



UNSERE STERNEN-  
KINDER HESSEN e.V.

# HANDREICHUNG: PRÄNATALE DIAGNOSE

*(Er-) tragbare Entscheidungen*

*Eine Sammlung von „Unsere Sternenkinder Hessen e. V.“  
Gemeinschaft zur Begleitung beim frühen Tod eines Kindes  
- in (früher) Schwangerschaft, rund um die Geburt und im ersten Lebensjahr*

# WENN PLÖTZLICH ALLES ANDERS IST

*Manchmal zeigen medizinische Untersuchungen in der Schwangerschaft, dass ein Kind mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Krankheit oder Beeinträchtigung haben wird. Es gibt Kinder, die bereits in der Gebärmutter versterben, andere sind während der Schwangerschaft noch lebensfähig und versterben nach der Geburt.*

*Solch eine auffällige pränatale Diagnose stellt das Leben, von einem Moment auf den anderen, auf den Kopf. Eben schien die Welt noch in Bewegung, und plötzlich steht die Zeit still. Die Gedanken beginnen zu kreisen (ununterbrochen), der Alltag mit seinen eigenen Aufgaben und Herausforderungen geht scheinbar weiter – und doch geht nichts mehr. Alles ist gleichzeitig.*

*„Es gibt Momente im Leben,  
die kann man nicht in Worte fassen“*

*Plötzlich kommen existentielle Fragen auf, auf die es keine einfachen, klaren Antworten gibt. Es gibt hier kein Richtig oder Falsch, nur die Suche nach einem Weg, welcher die Situation (er)tragbarer macht.*

*Diese Zeit ist oft geprägt von Gleichzeitigkeit, Überforderung und dem Gefühl des “nicht wahrhaben wollen”. Medizinische Befunde treffen auf existenzielle Fragen. Es braucht Zeit, um die veränderte Situation zu realisieren, annehmen zu können und dann bewusst zu entscheiden. Und es braucht Menschen, die wie ein Wegweiser begleiten, damit diese lebensverändernde Entscheidung nicht im akuten Schockzustand getroffen wird.*

*Diese Handreichung dient der Orientierung. Sie soll helfen, die Situation verständlicher zu machen und Entscheidungen zu unterstützen, die mit den eigenen Werten und Möglichkeiten in Einklang stehen. Sie ersetzt jedoch nicht das persönliche Gespräch – ein Austausch mit uns oder mit einer psychosozialen Beratungsstelle vor Ort kann helfen, Fragen zu klären und den eigenen Weg bewusst zu gestalten.*

*Wir freuen uns jederzeit über weitere Ideen, Tipps, Kritik und Anregungen per Mail an:  
[info@unsere-sternenkinder-hessen.de](mailto:info@unsere-sternenkinder-hessen.de)*

## **Weitere hilfreiche Dokumente**

[www.unsere-sternenkinder-hessen.de/hilfreiches](http://www.unsere-sternenkinder-hessen.de/hilfreiches)

# INHALT

<b>Die Diagnose: ein Schock</b>	<b>4</b>
<i>Was kann ich jetzt tun?</i> <i>Was sollte ich jetzt nicht tun?</i>	
<b>Den eigenen Weg finden</b>	<b>6</b>
<i>Mögliche Wege nach einer pränatalen Diagnose</i> <i>Schwangerschaft fortsetzen – Leben mit dem Kind</i> <i>Schwangerschaft fortsetzen – Palliative Begleitung</i> <i>Schwangerschaft beenden – Medizinisch indizierter Abbruch</i> <i>Medizinische Indikation und rechtlicher Rahmen</i> <i>Kann das Kind Schmerzen oder Leiden erfahren?</i>	
<b>Was es nun braucht</b>	<b>10</b>
<i>Zeit</i> <i>Raum für Emotionen</i> <i>Orientierung und Information</i> <i>Begleitung und Unterstützung</i> <i>Zeit und kein Entscheidungsdruck</i> <i>Medizinische Fragen klären</i> <i>Eigene Werte reflektieren</i> <i>Gespräche führen</i> <i>Hilfsangebote</i>	
<b>Trauer um das, was nicht ist</b>	<b>12</b>
<b>Geschwister, Familie und soziales Umfeld</b>	<b>13</b>
<i>Wie sage ich es meinem Umfeld?</i> <i>Wie beziehe ich Geschwister ein?</i> <i>Unterschiedliche Reaktionen aushalten</i>	
<b>Wichtige Begriffe rund um pränatale Diagnosen</b>	<b>14</b>
<b>Liste Hilfreicher Medien</b>	<b>15</b>
<i>Digitale Broschüren</i> <i>Literatur</i> <i>Blogartikel</i> <i>Vereine und Gruppen zu Leben mit Kindern mit Behinderungen</i> <i>Weitere Unterstützung</i>	
<b>Impressum</b>	<b>16</b>

# **DIE DIAGNOSE: EIN SCHOCK**

*Eben war noch alles in Ordnung – und plötzlich ist nichts mehr wie zuvor. Die Diagnose trifft viele Eltern wie ein Schock. Innerhalb weniger Minuten verändert sich die innere Welt. Gedanken brechen ab, Worte verschwimmen, Gefühle überfluten oder werden wie abgeschnitten. Manche erleben Leere, andere funktionieren scheinbar weiter – und doch fühlt sich alles unwirklich an.*

*In dieser Situation ist der Wunsch nach Informationen oft groß. Gleichzeitig sind Menschen im Schockzustand nur eingeschränkt aufnahmefähig. Wer die Nachricht erhält, dass das eigene Kind nicht gesund oder vielleicht sogar nicht lebensfähig zur Welt kommen wird, steht unter enormer innerer Spannung. Klare Gedanken sind kaum möglich. Lebensverändernde Entscheidungen können in diesem Moment nicht wirklich bewusst getroffen werden.*

*Schock ist eine normale Reaktion auf eine extreme Belastung. Er ist ein Schutzmechanismus des Körpers und der Psyche – eine Art innerer Puffer, der hilft, das Unfassbare überhaupt aushalten zu können. Deshalb ist es wichtig, sich Zeit zuzugestehen und Entscheidungen nicht im ersten Moment treffen zu müssen.*

*„Ich bin ins Kino gegangen,  
nur um für einen Moment  
Teil einer anderen Geschichte zu sein.“*

## Was kann ich jetzt tun?

- **Atmen und innehalten:** Es ist wichtig, sich Zeit zu nehmen, einen Moment zu pausieren, und die eigenen Gedanken und Gefühle wahrzunehmen. Nichts tun ist erlaubt.
- **Das, was guttut:** Spazieren gehen, sprechen, schreien, schweigen, liegen und an die Decke starren, arbeiten gehen. Alles, was im Moment guttut, darf sein. Das Einzige, was jetzt ein Muss ist: nichts zu müssen.
- **Gefühle wahrnehmen:** Alles, was jetzt kommt – Angst, Wut, Trauer, Unsicherheit – ist normal. Kein Gefühl muss sofort „gelöst“ oder verstanden werden.
- **Sich ablenken:** Manchmal ist alles zu viel, und ein kleiner Abstand hilft: ein Film, Musik, ein Spaziergang oder sogar eine Achterbahnfahrt. Es wirkt vielleicht widersprüchlich, aber solche Momente können eine kurze Pause schenken, bevor die Gefühle wieder Raum bekommen.
- **Notizen machen:** Fragen, Gedanken oder Befunde aufschreiben – das hilft, später den Überblick zu behalten.
- **Begleitung suchen:** Sich vertrauten Menschen oder Fachkräften anvertrauen, ohne sofort Entscheidungen treffen zu müssen.
- **Information sammeln:** Die Diagnose in Ruhe verstehen, Verständnisfragen stellen und die möglichen Wege erkunden, ohne unmittelbar handeln zu müssen.

## Was sollte ich jetzt nicht tun?

- **Keine vorschnelle Entscheidung treffen:** Auch wenn die Gedanken ununterbrochen um die Entscheidung kreisen – im Schockzustand fehlt oft der Zugang zu klaren, tragfähigen Gedanken. Lebensverändernde Entscheidungen brauchen einen wachen Moment. Es ist erlaubt, sich Zeit zu nehmen.
- **Nicht allein im Internet recherchieren:** Im Internet finden sich viele Erfahrungsberichte, Meinungen und teils widersprüchliche oder ungesicherte Informationen. Das kann zusätzlich verunsichern.
- **Sich zu nichts drängen lassen:** Es sollte nichts entschieden oder vereinbart werden, was nicht verstanden wird oder sich im Moment nicht stimmig anfühlt.
- **Sich nicht unter Zeitdruck setzen lassen:** Egal von wem, Druck hilft nicht bei Entscheidungen, die einen ein Leben lang begleiten.

*„Das ist eine Entscheidung,  
die ich nicht treffen kann.“*

# DEN EIGENEN WEG FINDEN

*Ein auffälliger Befund löst oft eine Vielzahl überfordernder Gefühle aus – und in all dem die Frage: Wie soll es weitergehen in einem Moment, in dem alle Wege ungehbar scheinen?*

*Eine der größten Herausforderungen in dieser Situation ist, einen gangbaren Weg zu finden. Oft entsteht das Gefühl, zwischen „falsch“ und „falsch“ entscheiden zu müssen – oder lieber gar keine Entscheidung zu treffen.*

***Das Wichtigste ist: Die Entscheidung liegt bei den Eltern. Niemand darf drängen, und niemand kann diese Entscheidung abnehmen.***

*Gleichzeitig kann es sehr hilfreich sein, eine Begleitung zu haben, die zuhört, mitfühlt und präsent bleibt – offen, achtsam und ohne zu werten. Eine Begleitung, die nicht vorgibt, was zu tun ist, sondern einfach da ist und Raum gibt. Sie unterstützt dabei, ruhig zu atmen, im Moment zu bleiben und Gedanken und Gefühle zu ordnen.*

*Oft besteht der Wunsch, in der Ungewissheit schnell eine Entscheidung zu treffen, um den Druck zu beenden. Gleichzeitig ist es nun wichtig, sich Zeit zu nehmen, denn Entscheidungen, die bewusst, gut informiert und bedacht getroffen werden, lassen sich besser tragen. Welche Wahl auch immer getroffen wird – sie gehört für immer zu den Lebenswegen derjenigen, die sie treffen, nicht zu denen von Ärzt:innen, Familie oder dem Umfeld.*

## Mögliche Wege nach einer pränatalen Diagnose

- Schwangerschaft fortsetzen –  
Leben mit dem Kind
- Schwangerschaft fortsetzen –  
Palliative Begleitung
- Schwangerschaft beenden –  
Medizinisch indizierter Abbruch

*Alle Wege erfordern Mut, Achtsamkeit und sorgfältige Überlegung. Es gibt kein „Richtig“ oder „Falsch“, jede Entscheidung ist individuell und hängt von den eigenen Werten, Vorstellungen von Leben(-squalität), spirituellen oder religiösen Überzeugungen sowie den persönlichen, aktuellen Umständen ab.*

*Nach diesem Überblick folgen nun Hinweise und Orientierungshilfen für die einzelnen Wege, damit Entscheidungen bewusst und gut informiert getroffen werden können.*

*„Es gab keinen richtigen Weg.  
Nur unseren.“*

## **Schwangerschaft fortsetzen – Leben mit dem Kind**

*Die Schwangerschaft fortzusetzen bedeutet, sich bewusst für ein Leben mit dem Kind zu entscheiden, auch wenn eine Erkrankung oder Beeinträchtigung zu erwarten ist. Dieser Weg kann medizinische Begleitung, gezielte Therapien während der Schwangerschaft und nach der Geburt sowie Förder- und Unterstützungsangebote umfassen und mit vielen organisatorischen und emotionalen Fragen verbunden sein.*

*Eltern haben die Möglichkeit, die Pflege und Betreuung des Kindes selbst zu gestalten. Dabei können verschiedene Unterstützungsangebote in Anspruch genommen werden, je nach individueller Situation und Bedarf. Dazu gehört beispielsweise die Beantragung eines Pflegegrads und die Einbindung eines ambulanten Pflegedienstes zur Entlastung im Alltag. Bei einer lebenslimitierenden Diagnose besteht zudem Anspruch auf eine spezialisierte ambulante palliative Versorgung, die das Familiensystem begleitet, Krankenhausaufenthalte vermeiden kann und bei der Planung von Notfallsituationen unterstützt. Gleichzeitig kann nach der Geburt die Entscheidung bestehen, das Kind in eine Pflegefamilie oder zur Adoption zu geben auch dieser Weg ist Teil der Optionen, die nach der Geburt noch offenstehen.*

*Jede Familie erlebt diesen Weg anders. Er kann überfordernd sein, erfordert Unterstützung, Planung und eröffnet zugleich die Chance, das Kind kennenzulernen und Beziehung zu gestalten.*

## **Schwangerschaft fortsetzen – Palliative Begleitung**

*Eine palliative Begleitung ist im Falle einer lebensverkürzenden Diagnose eine noch recht unbekannt Alternative zum Schwangerschaftsabbruch. Der Fokus liegt darauf, dem Kind ein möglichst schmerzfreies, behütetes Leben zu ermöglichen, auch wenn die Lebenszeit begrenzt ist. Medizinische Maßnahmen werden so gestaltet, dass das Kind umsorgt wird, ohne dass die verbleibende Zeit unnötig verlängert oder belastet wird.*

*Eltern begleiten ihr Kind auf dessen individuellem Lebensweg, so kurz dieser auch sein mag. Sie gestalten die verbleibende Zeit in der Schwangerschaft bewusst als Lebenszeit mit dem Kind, sammeln gemeinsame Erlebnisse und Erinnerungen und erfahren Nähe und Geborgenheit.*

*Palliative Teams, psychosoziale Begleitung und erfahrene Fachkräfte stehen unterstützend zur Seite, helfen bei der Planung der Geburt, beim Umgang mit Gefühlen und dabei, die gemeinsame Zeit achtsam und bewusst zu gestalten.*

### **Hinweis:**

*Eine palliative Geburt kommt für Kinder infrage, bei denen die Prognose sehr klar lebensverkürzend ist – also bei Befunden, die „nicht mit dem Leben vereinbar“ sind. Dabei bleibt die Prognose bis zur Geburt und ersten Untersuchung des Kindes eine Einschätzung; absolute Sicherheit gibt es nicht.*

*Dieser Weg ist manchmal für Ärzt:innen herausfordernd zu begleiten, da er mehr Begleitung als Interventionen erfordert. Eltern dürfen klar für ihren Weg eintreten und sich unterstützende Fürsprache hinzuholen. Dies kann beispielsweise eine Hebamme oder Doula sein.*

## Schwangerschaft beenden – Medizinisch indizierter Abbruch

*Ein medizinisch indizierter Schwangerschaftsabbruch ist ein bewusster Schritt, wenn die Situation als nicht tragbar erlebt wird. Auch hier steht die Würde des Kindes und der Eltern im Vordergrund.*

**Ablauf in der Praxis:** Nach einem auffälligen Befund wird in der Regel mit Medikamenten eine Geburt eingeleitet, da ein operativer Eingriff nach der 12. Schwangerschaftswoche nicht mehr möglich ist. Die Medikamente machen den Muttermund weich und lösen Wehen aus. Die Geburt kann mehrere Stunden dauern und wird von medizinischem Personal begleitet, das unterstützt, informiert und auf individuelle Wünsche eingeht. Erinnerungen, Fotos oder andere Abschiedsrituale können nach Absprache gestaltet werden.

Ab etwa der 20. Schwangerschaftswoche steigt die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind außerhalb des Mutterleibs lebensfähig wäre. In diesem Fall wird üblicherweise vor der Einleitung der Geburt ein sogenannter Fetozyd durchgeführt. Dabei wird unter Ultraschallkontrolle ein Medikament (z. B. Kaliumchlorid) direkt in das Herz des Kindes oder in die Nabelschnur verabreicht, sodass der Herzschlag endet. Dieser Schritt wird ärztlich verantwortet und dient dazu, die folgenden Abläufe sicher und planbar zu gestalten.

## Medizinische Indikation und rechtlicher Rahmen

*Ein Schwangerschaftsabbruch nach einem auffälligen pränatal-diagnostischen Befund kann in Deutschland, auf Grundlage einer medizinischen Indikation der Mutter, straffrei erfolgen, auch nach der 12. Schwangerschaftswoche. Voraussetzung ist, dass eine Ärztin oder ein Arzt bestätigt, dass die Fortsetzung der Schwangerschaft die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren stark gefährdet und diese Gefahr nicht anders abwendbar ist. Zwischen Diagnose und Ausstellung der Indikationsbescheinigung müssen drei Tage liegen – außer bei akuter Lebensgefahr.*

### **Wichtig:**

Alle Wege erfordern Mut, Reflexion und Zeit, damit Entscheidungen bewusst und mit Bedacht getroffen werden können. Jede Entscheidung ist individuell, berechtigt und gehört ausschließlich denjenigen, die sie treffen. Eine Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen, kann bis zum Einsetzen der Wehen noch geändert werden – ein medizinisch indizierter Abbruch ist in diesem Zeitraum weiterhin möglich.

## **Kann das Kind Schmerzen oder Leiden erfahren?**

*In unserer Gesellschaft werden Erkrankung und Behinderung oft automatisch mit Leid gleichgesetzt. Wissenschaftlich lässt sich bislang nicht genau sagen, wie und ab wann ein ungeborenes Kind Schmerzen oder Leid während der Schwangerschaft oder bei der Geburt erlebt.*

*Früh in der Gebärmutter sind Reaktionen auf Reize überwiegend reflexartig; bewusstes Schmerzempfinden ist vor allem in späteren Schwangerschaftswochen denkbar. Ob und wie ein Kind seine eigene Erkrankung wahrnimmt oder Abläufe bei einem medizinisch indizierten Abbruch erlebt, lässt sich nicht sicher bestimmen.*

*Gleichzeitig befindet sich das Kind im Bauch der tragenden Person in einer warmen, geschützten Umgebung: Licht ist gedämpft, und Nahrungsaufnahme sowie Körperfunktionen werden über Mutter, Nabelschnur und Plazenta gewährleistet.*

### **Wichtig:**

Eltern haben einen gesetzlichen Anspruch auf psychosoziale Beratung im Rahmen einer auffälligen pränatalen Diagnose oder eines Schwangerschaftskonflikts. Die Beratung ist freiwillig, vertraulich und unterliegt der Schweigepflicht. Sie unterstützt dabei, die Situation zu verstehen, Gedanken und Gefühle zu ordnen und Entscheidungen bewusst zu treffen. In einem geschützten Rahmen können widersprüchliche Gefühle, Sorgen und Ängste wahrgenommen und ausgesprochen werden. Die Beratung ist wertungsfrei, ergebnisoffen und kann helfen, eigene Lösungsansätze zu entwickeln sowie Kontakte zu Fachkräften, Selbsthilfegruppen oder anderen Betroffenen zu vermitteln. Sie ersetzt keine medizinische Beratung, kann aber unterstützen, den eigenen Weg zu finden und Begleitung in dieser emotional belastenden Zeit zu erhalten.

*„Egal, was andere von mir erwarten,  
in allererster Linie möchte ich als Mama,  
dass es meinem Kind gut geht.“*

# WAS ES NUN BRAUCHT

## Zeit

Die Situation, dass das eigene Kind eine Behinderung oder lebensbedrohliche Erkrankung hat, bringt Eltern in eine emotionale Ausnahmesituation. Viele möchten diesen Moment am liebsten schnell hinter sich lassen. Gleichzeitig bleiben auch nach einem Abbruch Trauer, Sehnsucht und Fragen.

Zeit ist nun besonders wertvoll: Es muss eine Entscheidung getroffen werden, die ein Leben lang begleitet. Deshalb ist es sinnvoll, sich bewusst Zeit für diesen Prozess zu nehmen.

## Raum für Emotionen

Es ist völlig normal, dass Schock, Angst, Unsicherheit, Trauer und Hoffnung gleichzeitig auftreten. Es braucht Raum, diese Gefühle zuzulassen und zu sortieren. Auch Schuldgefühle, Scham, Zweifel oder sogar Wunsch, dass das eigene Kind „von selbst“ stirbt sowie Erleichterung können nebeneinander bestehen.

## Orientierung und Information

Verlässliche medizinische Fakten, Wissen über mögliche Szenarien und die einzelnen Wege sowie die Möglichkeit, Fragen zu sammeln und gezielt zu klären, sind hilfreich. Checklisten oder Gespräche mit Fachkräften können dabei unterstützen, die eigenen Werte, Vorstellungen von Leben(-squalität) und persönlichen Möglichkeiten zu berücksichtigen. Zweit- oder Drittmeinungen sind empfehlenswert, um Fehldiagnosen auszuschließen und um alle Informationen zu kennen, die eine kompetente Entscheidung möglich machen.

## Begleitung und Unterstützung

Menschen, die zuhören, empathisch begleiten und fachlich informieren, ohne Entscheidungen abzunehmen, können helfen, den Weg Schritt für Schritt zu gestalten. Dazu gehören psychosoziale Beratung, Trauerbegleitung, Seelsorge, Selbsthilfegruppen, Palliativteams oder Sternenkinder-Initiativen. Auch praktische Begleitung – etwa bei der Geburt, bei Abschiedsritualen oder Erinnerungsstücken – kann entlasten.

*„Ein ‚Problem‘, das sah die ‚Medizin‘.  
Ich sollte mich kümmern und Entscheidungen treffen,  
obwohl es nicht unser Tempo  
und auch nicht unser Zeitpunkt war.“*

# WAS KANN BEI DER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG HELFEN?

Diese Checkliste dient als Orientierung. Sie soll helfen, Gedanken zu ordnen, Fragen zu sammeln und Gespräche vorzubereiten.

## Zeit und kein Entscheidungsdruck

- Bewusst Zeit nehmen für die eigene Entscheidungsfindung
- Nachfragen, bis alle medizinischen Punkte verstanden sind
- Recht auf Bedenkzeit einfordern
- Unterschied zwischen medizinischer Dringlichkeit und organisatorischem Druck erkennen
- Kleine Pausen einplanen: bewusst ablenken oder Dinge tun, die kurz Abstand schaffen (z. B. Film, Musik, Spaziergang), um später wieder klarer fühlen und sortieren zu können.

### Medizinische Dringlichkeit

Betrifft Situationen, in denen zeitnah medizinisch gehandelt werden muss, weil sonst ein gesundheitliches Risiko für das Kind oder die schwangere Person entstehen kann.

### Organisatorischer Druck

Entsteht durch äußere Abläufe, Fristen oder Strukturen, nicht durch eine unmittelbare medizinische Notwendigkeit z. B. Terminverfügbarkeiten in Kliniken oder bei Beratungsstellen.

### Hinweis

Organisatorischer Druck fühlt sich oft dringend an, ist aber nicht immer medizinisch begründet. Es kann hilfreich sein, gemeinsam zu prüfen, was wirklich zeitkritisch ist und was Zeit haben darf.

## Medizinische Fragen klären

- Wie sicher ist die Diagnose und kann sie sich noch verändern?
- Gibt es eine Zweitmeinung?
- Welche Lebensperspektive ist zu erwarten?
- Wie würde ein Leben mit dieser Beeinträchtigung aussehen?

## Eigene Werte reflektieren

- Was bedeutet Lebensqualität für uns?
- Wovor haben wir am meisten Angst?
- Mit welcher Entscheidung geht (über) leben / weiterleben?

## Gespräche führen

- Mit dem Partner / der Partnerin
- Mit Ärzt:innen oder Fachpersonal
- Psychosoziale Beratung
- Seelsorge oder andere spirituelle Begleitung (unabhängig von Religionszugehörigkeit)

## Hilfsangebote

- Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen
- Perinatalzentren
- Sternenkinder-Initiativen
- Selbsthilfegruppen oder weitere Begleitangebote

„Die Wege nach auffälligem pränatalem Befund sind so individuell, wie die Geschichten der Familien dahinter.“

# TRAUER UM DAS, WAS NICHT IST

Die Nachricht einer auffälligen pränatalen Diagnose löst oft tiefe und widersprüchliche Gefühle aus. Trauer kann bereits während der Schwangerschaft beginnen – sie betrifft nicht nur das Kind selbst, sondern auch die vergangene und zukünftige Vorstellung eines Lebens, das Eltern sich gewünscht haben.

- **Pränatale Trauer:** Es ist normal, um die Zukunft zu trauern – um Wünsche, Hoffnungen, die eigene Gesundheit und unbeschwerte Lebensmomente. Es ist keine Trauer „um das Kind im Mutterleib“ allein, sondern um das Leben, das man sich vorgestellt hatte.
- **Ambivalenz:** Liebe und Abschiednehmen können gleichzeitig erlebt werden. Eltern können sich wünschen, Zeit mit dem Kind zu haben – und gleichzeitig hoffen, dass der Druck, die Entscheidung treffen zu müssen, aufhört. Etwa das Gefühl, dass das Kind die Entscheidung selbst „treffen“ sollte. Es ist erlaubt, sanft mit sich selbst zu sein und diese widersprüchlichen Gefühle anzuerkennen.
- **Schuldgefühle:** Wenn Eltern die Entscheidung treffen müssen, ob die Schwangerschaft weitergeführt oder beendet wird, können Schuldgefühle auftreten. Diese Reaktion ist normal und verständlich. In dieser Zeit kann eine wertungsfreie Begleitung, zum Beispiel durch eine Beratungsstelle, sehr unterstützend sein.
- **Niemand kennt die ganze Geschichte:** Jede Situation ist einzigartig, und es ist die eigene Geschichte, die nur die Eltern vollständig kennen. Es gibt kein Schema, wie man fühlen „sollte“.

„Was bleibt ist die Liebe zu meinem Kind,  
das immer bei uns sein wird.“

# GESCHWISTER, FAMILIE UND SOZIALES UMFELD

*Eine pränatale Diagnose betrifft nicht nur die Eltern, sondern auch das direkte Umfeld. Es kann hilfreich sein, sich bewusst zu überlegen, wie und wann Informationen geteilt werden:*

## **Wie sage ich es meinem Umfeld?**

*Eltern können überlegen, wem sie zuerst erzählen möchten, in welchem Rahmen und wie viele Informationen geteilt werden sollen. Es ist erlaubt, Grenzen zu setzen und selbst zu bestimmen, wer welche Details erfährt.*

## **Wie beziehe ich Geschwister ein?**

*Auch Geschwister können betroffen sein, je nach Alter unterschiedlich reagieren und Fragen haben. Offene, altersgerechte Gespräche helfen, Ängste zu nehmen und gleichzeitig die Beziehung zu stärken. Es ist normal, wenn Kinder unterschiedlich stark betroffen sind oder auf ihre eigene Weise trauern. Hilfreich kann hier unser Wegweiser zum Thema "früh verwaiste Geschwister" sein.*

## **Unterschiedliche Reaktionen aushalten**

*Familie, Freund:innen oder Kolleg:innen reagieren sehr unterschiedlich – von Mitgefühl über Unsicherheit bis hin zu Schweigen. Es ist wichtig zu wissen, dass diese Reaktionen nichts über die eigenen Entscheidungen aussagen. Eltern dürfen ihren Weg gehen und ihre eigenen Bedürfnisse in den Vordergrund stellen.*

*Egal, welcher Weg gewählt wird – es ist ein Weg aus Liebe zum Kind. Jede Entscheidung und jede Erfahrung ist Teil der eigenen Lebensgeschichte und verdient Respekt und Achtsamkeit.*

*Unterstützung anzunehmen ist erlaubt: durch vertraute Menschen, professionelle Begleitung oder Selbsthilfeangebote. Niemand muss diesen Weg allein gehen.*

*Zeit nehmen, auf sich achten, die eigenen Gefühle, Gedanken und Entscheidungen wahrnehmen – sie sind richtig, so wie sie in dieser Situation entstehen.*

# WICHTIGE BEGRIFFE RUND UM PRÄNATALE DIAGNOSEN

Dieser Abschnitt erklärt zentrale Begriffe, die im Zusammenhang mit pränatalen Untersuchungen und Entscheidungen auftreten können. Die Definitionen sollen Orientierung geben, ohne zu bewerten oder Empfehlungen zu formulieren.

- **Behandelbare Befunde:** Erkrankungen, die medizinisch behandelt werden können, ohne dass das Leben des Kindes wesentlich beeinträchtigt wird.
- **Diagnose:** Ergebnis einer Untersuchung, das Auskunft über eine mögliche oder gesicherte Erkrankung oder Beeinträchtigung des Kindes gibt.
- **Fetozid:** gezielte Beendigung der Herztätigkeit eines Kindes bei medizinischer Indikation ab einem bestimmten Schwangerschaftsstadium.
- **Gesicherte Diagnose:** Beruht auf eindeutigen Befunden, kann aber weiterhin Unsicherheiten in der Prognose beinhalten.
- **Interdisziplinäres Team:** Fachkräften unterschiedlicher Disziplinen, die zusammenarbeiten, um ein gemeinsames Ziel ganzheitlich zu bearbeiten.
- **Lebensverkürzende Befunde:** Erkrankungen oder Beeinträchtigungen, die die Lebenserwartung des Kindes stark einschränken.
- **Medizinische Indikation:** Ärztliche Bestätigung, dass die Fortsetzung der Schwangerschaft eine ernsthafte Gefahr für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren darstellt.
- **Medizinisch indizierter Schwangerschaftsabbruch:** Abbruch der Schwangerschaft auf Grundlage einer medizinischen Indikation.
- **Negativer Befund** bedeutet, dass keine Auffälligkeiten oder Hinweise auf die getestete Erkrankung oder Beeinträchtigung gefunden wurden.
- **Nicht mit dem Leben vereinbare Befunde:** Schwere Fehlbildungen, bei denen das Kind außerhalb des Mutterleibs nicht lebensfähig ist.
- **Positiver Befund** bedeutet, dass ein bestimmtes Merkmal, eine Auffälligkeit oder ein Risiko bei der Untersuchung nachgewiesen wurde.
- **Pränataldiagnostik:** Untersuchungen während der Schwangerschaft, die Informationen über den Gesundheitszustand des ungeborenen Kindes liefern, z. B. Ultraschall, Bluttests oder weiterführende Verfahren wie Fruchtwasseruntersuchungen.
- **Prognose:** Einschätzung des möglichen Krankheitsverlaufs und der Lebensperspektive des Kindes.
- **Psychosoziale Beratung:** Unterstützung durch Fachkräfte, die helfen, Gefühle, Fragen und Entscheidungen zu sortieren und Orientierung zu finden.
- **Verdachtsdiagnose:** Zeigt mögliche Auffälligkeiten, die noch nicht gesichert sind.
- **Weitertragen:** Fortsetzung der Schwangerschaft trotz Diagnose, das Kind in seiner Lebenszeit zu begleiten – unabhängig davon, ob es lebenslang beeinträchtigt ist, intensiv medizinisch oder palliativ begleitet wird oder verstirbt.

*„Zum Glück wurde ich von einem Netzwerk aus Fachpersonen der Seelsorge, Beratung und Selbsthilfe aufgefangen.“*

# LISTE

## HILFREICHER MEDIEN

### Digitale Broschüren

- [ProFamilia:](#)  
[Liste zu Pränataldiagnostischen Untersuchungen](#)
- [Bundesinstitut für öffentliche Gesundheit:](#)  
[Pränataldiagnostik – Beratung, Methoden und Hilfen](#)
- [Bundesinstitut für öffentliche Gesundheit:](#)  
[Besondere Umstände. Informationsmaterial für Schwangere nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik](#)
- [Thesen zum Umgang mit Eltern bei einem auffälligen pränatalen Befund von Weitertragen e. V.](#)

### Literatur

- [„Weitertragen“ – Wege nach pränataler Diagnose, Kathrin Fezer Schadt, Carolin Erhardt-Seidl](#)
- [Mein unsichtbares Kind – Begleitbuch für Frauen, Angehörige und Fachpersonen vor und nach einem Schwangerschaftsabbruch, Heike Wolter](#)

### Blogartikel

- [Vater, Mutter und kein Kind und der dazugehörige Podcast von Rebecca Randack und Andy Steingrüber](#)
- [Palliative Geburt: 4 Fragen an Dr. med. Esther Schouten](#)
- [Buchvorstellung Willkommen und Lebewohl](#)

### Vereine und Gruppen zu Leben mit Kindern mit Behinderungen

- [Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder e. V.](#)
- [Weitertragen e. V.](#)
- [Leona – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen](#)
- [Intakt – Forum für Eltern mit einem Kind mit Behinderung](#)
- [Von Mutter zu Mutter – für Eltern bei Diagnose Trisomie 21, Downsyndrom](#)
- [Deutsches Down Syndrom Infocenter](#)
- [Lebenshilfe](#)

### Weitere Unterstützung

- [Unsere Sternenkinder Hessen e. V.](#)
- [Angebotskarte von Unsere Sternenkinder Hessen e. V.](#)
- [Katharina Kasper Stiftung](#)
- [Dein Sternenkind: Ehrenamtliche Sternenkind-Fotograf:innen](#)
- [QUAG – Gesellschaft für Qualität in der außerklinischen Geburtshilfe e. V.: Ansprechpartnerin Anke Wiemer für außerklinische Palliativgeburt](#)
- [Netzwerk \[weitertragen.info\]\(#\)](#)
- [Kinderpalliativteams in Hessen: Kleine Riesen Nordhessen, KinderpalliativTeam Mittelhessen, KinderpalliativTeam Südhessen](#)
- [Stationäre Kinderhospize – Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung](#)
- [SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche – Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung](#)

„Erst im Gespräch mit anderen Betroffenen  
hatte mein Schmerz ein Zuhause.“

# IMPRESSUM

## Herausgeber

Unsere Sternenkinder Hessen e. V.  
Vertreten durch die Vorständinnen:  
Stefanie Schäfer, Lena Keul, Alexandra Sonntag

Kaiserstraße 5  
63065 Offenbach am Main

T +49 69 950 648 310  
E [info@unsere-sternenkinder-hessen.de](mailto:info@unsere-sternenkinder-hessen.de)  
I [www.unsere-sternenkinder-hessen.de](http://www.unsere-sternenkinder-hessen.de)

## Registergericht

Amtsgericht Offenbach am Main  
Registernummer: VR 5873

## Redaktionell verantwortlich gemäß § 55 RStV

Jessica Hefner

## Mitwirkende

Claire Lerner, Jessica Hefner, Katharina Mercan,  
Katharina Thilke, Lena Keul, Magdalena Schmidt

(Die Reihenfolge ist alphabetisch und stellt keine  
Gewichtung der Beiträge dar)

Die Arbeit von Unsere Sternenkinder e. V. wird unterstützt  
durch die Crespo Foundation, die Selbsthilfeförderung der  
GKV Hessen, den BKK Landesverband Süd, die IKK classic  
sowie die AOK.

Um Familien weiterhin begleiten und unterstützen zu können,  
ist der Verein zusätzlich auf Spenden und Mitgliedschaften  
angewiesen – auch kleine Beiträge helfen.

### Fördern & Spenden:

[www.unsere-sternenkinder-hessen.de/mitwirken/  
foerdern-spenden](http://www.unsere-sternenkinder-hessen.de/mitwirken/foerdern-spenden)

### Mitglied werden:

[www.unsere-sternenkinder-hessen.de/mitgliedsantrag](http://www.unsere-sternenkinder-hessen.de/mitgliedsantrag)

## Design

blila. Studio für Gestaltung  
in Zusammenarbeit mit Jessica Hefner  
(Unsere Sternenkinder Hessen e. V.)

## Haftungsausschluss

Die Inhalte dieser Broschüre wurden mit größter Sorgfalt  
erstellt. Für die Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität  
der Angaben übernehmen wir jedoch keine Gewähr. Trotz  
sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine  
Haftung für externe Verweise. Für den Inhalt der verlink-  
ten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwort-  
lich.

## Urheberrecht

Alle Inhalte dieser Publikation unterliegen dem deutschen  
Urheberrecht. Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung  
oder sonstige Verwertung außerhalb der Grenzen des Urhe-  
berrechts bedürfen der schriftlichen Zustimmung des jewei-  
ligen Urhebers bzw. der jeweiligen Urheberin.

So kann man  
uns unterstützen



Jetzt  
Mitglied werden

