

Nicht mit dem Leben kompatibel?

Betreuung einer Schwangerschaft mit Trisomie 18

Lynn Haab
S15559487

Melissa Kuratle
S15559412

Departement Gesundheit
Institut für Hebammen
Studienjahr: HB15a
Eingereicht am: 27.04.2018
Begleitende Lehrperson: E. Spiegel-Hefel

**Bachelorarbeit
Hebamme**

Abstract

Mittels Pränataldiagnostik werden zunehmend häufiger fetale Krankheiten und Missbildungen erkannt. Die pränatal diagnostischen Tests versprechen Sicherheit im Bezug auf die Gesundheit des Ungeborenen. Gleichzeitig stellen sie werdende Eltern jedoch vor die schwerwiegende Entscheidung für oder gegen ein krankes Kind. Bei Kindern, welche aufgrund einer genetischen Erkrankung eine kurze Lebenserwartung haben, wird die Schwangerschaft meist frühzeitig abgebrochen. Auch Kinder mit Trisomie 18 sterben meist bereits intrauterin.

Frauen und Paare, welche sich trotz der schwerwiegenden Diagnose für das Austragen der Schwangerschaft entscheiden, erleben Höhen und Tiefen während der Schwangerschaftsbetreuung. Mittels dieser Arbeit werden Bedürfnisse der Frauen und Paare, welche ein Kind mit Trisomie 18 erwarten, aufgezeigt und mit den Aufgabengebieten der Hebamme in Verbindung gebracht.

Dazu wird das Krankheitsbild der Trisomie 18 genauer erläutert und die verschiedenen pränatalen Diagnostikverfahren aufgezeigt.

Weiter werden aus Erfahrungsberichten die Bedürfnisse der Paare beleuchtet, welche ein Kind mit Trisomie 18 erwarten. Der Fokus liegt dabei auf den Erwartungen an das Gesundheitsfachpersonal.

Weitere Forschung ist nötig, um die Bedürfnisse der Frauen und Paare zu untersuchen und das Gesundheitspersonal auf diese seltenen Fälle der Trisomie 18 zu sensibilisieren.

Keywords: Trisomie 18, Erfahrungen, Pränataldiagnostik, Chromosomenanomalie, Schwangerschaftsbetreuung

Vorwort

Für die Leser dieser Arbeit wird ein medizinisches Grundwissen vorausgesetzt. Fachbegriffe welche *kursiv* geschrieben sind, werden im Glossar (Anhang A) definiert.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	7
1.1 Problemstellung	7
1.2 Relevanz für die Hebammenarbeit.....	8
1.3 Fragestellung	8
1.4 Zielsetzung	9
1.5 Gliederung.....	9
1.6 Eingrenzung.....	9
2. Methodik	9
2.1 Form der Arbeit	9
2.2 Vorgehen bei der Literaturrecherche.....	10
2.3 Ein- und Ausschlusskriterien	10
2.4 Studien- und Literaturanalyse.....	12
2.5 Analyse der Erfahrungsberichte	12
2.6 Stand der Forschung	13
3. Theoretischer Hintergrund	14
3.1 Zellteilung	14
3.1.1 Physiologische Zellteilung.....	14
3.1.2 Mitose	16
3.1.3 Meiose	17
3.2 Chromosomenaberrationen.....	19
3.3 Trisomie.....	20
3.3.1 Ursachen	20
3.3.2 Freie Trisomie	21
3.3.3 Mosaik	21
3.3.4 Translokationen.....	22
3.3.5 Partielle Trisomie.....	22

3.4 Trisomie 18.....	23
3.4.1 Definition.....	23
3.4.2 Auftreten	23
3.4.3 Klinische Merkmale	25
3.4.4 Prognosen	26
3.4.5 Risikofaktoren, Therapie und Diagnostik.....	27
3.5 Pränataldiagnostik	28
3.6 Nicht invasive Pränataldiagnostik.....	28
3.6.1 Ultraschalluntersuchung	29
3.6.2 Ultraschallfeindiagnostik	30
3.6.3 Biochemische Marker.....	30
3.6.4 Biochemische Screeningverfahren.....	32
3.6.5 Nichtinvasiver Pränataltest	34
3.7 Invasive pränataldiagnostische screening Verfahren	34
3.7.1 Amniozentese.....	35
3.7.2 Chorionzottenbiopsie	35
3.7.3 Fetale Blutentnahme – Cordozentese / Nabelschnurpunktion	36
3.8 Chromosomenuntersuchung / DNA-Diagnostik.....	36
3.9 Beratung nach Pränataldiagnostik	37
3.10 CanMEDS-Rollen.....	37
4. Diskussion.....	40
4.1 Patientenzentrierte Begleitung	41
4.1.1 Wünsche und Vorstellungen erkennen	41
4.1.2 Verstanden werden	43
4.1.3 Praktische Hilfe	44
4.2 Kommunikation	44
4.2.1 Verständliche Wortwahl	45
4.2.2 Umfassende Aufklärung.....	46
4.2.3 Normale Schwangerschaftsbetreuung	47
4.2.4 Kein weiterer Vorschlag zum Schwangerschaftsabbruch.....	48
4.2.5 Das Ungeborene wird als Individuum gesehen.....	49

4.3 Organisiertes Gesundheitspersonal.....	50
4.3.1 Informiertes Gesundheitspersonal.....	50
4.3.2 Vollumfängliche Schwangerschaftsbetreuung	51
4.3.3 Zeit nehmen.....	51
5. Theorie-Praxis-Transfer	53
5.1 Patientenzentrierte Begleitung	53
5.1.1 Wünsche und Vorstellungen erkennen	53
5.1.2 Verstanden werden	53
5.1.3 Praktische Hilfe	54
5.2 Kommunikation	54
5.2.1 Verständliche Wortwahl	54
5.2.2 Umfassende Aufklärung.....	54
5.2.3 Normale Schwangerschaftsbetreuung	55
5.2.4 Kein weiterer Vorschlag zum Schwangerschaftsabbruch.....	55
5.2.5 Das Ungeborene wird als Individuum gesehen.....	55
5.3 Organisiertes Gesundheitspersonal	56
5.3.1 Informiertes Gesundheitspersonal.....	56
5.3.2 Vollumfängliche Schwangerschaftsbetreuung	56
5.3.3 Zeit nehmen.....	56
6. Schlussfolgerung	57
6.1 Beantwortung der Fragestellung	57
6.2 Limitationen und weiterer Forschungsbedarf.....	58
Literaturverzeichnis.....	59
Tabellenverzeichnis.....	63
Abbildungsverzeichnis	63
Wortzahl	63
Danksagung.....	64
Eigenständigkeitserklärung	64

Anhänge	65
Anhang A: Glossar	65
Anhang B: Rechercheprotokoll	71
Anhang C: Beurteilung der Literatur und Websites	76
Anhang D: Studienbeurteilung nach Stahl (2008).....	80
Anhang E: Überblick über alle Ergebnisse.....	85
Anhang F: Erfahrungsberichte.....	93

1. Einleitung

Die moderne Pränataldiagnostik (PND) gehört heutzutage in der Schweiz beinahe in jede Schwangerschaft. Inzwischen kann mithilfe von Ultraschall, Chorionzottenbiopsie, Amniozentese und anderen Tests bei weitem mehr als das Geschlecht des Kindes ausfindig gemacht werden. Schwangeren Frauen steht eine breite Auswahl an Pränataltests zur Verfügung, mit Hilfe derer sie den Gesundheitszustand ihres ungeborenen Kindes untersuchen lassen können. Es wird erwartet, dass diese Tests eine „Sicherheit“ versprechen, die es in der Schwangerschaft bekanntlich nicht gibt (Steger, Ehm, & Tchirikov, 2014).

Die Ergebnisse einiger dieser Tests sind keine Diagnosen sondern Risikoberechnungen. Sie zeigen also auf, wie gross die Wahrscheinlichkeit ist, dass das Kind beispielsweise eine *Chromosomenanomalie* hat. Eine dieser Chromosomenanomalien ist die Trisomie 18. Ist das Risiko für eine pränatale Diagnose hoch, liegt es an den betroffenen Paaren, sich zu entscheiden, ob sie diese Schwangerschaft fortführen wollen oder nicht. Morris und Savva (2008) beschreiben in der Studie *The Risk of Fetal Loss Following a Prenatal Diagnosis of Trisomy 13 or Trisomy 18*, dass von 650 Schwangerschaften, bei welchen Trisomie 18 oder Trisomie 13 diagnostiziert wurden, 551 nach der Diagnose abgebrochen wurden. Bei der Studie von Lakovschek, Streubel und Ulm (2011) wurden von 133 Schwangerschaften, bei welchen die Diagnosen Trisomie 18 oder Trisomie 13 gestellt wurden, 83 Schwangerschaften abgebrochen. Trotz der Vielzahl der abgebrochenen Schwangerschaften gibt es Paare oder Familien, die sich für die Austragung einer Schwangerschaft mit einer Chromosomenanomalie entscheiden. Der Weg nach dieser Entscheidung ist schwer. Die betroffenen Eltern werden mit den Themen Leben und Tod konfrontiert.

In der vorliegenden Arbeit informieren die Verfasserinnen über die Erfahrungen und Bedürfnisse von Frauen und Paaren, welche die pränatale Diagnose Trisomie 18 erhalten haben und sich für die Austragung der Schwangerschaft entschieden.

1.1 Problemstellung

Eine der Diagnosen, welche mittels PND gestellt werden kann, ist die Trisomie 18. Dabei handelt es sich um eine Chromosomenanomalie, bei der das Chromosom Nummer 18 oder Teile davon dreifach vorliegen. Die betroffenen Kinder haben

aufgrund multipler Organschäden eine geringe Lebenserwartung. Ein Überleben bis zur Geburt wird in vielen Fällen ausgeschlossen. Deshalb entscheiden sich die meisten Paare nach der Diagnose für einen Schwangerschaftsabbruch. Die Minderheit der Eltern, welche sich für das Austragen der Schwangerschaft entscheiden, stossen somit bei Fachpersonen häufig auf Unverständnis. Dies bestätigen Beobachtungen der Verfasserinnen in der Praxis. Beim Lesen verschiedener Erfahrungsberichte von Eltern mit ähnlichen Erlebnissen, wurde den Verfasserinnen bewusst, dass diese Reaktion der Fachleute für Familien prägend ist. Dies äussert sich durch Unsicherheit der Frauen und Fremdbestimmung durch Gesundheitsfachpersonen, wie Ärzte, Ärztinnen und Hebammen.

1.2 Relevanz für die Hebammenarbeit

Wenn sich eine Familie für das Austragen der Schwangerschaft entscheidet, in dem Wissen, dass ihr Kind eine geringe Lebenserwartung hat, stellt dies die Hebamme vor eine herausfordernde Aufgabe. Es ist deshalb wichtig, dass die Hebamme die Erwartungen der Familie kennt und sie in dieser prägenden Zeit Bedürfnis orientiert und professionell begleiten kann. Damit wird in dieser Ausnahmesituation eine bestmögliche Betreuung für die Frau und deren Umfeld gewährleistet.

Da eine solche Betreuungssituation im Alltag einer Hebamme selten vorkommt, ist es umso wichtiger, sich mit dem spezifischen Erleben dieser Frauen auseinanderzusetzen.

1.3 Fragestellung

In vielen Erfahrungsberichten wird von den Eltern beschrieben, dass sie sich nicht vollumfänglich vom Gesundheitspersonal betreut fühlten. Auf Grund dieser Erkenntnisse ergibt sich folgende Fragestellung:

„Welche Erwartungen an Hebammen lassen sich für die Betreuung von Frauen und Paaren in der Schwangerschaft mit pränatal diagnostizierter Trisomie 18, die sich für die Austragung der Schwangerschaft entschieden haben, beschreiben?“

1.4 Zielsetzung

Das Ziel ist, mit dieser Arbeit die Kompetenzbereiche der Hebamme bei einer Schwangerschaftsbetreuung mit Trisomie 18 aufzuzeigen. Dazu sollen konkrete Handlungsfelder der Hebamme dargestellt und die Abgrenzung zu anderen Fachgebieten gezeigt werden. Die Sensibilität der Gesundheitsfachpersonen soll in diesem Bereich erhöht werden. Mit Hilfe aktueller Fachliteratur und ergänzenden Artikeln wird dieses Thema aufgegriffen und bearbeitet.

1.5 Gliederung

Die Verfasserinnen informieren als erstes über den Vorgang der Literaturrecherche. Anschliessend wird im theoretischen Hintergrund über die wichtigsten Grundkenntnisse zum Thema dieser Arbeit informiert. Zum Schluss werden die Ergebnisse der vorhandenen Literatur diskutiert, überschaubar aufgelistet und ein möglicher Transfer in die Praxis aufgezeigt. Ausserdem wird der weitere Forschungsbedarf dargelegt.

1.6 Eingrenzung

Diese Arbeit richtet sich an Gesundheitsfachpersonen im Allgemeinen, die beruflich mit Schwangeren in Berührung kommen, welche pränatal die Diagnose Trisomie 18 erhalten haben und sich für das Austragen der Schwangerschaft entschieden haben. Im Spezifischen richtet sich die vorliegende Arbeit an das Berufsfeld der Hebamme und deren Kompetenzbereich.

2. Methodik

In den nächsten Abschnitten informieren die Verfasserinnen, wie sie zu der ausgewählten Literatur gefunden haben und begründen ihre Auswahl.

2.1 Form der Arbeit

Zurzeit sind wenige Studien verfügbar, welche die Bedürfnisse der Eltern nach der Entscheidung für das Austragen einer Schwangerschaft mit Trisomie 18 untersuchen. Aufgrund dessen haben sich die Verfasserin entschieden, eine themengeleitete Arbeit zu schreiben. Dafür werden Erfahrungsberichte zur Beantwortung der Fragestellung hinzugezogen.

2.2 Vorgehen bei der Literaturrecherche

Die Datenbanken CINAHL, PubMed, Ovid und GoogleScholar wurden auf geeignete Studien und Fachartikeln durchsucht. Die Suche der Literatur wurde mit Hilfe von Keywords durchgeführt. Für die pränatale Diagnose einer Chromosomenanomalie wurden die Keywords «Trisomy 18», «Trisomy 13» als auch «Chromosomal Abnormalities» verwendet. Es sollten qualitative Studien, welche über Erfahrungen von betroffenen Eltern informieren, sein. Deshalb wurde zusätzlich das Keyword «Experience» verwendet. Mit weiteren Keywords wie «Pregnancy» oder „Labour“ wurde weiter eingeschränkt.

Für den theoretischen Hintergrund relevant sind Studien, welche die Überlebensrate der Kinder analysieren. Es wurde mit den Keywords «*outcome*», «*mortality*» und «*prognosis*» weiter recherchiert. Die Keywords wurden mit dem Bool'schen Operator AND kombiniert. Ein ausführliches Rechercheprotokoll befindet sich im Anhang (Anhang B: Rechercheprotokoll).

Verschiedene Blogs und Foren wurden nach Erfahrungsberichten durchsucht. Mit den Keywords „Erfahrungsberichte“, „Trisomie 18“ und „Weiterführen der Schwangerschaft“ wurde mit Hilfe von Google nach Erfahrungsberichten gesucht. Die kritische Beurteilung der Erfahrungsberichte befindet sich im Anhang C: Beurteilung der Literatur und Websites.

2.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Im Fokus der Studien sollten Frauen oder Paare liegen, die aus Westeuropa oder Nordamerika stammen. Ausserdem sollten es qualitative Studien sein, die über die Erfahrungen mit der pränatalen Diagnose Trisomie 18 informieren. Die Schwangeren und ihre Partner und Partnerinnen sollten sich zudem für die Austragung der Schwangerschaft entschieden haben. Studien, die diesen Kriterien nicht entsprachen, wurden nicht berücksichtigt. Die Studien sollten ausserdem nicht älter als 10 Jahre alt sein. Zusätzlich mussten sie auf Deutsch oder Englisch verfasst sein. Insgesamt wurde eine Studie gefunden, welche die Einschlusskriterien erfüllte und einen Teil der Fragestellung beantwortet. Weitere Studien, welche gefunden wurden, werden für die Verfassung des theoretischen Hintergrundes verwendet.

Für die Erfahrungsberichte wurden folgende Einschlusskriterien bestimmt. Die Autorinnen oder Autoren sollten sich für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Trisomie 18 entschieden haben. Ausserdem muss mindestens eine Begegnung mit dem Gesundheitspersonal beschrieben sein. Die Erfahrungsberichte sind in Deutsch verfasst und stammen daher aus Westeuropa. Passende Berichte sind im Anhang D kritisch beurteilt. Die Webseiten auf denen die Erfahrungsberichte gefunden wurden, sind ebenfalls beurteilt worden und im Anhang ersichtlich.

In der Tabelle 1 wird die gefundene Literatur, welche relevant für die Beantwortung der Fragestellung ist, übersichtlich aufgelistet.

Tabelle 1: Eigene Darstellung der gefundenen Literatur (Erstellt durch Lynn Haab und Melissa Kuratle, 2018)

Titel	Autor	Art der Quelle
Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18.	Guon, J., Wilfond, B. S., Farlow, B., Brazg, T., & Janvier, A. (2014)	Qualitative Studie
Vater Jens berichtet über Tochter Silvana	Jens	Erfahrungsbericht
Meine und Pauls Geschichte (Trisomie 18)	Sabine	Erfahrungsbericht
Lottes Geschichte	Weiblich, Name unbekannt	Erfahrungsbericht
Mutter Simone berichtet über ihren Sohn Kai	Simon	Erfahrungsbericht
Gabriel	Weibliche Autorin, Name unbekannt	Erfahrungsbericht
Mutter Annemarie berichtet über ihren Sohn Finn Lucas	Annemarie	Erfahrungsbericht
Mutter Anna berichtet über ihre Tochter Finja	Anna	Erfahrungsbericht
Mutter Linda berichtet über Amy Kate	Linda	Erfahrungsbericht
Franziska, die Trisomie und das stille Ende	Ebert, 2012	Erfahrungsbericht

2.4 Studien- und Literaturanalyse

Studien sowie Erfahrungsberichte, welche der Beantwortung der Fragestellung dienen, wurden kritisch beurteilt. Für die Studie wurde das Beurteilungsinstrument von Katja Stahl (2008) verwendet. Um die Fachliteratur und Erfahrungsberichte kritisch zu beurteilen, wurde mit Hilfe des Leitfadens „Kritische Evaluation der Literatur“ von Karin Brendel (2015) ein Raster zusammengestellt. Das Dokument von Brendel (2015) lehnt sich an „Critical Evaluation of Resources“ von Library Research Guides (UC Berkley Library) und LOTSE (2015).

2.5 Analyse der Erfahrungsberichte

Für den Ergebnisteil dieser Arbeit wurden acht Erfahrungsberichte aus Internetforen und ein Erfahrungsbericht in Form eines Buches verwendet (Anhang F). Der Fokus lag dabei auf den beschriebenen Begegnungen und Erfahrungen mit dem Gesundheitsfachpersonal. Die Verfasserinnen wollen für den Ergebnisteil diese Aussagen mit den CanMEDS- Rollen - den Abschlusskompetenzen der Hebamme an der ZHAW - in Verbindung bringen. Das Vorgehen dieser Analyse wird in diesem Abschnitt beschrieben.

Nach dem Auswählen der Erfahrungsberichte und Prüfen auf die Ein- und Ausschlusskriterien wurden die Berichte mehrmals von beiden Verfasserinnen durchgelesen.

Dabei wurden Textpassagen, welche Erlebnisse mit dem Gesundheitsfachpersonal beschrieben, markiert. Die Verfasserinnen unterschieden dabei zwischen positiven, negativen und neutralen Erlebnissen. Als positiv galten Aussagen, bei welchen aus dem Text hervorgeht, dass die Autorin oder der Autor die erlebte Situation als gut, erfreulich oder erfolgreich empfand. Als negativ bewertet wurden hingegen Aussagen, bei welchen hervorgeht, dass die Autorin oder der Autor Erlebtes als nicht erfreulich, für ihre Situation hinderlich oder schlimm empfand. Aussagen, welche nicht eindeutig zugeteilt werden konnten, wurden als neutral bezeichnet.

In einem weiteren Schritt wurden die Erfahrungsberichte unter den Verfasserinnen neu verteilt und nach gleichem Schema neue Markierungen gesetzt. Die Verfasserinnen notierten daraufhin die markierten Aussagen in einem separaten Dokument. Über neutrale Aussagen wurde diskutiert, ob sie eher als positiv oder negativ zu verstehen sind. Aussagen, welche weder als positiv noch als negativ

markiert werden konnten, wurden ausgeschlossen. Für das weitere Vorgehen wurden die Aussagen auf einem Plakat aufgelistet. Dabei verwendeten die Autorinnen zwei Spalten, eine für positive Aussagen die andere für negative Aussagen. Insgesamt wurden zwei dieser Plakate gestaltet, eines beinhaltet ausschliesslich die Aussagen aus dem Buch von Ebert (2012), das andere die Aussagen aus den restlichen Erfahrungsberichten. Damit nachvollziehbar blieb, woher die jeweiligen Aussagen stammen, wurden jeweils die Quellen dahinter notiert.

Aussagen aus den unterschiedlichen Erfahrungsberichten, welche ähnliches Empfinden beschreiben, wurden markiert und ein Überthema wurde formuliert. Daraus ergaben sich 11 Überthemen.

Da sich einzelne Themen überschneiden, wurden sie in drei Gruppen unterteilt.

Daraus ergaben sich also drei Hauptgruppen, mit jeweils 3-5 Unterthemen.

Für den Theorie-Praxis-Transfer wurden schlussendlich die einzelnen CanMed-Rollen zu den 11 Überthemen zugeteilt. Der Überblick zu den Ergebnissen ist im Anhang E ersichtlich.

2.6 Stand der Forschung

Während der Literaturrecherche konnten sich die Verfasserinnen einen Überblick über die aktuelle Forschung des Themenbereiches verschaffen. Über die Erfahrungen der Eltern mit der pränatalen Diagnose Trisomie 18, die sich für die Austragung der Schwangerschaft entschieden haben, ist wenig Forschungsmaterial vorhanden. Studien über das Outcome der Kinder mit Trisomie 18 sind vorhanden. In den Studien liegt der Fokus jeweils auf Trisomie 18 und Trisomie 13, die Anzahl der Probanden ist meist klein. Die Erfahrungen in Bezug auf die Entscheidungsfindung nach der pränatalen Diagnose werden in einigen Studien untersucht. In den meisten Studien wird der weitere Forschungsbedarf bezüglich der Betreuung von Schwangeren mit der pränatalen Diagnose Trisomie 18 erwähnt.

3. Theoretischer Hintergrund

In diesem Kapitel wird die Trisomie 18 und die PND näher erläutert. Ausserdem wird kurz auf die Beratung nach dem Erhalten einer pränatalen Diagnose eingegangen und die Abschlusskompetenzen der Hebammen beschrieben.

3.1 Zellteilung

In folgendem Abschnitt werden physiologische Vorgänge der Zellteilung beschrieben. Darauf aufbauend folgen Erklärungen zu Chromosomenaberrationen und Trisomie.

3.1.1 Physiologische Zellteilung

Murken, Grimm, Holinski-Feder und Zerres (2011) beschreiben, dass die Information des gesamten Erbguts beim Menschen in Gestalt der *DNA* vorliegt. Die DNA befindet sich im Zellkern in Form einer ringförmigen Doppelhelix.

Diese Doppelhelix nennt sich Chromatid. Da von diesen Chromatiden jeweils zwei identische vorliegen, nennt man diese auch Schwesterchromatide. Die Schwesterchromatide sind in der Regel am sogenannten *Zentromer* verbunden, sodass die beiden verbundenen Schwesterchromatide als ein Chromosom vorliegen. Die Abbildung 1 macht die Struktur des Chromosoms mit den Schwesterchromatiden (in der Abbildung dunkel- und hellblau) und dem Zentromer (in der Abbildung schwarz) ersichtlich.

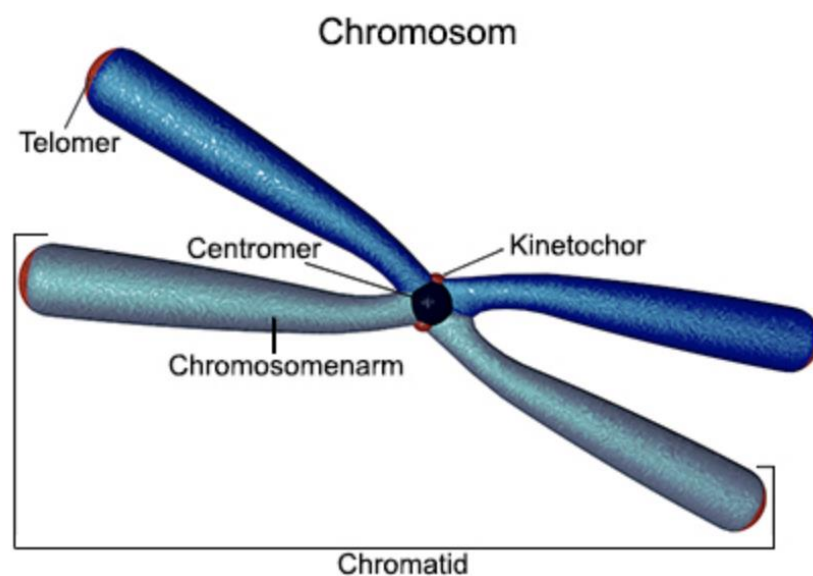


Abbildung 1: Ein Chromosom (Abbildung aus www.chemgapedia.de, n.d.)

Laut Eppinger und Müller (2016) besteht der Chromosomensatz des Menschen, welcher in jeder Zelle des Körpers zu finden ist, aus 46 Chromosomen. Jeweils zwei Chromosomen sind sich in ihrer Struktur gleich. Man bezeichnet diese als homolog. Sie bilden ein Chromosomenpaar. Daraus folgend besteht der Chromosomensatz des Menschen aus 46 Chromosomen in 23 Chromosomenpaaren. Diesen Chromosomensatz bezeichnet man als diploid. Laut Eppinger und Müller (2016) sind in einem diploiden Chromosomensatz zwei Geschlechtschromosome (XX oder XY), auch Gonosome genannt, und 22 Autosomen vorhanden (1 bis 22). Auf der Abbildung 2 ist ein diploider Chromosomensatz ersichtlich mit 22 Autosomen und einem X und Y Geschlechtschromosom. Haploid hingegen nennt man den Chromosomensatz, bei welchem jeweils nur ein homologes Chromosom vorhanden ist, also 23 Chromosomen. Brechner, Dinkelaker und Dreesmann (2013) beschreiben, dass der haploide ($n=23$) Chromosomensatz in den Gameten vorliegt. Beim Mann sind dies die Spermien, bei der Frau die Oozyten. Die *somatischen Zellen* jedoch haben einen diploiden Chromosomensatz ($2n=46$). Somatische Zellen sind jene Zellen, welche keine Gameten hervorbringen. Liegt ein vollständiger haploider oder diploider Chromosomensatz vor, spricht man von einer Euploidie (Eppinger & Müller, 2016).

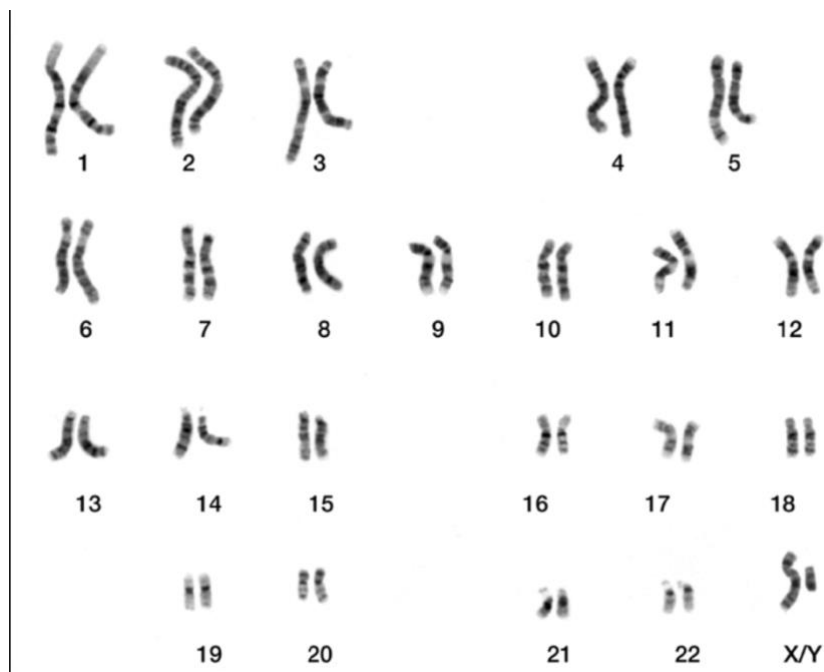


Abbildung 2: Diploider Chromosomensatz (Abbildung aus www.Wikipedia.ch, 2017)

Murken et al. (2011) verstehen unter der Zellteilung den Vorgang in dem sich eine Zelle in zwei sogenannte Tochterzellen oder in vier Gameten teilt. Dabei wird der Chromosomensatz an die weiterentstehenden Zellen weitergegeben. Tochterzellen entstehen aus dem Zellteilungsprozess, welcher Mitose genannt wird. Die Entstehung der Gameten erfolgt jedoch aus der Meiose. In den nachfolgenden Kapiteln werden diese Teilungsprozesse weiter erläutert.

3.1.2 Mitose

Die Mitose beschreibt die Kernteilung, bei der ein Chromosomensatz an die zwei identischen Tochterzellen weitergegeben wird. Die Mitose läuft in unterschiedlichen Stadien ab. Diese verschiedenen Stadien sind die Prophase, die Prometaphase, die Metaphase, Anaphase und die Telophase. Es folgt nun eine kurze Beschreibung der unterschiedlichen Phasen der Mitose nach Murken et al. (2011, S.165ff). In der Abbildung 3 sind die Phasen nacheinander zu verfolgen.

Prophase: In dieser Phase sind die sogenannten *Zentrosome* für den Aufbau des *Spindelapparates* zuständig. In der Abbildung ist das Zentrosom orange und der Spindelapparat grün dargestellt.

Prometaphase: Der Spindelapparat heftet sich nun mit seinen 20 bis 30 Spindelfasern (grün) an das *Kinetochor* des Chromosoms. Das Kinetochor liegt seitlich am Zentromer. Zunächst bewegen sich die Chromosome ungerichtet zwischen den Spindeln hin und her.

Metaphase: Die Chromosome ordnen sich in der *Äquatorialebene* auf.

Anaphase: In der Anaphase werden die Chromatide voneinander getrennt. Durch die Spindelfasern werden sie zu den entgegengesetzten Polen der Zelle gezogen.

Telophase: In dieser letzten Phase dekondensieren die Chromatide wieder zu Chromatin. Die Kernhülle bildet sich und das Zytoplasma, die Zellorganellen, die Proteine und die Komponenten des *Zytoskeletts* werden aufgeteilt. Anschliessend teilt sich die Zelle.

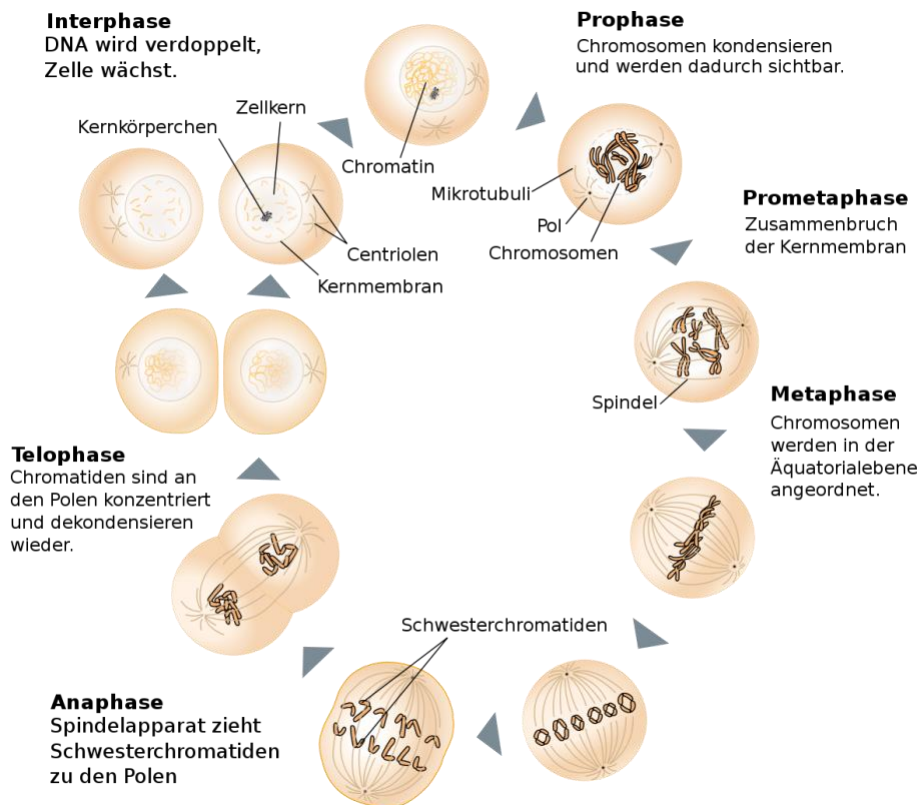


Abbildung 3: Phasen der Mitose (Abbildung aus www.Wikipedia.ch, 2018)

3.1.3 Meiose

Den Teilungsprozess der Gameten, welcher zur Halbierung von einem diploiden Chromosomensatz zu einem haploiden Chromosomensatz führt, nennt sich *Meiose*. Der Chromosomensatz wird also von 46 auf 23 Chromosomen reduziert. Dies dient dazu, dass der Chromosomensatz bei der Befruchtung einer Oozyte nicht verdoppelt wird, sondern gleichbleibt. So besitzen jeweils Spermien und Oozyten einen haploiden Chromosomensatz. Verschmelzen diese, ist er wieder diploid. Die Meiose wird in die beiden Reifeteilungsstadien Meiose I und Meiose II eingeteilt (Tariverdian & Paul, 2013).

Meiose I:

In der Meiose I wird der diploide Chromosomensatz aus der Vorläuferzelle der Gameten halbiert. Es ist ein komplizierter Prozess, der in mehreren Schritten abläuft. Er wird in dieselben Stadien wie die Mitose eingeteilt (Murken et al., 2011). Diese sind die Prophase I, die Metaphase I, die Anaphase I und die Telophase I. Es folgt eine Erklärung der einzelnen Phasen.

Prophase I: In dieser Phase werden DNA-Stücke zwischen homologen Chromosomen ausgetauscht. Somit ist gewährleistet, dass jede Keimzelle andere Erbinformationen in sich trägt. Dieser Vorgang wird auch Cross-over genannt. Es entstehen Gameten mit neuen DNA-Kombinationen.

Metaphase I: Nun ist der Austausch genetischen Materials abgeschlossen. Wie in der Mitose ordnen sich die Chromosomen nun in der Äquatorialebene.

Anaphase I: Die homologen Chromosomen werden zu den entgegengesetzten Polen gezogen.

Telophase: Die Zellkerne bilden sich und enthalten jeweils einen homologen Chromosomensatz.

Nach der Meiose I entstehen zwei Zellen mit jeweils 23 Chromosomen (Siehe Abbildung 4 nach der Meiose I).

Meiose II:

Die Meiose II spielt sich direkt nach der Meiose I ab. In der Meiose II werden die 23 Chromosomen in ihre Chromatide aufgeteilt und es entstehen jeweils zwei Spermien oder zwei Oozyten mit 23 Chromatiden.

Aus einer Vorläuferzelle der Gameten entstehen vier Gameten. Die Meiose II verläuft in ähnlichen Prozessen wie die Mitose. In der Abbildung 4 werden die zwei Teilungsprozesse der Meiose bildlich dargestellt.

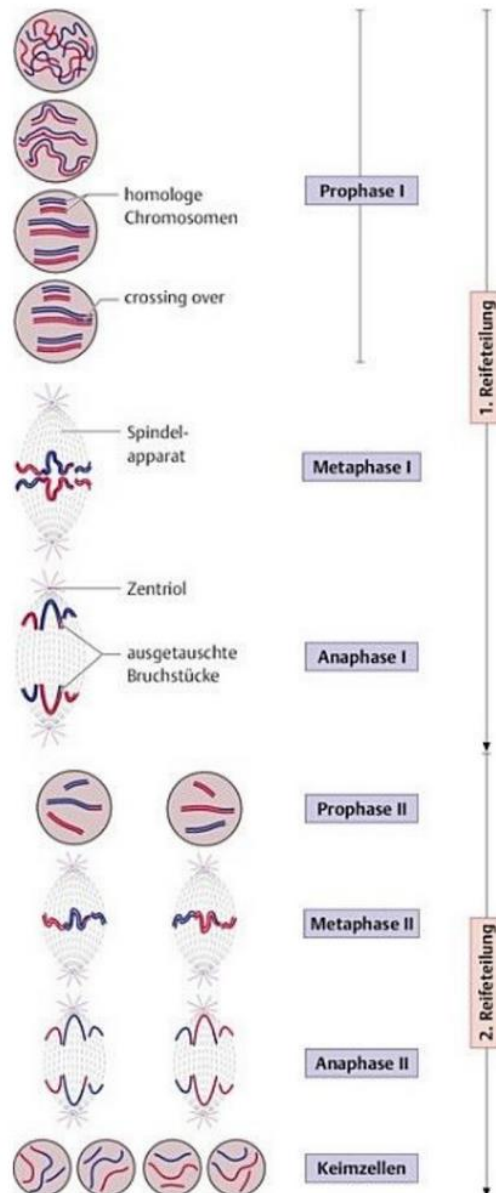


Abbildung 4: Meiose nach Schwegler und Lucius, 2016, S. 29

3.2 Chromosomenaberrationen

Wenn die Anzahl des Chromosomensatzes verändert ist, spricht man in der Medizin von einer numerischen Chromosomenaberration oder auch Genommutation.

Dabei unterscheidet man zwischen Polyploidie und Aneuploidie.

Bei einer Polyploidie wird der Zustand beschrieben, bei welchem der gesamte Chromosomensatz mehrfach vorliegt. Bei einer Aneuploidie hingegen sind einzelne Chromosomenpaare numerisch verändert. Dabei kann es vorkommen, dass ein einzelnes Chromosom fehlt (Monosomie) oder dass ein Chromosom dreifach vorliegt, dann spricht man von einer Trisomie (Eppinger & Müller, 2016; Murken et al., 2011).

3.3 Trisomie

Trisomie beschreibt demzufolge eine Aneuploidie, bei der ein Chromosom dreifach (trisom) statt zweifach (disom) vorliegt. Eine Trisomie kann sowohl bei Genomen als auch bei Autosomen auftreten. Bei einer gonosomalen Trisomie liegen drei Gonosomen vor. Bei einer autosomalen Trisomie liegt eines der 22 Autosomen dreifach vor. Die am häufigsten auftretenden autosomen Trisomien sind Trisomie 21, Trisomie 18 und Trisomie 13. Mit einer Prävalenz von 1:700 tritt die Trisomie 21 deutlich häufiger auf als eine Trisomie 13 oder Trisomie 18 (Murken et al., 2011; Steger et al., 2014). Laut Murken et al. (2011) liegt die durchschnittliche Lebenserwartung für Menschen mit Trisomie 21 mit über 60 Jahren deutlich über der von Menschen mit Trisomie 18 oder Trisomie 13.

Weitere autosomale Trisomien sind sehr selten und werden in der Literatur kaum beschrieben.

3.3.1 Ursachen

Murken et al. (2011) beschreiben, dass es durch die Non-Disjunction (Nicht-Trennung der Chromosomen) zu einer Aneuploidie kommt. Diese Non-Disjunction kann sowohl in der Meiose I wie auch in der Meiose II stattfinden. In den nächsten Abschnitten werden beide Fälle genauer betrachtet. Die Abbildung 5 zeigt die physiologische Meiose (a). Auch wird die Non-Disjunction in der Meiose I (b) und in der Meiose II (c) illustriert.

Non-Disjunction in der Meiose I:

Bleiben in der Meiose I die beiden homologen Chromosomen eines Chromosomenpaares zusammen, spricht man von einer Nicht-Trennung oder Non-Disjunction. In diesem Fall entsteht eine Keimzelle mit 24 statt 23 Chromosomen und eine mit 22 Chromosomen (Murken et al., 2011).

Non-Disjunction in der Meiose II:

Bei einer Non-Disjunction in der zweiten Meiose, geschieht diese beim Trennen des Chromosoms in die Chromatiden. Anstelle einer Teilung in je 23 Chromatiden, enthält eine Zelle 24 und die andere 22 Chromatide (Murken et al., 2011; Tariverdian & Paul, 2013).

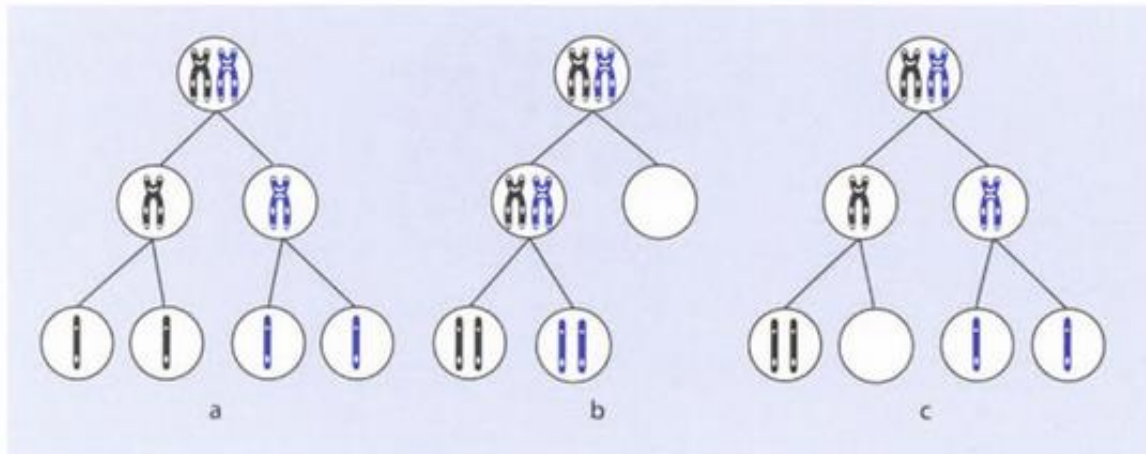


Abbildung 5: Schema der Entstehung einer Aneuploidie durch meiotische Non-Disjunction, nach Tariverdian & Paul, 2013, S. 46

3.3.2 Freie Trisomie

Von einer Freien Trisomie wird gesprochen, wenn bei der Meiotischen Zellteilung zwei homologe Chromosomen nicht getrennt werden (Murken et al., 2011, S. 204). Demzufolge sind alle Zellen des Körpers betroffen und haben ein Chromosom zu viel. Währendem zwei Drittel der Trisomien 21 und 13 durch eine Non-Disjunction in der ersten Meiose entstehen, bildet die Trisomie 18 eine Ausnahme. Ihr Ursprung liegt zum Grossteil in der zweiten meiotischen Teilung (Murken et al., 2011, S. 185).

3.3.3 Mosaik

Die Non-Disjunction kann auch während der mitotischen Teilung bei somatischen Zellen vorkommen. Eine Non-Disjunction im *Blastozystenstadium* führt zu aneuploiden Zelllinien. Das bedeutet, dass nicht alle Zellen des Körpers mit der Chromosomenfehlbildung betroffen sind. In diesem Fall wird von einem Mosaik gesprochen. Je später diese Non-Disjunction stattfindet, desto weniger aneuploide Zelllinien sind vorhanden. Bei 5% der Trisomien handelt es sich um ein Mosaik (Murken et al., 2011, S. 185).

3.3.4 Translokationen

Die Verschmelzung zweier Chromosomen oder Teile davon nennt man Translokation. Es beschreibt die Umlagerung des chromosomalen Materials. Ein Abschnitt eines Chromosoms wird dabei auf ein anderes homologes oder nicht homologes Chromosom verlegt. Eine Translokation kann familiär bedingt auftreten oder neu entstehen (Murken et al., 2011; Tariverdian, 2013, S. 55). Auf der Abbildung 6 ist die Translokation auf dem violetten Chromatid grün ersichtlich und auf dem grünen Chromatid violett.

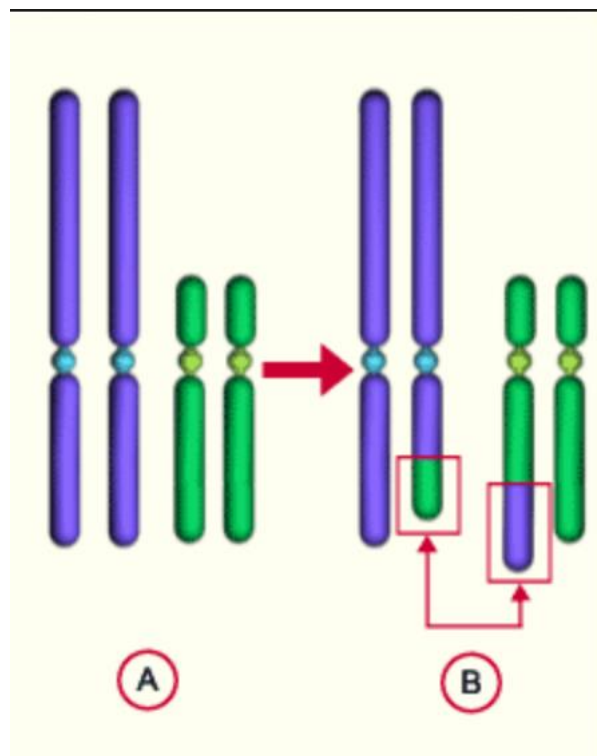


Abbildung 6: Translokation (Abbildung aus www.embryology.ch, n.d.)

3.3.5 Partielle Trisomie

Von einer partiellen Trisomie wird gesprochen, wenn anstelle des ganzen Chromosoms nur ein Teil davon zusätzlich vorhanden ist. Dieser Abschnitt befindet sich an einem der Chromosomen. Somit ist das Chromosom zweifach vorhanden, jedoch liegt eines verlängert vor. Bei einer partiellen Trisomie variiert die Ausprägung der klinischen Merkmale (Murken et al., 2011; Tariverdian, 2013, S. 55).

3.4 Trisomie 18

Im folgenden Abschnitt wird über das Krankheitsbild Trisomie 18 informiert. Es wird ein Überblick über die Häufigkeit der Trisomie 18 gegeben und die klinischen Merkmale, die Prognose, die Risikofaktoren, mögliche Therapieansätze und die Diagnostik beschrieben.

3.4.1 Definition

Resultierend aus den beschriebenen Informationen lässt sich eine Trisomie 18 folgendermassen definieren. Die Trisomie 18 ist eine autosomale Chromosomenaberration, bei welcher das Chromosom 18 oder Teile davon dreifach vorliegen.

3.4.2 Auftreten

Laut Tariverdian und Paul (2013) sowie Murken et al. (2011) tritt eine Trisomie 18 bei einem von 3000 Neugeborenen auf. Laut Eppinger und Müller (2016) liegt die Prävalenz der Trisomie 18 bei 1:5000 Geburten. Somit ist eine Diskrepanz in der Literatur zu beobachten. Bei einer deutlichen Mehrheit der betroffenen Schwangerschaften kommt es zu einem *Frühabort*.

Die Zahl der lebendgeborenen Kindern mit Trisomie 18 variiert laut Lakovscek et al. (2011) in verschiedenen Studien. Den Grund dafür sehen sie in den unterschiedlichen angewandten Studiendesigns (Siehe Abb. 6: Summary of Studies on Outcome of Trisomy 13 and 18 Diagnoses). Einige Forschende untersuchten nur die Lebenserwartung lebendgeborener Kinder, andere verwendeten gemischte Daten von pränatal und postnatalen Diagnosen und weitere Forschende untersuchten die Zahl der *Aborte* nach der Diagnose ohne Berücksichtigung der lebendgeborenen Kinder (Lakovscek et al., 2011). In Berücksichtigung dieser Divergenzen werden im Folgenden die Prognosen für Feten und Kinder mit Trisomie 18 aufgezeigt.

In der Abbildung 7 sind Ergebnisse von 26 Studien ersichtlich, welche das natürliche Outcome von Kindern mit Trisomie 18 oder Trisomie 13 untersuchten. Dabei wird aufgelistet, wie viele der Fälle pränatal und wie viele postnatal diagnostiziert wurden, sowie Lebend- und Totgeburten und die Anzahl der Kinder, die älter als ein Jahr wurden. Die Liste soll die Diskrepanz der Studienresultate aufzeigen.

TABLE IV. Summary of Studies on Outcome of Trisomy 13 and 18 Diagnoses

Study	Trisomy	TC (n)	Pre (n)	Post (n)	IUFD (n)	SB (n)	LB of		MS (d)	Remarks
							TC n (%)	>1 surv. n (%)		
I Weber [1967]	18	192	—	192	—	—	192	42 [22]	~70	Trisomy 17–18 cases
Young et al. [1986]	18	21	—	21	—	—	21	0	22	Max. surviving time: 126 d
Root and Carey [1994]	18	64	—	—	—	—	64	3 [5]	4	
Naguib et al. [1999]	18	118	—	118	—	—	118	0	~7	Max. surviving time: 210 d
Nembhard et al. [2001]	13	27	—	27	—	—	27	2 [7]	~7	
	18	68	—	68	—	—	68	7 [10]	~7	
Brewer et al. [2002]	13	32	—	32	—	—	32	~3 [11]	8.5	
	18	84	—	84	—	—	84	~7 [10]	6	
Forrester and Merz [2003a]	13	22	—	22	—	—	22	4 [18]	—	No data of median survival
	18	38	—	38	—	—	38	10 [26]	—	
Rasmussen et al. [2003]	13	70	—	70	—	—	70	6 [9]	~7	
	18	114	—	114	—	—	114	10 [9]	14.5	
Vendola et al. [2010]	13	200	—	200	—	—	200	6 [3]	4.5	Extracting only clear data on live births
	18	140	—	140	—	—	140	4 [3]	7	Focusing on LB
II Carter et al. [1985]	18	48	5	43	3	—	36	1 [3]	5	
Goldstein and Nielsen [1988]	13	19	19	0	0	—	19	0	2.5	
	18	82	46	36	6	—	76	0	6	
Embleton et al. [1996] ^a	18	43	5	38	6	3	34	0	3	Two live births were diagnosed antenatally
Grandjean et al. [1998] ^a	13	20	8	12	15	—	5	0	6	Max. surviving time: 6 d
	18	53	37	16	48	—	5	0	6	
Forrester and Merz [1999] ^a	13	29	5	24	10	—	19	2 [7]	—	No data of median survival
	18	60	10	50	25	—	35	9 [13]	—	
Moran et al. [2002]	13	6	2	4	0	3	3	0	~14	
	18	16	4	12	0	3	13	1 [8]	~14	
Goc et al. [2006]	18	20	8	12	0	—	20	No data	20	Focusing on LB. Aggressive treatment
Parker et al. [2003]	13	14	8	6	3	—	3	0	2.5	Max. surviving time: 42 days
	18	22	14	8	6	—	6	0	5	Max. surviving time: 254 days
Yamanaka et al. [2006]	18	83	59	4	16	10	32	1 [3]	~7	
Lin et al. [2006]	18	39	1	38	0	—	39	1 [2]	6	Focusing on LB
Niedrist et al. [2006]	18	352	200	152	191	—	161	10 [3]	4	Data including termination of pregnancy.
Hsiao et al. [2009]	18	31	3	28	0	—	31	2 [6]	12	Focusing on LB
Irving et al. [2010] ^a	13	32	7	25	2	—	30	1 [3]	~7	Authors excluding miscarriage before 24 weeks of gestation
	18	99	32	67	32	—	67	4 [6]	~7	
III Hook et al. [1989]	13	7	7	—	3	—	4 [57]	—	—	No data of surviving of LB
	18	36	36	—	24	—	12 [33]	—	—	
Morris and Savva [2008] ^a	13	19	19	—	9	—	10 [52]	—	—	No data of surviving of LB
	18	80	80	—	56	—	24 [19]	—	—	
Won et al. [2005]	18	106	106	—	34	—	72 [68]	—	—	No data of surviving of LB
IV Current study	13	3	3	—	2	0	1 [33]	0	6 hr	Max. surviving time: 6 hr
	18	15	15	—	10	3	2 [13]	0	46 hr	Max. surviving time: 87 hr

[I] Collecting of postnatal diagnosis of live-born children or postnatal death rates, [II] mixed data of prenatal and postnatal diagnosis, [III] data of spontaneous abortion rate after prenatal diagnosis without analyzing survival rates of newborns, [IV] our results.
 TC, total cases; Pre, prenatal diagnosis; Post, postpartum diagnosis; SB, stillbirths; LB, live births; >1 surv., over 1-year survival; MS, mean survival time.
^aIf artificial pregnancy termination after prenatal diagnosis is mentioned, cases were excluded and only natural outcome cases were included.

Abbildung 7: Summary of Studies on Outcome (Lakovschek et al., 2011)

3.4.3 Klinische Merkmale

Kinder mit einer Trisomie 18 weisen verschiedene auffällige klinische Merkmale auf. Sie sind entweder intrauterin durch die *sonographische* Bildgebung zu erkennen oder postnatal. Diese klinischen Merkmale werden in der Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2: Klinischen Merkmale von Trisomie 18, eigene Darstellung angelehnt an Murken et al. (2011); Schneider, Husslein, Schneider und Springer-Verlag GmbH (2016a) und Tariverdian und Paul (2013) (Erstellt durch Lynn Haab und Melissa Kuratle, 2018)

Merkmal	Sonographisch	Postnatal
Kopfform	Erdbeerform	<i>Mikrozephalie</i> , wenig profiliertes Gesicht mit fliehender breiter Stirn, <i>Dolichocephalie</i>
Gehirn	<i>Plexuszysten, Corpus-Callosum-Agenesie, weite cisterna magna</i>	
Gesicht	Gesichtsspalten, <i>Mikrognathie</i>	<i>Mikrogenie</i> , Schmale Nasenwurzel, Kleine Mundspalte, Hoher spitzer Gaumen, Gaumenspalte, Tiefsitzende und <i>Dysplastische</i> Ohren
Nackentransparenz	> 4	
Herz	Diverse Herzfehler	
Thorax, Zwerchfell	Zwerchfellhernie	Kurzes Sternum mit Ossifikationsanomalien,
Darm	Ösophagusatresie; <i>echogener Darm</i>	Omphalozele
Rücken	<i>Meningomyelozele</i>	Meningomyelozele
Extremitäten	Verkürzte Röhrenknochen, <i>Radiusaplasie</i> , überkreuzte Finger, Klumpfüsse, Wiegenkufenfüsse	Überlagerung der Finger, Klumpfuß, prominenter <i>Kalkaneus</i> , Grosse dorsalflektierte Grosszehen und häufig ein Beugemuster auf den Fingern- und Zehenbeeren.
Wachstum / Gewicht	Frühe Restriktion	Hypotroph
Tonus		Muskelhypertonie mit Abduktionshemmung der Hüftgelenke
Psyche		Schwere geistige Retardierung

3.4.4 Prognosen

Lebenserwartung nach Lebendgeburt

Um die durchschnittliche Lebenserwartung der Kinder mit Trisomie 18 zu berechnen, wurden verschiedene Studien durchgeführt, deren Ergebnisse im Folgenden erläutert und verglichen werden.

Rasmussen, Wong, Yang, May und Friedman (2003) schliessen in ihrer Studie Kinder aus, welche bereits intrauterin starben, was laut Tariverdian und Paul (2013) 95% der betroffenen Schwangerschaften ausmacht (S. 61).

Rasmussen et al. (2003) werteten Daten aus über 32 Jahren aus und kommen zu einer durchschnittlichen Lebensdauer von 10 - 14.5 Tagen für Kinder mit Trisomie 18. 91% der betroffenen Kinder erreichten das erste Lebensjahr nicht.

Unterschiede in der Lebenserwartung zwischen Mädchen und Jungen wurden laut Rasmussen et al. (2003) bereits in früheren Studien beobachtet. Auch in dieser Untersuchung bestätigte sich diese Annahme. Mädchen schienen eine höhere durchschnittliche Lebenserwartung (17-27 Tage) als Jungen (3-5 Tage) zu haben. Auch der ethnische Hintergrund scheint einen Einfluss auf die Lebenserwartung zu haben. So haben *Hispanics* mit 275 Tagen eine signifikant höhere Lebenserwartung als schwarze Menschen (24 Tage) und weisse Menschen (4 Tage).

Lebenserwartung intrauterin

Lakovschek et al. (2011) untersuchten das natürliche Outcome von Kindern mit Trisomie 18, Trisomie 13 oder Triploidie nach der pränatalen Diagnose an der Universität Wien. Von 66 pränatal diagnostizierten Trisomien des 18. Chromosoms wurden bei 51 Schwangerschaften Abbrüche vorgenommen. Von den 15 fortgeführten Schwangerschaften endeten 10, also 67%, mit einem intrauterinen Fruchttod (IUFT). 3 Kinder (20%) wurden tot geboren und 2 Kinder (13%) kamen lebend zur Welt. In Anbetracht der kleinen Population sind diese Resultate mit Vorsicht zu betrachten. Eine bessere Aussage kann über die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche gemacht werden. 61% der Schwangerschaften, bei denen pränatal eine Trisomie 18 diagnostiziert wurde, sind abgebrochen worden.

Mehr Raum für Aussagen bietet hingegen die Studie *The Risk of Fetal Loss Following a Prenatal Diagnosis of Trisomy 13 or Trisomy 18* von Morris und Savva (2008).

Von 475 pränatal diagnostizierten Trisomien 18 aus verschiedenen Datenbanken Englands eruierten die Forschenden das Risiko einer Fehl- oder Totgeburt. Von den 475 Schwangerschaften wurden 395 abgebrochen. Bei den restlichen Schwangerschaften endeten 56 in Fehl- oder Totgeburten.

Die restlichen 24 diagnostizierten Feten kamen lebend zur Welt. Berechnet man nun die Prävalenz einer Tot- oder Fehlgeburt, so liegt diese bei 70%. Es muss jedoch berücksichtigt werden, dass ca. 83% der Schwangerschaften medizinisch abgebrochen wurden und das natürliche Outcome derer nicht berechnet werden konnte.

3.4.5 Risikofaktoren, Therapie und Diagnostik

In diesem Kapitel wird über die Risikofaktoren, die Therapie und die Diagnostik informiert.

Risikofaktoren

Eine Non-Disjunction in der Meiose korreliert mit dem Alter der Mutter. Dies beschreiben Tariverdian und Paul (2013) und Murken et al. (2011).

So haben 90% der Teilungsfehler ihren Ursprung im mütterlichen Genom und 5% im väterlichen Genom. Andere Risikofaktoren sind in der Literatur nicht beschrieben.

Therapie

Eine Therapie für Trisomie 18 ist nicht möglich, da der Ursprung in der Genetik liegt. Menschen mit Trisomie 18 leiden an einem schweren Intelligenzdefekt. Die betroffenen Kinder sind auf vollumfängliche Hilfe angewiesen. Bei Organschäden sind operative Eingriffe teilweise möglich. Das Erreichen des Erwachsenenalters wird selten beobachtet und beruht auf intensiver Pflege (Murken et al., 2011, S. 209).

Diagnostik

Durch die Chromosomenuntersuchung lassen sich theoretisch alle Fälle der Trisomie 18 pränatal erkennen (Murken et al., 2011, S. 207). Die genaue Beschreibung der pränatal diagnostischen Untersuchungsverfahren folgt im nächsten Kapitel.

3.5 Pränataldiagnostik

Steger et al. (2014) definieren die PND folgendermassen: „Unter Pränataldiagnostik versteht man alle vorgeburtlichen diagnostischen Methoden, die geeignet sind, Entwicklungsstörungen und genetische Eigenschaften des Fetus, zu erkennen“ (S.9). In entwickelten Ländern wird die PND beinahe als Routine angesehen und somit den schwangeren Frauen angeboten. Ob diese tatsächlich ein erhöhtes Risiko für ein krankes Kind vorweisen, hat darauf wenig Einfluss (Steger et al., 2014). Ziel ist es, Schwangerschaftsrisiken frühzeitig zu erkennen oder diese auszuschliessen (Schneider et al., 2016). Die PND ist ein weitläufiges Thema und zentral bei der Diagnosestellung verschiedener Chromosomenanomalien. In der Abbildung 8 wird ein Überblick zu den verschiedenen pränatal diagnostischen Untersuchungsverfahren gegeben.

Dabei wird zwischen invasiver und nichtinvasiver Diagnostik unterschieden. Die Abbildung zeigt zudem auf, welche fetalen Auffälligkeiten mithilfe der verschiedenen Tests ausfindig gemacht werden können.

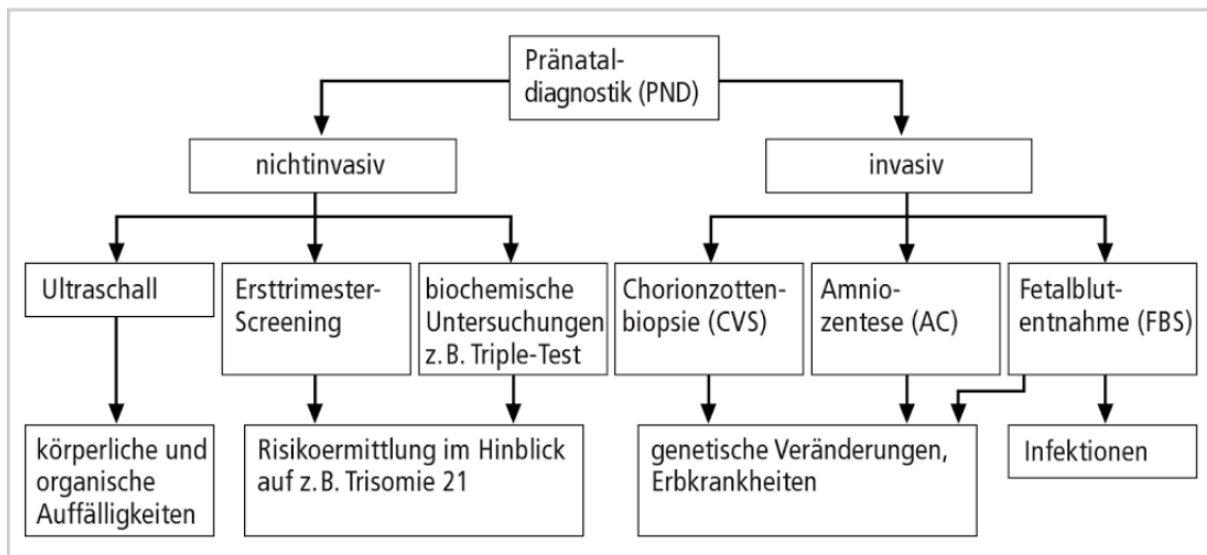


Abbildung 8: Überblick über die pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden nach Wassermann & Rohde, 2009, S. 35

3.6 Nicht invasive Pränataldiagnostik

Es werden nun die verschiedenen nichtinvasiven pränatal diagnostischen Screeningverfahren beschrieben und genauer erklärt. Dazu gehören alle bildgebenden und biochemischen Verfahren (Steger et al., 2014).

3.6.1 Ultraschalluntersuchung

Seit etwa 20 Jahren gehört das Ultraschallscreening bei gynäkologischen Vorsorgeuntersuchungen während der Schwangerschaft in Deutschland zur Routineuntersuchung (Stiefel & Ahrendt, 2013, Kapitel 20.1, S.216). Feldhaus-Plumin (2005) schreibt, dass mit Hilfe von Schallwellen ein Einblick in den Uterus und somit ein Blick auf die Vitalität des heranwachsenden Kindes gegeben werden kann (1991, zit. nach, kulturwissenschaftlichen Aspekten der Sichtbarmachung des Ungeborenen Duden, 2005). Es kann ein vaginaler oder abdominaler Ultraschall durchgeführt werden (Feldhaus-Plumin, 2005). Dabei dient der Ultraschall nicht nur dazu, Fehlbildungen zu erkennen, sondern als Werkzeug, um weitere Informationen zu sammeln. Diese sind für die nachfolgende Schwangerschaft und die Geburt wichtig (Schneider et al., 2016). Sie werden in der Tabelle 3 aufgelistet. Dabei wird ersichtlich, welche Indikationen zur Ultraschalluntersuchung in welchem *Trimenon* der Schwangerschaft bestehen.

Tabelle 3: Tabelle zu den Gründen und Indikationen des Ultraschalluntersuchs während der Schwangerschaft, angelehnt an Feldhaus-Plumin, (2005); Schneider et al. (2016); Stiefel & Ahrendt (2013) (Erstellt durch Lynn Haab und Melissa Kuratle, 2018)

Gründe und Indikationen	
1. Trimenon	<ul style="list-style-type: none"> - Ermittlung der intrauterinen Schwangerschaft - Mehrlingsschwangerschaft erkennen - Hinweise auf Entwicklungsstörungen erkennen - Kindliche Entwicklung beurteilen - Ort der Implantation - Lokalisation der Plazenta und des Nabelschnuransatzes - Überprüfen bzw. Festlegen des <i>Gestationsalters</i> durch Messung der Scheitel-Steiss-Länge - Messung der fetalen Nackentransparenz sowie weiterer Marker für Aneuploidie - Ausschluss einer Extrauterin gravidität
2. Trimenon	<ul style="list-style-type: none"> - Fehlbildungen oder Entwicklungsstörungen erkennen - Sitz und Struktur der Plazenta Beurteilen - Kindliche Entwicklung beurteilen

	<ul style="list-style-type: none"> - Kontrolle der Herztätigkeit des Ungeborenen - Bestimmung von Fruchtwassermenge und Kindslage - Untersuchung des Blutflusses in der Nabelschnur, der Plazenta und anderen fetalen Gefäßen (Dopplerverfahren)
3. Trimenon	<ul style="list-style-type: none"> - Sitz und Struktur der Plazenta beurteilen - Kindliche Entwicklung beurteilen - Bestimmung von Fruchtwassermenge und Kindslage

3.6.2 Ultraschallfeindiagnostik

Zur Ultraschallfeindiagnostik gehört der hochauflösende Organultraschall in der 20.-22. Schwangerschaftswoche, für welchen ein spezielles Ultraschallgerät benutzt werden muss (Eppinger & Müller, 2016). Der Unterschied zur normalen Ultraschalldiagnostik liegt darin, dass die Feindiagnostik eine Untersuchung der kindlichen Strukturen ermöglicht und dadurch Fehlbildungen frühzeitig erkannt werden können (HELIOS Klinikum Krefeld, n.d.). Diese Ultraschalltechnik wird nur von spezialisierten Ärzten und Ärztinnen mit entsprechender Erfahrung durchgeführt. Wird die Ultraschallfeindiagnostik schon in der 12.-14. Schwangerschaftswoche durchgeführt, spricht man von der frühen Feindiagnostik (Steger et al., 2014).

3.6.3 Biochemische Marker

Damit die biochemischen Screeningverfahren besser verstanden werden können, werden in diesem Abschnitt die dabei zu untersuchenden biochemischen Marker beschrieben.

Laut Schneider et al. (2016) sind die Biochemischen Marker chemische Stoffe des Feten im Blut der Mutter. Zu ihnen gehören das Pregnancy-associated Plasma-Protein A (PAPP-A), das humane Choriongonadotropin der β Untereinheit (β -hCG), das Alpha-Feto Protein (AFP), uE3 und Inhibin. Alle biochemischen Marker weisen eine Abhängigkeit vom Gestationsalter auf. Das heisst, ihre Konzentration im mütterlichen Blut ist je nach Gestationsalter verschieden. Deshalb wurde ein Messwert definiert, der Multiples of the Median (MoM) genannt wird. Dieser Wert beschreibt die Differenz zum Mittelwert (Median) und ist somit nicht mehr vom Gestationsalter abhängig (Schneider, 2016). Allgemein wird einem Normwert von

0.5 MoM bis 2.5 MoM gerechnet (Tutschek, 2012). Dieser Normwert ist auf alle Biochemischen Marker übertragbar.

In den folgenden Abschnitten werden die wichtigsten Biochemischen Marker beschrieben, welche für die Bestimmung von Trisomie 18 ausschlaggebend sind.

Pregnancy-associated Plasma-Protein (PAPP-A)

PAPP-A ist ein schwangerschaftsassoziertes Plasmaprotein. Seine Konzentration steigt im mütterlichen Serum bis zur Geburt an. Es kann nach der 14.

Schwangerschaftswoche nicht mehr als Marker verwendet werden (Schneider et al., 2016)

Laut Tutschek (2012) ist das PAPP- A bei einer Aneuploidie erniedrigt. Schneider (2016) und Tutschek (2012) beschreiben einen typischen PAPP-A Wert für Trisomie 18 bei $< 0,2$ MoM.

Freies β -hCG

Das hCG ist ein Schwangerschaftshormon und wird in den ersten Monaten von der Plazenta gebildet. Es stimuliert den *Gelbkörper* und unterstützt ihn in der Erhaltung der Schwangerschaft (Stiefel & Ahrendt, 2013, Kapitel 9.6, S.138). Tariverdian und Paul (2013) beschreiben, dass das Gesamt-hCG aus α - und β -Untereinheiten besteht. Eine höhere Aussagekraft hat jedoch die freie β -Untereinheit (freies β -hCG).

Das Maximum der Konzentration im mütterlichen Serum wird zwischen der 8. und 12. Schwangerschaftswoche erreicht. Anschliessend fällt sie bis zur 20.

Schwangerschaftswoche ab, um dann ein Plateau zu bilden (Tariverdian & Paul, 2013). Bei einer fetalen Trisomie 18 ist das hCG in der Schwangerschaft drastisch erniedrigt und man misst typischerweise einen β -hCG Wert von $< 0,3$ MoM.

(Tutschek, 2012).

Alpha-Feto Protein (AFP)

Jorch und Beck (2013) beschreiben das AFP folgendermassen: „Das AFP ist ein *Glykoprotein*, das vom Dottersack und der fetalen Leber gebildet wird und durch den fetalen Kreislauf ins Fruchtwasser und in das mütterliche Serum gelangt“ (S. 86). Bei *Anenzephalus*, *Enzephalozele* oder *Spina bifida*, ist die Konzentration des AFP im mütterlichen Blut erhöht. Ebenfalls können Bauchwanddefekte, genetische Störungen, *Teratome* oder Fehlbildungen des Magen-Darm-Trakts zu einer

Erhöhung führen (Wassermann & Rohde, 2009). Das AFP steigt im Blut der Mutter während der Schwangerschaft physiologisch an und erreicht den Höchstwert in der 32. Schwangerschaftswoche. Im Fruchtwasser erreicht das AF den Höchstwert am Ende des ersten Trimenons. Ab der 14. Schwangerschaftswoche fällt die Konzentration im Fruchtwasser ab (Tariverdian & Paul, 2013). Der MoM- Wert des AFP liegt in der Schwangerschaft bei einer fetalen Trisomie 18 bei 0,64 (Schneider et al., 2016).

Unkonjugiertes Östriol (uE3)

Tariverdian und Paul (2013) beschreiben, dass das unkonjugierte Östriol (uE3) ein *Steroidhormon* ist. Es wird aus *DHEAS* und *DHEA*, welche in der fetalen Nebennierenrinde produziert werden und ebenfalls Steroidhormone sind, gebildet. In der Plazenta wird das Östriol *metabolisiert* und von dort aus erfolgt die Sekretion ins mütterliche und fetale Blut (Tariverdian & Paul, 2013). Der MoM- Wert des uE3 liegt bei einer Schwangerschaft mit fetaler Trisomie 18 bei 0,43 (Schneider et al., 2016).

Inhibin

Beim Inhibin handelt es sich um ein Hormon, welches eine bedeutende Rolle bei der *Follikulo-* und *Spermatogenese* spielt.

Laut Giuliani (2012) die Serumkonzentration des Inhibin in Schwangerschaften mit *Präeklampsie* deutlich erhöht. Zudem werde dieser biochemische Marker zur Screening-Untersuchung für Trisomie 21 eingesetzt.

Die Aussagekraft der Inhibinkonzentration im Blut während der Schwangerschaft wird in der Literatur nicht weiter beschrieben. Der Inhibin-Wert ist auch erniedrigt, wenn eine fetale Trisomie 18 vorliegt. (Schneider et al., 2016). Ein genauer MoM-Wert hierzu ist in der Literatur nicht ersichtlich.

3.6.4 Biochemische Screeningverfahren

Zu den biochemischen Screeningverfahren gehören der Ersttrimestertest, der Tripletest und der Quadrupletest.

Sie dienen dazu, die oben beschriebenen biochemischen Marker im mütterlichen Blut zu ermitteln. Mit der zusätzlichen Angabe von sonographischen Parametern und anamnestischen Daten der schwangeren Frau kann eine Risikoberechnung für eine

Aneuploidie durchgeführt werden (Steger et al., 2014). Es werden nun die verschiedenen biochemischen Screeningverfahren näher erläutert.

Ersttrimestertest (ETT)

Der ETT setzt sich aus den mütterlichen Serumwerten und der Nackentransparenzmessung zusammen. Untersucht werden die Konzentration des Eiweissstoffes PAPP-A und des Schwangerschaftshormons β -hCG. Mit Hilfe eines Computerprogrammes wird eine individuelle Risikoberechnung durchgeführt. Berücksichtigt werden das Alter der Frau, das Gestationsalter und das Auftreten vorangehender Schwangerschaften mit Chromosomenanomalien. Dieses Screening Verfahren erfolgt in der 11.-14. Schwangerschaftswoche. Der ETT dient als Basis, eine Entscheidung für oder gegen weitere invasive Diagnostiken zu fällen (Wassermann & Rohde, 2009). Laut Feldhaus-Plumin (2005) werden 65% der tatsächlich betroffenen Kinder erkannt.

Triplettest

Beim Triplettest handelt es sich um ein Nicht-Invasives Serumscreening, bei dem eine Blutentnahme der werdenden Mutter notwendig ist. Im mütterlichen Serum wird die Konzentration des AFP, β -hCG und unkonjugierten Östriol ausgewertet. Bei der Auswertung der Risikoeinschätzung ist es wichtig, das Gestationsalter, das Alter der Mutter, ihr Gewicht sowie die ethnische Zugehörigkeit zu berücksichtigen. Der Triplettest wird vor allem bei Verdacht auf eine Trisomie 21 empfohlen. Er dient ebenfalls der Risikoeinschätzung für andere Chromosomenanomalien (Tariverdian & Paul, 2013). Im Gegensatz dazu empfehlen Steger et al. (2014) neuere Methoden, wie den Quadruplettest dem Triplettest vorzuziehen. Dieses Verfahren wird weiter unten beschrieben. Laut Tariverdian und Paul (2013) kann der Triplettest zwischen der 16. und 18. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Wassermann & Rohde (2009) beschreiben, dass die Blutentnahme in der 15.-20. Schwangerschaftswoche erfolgen soll. Gemäss Jorch und Beck (2013) geht mit dieser Art von Testverfahren eine hohe Falsch-positiv-Rate einher. Eppinger und Müller (2016) erwähnen ebenfalls eine hohe Falsch-positiv-Rate im Zusammenhang mit dem Triplettest. Auch hier ist wichtig zu wissen, dass es sich lediglich um eine Risikoeinschätzung und nicht um eine genaue Diagnosestellung handelt (Wassermann & Rohde, 2009).

Quadrupletest

Im Gegensatz zum Tripletest, bei dem nur drei mütterliche Serumwerte abgenommen werden, werden beim Quadrupletest, vier mütterliche Serumwerte bestimmt. Diese sind: AFP, hCG, freies Östriol und Inhibin. Der Test ist vor allem für Schwangere die den ETT nicht wahrgenommen haben und doch noch ein Screening für eine Chromosomenanomalie möchten, geeignet. Er kann zwischen der 15.-18. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden (Steger et al., 2014).

3.6.5 Nichtinvasiver Pränataltest

Laut Schneider et al. (2016) wird seit kurzer Zeit in der Schwangerschaft der Nichtinvasive molekulargenetische Pränataltest (NIPT) angeboten. Dabei handelt es sich um eine risikolose Alternative zu invasiven Testverfahren. Es ist bekannt, dass im mütterlichen Blut fetale DNA nachgewiesen werden kann. Mittels des NIPT werden diese Fragmente der fetalen DNA sequenziert und analysiert. Dabei können Mengenunterschiede bezüglich einzelner Chromosomen festgestellt werden. Trotz der Sensibilität des Testes von über 99% bei Trisomie 21 und 98% bei Trisomie 18, wird empfohlen, den Test lediglich bei einem mittleren Risiko nach dem ETT durchzuführen. Beläuft sich das Risiko beim ETT auf über 1:50, sollen invasive Testverfahren durchgeführt werden. Auf diese Verfahren wird im nächsten Kapitel genauer eingegangen.

3.7 Invasive pränataldiagnostische screening Verfahren

Zeigen die Ergebnisse des ETT, Tripletests oder Quadrupletests eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Aneuploidie auf, müssen weitere Verfahren durchgeführt werden, um eine Diagnose stellen zu können. Laut Steger et al. (2014, S.24) besteht dann eine „strengere Indikation zur invasiven Diagnostik“, wenn sonographische Auffälligkeiten aufgetreten sind, welche auf eine Aneuploidie hinweisen.

Die für Trisomie 18 üblichen invasiven Screening Methoden werden im folgenden Abschnitt beschrieben.

3.7.1 Amniozentese

Bei der Amniozentese wird mittels einer dünnen Hohlnadel 10-20ml Fruchtwasser durch die Bauchdecke entnommen (Steger et al., 2014). Dadurch ist es möglich, direkt fetale Zellen zu gewinnen (Schneider et al., 2016). Die Amniozentese dient der Ermittlung von „*mutationsbedingten Fehlbildungen*“. Sie gehört zu den invasiven Methoden und birgt dementsprechende Risiken (Stiefel & Ahrendt, 2013, Kapitel 20.3, S.219). Standardmässig wird die Amniozentese zwischen der 15. und 18. SSW durchgeführt. Indikationen dafür sind ein auffälliger Ultraschallbefund, ein erhöhtes mütterliches Alter, eine belastete Familienanamnese, auffällige Serummarkertests (ETT, Tripletest), eine Infektionsdiagnostik oder der Ausschluss fetaler Stoffwechselstörungen. Komplikationen dieser Untersuchung sind ein spontaner Blasensprung, Abort oder selten auch eine *Chorionamnionitis* (Jorch & Beck, 2013). Die Abortrate beträgt nach Jorch und Beck (2013) ca. 0.5%. Schneider et al. (2016) sprechen von einem Abortrisiko von maximal 1% und Stiefel und Ahrendt (2013, Kapitel 20.3, S. 219) beschreiben eine Rate von 0.3-1.5%. Ein vorzeitiger Blasensprung kommt laut Jorch und Beck (2013) bei 1-2% der Fälle vor. Stiefel und Ahrendt (2013) sprechen von 2-3%.

3.7.2 Chorionzottenbiopsie

Auch die Chorionzottenbiopsie dient der Bestimmung von mutationsbedingten Fehlbildungen. Bei der Chorionzottenbiopsie wird die Plazenta mit einer Hohlnadel *transabdominal* punktiert und somit eine Gewebeprobe unter Sog entnommen. Die Chorionzottenbiopsie kann zwischen der 8. und 12. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Die Vorteile sind, dass eine frühzeitige Diagnose möglich ist und die Ergebnisse schnell verfügbar sind (Stiefel & Ahrendt, 2013, Kapitel 20.4, S. 219). Indikationen zur Durchführung dieser invasiven pränatalen Diagnostik sind häufig die Abklärung *monogen* bedingter Erbkrankheiten im familiären Umfeld und ein auffälliger Befund des ETT (Jorch & Beck, 2013). Auch die Chorionzottenbiopsie birgt das Risiko eines Aborts, welches im Vergleich zur Amniozentese leicht erhöht ist. Stiefel und Ahrendt (2013, Kapitel 20.4, S. 219f.) vermuten, dass deshalb die Chorionzottenbiopsie weniger häufig angewendet wird. Weitere Komplikationen sind der vorzeitige Blasensprung, intrauterine Infektionen, *retroplazentare Hämatom*e und vaginale Blutungen. Dabei sind Letztere die am häufigsten auftretenden Komplikationen (Jorch & Beck, 2013). Wegen der Gefahr einer *fetomaternalen*

Blutung werden die zu untersuchenden Frauen schon im vorherein *immunologisch* behandelt (Stiefel & Ahrendt, 2013, Kapitel 20.4, S. 220). Jorch und Beck (2013) äussern „Etwa 0.5% der Punktionen sind aufgrund von ungenügend gewonnenem Material erfolglos und in ca. 1-2% finden sich unklare Kulturbefunde durch *Plazentamosaiken*“ (S. 85). In diesen Fällen soll laut Steger et al. (2014) eine weitere Abklärung mittels Amniozentese stattfinden.

3.7.3 Fetale Blutentnahme – Cordozentese / Nabelschnurpunktion

Mit Hilfe der Nabelschnurpunktion ist es möglich, eine fetale Blutentnahme durchzuführen. Gemäss Jorch und Beck (2013) handelt es sich bei der Cordozentese um die zuverlässigste Möglichkeit, den *Karyotypen* des Ungeborenen zu bestimmen. Trotzdem dient sie lediglich der Abklärung unklarer Chromosomenbefunde nach vorhergehenden invasiven Untersuchungen, wie zum Beispiel der Amniozentese. Es wird dabei eine Nadel durch die Bauchdecke plazentanah in die Nabelschnurvene eingeführt und 1-3 ml fetales Blut abgenommen. Mit Hilfe des Ultraschalls wird die Handlung überwacht. Dies ist nach Ende des ersten Trimenons ab der 18. Schwangerschaftswoche möglich (Jorch & Beck, 2013). Da es sich um eine invasive Methode handelt, sind auch entsprechende Risiken vorhanden. In ca. 1% der Fälle kommt es zu einem Abort (Stiefel & Ahrendt, 2013, Kapitel 20.6, S. 221). Ein weiteres Risiko sind Blutungen. Deshalb wird eine Stunde nach dem Eingriff, ein Kontrollultraschall durchgeführt und 24 Stunden nach dem Eingriff findet eine Überwachung der fetalen Parameter statt (Jorch & Beck, 2013; Stiefel & Ahrendt, 2013). Wegen neueren biochemischen Techniken bei der Amniozentese und Chorionzottenbiopsie, die zu besseren Ergebnissen führen, nimmt die Zahl der Nabelschnurpunktionen für eine Fetale Blutentnahme ab (Stiefel & Ahrendt, 2013, Kapitel 20.6, S. 221).

3.8 Chromosomenuntersuchung / DNA-Diagnostik

Für eine Karyotypisierung werden Zellen benötigt, welche sich teilen oder zur Teilung angeregt werden können (Schneider et al., 2016, S. 119). Bei der PND werden dafür die Zellen des ungeborenen Kindes benötigt.

Mit Hilfe von molekulargenetischen Untersuchungsmethoden wie der *Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (FISH)* und der *Polymerase-Kettenreaktion (PCR)* können schnell

kindliche Zellen im mütterlichen Blut erfasst werden (Schneider et al., 2016; Tariverdian & Paul, 2013). Die Metaphase der sich entwickelnden Zellen wird künstlich gestoppt. Mit Hilfe von verschiedenen Farbstoffen wird ein charakteristisches Bandmuster erzeugt, das die 23 Chromosomenpaare unter dem Lichtmikroskop sichtbar werden lässt. Eine Aneuploidie wird so sichtbar gemacht (Schneider et al., 2016).

3.9 Beratung nach Pränataldiagnostik

In diesem Kapitel wird auf die Beratung nach der PND eingegangen.

Das Paar oder die Frau nach dem Erhalten einer gesicherten Pränataldiagnose zu beraten, ist wohl die grösste Herausforderung. Es benötigt Erfahrung, eine persönliche Stabilität und Belastbarkeit. Die Mitteilung eines pathologischen Befundes ist für die werdenden Eltern meist ein Schock und sie befinden sich danach in einem psychischen Ausnahmezustand. Das Wunschkind wird von einem Moment zum nächsten in ein «Ding» oder sogar «Monster» verwandelt und die Frauen und Paare drängen oft zu einem schnellstmöglichen Abbruch der Schwangerschaft (Wassermann & Rohde, 2009). Aus diesen Aspekten formulieren Wassermann und Rohde (2009) folgendes Ziel der Beratung nach PND: „Ziel der Beratung sollte es sein, der Frau und ihrem Partner eine möglichst bewusste und eigenständige Entscheidung zu ermöglichen, die sie auch langfristig tragen können“ (S. 112).

3.10 CanMEDS-Rollen

In diesem Abschnitt wird das CanMEDS-Rollen-Modell näher erläutert.

Wie in der Broschüre «Abschlusskompetenzen Bachelorstudiengang Hebamme» der ZHAW (n.d.) beschrieben, werden Hebammen vor zahlreiche Erwartungen und Anforderungen gestellt. Diesen sollte eine Hebamme nach der Ausbildung gerecht werden. Die sieben verschiedenen CanMEDS-Rollen bilden die Abschlusskompetenzen der Hebammen. Im Modell beinhaltet, sind die Rolle der Expertin, der Kommunikatorin, der Teamworkerin, der Managerin, des Health Advocate, der Lehrenden und Lernenden und der Professionsangehörigen. Sie sind, wie in Abbildung 9 sichtbar, als Blume dargestellt.

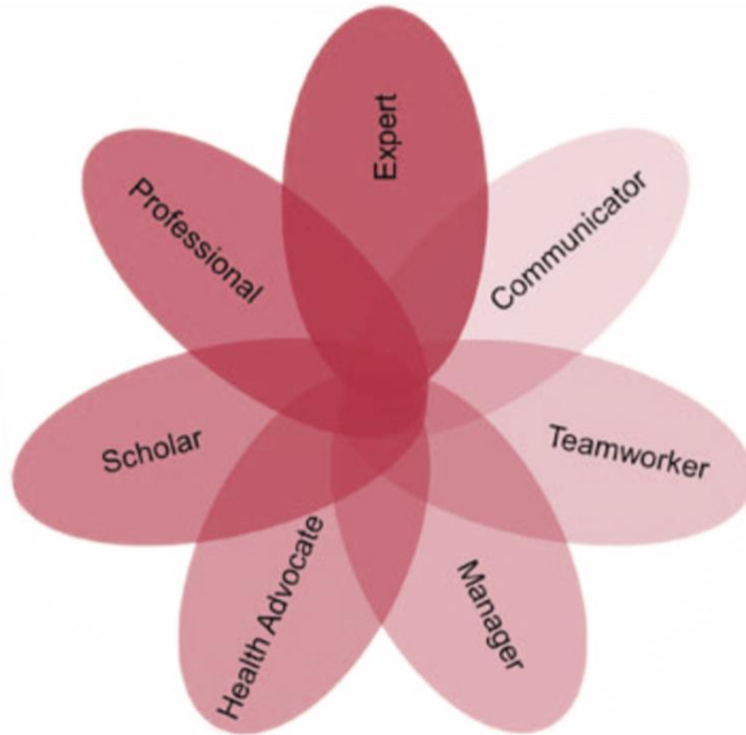


Abbildung 9: Rollenmodell (In Anlehnung an CanMEDS), Broschüre „Abschlusskompetenzen Bachelorstudiengang Hebamme“ der ZHAW (n.d.)

Das CanMEDS-Rollenmodell stammt laut St. Pierre (2013) aus Kanada. Die sieben verschiedenen Rollen wurden von dem Royal College of Physicians and Surgeons of Canada formuliert.

Es folgt eine kurze Beschreibung der sieben verschiedenen Rollen.

Rolle der Expertin

Als Expertin erfassen die Hebammen regelabweichende oder regelwidrige Prozesse während der Phase des Mutterwerdens. Sie entscheiden über ihr Handeln selbstständig und führen berufsspezifische Tätigkeiten aus. Dabei werden die regelrichtigen Anteile gefördert. (Abschlusskompetenzen Bachelorstudiengang Hebamme der ZHAW, n.d.)

Rolle der Kommunikatorin

Als Kommunikatorin bauen Hebammen eine vertrauensvolle Beziehung zu den Paaren auf, in dem sie Kommunikationstechniken anwenden. Die Kommunikation ist personenzentriert und klar verständlich. Somit ist gewährleistet, dass Informationen

gezielt weitergegeben werden. (Abschlusskompetenzen Bachelorstudiengang Hebamme der ZHAW, n.d.)

Rolle der Teamworkerin

In der Rolle der Teamworkerin arbeiten Hebammen partnerschaftlich im Team und mit anderen Berufsgruppen zusammen. Schnittstellen werden erkannt, damit weitere Fachpersonen in die Versorgung der Frau, des Paares und der Familie miteinbezogen werden können. (Abschlusskompetenzen Bachelorstudiengang Hebamme der ZHAW, n.d.)

Rolle der Managerin

Die Hebammen organisieren ihre Tätigkeiten effektiv und erkennen dabei menschliche, logistische, finanzielle und administrative Ressourcen. Sie übernehmen die Führung und dokumentieren ihre Handlungen laufend. (Abschlusskompetenzen Bachelorstudiengang Hebamme der ZHAW, n.d.)

Rolle des Health Advocate

In der Rolle des Health Advocate unterstützen die Hebammen Frauen, Paare oder Familien darin, Eigenverantwortung gegenüber ihrer Gesundheit zu übernehmen. (Abschlusskompetenzen Bachelorstudiengang Hebamme der ZHAW, n.d.)

Rolle der Lernenden und Lehrenden

Die Hebammen setzen sich für ein lebenslanges Lernen ein. Dabei reflektieren und gestalten sie ihren eigenen Lernprozess, basierend auf evidenzbasierten Daten. (Abschlusskompetenzen Bachelorstudiengang Hebamme der ZHAW, n.d.)

Rolle als Professionsangehörige

Als Professionsangehörige nehmen Hebammen, ethische Verantwortung gegenüber Personen und Gesellschaft wahr. Sie setzen sich für deren Gesundheit ein und tragen Sorge zu ihrer eigenen. (Abschlusskompetenzen Bachelorstudiengang Hebamme der ZHAW, n.d.)

4. Diskussion

Für die Beantwortung der Fragestellung dieser Arbeit wurden neun Erfahrungsberichte verwendet. Diese wurden von Müttern und Vätern verfasst, welche sich nach der pränatalen Diagnose Trisomie 18 dafür entschieden haben, die Schwangerschaft fortzuführen. Aus den Erfahrungsberichten haben die Verfasserinnen positive und negative Aussagen der Betroffenen herausgearbeitet und in 11 Überthemen unterteilt. Diese stellen die Erwartungen der Betroffenen an das Gesundheitspersonal dar. Ergebnisse aus der Studie von Guon, Wilfond, Farlow, Brazg und Janvier (2014) wurden ebenfalls diesen Überthemen zugeteilt. Anschliessend wurden diese 11 Themen in drei Hauptgruppen eingeteilt: Eine patientenzentrierte Begleitung, ein organisiertes Gesundheitspersonal und Kommunikation. Die drei Hauptaspekte sind in der Abbildung 10 als überschneidende Kreise sichtbar. Mithilfe der Abbildung soll ersichtlich werden, dass sich diese Hauptaspekte überlappen und nicht klar voneinander abzugrenzen sind. Die 11 Themen werden im folgenden Abschnitt genauer erklärt und mithilfe einzelner Zitate unterstrichen. In einem weiteren Schritt werden sie mit den CanMED-Rollen in Verbindung gebracht und somit die Kompetenzen der Hebammen aufgezeigt und diskutiert.

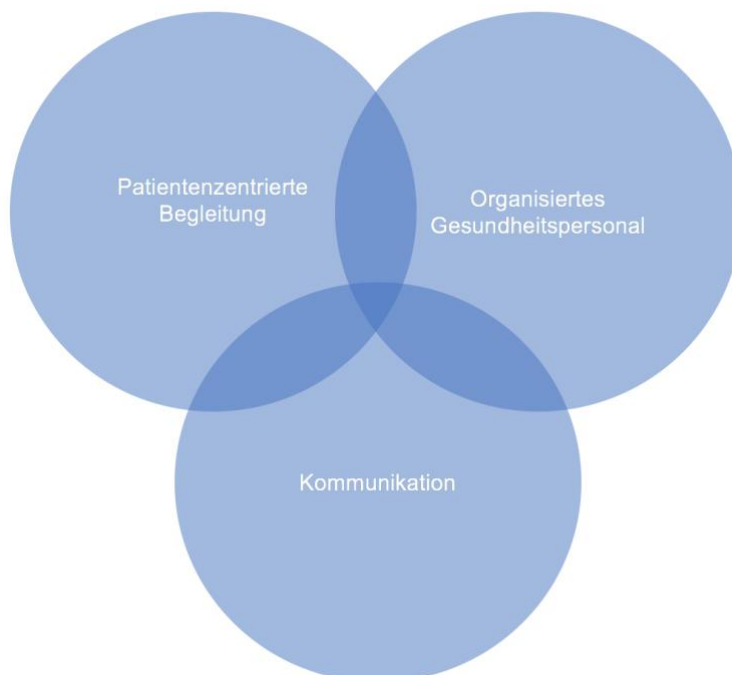


Abbildung 10: Drei Hauptgruppen der Bedürfnisse von Frauen und Paare

4.1 Patientenzentrierte Begleitung

Einige Erfahrungsberichte zeigen auf, dass es als förderlich angesehen wird, wenn die Betreuung patientenzentriert verläuft. Dazu gehört, dass die Entscheidungen der Paare, welche ein Kind mit Trisomie 18 erwarten, respektiert werden, dass das Paar in ihrem Empfinden verstanden wird und dass praktische Hilfe in Bezug auf das Leben mit dem Kind angeboten wird.

Diese Erwartungen werden in folgenden Quellen deutlich.

4.1.1 Wünsche und Vorstellungen erkennen

Die Mutter von Kai schreibt, dass sie von den Ärzten und Ärztinnen bei jeder Entscheidung unterstützt worden wären (Mutter Simone berichtet über ihren Sohn Kai, n.d.). Ein negatives Erlebnis dazu beschreibt Pauls Mutter. Niemand hätte sich für ihre Meinung interessiert und mit der Entscheidung die Schwangerschaft auszutragen stiess sie auf „komplette Ignoranz“ (Meine und Pauls Geschichte, 2017). Guon et al. (2014) beschreiben in den Ergebnissen, dass Eltern es als positiv empfunden haben, wenn spezialisierte Fachpersonen die Entscheidung des Paares respektiert haben. Ein Elternpaar beschreibt, dass der Neonatologe ihnen die Chance gab, Perspektiven und Wünsche für ihr Kind mitzuteilen.

Als hilfreich wurde es zudem empfunden, wenn Möglichkeiten für das weitere Vorgehen aufgezeigt wurden und versucht wurde, herauszufinden, welches der beste Weg für die Familie sein könnte (Ebert, 2012, S. 83; Vater Jens berichtet über Tochter Silvana, n.d.).

Weiter schildert Ebert (2012) konkrete Beispiele, welche die Wichtigkeit der patientenzentrierten Betreuung unterstreichen. Einerseits hat die Autorin die Möglichkeit, Kontrolltermine bei der Gynäkologin in einem für sie passenden zeitlichen Abstand zu setzen (S.75) und andererseits kann sie zur Überprüfung der Herztöne ein Ultraschallgerät der Hebamme ausleihen, welches ihr Sicherheit gibt. Zudem kann sie im Verlauf der Schwangerschaft einen Ultraschall beanspruchen, welcher zu diesem Zeitpunkt nicht medizinisch indiziert ist (S. 54).

Die Mutter von Lotte empfand es als wertvoll, mit der einen Hebamme entbinden zu können, welche sie bereits pränatal getroffen hatte. Somit war gewährleistet, dass die Hebamme ihre Wünsche für die Geburt kennt (Lottes Geschichte, n.d.).

Es wurden auch negative Erlebnisse genannt. So erklärt Ebert (2012), dass die Begegnungen mit der Hebamme sie aus dem Gleichgewicht bringen (S.66) oder dass die Körperarbeiten, welche die Hebamme mit ihr macht, nicht ihren Vorstellungen entsprechen (S.51).

Einige Aussagen in den Erfahrungsberichten zeigen auf, dass es hilfreich war, wenn Gesundheitsfachpersonen als sympathisch wahrgenommen wurden. Oftmals wurden Wörter wie lieb, nett oder einfühlsam verwendet.

Mutter Annemarie beschreibt ihre Erfahrung mit der Ärztin folgendermassen “[...] diese Ärztin war so wundervoll und lieb. Sie sagte: ‘Wir kämpfen mit Ihnen, wenn es soweit ist!’“ (Mutter Annemarie berichtet über ihren Sohn Finn Lucas, n.d.)

Auch Ebert (2012) berichtet von Begegnungen mit einem Arzt, welcher „ausgesprochen lieb und nett war“ (S.90) und eine weitere Begegnung, bei welcher der Arzt „sehr, sehr lieb“ (S. 13) war.

Weiter wurde der Begriff „einfühlsam“ verwendet. Mutter Annemarie verwendet den Begriff im Zusammenhang mit einer Hebamme, welche ihre Bewunderung gegenüber dem Paar und dem Kind äusserte (Mutter Annemarie berichtet über ihren Sohn Finn Lucas, n.d.). Mutter Anna verwendet dieses Wort ebenfalls, um die Hebamme zu beschreiben, welche sich Zeit nahm für eine Herztonkontrolle und sie danach zu einer Ärztin für einen Ultraschall begleitet hat (Mutter Anna berichtet über ihre Tochter Finja). Pauls Mutter hingegen beschreibt einen Arzt, welcher ihre Entscheidung das Kind auszutragen, ignoriert hätte, als kalt und uneinfühlsam. Dieses Erlebnis beschreibt sie als „die schlimmsten Momente dieser ganzen Schwangerschaft.“ (Meine und Pauls Geschichte (Trisomie 18), 2017)

Ein weiteres negatives Erlebnis wird von Ebert (2012) verfasst. Sie beschreibt einen Arzt, welcher nicht über die Situation des Paares informiert war, als „arrogant, von oben herab und kühl wie ein Eisschrank“ (S.84). Sie erklärt weiter, dass ihr das Gefühl gegeben wurde, dass alle Untersuchungen von nun an sinnlos seien, da das Kind sowieso sterbe.

Ebert (2012) schreibt auch, dass ihr Gynäkologe sie in den Arm genommen habe, nachdem sie erfahren hat, dass ihr Ungeborenes gestorben sei. Diese Aussage hat keine explizite Wertung in ihrer Beschreibung, stellt jedoch aus Sicht der Verfasserinnen eine empathische Haltung des Arztes dar.

Diesen Aspekt beschreiben zudem Guon et al. (2014). Sie fassen in ihren Ergebnissen zusammen, dass Eltern es als berührend empfunden haben, wenn spezialisierte Fachpersonen mit dem Kind gesprochen haben oder es gar im Arm hielten. Diese Geste zeigt, dass die Gefühle, welche die Eltern dem Kind gegenüber verspüren, ernst genommen werden.

Die Frauen und Paare schätzen es, wenn ihre Gefühle und Wünsche gehört und akzeptiert werden. Sie empfinden es als hilfreich, wenn sie ihre Entscheidungen mitteilen dürfen, und ihnen individuelle Unterstützungsmassnahmen angeboten werden.

4.1.2 Verstanden werden

In mehreren Berichten wird der Begriff Verständnis verwendet.

Ebert (2012) schreibt, dass ihr Gynäkologe überrascht gewesen sei über das Auftreten seines Berufskollegen. Er äussert jedoch Verständnis gegenüber dem Empfinden der Patientin und setzt sich dafür ein, dass sie einen anderen Gynäkologen zur weiteren Abklärung in der Klinik haben kann (S.87).

Mutter Simone äussert, dass sie sich vom Oberarzt und den Kinderärzten verstanden fühlt und zudem Unterstützung von ihnen bekommt. Sie hören ihr viel zu, um ihre Ansichten zu verstehen, was sie als positiv erlebt (Mutter Simone berichtet über ihren Sohn Kai, n.d.).

Unverständnis hingegen wird bei Ebert (2012) erwähnt, als ein Arzt auf die Nachfrage der Frau mit Augenrollen reagierte (S.84).

Lottes Mutter erklärt, dass ihr Arzt eigenartig reagiert und kein Verständnis dafür zeigt, dass sie keine Fruchtwasseruntersuchung wolle. Sie beschreibt, er sei überfordert gewesen (Lottes Geschichte, n.d.).

In der Studie von Guon et al. (2014) wird beschrieben, dass es als positiv empfunden wurde, wenn die Eltern ihre Hoffnungen mit dem Gesundheitspersonal teilen durften, ungeachtet medizinischer Prognosen.

Damit den Frauen und Paaren also Verständnis entgegengebracht werden kann, ist es teilweise hilfreich, wenn die Fachperson die eigenen Erfahrungen und Empfindungen in den Hintergrund stellt. Die Empfindungen und Entscheidungen der Patientin sollen akzeptiert und das weitere Vorgehen unterstützt werden.

4.1.3 Praktische Hilfe

In den Ergebnissen der Studie von Guon et al. (2014) und zwei Erfahrungsberichten werden Aussagen zu diesem Thema gemacht. Es wird von der Organisation in Bezug auf die Geburt, das Leben und den Tod des Kindes gesprochen.

In der Studie *Our children are not a diagnosis: The experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18* von Guon et al. (2014) wird beschrieben, dass sich die Eltern vom Gesundheitspersonal unterstützt fühlten, wenn diese sie auf die Geburt, das Leben und den Tod des Neugeborenen vorbereiteten. Unbezahlbar sind laut Guon et al. (2014) Bilder von den Neugeborenen, das Stillen des Kindes, das Berücksichtigen spiritueller und religiöser Anliegen und das Miteinbeziehen von Geschwisterkindern oder weiteren Angehörigen. Diese Aspekte der Betreuung finden sich auch in Erfahrungsberichten. So wird beschrieben, dass Ärzte und Pflegefachpersonen „sehr hilfreich und unterstützend“ waren, indem diese beim Einrichten des Zuhauses halfen. Dazu gehörten das Wärmebett und das Instruieren der Magensonde (Gabriel, n.d.). Auch Ebert (2012) beschreibt, dass sie die Vorbereitung auf die Geburt durch die Hebamme für sie und ihren Mann schätzt (S. 83).

Praktische Hilfe bedeutet demzufolge, dass schwangere Frauen und ihre Angehörigen bei der Vorbereitung auf die Geburt, das Leben mit dem Kind und dessen Tod praktisch unterstützt und geschult werden.

4.2 Kommunikation

Die Kommunikation zwischen Gesundheitsfachpersonen und den Patientinnen stellt einen weiteren wichtigen Faktor dar, welcher in der Betreuung einer schwangeren Frau, die sich für ein Kind mit Trisomie 18 entschieden hat, berücksichtigt werden

muss. Ein wichtiger Aspekt ist, dass das Gesundheitsfachpersonal verständlich kommuniziert, weiter ist es wichtig, dass über medizinische Eingriffe umfassend aufgeklärt wird. Zudem schätzen es Schwangere, wenn sie eine normale Schwangerschaftsbetreuung erhalten, ihnen nach der Entscheidung für das Kind keine Schwangerschaftsabbrüche angeboten werden und das Kind als Individuum angesehen wird.

4.2.1 Verständliche Wortwahl

In den Erfahrungsberichten sind einige Aussagen genannt worden, welche die Kommunikation zwischen dem Gesundheitspersonal und der betroffenen Frau oder dem betroffenen Paar beschreiben. Dazu gehören sowohl lange Gespräche wie auch eine adäquate Wortwahl.

Ebert (2012) sagt über die Hebamme im Gebärsaal, welche sie bei der Einleitung betreute „Wir hatten gemeinsam[...] ein sehr gutes und langes Gespräch. Man merkte, dass sie sehr viel Lebenserfahrung hatte“ (S.96).

In einem Erfahrungsbericht wird erwähnt, dass beruhigende Worte wichtig waren. Weiter erzählt Lottes Mutter, dass die Wortwahl der Ärzte während einem traurigen Gespräch „wertschätzend und umsichtig“ war (Lottes Geschichte, n.d.).

Mutter Anna beschreibt, dass viele Fachwörter beim Untersuch benutzt wurden, welche die Autorin nicht verstanden hat (Mutter Anna berichtet über Tochter Finja, n.d.). Eine ähnliche Erfahrung machte Gabriels Mutter. Sie erläutert, dass sie und ihr Mann „irritiert“ gewesen wären bei der Erläuterung der sonographischen Auffälligkeiten und Fragen nicht beantwortet wurden (Gabriel, n.d.).

Die Kommunikation zwischen Gesundheitsfachpersonen und den Patientinnen und Angehörigen wird als unpassend beschrieben, wenn Fachwörter benutzt werden, welche diese nicht verstehen. Weiter ist es nicht hilfreich, wenn Fragen nicht beantwortet werden und nicht auf die Unsicherheiten der Paare eingegangen wird. Hilfreich dahingegen sind Aufklärungen, bei welchen Zeit investiert wird und die Wortwahl angepasst ist.

4.2.2 Umfassende Aufklärung

Eine gute Aufklärung bezüglich des Krankheitsbildes oder diagnostischen Massnahmen trägt laut Erfahrungsberichten wesentlich zu einer guten Betreuung in der Schwangerschaft bei.

So beschreibt Lottes Mutter, dass sie sich erst nach einer guten Aufklärung über die Amniozentese für den Untersuch entschieden habe. Vorher hat sie sich geweigert, sich einem solchen Test zu unterziehen. Zudem bemängelt sie, dass ihr keine Beratungsstellen empfohlen worden seien, wo sie weitere Hilfe für ihre Situation bekommen könnte (Lottes Geschichte, n.d.). In einem weiteren Bericht wird beschrieben, dass Mutter Annemarie nach der Amniozentese diese als unnötig empfunden hätte und das Kind der Gefahr eines Aborts nicht hätte aussetzen wollen. Zudem habe das Ergebnis nichts an der Entscheidung geändert (Mutter Annemarie berichtet über ihren Sohn Finn Lucas, n.d.).

Ebert (2012) schreibt, dass es ihr gutgetan habe, als der Gynäkologe ihr die Herzprobleme des Ungeborenen sachlich erklärte (S. 28). Zudem schreibt sie, dass es wichtig sei zu wissen, wie sich der Zustand des Herzvorhofes entwickelt habe (S. 72). Auch als beruhigend empfunden hat sie die Aufklärung darüber, dass eine Schwangerschaft mit der Diagnose Trisomie 18 ausgetragen werden kann (S.15). Weniger hilfreich dagegen empfand sie den Ultraschall, bei dem das Ungeborene vermessen wurde und der Eindruck vermittelt worden ist, dass dies mehr aus wissenschaftlichen Gründen geschehe und keine weiteren Informationen über den Zustand des Kindes erläutert wurden (S. 62).

Mutter Anna beschreibt, dass ihr erklärt wurde, dass die Geburt eingeleitet werden müsse bei vaginalen Blutungen. Sie schreibt, dass sie bis zum jetzigen Zeitpunkt nicht wisse, weshalb diese Massnahme nötig gewesen wäre (Mutter Anna berichtet über Tochter Finja, n.d.).

Eine gute Aufklärung beinhaltet, dass Risiken wie auch Nutzen aufgezeigt werden. Zudem soll der Schwangeren die Möglichkeit geboten werden, sich aufgrund sachlicher Auskunft für oder gegen eine Intervention zu entscheiden. Die Informationen sollten stets dem weiteren Vorgehen dienen oder der Frau oder dem Paar in ihrer Situation helfen. Das Paar muss verstehen können, was passiert. Damit

ist auch gewährleistet, dass Entscheidungen zu einem späteren Zeitpunkt nachvollziehbar sind und sie keine Reue empfinden.

4.2.3 Normale Schwangerschaftsbetreuung

Viele Aussagen der betroffenen Paare deuten darauf hin, dass ihre Schwangerschaft nicht als "normal" betrachtet wurde. Die Schwangeren wurden stigmatisiert, was besonders negative Erfahrungen hervorrief.

In der Studie von Guon et al. (2014) ist beschrieben, dass die Eltern eine Schwangerschaftsbetreuung „wie jede andere“ wollen. Das beinhaltet die Überwachung der Schwangerschaft, Ultraschalluntersuchungen und Bluttests. Sie schätzten die Ultraschallbilder, die sie bekommen haben und behalten sie als Andenken an ihre Kinder.

Mutter Simone macht in ihrem Erfahrungsbericht folgende Aussagen: „[...] die Schalluntersuchung war unmöglich, denn die Ärztin weigerte sich zu schallen. Begründung: da es Zeitverschwendung ist [...].“ (Mutter Simone berichtet über ihren Sohn Kai, n.d.) Weiter schreibt sie

“Sonst geht es uns gut, ausser, dass die Ärzte leider nicht wirklich wie im Normalfall handeln, sondern eher abweisend und abwartend, weil sie wissen, dass wir ein besonderer Fall sind. Es wird z.B. kein CTG zur Überwachung geschrieben, die Bitte auf Gabe von Lungenreife wurde abgelehnt [...]“ (Mutter Simone berichtet über ihren Sohn Kai, n.d.)

Auch Ebert (2012) beschreibt eine ähnliche Situation “Nicht mal untersucht hat er mich (,hat ja eh keinen Sinn’). Null Interesse; ich habe ihm nur seine kostbare Zeit gestohlen“. Lottes Mutter erzählt „Auf meine Frage, ob es ein Mädchen oder Bub ist, sagte er: ‚Was hat das jetzt noch für eine Relevanz?’“ (Lottes Geschichte, n.d.)

Unter einer „normalen“ Betreuung verstehen Frauen und Paare die Anwendung der Routinekontrollen wie Ultraschall und Screenings. Weiter gehört dazu, dass sie dieselben Informationen erhalten, wie Frauen, welche ein Kind ohne bekannte körperliche Einschränkungen bekommen. Hierbei ist zu erwähnen, dass vermehrte

Kontrollen und Überwachungen bei einer Schwangerschaft mit einem Kind mit Trisomie 18 medizinisch indiziert sind. Deshalb müssen gewisse Untersuchungen, manchmal auch auf Wunsch der Frau (siehe Kapitel patientenzentrierte Begleitung) häufiger gemacht werden. Wichtig ist hierbei, dass die Frauen die Indikationen dazu stets kennen und verstehen und diese in ihrem Einverständnis verlaufen. Weiter sollten Informationen, welche die Frau verlangt, ihr nicht vorenthalten werden.

4.2.4 Kein weiterer Vorschlag zum Schwangerschaftsabbruch

Nicht selten wird Eltern, welche in der Schwangerschaft die Pränataldiagnose Trisomie 18 erhalten haben, zu einem Schwangerschaftsabbruch geraten.

Mutter Anna schreibt in ihrem Bericht: “[...], ich habe über eine Abtreibung nachgedacht, wozu mir der Genetiker auch durch die Blume geraten hat, aber ich konnte nicht“ (Mutter Anna berichtet über ihre Tochter Finja, n.d.).

Auch Ebert (2012) schreibt “Der Professor hat uns durch die Blume zu verstehen gegeben, dass er das Austragen für mehr oder weniger sinnlos hält“ (S.61). Eine weitere Aussage aus einem Erfahrungsbericht lautet “Dieser Arztbesuch war sicher einer der absoluten Tiefpunkte in meiner Schwangerschaft, nicht wegen des Befundes, sondern weil die Aussagen des Arztes implizit so klar auf eine ‚logische‘ Abtreibung ausgerichtet waren [...]“ (Lottes Geschichte, n.d.). Eine weitere Ärztin sagt, dass das Ungeborene: “[...] sowieso nicht lebensfähig und eine Fortführung der Schwangerschaft nicht vertretbar ist“ (Mutter Simone berichtet über ihren Sohn Kai, n.d.). Mutter Linda stiess auf Unverständnis, da ihr zu einem Schwangerschaftsabbruch in der 30. Schwangerschaftswoche geraten wurde, obwohl sie und ihr Partner dies mehrmals ablehnten (Mutter Linda berichtet über Amy Kate, n.d.).

Diese Beobachtung bestätigt sich durch die Ergebnisse der Studie von Guon et al. (2014). Sie erläutern, dass sich 61% der Eltern, welche Kinder mit Trisomie 18 oder Trisomie 13 erwarten, unter Druck standen, die Schwangerschaft abzubrechen. In einem Zitat der Studie wird geschrieben, dass der Arzt zur Abtreibung ermutigte mit der Begründung, dass kein Arzt gefunden werde, welcher die Frau in einer solchen Schwangerschaft behandle. Weiter wurde darüber aufgeklärt, dass bis zur 26.

Schwangerschaftswoche volle Unterstützung zur Abtreibung bestehe, jedoch beinahe keine, wenn es um die Fortführung der Schwangerschaft gehe.

Zu einer umfassenden Aufklärung über die Optionen im weiteren Verlauf einer Schwangerschaft mit Trisomie 18 gehört die Auskunft über einen Schwangerschaftsabbruch. Wenn sich ein Paar jedoch gegen eine Abtreibung ausgesprochen hat, sollte diese Entscheidung respektiert werden. Sofern ein Schwangerschaftsabbruch danach nicht medizinisch indiziert ist, besteht kein Grund dazu, der Frau oder dem Paar wiederholt eine Beendigung der Schwangerschaft anzubieten.

4.2.5 Das Ungeborene wird als Individuum gesehen

In den verschiedenen Erfahrungsberichten werden Aussagen der Ärzte und Ärztinnen über das Ungeborene Kind wiedergegeben. Dazu gehörten Kosenamen die dem Kind gegeben wurden oder abwertende Bemerkungen über ein Leben mit einem beeinträchtigten Kind.

Guon et al. (2014) äussern, dass die betroffenen Eltern sich wertgeschätzt fühlten, wenn das Gesundheitspersonal ihr Ungeborenes beim Namen nannte oder als Individuum gesehen haben.

Ein Zitat aus der Studie beschreibt einen Kardiologen, welcher als einziger das Ungeborene beim Namen nannte.

In einem weiteren Erfahrungsbericht wird eine Situation folgendermassen beschrieben

“Er sagte ‚Ihr Kind ist schwer krank, ES (er betonte dieses ES total, was mich sehr aufregte, dieses ES ist mein SOHN!!) hat 2 Zysten im Kopf, Fehlstellungen der Finger, [...]’ Ich sollte mir bitte Gedanken machen, ob ich das Kind nicht abtreiben will, ich bin ja so jung und kann noch gesunde Kinder bekommen, so ein Kind kann einem so jungen Menschen wie mir das ganze Leben zerstören“ (Mutter Annemarie berichtet über ihren Sohn Finn Lucas, n.d.).

Pauls Mutter schreibt in ihrem Bericht "Ausserdem hat man mir trotz 3-D Ultraschall, auf welchem ich ein extrem süßes und sehr lebendiges kleines Baby gesehen haben, einreden wollen, dass da ein absolut entstelltes Monster in meinem Bauch wäre" (Meine und Pauls Geschichte (Trisomie 18), 2017).

Ebert (2012) schreibt "Ach ja, er [der Arzt] hat auch erwähnt, was für ein gesellschaftliches Problem ein schwerstbehindertes Kind wäre, wenn es länger leben würde als die Eltern" (S.62).

Laut den Aussagen der betroffenen Eltern wird es geschätzt, wenn Kinder bereits intrauterin mit ihrem Namen angesprochen werden. Weiter werden Meinungen zum Leben mit dem Kind, welche ungefragt mitgeteilt werden oder gar wertend sind, als verletzend empfunden.

4.3 Organisiertes Gesundheitspersonal

Die professionelle Organisation des Gesundheitspersonals wird von betroffenen Frauen geschätzt. Dazu gehört, dass der Arbeitsprozess strukturiert ist, die Fachpersonen über den Zustand der Frau und des Kindes informiert sind, eine vollumfängliche Schwangerschaftsbetreuung möglich ist in Miteinbezug mehrerer Professionen und dass diese sich Zeit nehmen für die Patientinnen.

4.3.1 Informiertes Gesundheitspersonal

Eine informierte Gesundheitsfachperson kennt ihre Patientinnen und kann vorausschauend handeln. Aussagen dazu wurden in zwei Erfahrungsberichten gefunden.

"Im Kreissaal war dieselbe Hebamme wie am Abend. Das war angenehm, weil sie schon viel über uns wusste. Sie zeigte uns gleich unser Zimmer auf der Station. Es war keine Frage, dass es ein 2-Bett-Zimmer war und Johannes das zweite Bett bekam" (Ebert, 2012, S. 92).

Ein negatives Erlebnis wird hingegen von Mutter Anna beschrieben. Sie erlebte den Professor einer Klinik als uninformatiert, da er von einem falschen Syndrom sprach (Mutter Anna berichtet über ihre Tochter Finja, n.d.).

Diese Aussagen stellen dar, dass ein informiertes und vorausschauendes Gesundheitspersonal einen positiven Eindruck auf die betroffenen Familien macht. Sie fühlen sich dadurch ernst genommen und können eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen.

4.3.2 Vollumfängliche Schwangerschaftsbetreuung

Die Erfahrungsberichte zeigen auf, dass die Interprofessionelle Zusammenarbeit der Gesundheitsfachpersonen in der Betreuung von Paaren nach der pränatalen Diagnose Trisomie 18 eine Rolle spielt.

Lottes Mutter beschreibt in ihrem Bericht ein Gespräch mit der Psychologin einer Beratungsstelle. Dieses Gespräch habe ihr sehr gut getan und es half ihr bei der Entscheidungsfindung bezüglich einer Fruchtwasseruntersuchung (Lottes Geschichte, n.d.). Gabriels Mutter schreibt "Ohne Hilfe und Unterstützung von Seelsorgern, Beratern und guten Freunden, die stundenlange Gespräche mit uns geführt haben, hätten wir es vielleicht nicht so gut schaffen können" (Gabriel, n.d.). Auch die Weitergabe von Informationen im Team ist wichtig. So beschreibt (Ebert, 2012) weiter: "Sie [die Gynäkologin] hat in meinem Beisein den Arzthelferinnen gesagt, ich könne jederzeit in die Sprechstunde kommen. Das hat mir gut getan."

Von den betroffenen Frauen wird geschätzt, wenn das Gesundheitsfachpersonal um eine vollumfängliche Begleitung der Schwangerschaft bemüht ist. Dazu gehört das Hinzuziehen verschiedener Fachpersonen und die gegenseitige Aufklärung über die Patientin.

4.3.3 Zeit nehmen

Gesundheitsfachpersonen sollen sich Zeit nehmen, um wichtige Gespräche zu führen, aufzuklären und Fragen zu beantworten.

Mehrmals wird in den Erfahrungsberichten erläutert, dass es als hilfreich empfunden wurde, wenn Ärzte, Ärztinnen und Hebammen sich Zeit genommen haben.

Pauls Mutter beschreibt, dass sie in der Klinik auf viele Leute traf, welche sich viel Zeit für sie genommen haben (Meine und Pauls Geschichte (Trisomie 18), 2017).

Mutter Anna schreibt: „Der wirklich nette Arzt (eine absolute Ausnahme!!) nahm sich sehr viel Zeit [...]“ (Mutter Anna berichtet über ihre Tochter Finja, n.d.).

Ein weiterer Aspekt ist die Tatsache, dass die Gesundheitsfachperson jederzeit erreichbar ist und immer Zeit für Gespräche oder Untersuchungen hat. So beschreibt sie weiter, dass sie eine neue Ärztin aufsuchte, zu der sie jederzeit hingehen konnte, was sie „erleichtert“ habe (Mutter Anna berichtet über ihre Tochter Finja, n.d.).

Ebert (2012) erwähnt an zwei Stellen, dass sie es als wohltuend erlebt hat, dass die Ärztin sich Zeit für Fragen, welche sich über mehrere Tage angesammelt haben, nimmt. Weiter schreibt Ebert (2012), dass sie in Sorge um ihr Ungeborenes ihre Hebamme anrief, diese aber nicht erreichbar war. Danach versuchte sie ihre Gynäkologin zu erreichen und landete schliesslich bei deren Vertretung. Diese habe ein Gespräch mit ihr geführt und einen Ultraschall gemacht.

Gabriels Mutter erwähnt zudem, dass sie die stundenlangen Gespräche mit Seelsorgern, Beratern und guten Freunden sehr schätzen (Gabriel, n.d.).

Auch wurde in den Erfahrungsberichten von Ereignissen berichtet, bei denen die Paare sich gewünscht hätten, dass die Gesundheitsfachpersonen mehr Zeit gehabt hätten. Mutter Anna beschreibt, dass sie, nachdem die Hebamme keine Herztöne gefunden habe, wieder nach Hause geschickt wurde, da kein Arzt anwesend gewesen sei für einen Ultraschall. Auch in weiteren Kliniken hätte anschliessend niemand Zeit für einen Ultraschall gehabt (Mutter Anna berichtet über ihre Tochter Finja, n.d.).

Zusammenfassend ist zu sagen, dass es als positiv empfunden wird, wenn Gesundheitsfachpersonen sich Zeit nehmen für die Betroffenen. Sei dies für Gespräche, für Fragen oder Untersuchungen, welche in den Augen der Patientinnen als dringlich wahrgenommen werden. Dabei ist es hilfreich, wenn sich auch die Möglichkeit anbietet, jederzeit die Zeit einer Fachperson in Anspruch nehmen zu können und dies nicht nur bei vereinbarten Terminen.

5. Theorie-Praxis-Transfer

Die Themen aus der Diskussion werden im Theorie-Praxis-Transfer mit den CanMEDS-Rollen in Verbindung gebracht. Es wird aufgezeigt, welche Kompetenzen bei der Begleitung einer Schwangerschaft mit Trisomie 18 der Hebamme zufallen und welche Massnahmen von Frauen und Paaren geschätzt werden.

5.1 Patientenzentrierte Begleitung

5.1.1 Wünsche und Vorstellungen erkennen

Um Lösungswege gemeinsam mit dem Paar zu finden, stützt sich die Hebamme auf ihr Expertenwissen. Als Kommunikatorin stärkt die Hebamme die Autonomie der Frau und kommuniziert personenzentriert. Sie begleitet die Schwangere kontinuierlich durch deren Erleben der Schwangerschaft. Sie respektiert die Wünsche und Vorstellungen des Paares für die Schwangerschaft mit einem Kind mit Trisomie 18. Die Hebamme unterstützt das Paar bei jeder Entscheidung, informiert zeitgleich und in Miteinbezug aller Beteiligten über Risiken und Möglichkeiten. Dabei zieht sie als Teamworkerin verantwortliche Ärzte und Ärztinnen hinzu und gewährleistet somit die professionelle Qualität. Je nach Setting kann die Hebamme veranlassen, dass die schwangere Frau mehr Kontrolltermine bekommen kann. Dies geschieht in Absprache mit der Frau, sofern ihr dies Sicherheit gibt.

Die Hebamme zeigt ihre Anteilnahme und respektiert die Gefühle der Schwangeren. Besonders in einer Schwangerschaft, bei der das Kind an Trisomie 18 leidet, sind Bedürfnisse und Empfindungen unterschiedlich zu einer Schwangerschaft bei der keine Krankheit bekannt ist. Die Schwangerschaft ist von emotionalen Höhen und Tiefen geprägt. Dabei ist es wichtig, dass die Hebamme allen Emotionen Raum gibt und diese zu verstehen versucht. Als Health Advocate ermutigt die Hebamme die Frau und deren Partner in ihrer Rolle als Eltern. Sie befähigt und stärkt diese, in dem sie Bewunderung und Respekt gegenüber dem Paar äussert.

5.1.2 Verstanden werden

Als Kommunikatorin stärkt die Hebamme die Autonomie der Frau, indem sie ungeachtet des eigenen Empfindens, der Frau Verständnis für deren Gefühle entgegenbringt. Sie kommuniziert diesbezüglich personenzentriert. Als Health Advocate nimmt sie die Empfindungen und Wünsche der Patientin ernst. Die

Hebamme setzt sich bei anderen Professionen dafür ein, dass die schwangere Frau respektvoll und bedürfnisgerecht betreut wird und Antworten auf offene Fragen bekommt.

5.1.3 Praktische Hilfe

In der Schwangerschaft bereitet die Hebamme eine Frau, welche ein Kind mit Trisomie 18 erwartet, praktisch auf die Geburt vor. Sie erläutert mögliche Szenarien und fördert die regelrichtigen Anteile der Schwangerschaft und Geburt als Expertin. Sie empfiehlt dem Paar, Fotos vom Kind zu machen. Die Hebamme hilft als Managerin, das Paar auf den Tod des Kindes vorzubereiten und unterstützt sie bei organisatorischen Anliegen. Dazu zieht sie interprofessionelle Unterstützung hinzu.

5.2 Kommunikation

5.2.1 Verständliche Wortwahl

Als Kommunikatorin baut die Hebamme eine vertrauensvolle Beziehung zu einem Paar auf, welches ein Kind mit Trisomie 18 erwartet. Sie lässt Raum für lange Gespräche in einer kontinuierlichen Betreuung, kommuniziert verständlich und bezieht alle Beteiligten mit ein. Die Hebamme wendet gelernte Kommunikationstechniken an und stützt sich auf ihr Expertenwissen.

5.2.2 Umfassende Aufklärung

Zur Rolle der Expertin gehört die Fähigkeit regelwidrige und regelabweichende Situationen und den Bedarf an weiteren Massnahmen zu erkennen und diese im Einverständnis der Frau durchführen zu können. Dafür ist eine vollumfängliche und angepasste Aufklärung zwingend notwendig.

Sie erkennt den Aufklärungsbedarf in der Schwangerschaft bei einer Frau, deren Kind Trisomie 18 hat. Die Hebamme kann über PND, Möglichkeiten des Austragens einer Schwangerschaft mit Trisomie 18 und über die Geburtseinleitung und deren Indikationen aufklären. Als Health Advocate kann sich die Hebamme in Miteinbezug anderer Professionen, wie Pädiater und Pädiaterinnen, für eine vollumfängliche und kontinuierliche Aufklärung über beispielsweise Herzprobleme beim Ungeborenen einsetzen. Als Teamworkerin erkennt sie hier die Schnittstellen zu den anderen Professionen und ihre eigenen Kompetenzen.

Weiter ermöglicht sie Frauen oder Paaren, aufgrund sachlicher Auskunft, einen Entscheidungsweg zu finden. Die Hebamme gibt der Schwangeren relevante, evidenzbasierte Informationen ab. Zudem gibt sie einer betroffenen Frau Informationen zu Beratungsstellen.

Als Lernende bildet sich die Hebamme stets weiter und informiert sich bei Unsicherheiten selbständig. Ihr Wissen gibt sie als Lehrende den Patientinnen und Berufskollegen und -kolleginnen weiter.

5.2.3 Normale Schwangerschaftsbetreuung

Die Hebamme erkennt sowohl die regelrichtigen wie auch die regelwidrigen Anteile einer Schwangerschaft mit Trisomie 18. Als Expertin weiss sie über den veränderten Ablauf der Betreuung Bescheid und kann als Kommunikatorin diesen transparent erläutern. Trotzdem fördert sie die regelrichtigen Anteile, indem sie Routinescreenings durchführt. In der Rolle des Health Advocate soll sich die Hebamme bei zuständigen Gynäkologen und Gynäkologinnen für eine "normale" Schwangerschaftsbetreuung der Frau einsetzen, wenn dies deren Wunsch ist. Dazu gehören Ultraschalluntersuchungen, das Erfahren des Geschlechtes des Ungeborenen und allenfalls die Gabe von Lungenreife.

5.2.4 Kein weiterer Vorschlag zum Schwangerschaftsabbruch

Die Hebamme respektiert die Entscheidung der Frau, ein Kind mit Trisomie 18 auszutragen, und stellt ihre eigene Haltung in den Hintergrund. In der Rolle des Health Advocate kommt dies zum Tragen, indem sie die Frau dazu befähigt, Verantwortung für die eigene Gesundheit und der des Kindes zu übernehmen. Als Kommunikatorin ist es ausserdem wichtig, dass anspruchsvolle Themen mit Bedacht angesprochen und sachlich diskutiert werden.

5.2.5 Das Ungeborene wird als Individuum gesehen

Jede Frau und deren Kind sollen ungeachtet ihrer Krankheiten als wertzuschätzendes Individuum gesehen werden. In der Rolle der Kommunikatorin soll die Hebamme personenzentriert kommunizieren und dadurch die Autonomie der schwangeren Frau stärken. Unangebrachte Meinungsäusserungen sollen vermieden und lediglich relevante Informationen weitergegeben werden.

5.3 Organisiertes Gesundheitspersonal

5.3.1 Informiertes Gesundheitspersonal

Die Hebamme informiert sich vor der Einleitung einer Geburt, bei der das Kind Trisomie 18 hat, über die Patientin und deren Anliegen. So können Entscheidungen während dem Gesundheitsprozess im Sinne der Frau getroffen werden. Als Health Advocate ist sich die Hebamme bewusst, dass die Intimsphäre der Familie geschützt werden muss und sorgt dafür, dass dieser Schutz gewährleistet ist. Dazu verwendet sie als Managerin die verfügbaren Ressourcen.

5.3.2 Vollumfängliche Schwangerschaftsbetreuung

Die Hebamme erkennt Schnittstellen und geht aktiv auf andere Berufsgruppen zu, wenn ihr Kompetenzbereich überschritten wird. In der Betreuung einer schwangeren Frau, welche ein Kind mit Trisomie 18 erwartet, arbeitet sie somit eng mit Gynäkologen und Gynäkologinnen, Neonatologen und Neonatologinnen zusammen und hält sich an deren Untersuchungsablauf. Diese Anforderung kommt in der Rolle der Teamworkerin zum Tragen. Aber auch als Managerin liegt es an der Hebamme, verfügbare menschliche Ressourcen zu erkennen und zu nutzen. Zum Beispiel, wenn ein Psychologe oder eine Psychologin in die Behandlung der Frau miteinbezogen werden muss. In der Rolle der Kommunikatorin wird von der Hebamme verlangt, verständlich und wertschätzend mit anderen Berufsgruppen auszutauschen und die vorhandene Situation zu besprechen. Die Hebamme soll die Anliegen der Frau transparent an andere Fachpersonen, die an der Behandlung beteiligt sind, weiterleiten. Diese Kompetenz kommt in der Rolle des Health Advocate zum Tragen.

5.3.3 Zeit nehmen

Die Hebamme ermöglicht als Kommunikatorin eine kontinuierliche Betreuung. In Absprache mit der Frau kann die Hebamme die Möglichkeit bieten, jederzeit erreichbar zu sein. Zudem nimmt sie sich Zeit für die Schwangere, deren Fragen und gewünschte *CTG-Untersuchungen*. Als Managerin setzt die Hebamme Prioritäten und weiss bei einer Schwangeren, welche ein Kind mit Trisomie 18 erwartet, um den Bedarf an längeren Gesprächen. Als Teamworkerin informiert sie weitere

Fachpersonen, wie Seelsorger oder Seelsorgerinnen und Psychologen oder Psychologinnen über den Gesprächsbedarf der Frau.

6. Schlussfolgerung

Im diesem Abschnitt nehmen die Verfasserinnen Bezug zur Fragestellung und gehen auf Limitationen dieser Arbeit ein.

6.1 Beantwortung der Fragestellung

Die Verfasserinnen konnten mit Hilfe dieser Arbeit, Bedürfnisse von Eltern, welche ein Kind mit Trisomie 18 erwarten und sich für das Austragen der Schwangerschaft entschieden haben, ermitteln. Durch die Auswertung der Erfahrungsberichte ist es gelungen, wichtige Aspekte der Betreuung einer solchen Schwangerschaft aus Sicht der Eltern aufzuzeigen und den Praxisbezug herzustellen. In dieser Hinsicht konnte die Fragestellung beantwortet werden.

Die Ergebnisse der Erfahrungsberichte decken sich mit den Resultaten der Studie. Es sind klare Überschneidungen der herausgearbeiteten Überthemen zu beobachten. In der Betreuung der Paare, welche ein Kind mit Trisomie 18 erwarten, ist eine patientenzentrierte Betreuung, organisiertes Gesundheitspersonal und eine adäquate Kommunikation wichtig. Die Betreuung darf nicht alleine durch die Hebamme geschehen. Der Miteinbezug von anderen Fachpersonen ist notwendig, da sich die Schwangerschaft in der Regelwidrigkeit befindet und somit den Kompetenzbereich der Hebamme teilweise überschreitet.

Die Austragung der Schwangerschaft bei diagnostizierter Trisomie 18 wird von vielen Eltern im Nachhinein als ein positives und bereicherndes Erlebnis beschrieben. Dennoch wird beobachtet, dass einige betroffene Frauen und Paare eine unbefriedigende Betreuung der Schwangerschaft erleben. Es ist deshalb ein vermehrter Forschungsbedarf vorhanden, wobei die Bedürfnisse der Frauen, welche sich bewusst für die Austragung der Schwangerschaft entscheiden, untersucht werden sollen. Weiter sollten Fachpersonen auf das Thema Trisomie 18 sensibilisiert werden.

6.2 Limitationen und weiterer Forschungsbedarf

Zu dem behandelten Thema steht wenig Literatur zur Verfügung. Die verwendete Studie beinhaltet nicht ausschliesslich Informationen zu Paaren, welche ein Kind mit Trisomie 18 erwarten, sondern auch zu Eltern von Kindern mit Trisomie 13. Studien welche sich nur auf das eine Krankheitsbild beziehen, sind selten. Aufgrund des Umfangs der Arbeit war es nicht möglich, mehr als neun Erfahrungsberichte zu bearbeiten.

Bei einigen Aussagen aus den Erfahrungsberichten zeigte sich ein grosser Interpretationsspielraum. Zudem fehlten demographische Daten zu den Autorinnen der Erfahrungsberichte, diese hätten noch mehr Aufschluss über die erlebte Situation geben können.

Zum Schluss ist zu erwähnen, dass es wenig evidenzbasiertes Wissen zum Thema Trisomie 18 gibt. Trotz den vielen verschiedenen Erfahrungsberichten der betroffenen Eltern, sind Informationen derer Bedürfnisse während der Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett nicht weit verbreitet. Deshalb empfinden es die Verfasserinnen als wichtig, weitere Forschung über die Chromosomenanomalie Trisomie 18 und das empfinden der betroffenen Eltern während Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett durchzuführen.

Literaturverzeichnis

Anna (n.d.). Mutter Anna berichtet über ihre Tochter Finja.

Abgerufen von <http://trisomy18.eu/Erfahrungsberichte/Finja/> am 10.10.2017

Annemarie (n.d.). Mutter Annemarie berichtet über ihren Sohn Finn Lucas.

Abgerufen von <http://trisomy18.eu/Erfahrungsberichte/Finn-Lucas/> am 10.10.2017

Brechner, E., Dinkelaker, B., & Dreesmann, D. C. (Eds.). (2013). *Kompaktlexikon der Biologie: in drei Bänden. Bd. 1: A bis Fotom*. Heidelberg, Neckar: Spektrum Akademischer Verlag.

Brendel, K. (2015). Kritische Evaluation von Literatur. In Anlehnung an "Critical Evaluation of Resources" – aus: "Library Research Guides" (UC Berkeley Library) und LOTSE (2015), ZHAW Unveröffentlichtes Unterrichtsmaterial.

Abgerufen von

https://moodle.zhaw.ch/pluginfile.php/1342235/mod_folder/content/0/Kritische%20Evaluation%20von%20Literatur.pdf?forcedownload=1 am 20.12.2017

Ebert, R. (2012). *Franziska, die Trisomie und das stille Ende: Tagebuch einer Schwangerschaft* (1. Aufl). Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.

Eppinger, M., & Müller, M. (2016). *Pädiatrie: Für Studium und Praxis - 2017/18 unter Berücksichtigung des Gegenstandskataloges und der mündlichen Examina in den Ärztlichen Prüfungen*. (M. Müller, Ed.) (3. Auflage, erweiterte Ausgabe). Breisach: Medizinische verlags- und Informationsdienste.

Feldhaus-Plumin, E. (2005). *Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik: Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit* (1. Aufl). Göttingen: V & R unipress.

Gabriel (10.2015). Gabriel.

Abgerufen von <https://www.leona-ev.de/zk/module-pagemaster-viewpub-tid-1-pid-92.html> am 18.11.2017

Giuliani, A., (2012), Ein Hormon stellt sich vor: Inhibin. *Journal für Endokrinologie und Stoffwechsel*. 2012;5(2), S. 38-40.

Abgerufen von <http://www.kup.at/kup/pdf/10738.pdf> am 23.02.2018

Guon, J., Wilfond, B. S., Farlow, B., Brazg, T., & Janvier, A. (2014). Our children are not a diagnosis: The experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 164(2), 308–318. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36298>

HELIOS Klinikum Krefeld (n.d.). *Pränataldiagnostik Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe*. Patienteninformation.

Abgerufen von https://www.helios-gesundheit.de/fileadmin/UWS_Kliniken/Klinikum_Krefeld/Mutter-Kind-Zentrum/PDF/Flyer-Praenataldiagnostik.pdf am 08.02.2018

Jens.(n.d.). Vater Jens berichtet über Tochter Silvana.

Abgerufen von <http://trisomy18.eu/Erfahrungsberichte/Silvana/> am 10.10.2017

Jorch, G., & Beck, J. F. (Eds.). (2013). *Fetoneonatale Neurologie: Erkrankungen des Nervensystems von der 20. SSW bis zum 20. Lebensmonat*. Stuttgart: Thieme.

Lakovschek, I. C., Streubel, B., & Ulm, B. (2011). Natural outcome of trisomy 13, trisomy 18, and triploidy after prenatal diagnosis. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(11), 2626–2633. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34284>

Linda (n.d.). Mutter Linda berichtet über Amy Kate.

Abgerufen von <http://trisomy18.eu/Erfahrungsberichte/Amy-Kate/> am 10.10.2017

Lottes Geschichte (n.d.). Lottes Geschichte.

Abgerufen von <http://trisomy18.eu/Erfahrungsberichte/Lotte/> am 10.10.2017

Morris, J. K., & Savva, G. M. (2008). The risk of fetal loss following a prenatal diagnosis of trisomy 13 or trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 146A(7), 827–832. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.32220>

Murken, J., Grimm, T., Holinski-Feder, E., & Zerres, K. (2011). *Taschenlehrbuch Humangenetik: 80 Tabellen* (8., überarb. Aufl.). Stuttgart: Thieme.

Rasmussen, S. A., Wong, L.-Y. C., Yang, Q., May, K. M., & Friedman, J. M. (2003). Population-Based Analyses of Mortality in Trisomy 13 and Trisomy 18. *PEDIATRICS*, 111(4), 777–784. <https://doi.org/10.1542/peds.111.4.777>

Sabine (30.06.2017). Meine und Pauls Geschichte (Trisomie 18). Abgerufen von <http://www.forum-krankes-baby-austragen.de/t1681f4-Meine-und-Pauls-Geschichte-Trisomie.html#msg23778> am 18.11.2017

Schneider, H., Husslein, P., Schneider, K.-T. M., & Springer-Verlag GmbH (Eds.). (2016). *Die Geburtshilfe: mit 359 Abbildungen und 190 Tabellen* (5. Auflage). Berlin Heidelberg: Springer.

Simone (n.d.). Mutter Simone berichtet über ihren Sohn Kai. Abgerufen von <http://trisomy18.eu/Erfahrungsberichte/Kai/> am 10.10.2017

St. Pierre, M. (Ed.). (2013). *Simulation in der Medizin: grundlegende Konzepte - klinische Anwendung*. Berlin: Springer Medizin.

Stahl, K. (2008). Evidenzbasiertes Arbeiten. *Hebammenforum*.

Abgerufen von

https://moodle.zhaw.ch/pluginfile.php/1532688/course/section/319015/Evidenzbasiertes%20Arbeiten_K_Stahl.pdf am 14.11.2017

Steger, F., Ehm, S., & Tchirikov, M. (Eds.). (2014). *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*. Berlin Heidelberg: Springer.

Stiefel, A., & Ahrendt, C. (Eds.). (2013). *Hebammenkunde: Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (5., überarb. und erw. Aufl.). Stuttgart: Hippokrates.

Tariverdian, G., & Paul, M. (2013). *Genetische diagnostik in geburtshilfe und gynkologie: leitfaden fr klinik und praxis*. Place of publication not identified: Springer.

Tutschek, B., (2012), Biochemie beim Ersttrimestertest verstehen. *Gynäkologie*. 2012(3) S.33.

Abgerufen von

<https://www.rosenfluh.ch/media/gynaekologie/2012/03/SERIEpraenataldiagnostik.pdf>

am 18.01.2018

Wassermann, K., & Rohde, A. (2009). *Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung: aus der Praxis für die Praxis ; mit 4 Tabellen*. Stuttgart: Schattauer.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Eigene Darstellung der gefundenen Literatur (Erstellt durch Lynn Haab und Melissa Kuratle, 2018).....	11
Tabelle 2: Klinischen Merkmale von Trisomie 18, Eigene Darstellung angelehnt an Murken et al. (2011); Schneider, Husslein, Schneider und Springer-Verlag GmbH (2016a) und Tariverdian und Paul (2013) (Erstellt durch Lynn Haab und Melissa Kuratle, 2018)	25
Tabelle 3: Tabelle zu den Gründen und Indikationen des Ultraschalluntersuchs während der Schwangerschaft angelehnt an Feldhaus-Plumin, (2005); Schneider et al. (2016); Stiefel & Ahrendt (2013) (Erstellt durch Lynn Haab und Melissa Kuratle, 2018)	29

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ein Chromosom (Abbildung aus www.chemgapedia.de , n.d.)	14
Abbildung 2: Diploider Chromosomensatz (Abbildung aus www.Wikipedia.ch , 2017)	15
Abbildung 3: Phasen der Mitose (Abbildung aus www.Wikipedia.ch , 2018)	17
Abbildung 4: Meiose nach Schwegler und Lucius, 2016, S. 29	19
Abbildung 5: Schema der Entstehung einer Aneuploidie durch meiotische Non-Disjunction, nach Tariverdian & Paul, 2013, S. 46	21
Abbildung 6: Translokation (Abbildung aus www.embryology.ch , n.d.)	22
Abbildung 7: Summary of Studies on Outcome (Lakovschek et al., 2011)	24
Abbildung 8: Überblick über die pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden nach Wassermann & Rohde, 2009, S. 35.....	28
Abbildung 9: Rollenmodel (In Anlehnung an CanMEDS), Broschüre „Abschlusskompetenzen Bachelorstudiengang Hebamme“ der ZHAW (n.d.).....	38
Abbildung 10: Drei Hauptgruppen der Bedürfnisse von Frauen und Paare	40

Wortzahl

Abstract: 186

Arbeit: 11'892

(Exklusive Titelblatt, Tabellen und deren Beschriftungen, Abbildungen und deren Beschriftungen, Literaturverzeichnis, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und Anhang)

Danksagung

Wir danken Elisabeth Spiegel-Hefel herzlich für die Betreuung und Beratung während dem Verfassen der Bachelorarbeit und das Beantworten diverser Fragen. Weiter bedanken wir uns bei Marion Huber für die Methodenberatung.

An dieser Stelle wollen wir uns auch bei Rahel Schaffter und Pia Kuratle für das Korrekturlesen bedanken.

Für weitere Unterstützung danken wir Carla Pighi, Céline Lanter, Maria Flückiger-Kindlimann und Romana Bösch.

Eigenständigkeitserklärung

«Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbstständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.»

Datum:

Unterschrift:

Datum:

Unterschrift:

Anhänge

Anhang A: Glossar

A	
Abort	Vorzeitige Beendigung der Schwangerschaft vor der 24. SSW
Anenzephalus / Anenzephalie	Neuralrohrdefekt, bei dem ein Fehlen des Grosshirns und der Schädelkalotte vorliegt
Äquatorialebene	Symmetrieebene zwischen den Spindelpolen (Mitose, Spindelapparat)
B	
Blastozystenstadium	Entwicklungsstadium des Embryos 5 Tage nach der Befruchtung
C	
Chorionamnionitis	Entzündung der beiden Eihäute (Chorion und Amnion) welche die Fruchtblase bilden
Cisterna magna	Eine mit Liquor gefüllte Erweiterung des Subarachnoidalraums (Raum zwischen den Hirnhäuten) im ZNS
Corpus-Calosum-Agenesie (Balkenagenesie)	Eine angeborene Fehlbildung des Gehirns, bei der die Verbindung zwischen der rechten und linken Hirnhälfte fehlt oder stark unterentwickelt ist.
D	
Dekondensieren	Damit ist die Entwirrung der DNA in der Telophase gemeint
DHEA	Dehydroepiandrosteron, ist ein Steroidhormon
DHEAS	Dehydroepiandrosteronsulfat, sulfatierte Form von Dehydroepiandrosteron
DNA	Desoxiribonukleinsäure
Dolichocephalie	Schädelformation, bei der es zur vorzeitigen Verschlussung der Pfeilnaht kommt. Dadurch ist das Breitenwachstum des Hirnschädels behindert und es findet ein überschüssiges Wachstum in die Länge statt.
Doppelhelix, ringförmig (s14)	
Dysplasie / dysplastisch	In der Pathologie bezeichnet man mit dies Begriff die sichtbare Missbildung oder Fehlbildung eines Organismus, Körperteils, Organs oder des Gewebes
E	
Echogen	In der Ultraschalluntersuchung wird damit eine reflektierende Struktur bezeichnet
Enzephalozele	Hemmungsfehlbildung mit fehlerhafter Gehirnanlage bzw. medianer Schädellücke
F	
Fetomaternale Blutung	Kindliche Blutung in den mütterlichen Kreislauf
Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (FISH)	Ein Verfahren der Zytogenetik, das dem Nachweis von Chromosomenaberrationen dient

Follikulogenese	Entwicklung der Ovarialfollikel des weiblichen Eierstocks
Frühabort	Fehlgeburt bis zur 12. SSW
G	
Gelbkörper	Ein hormonproduzierendes Zellbündel, das nach der Ovulation (Eisprung) aus dem Follikel entsteht
Gestationsalter	Schwangerschaftsalter
Glykoprotein	Proteine, die zusätzlich Polysaccharide (Mehrfachzucker) enthalten.
H	
Hispanics	Einwanderer die aus Spanien, Mittel- und Südamerika in die USA einwanderten. Die Nachfahren miteinbezogen.
I	
immunologisch bzw. Immunologie	Die Lehre von den biologischen und biochemischen Grundlagen der körperlichen Abwehr von Krankheitserregern
K	
Kalkaneus	Der grösste Knochen des Fussgelenks
Karyotyp	Erscheinungsbild eines Chromosomensatzes. Beim chromosomal unauffälligen Menschen umfasst dieser 46 Chromosomen: 22 Autosomenpaare und zwei Geschlechtschromosomen / Gonosomen (weiblicher Karyotyp: 46,XX, männlicher Karyotyp: 46,XY).
Kinetochor	Eine platten- oder halbkugelförmige Struktur aus Proteinen und DNA-Abschnitten, welche dem Zentromer seitlich aufsitzt.
M	
Meningomyelozele	Siehe Spina bifida
Metabolisieren	Biochemische Um- bzw. Abbau einer Substanz durch körpereigene Enzymsysteme
monogen	„durch ein einzelnes Gen bedingt bzw. bestimmt“
Mutationsbedingte Fehlbildung	Eine Fehlbildung aufgrund spontan auftretender, dauerhafter Veränderung des Erbgutes
Mikrogenie	Ein zu kleiner Unterkiefer, der sich im Profil u.a. durch ein zurückverlagertes Kinn bemerkbar macht
Mikrognathie	Fehlbildungen des Gesichtsschädels, die durch eine Hypoplasie des Ober- oder Unterkiefers gekennzeichnet sind
Mikrozephalie	Schädelfehlbildung, bei welcher der Schädel im Vergleich zum Normalzustand zu klein ist
O	
Outcome	Gesundheitszustand des Neugeborenen nach der Geburt
P	
Plazentamosaik	Wenn die Zellen des Chorion mit unterschiedlichen Chromosomen

	ausgestattet sind
Plexuszyste	Zysten (Siehe bei Z) im Gehirn im Bereich des Plexus choroideus
Polymerase-Kettenreaktion	Molekularbiologische Arbeitsmethode zum schnellen Vervielfältigen von DNA-Abschnitten
Präeklampsie	Eine Erkrankung, die nur in der Schwangerschaft auftritt und durch Hypertonie, Proteinurie und Ödeme gekennzeichnet ist
R	
Radiusaplasie	Fehlbildung, bei der ein Teil oder der Komplette Radius fehlt
Retroplazentares Hämatom	Einblutung zwischen Uteruswand und Plazenta
S	
Somatische Zellen	Körperzellen, welche ihr Erbgut nicht an die nächste Generation weitergeben
Sonographie / Sonographisch	Untersuchung mit Ultraschall
Spermatogenese	Bildung von Spermien, also männlichen Keimzellen gemeint
Spina bifida	Eine "gespaltene Wirbelsäule", eine angeborene Fehlbildung im Bereich der Wirbelsäule bzw. des Rückenmarks. Wird im Volksmund "offener Rücken" genannt und gehört zu den Neuralrohrdefekten.
Spindelapparat	Zelluläre Struktur aus vielen Spindelfasern, die sich während der Mitose und Meiose bildet
Steroidhormon	Steroide die als Hormone wirken. Dazu gehören die Sexualhormone und die Corticosteroide.
T	
Teratom	Tumor, der sich aus Keimzellen entwickelt
Transabdominal	"Durch den Bauchraum (Abdomen)" bzw. "Durch die Bauchwand"
Trimenon	Schwangerschaftsdrittel
Z	
Zentromer	Bereich eines Chromosoms in der Metaphase, welcher die zwei Chromatide miteinander verbindet
Zyste	Dies ist ein durch eine Kapsel abgeschlossener, mit Epithel ausgekleideter Hohlraum im Gewebe. Er kann aus einer oder mehreren Kammern bestehen und einen dünn- oder dickflüssigen Inhalt aufweisen
Zytoskelett	Ein komplexes, bewegliches Gerüst aus Filamenten und Röhrrchen, das vom Zellkern ausgeht und bis zur Zellmembran reicht
A	
Abort	Vorzeitige Beendigung der Schwangerschaft vor der 24. SSW
Anecephalus / Anecephalie	Neuralrohrdefekt, bei dem ein Fehlen des

	Grosshirns und der Schädelkalotte vorliegt
Aneuploidie	Numerische Veränderung der Chromosomenzahl
Äquatorialebene	Symmetrieebene zwischen den Spindelpolen (Mitose, Spindelapparat)
B	
Biochemische Marker	Messbare Parameter biologischer Prozesse, die zur Diagnostik und Prognose dienen können
Blastozystenstadium	Entwicklungsstadium des Embryos 5 Tage nach der Befruchtung
C	
Chorionamnionitis	Entzündung der beiden Eihäute (Chorion und Amnion) welche die Fruchtblase bilden
Cisterna magna	Eine mit Liquor gefüllte Erweiterung des Subarachnoidalraums (Raum zwischen den Hirnhäuten) im ZNS
Corpus-Calosum-Agenesie (Balkenagenesie)	Eine angeborene Fehlbildung des Gehirns, bei der die Verbindung zwischen der rechten und linken Hirnhälfte fehlt oder stark unterentwickelt ist.
D	
DHEA	Dehydroepiandrosteron, ist ein Steroidhormon
DHEAS	Dehydroepiandrosteronsulfat, sulfatierte Form von Dehydroepiandrosteron
Diploid	Zwei Chromosomensätze sind vorhanden (2n)
Dolichocephalie	Schädelformation, bei der es zur vorzeitigen Verschlussung der Pfeilnaht kommt. Dadurch ist das Breitenwachstum des Hirnschädels behindert und es findet ein überschüssiges Wachstum in die Länge statt.
DNA	Desoxyribonukleinsäure
Dysplasie / dysplastisch	In der Pathologie bezeichnet man mit dies Begriff die sichtbare Missbildung oder Fehlbildung eines Organismus, Körperteils, Organs oder des Gewebes
E	
Echogen	In der Ultraschalluntersuchung wird damit eine reflektierende Struktur bezeichnet
Enzephalozele	Hemmungsfehlbildung mit fehlerhafter Gehirnanlage bzw. medianer Schädelücke
F	
Fetomaternale Blutung	Kindliche Blutung in den mütterlichen Kreislauf
Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (FISH)	Ein Verfahren der Zytogenetik, das dem Nachweis von Chromosomenaberrationen dient
Follikulogenese	Entwicklung der Ovarialfollikel des weiblichen Eierstocks
Frühabort	Fehlgeburt bis zur 12. SSW
G	

Gelbkörper	Ein hormonproduzierendes Zellbündel, das nach der Ovulation (Eisprung) aus dem Follikel entsteht
Gestationsalter	Schwangerschaftsalter
Glykoprotein	Proteine, die zusätzlich Polysaccharide (Mehrfachzucker) enthalten.
H	
haploid	Ein Chromosomensatz ist vorhanden (1n)
Hispanics	Einwanderer die aus Spanien, Mittel- und Südamerika in die USA einwanderten. Die Nachfahren miteinbezogen.
Homologe Chromosomen	Strukturgleiche Chromosomen von väterlicher bzw. mütterlicher Herkunft
I	
immunologisch bzw. Immunologie	Die Lehre von den biologischen und biochemischen Grundlagen der körperlichen Abwehr von Krankheitserregern
K	
Kalkaneus	Der grösste Knochen des Fussgelenks
Karyotyp	Erscheinungsbild eines Chromosomensatzes. Beim chromosomal unauffälligen Menschen umfasst dieser 46 Chromosomen: 22 Autosomenpaare und zwei Geschlechtschromosomen / Gonosomen (weiblicher Karyotyp: 46,XX, männlicher Karyotyp: 46,XY).
Kinetochor	Eine platten- oder halbkugelförmige Struktur aus Proteinen und DNA-Abschnitten, welche dem Zentromer seitlich aufsitzt.
M	
Meningomyelozele	Siehe Spina bifida
Metabolisieren	Biochemische Um- bzw. Abbau einer Substanz durch körpereigene Enzymsysteme
monogen	„durch ein einzelnes Gen bedingt bzw. bestimmt“
Mutationsbedingte Fehlbildung	Eine Fehlbildung aufgrund spontan auftretender, dauerhafter Veränderung des Erbgutes
Mikrogenie	Ein zu kleiner Unterkiefer, der sich im Profil u.a. durch ein zurückverlagertes Kinn bemerkbar macht
Mikrognathie	Fehlbildungen des Gesichtsschädels, die durch eine Hypoplasie des Ober- oder Unterkiefers gekennzeichnet sind
Mikrozephalie	Schädelfehlbildung, bei welcher der Schädel im Vergleich zum Normalzustand zu klein ist
O	
Outcome	Gesundheitszustand des Neugeborenen nach der Geburt
P	
Plazentamosaïque	Wenn die Zellen des Chorion mit unterschiedlichen Chromosomen ausgestattet sind

Plexuszyste	Zysten (Siehe bei Z) im Gehirn im Bereich des Plexus choroideus
Polymerase-Kettenreaktion	Molekularbiologische Arbeitsmethode zum schnellen Vervielfältigen von DNA-Abschnitten
Präeklampsie	Eine Erkrankung, die nur in der Schwangerschaft auftritt und durch Hypertonie, Proteinurie und Ödeme gekennzeichnet ist
R	
Radiusaplasie	Fehlbildung, bei der ein Teil oder der Komplette Radius Fehlt
Retroplazentares Hämatom	Einblutung zwischen Uteruswand und Plazenta
S	
Somatische Zellen	Körperzellen, welche ihr Erbgut nicht an die nächste Generation weitergeben
Sonographie / Sonographisch	Untersuchung mit Ultraschall
Spermatogenese	Bildung von Spermien, also männlichen Gameten gemeint
Spina bifida	Eine "gespaltene Wirbelsäule", eine angeborene Fehlbildung im Bereich der Wirbelsäule bzw. des Rückenmarks. Wird im Volksmund "offener Rücken" genannt und gehört zu den Neuralrohrdefekten.
Spindelapparat	Zelluläre Struktur aus vielen Spindelfasern, die sich während der Mitose und Meiose bildet
Steroidhormon	Steroide die als Hormone wirken. Dazu gehören die Sexualhormone und die Corticosteroide.
T	
Teratom	Tumor, der sich aus Gameten entwickelt
Transabdominal	"Durch den Bauchraum (Abdomen)" bzw. "Durch die Bauchwand"
Trimenon	Schwangerschaftsdrittel
Z	
Zentromer	Bereich eines Chromosoms in der Metaphase, welcher die zwei Chromatide miteinander verbindet
Zyste	Dies ist ein durch eine Kapsel abgeschlossener, mit Epithel ausgekleideter Hohlraum im Gewebe. Er kann aus einer oder mehreren Kammern bestehen und einen dünn- oder dickflüssigen Inhalt aufweisen
Zytoskelett	Ein komplexes, bewegliches Gerüst aus Filamenten und Röhren, das vom Zellkern ausgeht und bis zur Zellmembran reicht

Anhang B: Rechercheprotokoll

Datenbank/ Datum	Suchsyntax /Filter / Eingrenzungen	Anzahl Treffer / Bewertung der Brauchbarkeit / Relevante Treffer
Datum: 05.07.2017	Datenbank: PubMed (lethal diagnosis) AND pregnancy AND experience	<p>Treffer: 79</p> <p>Bewertung der Brauchbarkeit: unspezifisch</p> <p>Mögliche relevante Treffer: 4</p> <p>Côté-Arsenault, D., & Denney-Koelsch, E. (2016). "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. <i>Social Science & Medicine</i>, 154, 100-109.</p> <p>Dereddy, N. R., Pivnick, E. K., Upadhyay, K., Dhanireddy, R., & Talati, A. J. (2017). Neonatal hospital course and outcomes of live-born infants with trisomy 18 at two tertiary care centers in the United States. <i>American journal of perinatology</i>, 7(03), 270-275.</p> <p>Côté-Arsenault, D., & Denney-Koelsch, E. (2011). "My baby is a person": Parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. <i>Journal of palliative medicine</i>, 14(12), 1302-1308.</p> <p>Chitty, L. S., Barnes, C. A., & Berry, C. (1996). Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality: experience of five couples and recommendations for management. <i>BMJ: British Medical Journal</i>, 313(7055), 478.</p> <p>Relevante Treffer für die BA: 1</p> <p>Côté-Arsenault, D., & Denney-Koelsch, E. (2016). "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. <i>Social Science &</i></p>

		Medicine, 154, 100-109.
Datum: 10.01.2018 Datenbank: Ovid	Trisomie 18 AND experience AND europe	<p>Treffer: 1</p> <p>Bewertung der Brauchbarkeit: Relevant und gut brauchbar</p> <p>Mögliche relevante Treffer: 1</p> <p>- Thiel, M., Blanke, P., & Längler, A. (2011). Klinische Verläufe bei Trisomie 18 (Edwards-Syndrom)–Ein Update. Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie, 215(03), 109-114.</p> <p>Relevante Treffer für die BA: 1</p> <p>- Thiel, M., Blanke, P., & Längler, A. (2011). Klinische Verläufe bei Trisomie 18 (Edwards-Syndrom)–Ein Update. Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie, 215(03), 109-114.</p>
Datum: 05.07.2017 Datenbank: PubMed	((trisomy 13) AND trisomy 18) AND outcome) AND prenatal diagnosis	<p>Treffer: 82</p> <p>Bewertung der Brauchbarkeit: unspezifisch</p> <p>Mögliche relevante Treffer: 2</p> <p>Lakovschek, I. C., Streubel, B., & Ulm, B. (2011). Natural outcome of trisomy 13, trisomy 18, and triploidy after prenatal diagnosis. American Journal of Medical Genetics Part A, 155(11), 2626-2633.</p> <p>Guon, J., Wilfond, B. S., Farlow, B., Brazg, T., & Janvier, A. (2014). Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. American Journal of Medical Genetics Part A, 164(2), 308-318.</p>

		<p>Relevante Treffer für die BA: 2</p> <p>Lakovschek, I. C., Streubel, B., & Ulm, B. (2011). Natural outcome of trisomy 13, trisomy 18, and triploidy after prenatal diagnosis. <i>American Journal of Medical Genetics Part A</i>, 155(11), 2626-2633.</p> <p>Guon, J., Wilfond, B. S., Farlow, B., Brazg, T., & Janvier, A. (2014). Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. <i>American Journal of Medical Genetics Part A</i>, 164(2), 308-318.</p>
<p>Datum: 05.07.2017</p> <p>Datenbank: PubMed</p>	<p>((trisomy 13) AND trisomy 18) AND mortality) AND prognosis</p>	<p>Treffer: 16</p> <p>Bewertung der Brauchbarkeit: spezifisch</p> <p>Mögliche relevante Treffer: 3</p> <p>Guon, J., Wilfond, B. S., Farlow, B., Brazg, T., & Janvier, A. (2014). Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. <i>American Journal of Medical Genetics Part A</i>, 164(2), 308-318.</p> <p>Janvier, A., Farlow, B., & Wilfond, B. S. (2012). The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. <i>Pediatrics</i>, 130(2), 293-298.</p> <p>Lakovschek, I. C., Streubel, B., & Ulm, B. (2011). Natural outcome of trisomy 13, trisomy 18, and triploidy after prenatal diagnosis. <i>American Journal of Medical Genetics Part A</i>, 155(11), 2626-2633.</p> <p>Relevante Treffer für die BA: 2</p>

		<p>Guon, J., Wilfond, B. S., Farlow, B., Brazg, T., & Janvier, A. (2014). Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. <i>American Journal of Medical Genetics Part A</i>, 164(2), 308-318.</p> <p>Lakovschek, I. C., Streubel, B., & Ulm, B. (2011). Natural outcome of trisomy 13, trisomy 18, and triploidy after prenatal diagnosis. <i>American Journal of Medical Genetics Part A</i>, 155(11), 2626-2633.</p>
<p>Datum: 05.07.2017</p> <p>Datenbank: PubMed</p>	<p>((trisomy 13 AND trisomy 18)) AND mortality</p>	<p>Treffer: 55</p> <p>Bewertung der Brauchbarkeit: unspezifisch</p> <p>Mögliche relevante Treffer: 4</p> <p>Janvier, A., Farlow, B., & Wilfond, B. S. (2012). The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. <i>Pediatrics</i>, 130(2), 293-298.</p> <p>Lakovschek, I. C., Streubel, B., & Ulm, B. (2011). Natural outcome of trisomy 13, trisomy 18, and triploidy after prenatal diagnosis. <i>American Journal of Medical Genetics Part A</i>, 155(11), 2626-2633.</p> <p>Rasmussen, S. A., Wong, L. Y. C., Yang, Q., May, K. M., & Friedman, J. M. (2003). Population-based analyses of mortality in trisomy 13 and trisomy 18. <i>Pediatrics</i>, 111(4), 777-784.</p> <p>Baty, B. J., Blackburn, B. L., & Carey, J. C. (1994). Natural history of trisomy 18 and trisomy 13: I. Growth, physical assessment, medical histories, survival, and recurrence risk. <i>American Journal of Medical Genetics Part A</i>, 49(2), 175-188.</p> <p>Relevante Treffer für die BA:</p>

Lakovschek, I. C., Streubel, B., & Ulm, B. (2011). Natural outcome of trisomy 13, trisomy 18, and triploidy after prenatal diagnosis. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(11), 2626-2633.

Rasmussen, S. A., Wong, L. Y. C., Yang, Q., May, K. M., & Friedman, J. M. (2003). Population-based analyses of mortality in trisomy 13 and trisomy 18. *Pediatrics*, 111(4), 777-784.

Anhang C: Beurteilung der Literatur und Webseiten

Website				
Erfahrungsbericht	x	x	x	x
Quelle (Name & Zahl)	Silvana (1)	Paul (2)	Lotte (3)	Kai (4)
Datierung	Das Verfassungsdatum ist nicht bekannt	Die Veröffentlichung des Textes ist auf den 30.06.2017 datiert. Der Text wiedergibt Erlebtes der Autorin aus dem Jahr 2014.	Es sind keine Angabe zum Entstehungsdatum vorhanden. Anzunehmen ist, dass der Text im Jahr 2012 oder danach verfasst wurde.	Aus dem Text geht hervor, dass er im Jahr 2014 verfasst wurde.
Autor	Jens, Vater von 4 Kindern. Eins davon ist Silvana, welche eine Trisomie 18 hat.	Die Autorin heisst Sabine, gibt keine weiteren Informationen zu ihrer Person preis.	Weiblich, Mutter von zwei Kindern, eines davon ist Lotte (Trisomie 18).	Simone ist 33 Jahre alt, verheiratet und Mutter von 3 Kindern. Eines davon ist Kai, welcher eine Trisomie 18 hatte. Sie lebt mit ihrer Familie an der Ostsee in Wismar.
Art der Quelle	Der geschriebene Erfahrungsbericht wurde auf der Website Trisomy18.eu gefunden.	Es handelt sich bei der Quelle um einen Erfahrungsbericht von der Website forum-krankes-baby-austragen.de	Schriftlicher Erfahrungsbericht, der auf der Website http://www.prenet.at/?menu=5&id=78 gefunden wurde.	Es handelt sich dabei um einen schriftlichen Erfahrungsbericht, der auf der Website http://www.trisomy18.eu/Erfahrungsberichte/Kai/ gefunden wurde.
Wissenschaftlich vs. Populäre Literatur	Es handelt sich um populäre Literatur, die betroffene Eltern oder Paare ansprechen möchte, welche durch eine ähnliche oder dieselbe Situation, gehen.	Es handelt sich hierbei um populäre Literatur von Betroffenen Eltern für betroffene Eltern und interessierte.	Es handelt sich dabei um Populäre Literatur, die betroffene Eltern oder Paare ansprechen möchte.	Populäre Literatur, die betroffene Eltern oder Paare ansprechen möchte.
Inhalt	Der betroffene Vater berichtet über die Erfahrungen während der Schwangerschaft und Wochenbettzeit, mit einem Kind, das eine freie Trisomie 18 hat. Er beschreibt die Gefühle und Gedanken welche die Familie durchlebte und wieso sie sich dazu entschieden haben, die Schwangerschaft nach der PND fortzuführen. Ausserdem zeigt er positive Situationen mit dem Gesundheitspersonal auf.	Die Autorin erzählt über die Schwangerschaft mit ihrem Sohn Paul. Sie erläutert Erlebnisse zum Zeitpunkt der Pränatalen Diagnose und der Entscheidung, die Schwangerschaft auszutragen. Die Autorin berichtet über die Begegnungen mit Ärzten und Hebammen und die Strategien mit welchen sie negative Gefühle zu überwinden versuchte. Zudem beschreibt sie die Massnahmen zur Planung der Geburt. Schliesslich beschreibt sie die Geburt von Paul und seine Zeit auf der Welt bevor er schliesslich starb. Sie ermutigt Eltern in ähnlichen Situationen, die Schwangerschaft weiterzuführen.	Eine Mutter schreibt über ihre Erfahrungen, die sie während und nach ihrer Schwangerschaft, mit der Pränatalen Diagnose Trisomie 18, gemacht hat. Sie beschreibt Gefühle und Gedanken, die sie in dieser schwierigen Zeit durchlebte. Ausserdem berichtet sie über positive und negative Situationen mit Angehörigen oder dem Gesundheitspersonal.	Die Autorin berichtet über ihre Erfahrungen während und nach der Schwangerschaft mit der Pränatalen Diagnose Trisomie 18. Sie beschreibt ihre Eindrücke und Gefühle. Ausserdem dokumentiert sie in ihrem Erfahrungsbericht, Begegnungen mit dem Gesundheitspersonal und wie dieses mit Ihrer Situation, umgegangen ist.

Melissa Kuratle und Lynn Haab

Website				
Erfahrungsbericht	x	x	x	x
Quelle (Name & Zahl)	Gabriel (5)	Finn Lucas (6)	Finja (7)	Amy Kate (8)
Datierung	Der Text wurde im Oktober 2015 verfasst. Die Autorin schreibt über Erfahrungen, welche sie im Dezember 2014 bis September 2015 gemacht hat.	Aus dem Text geht heraus, dass sie diesen etwa im Jahr 2015 verfasst hat.	Keine Datierung vorhanden	Bericht über Ereignis von Oktober 2012 bis April 2013
Autor	Aus dem Erfahrungsbericht geht hervor, dass es sich um eine weibliche Autorin handelt. Weitere Angaben sind nicht bekannt.	Der Name der Autorin ist Annemarie, sie ist zum Zeitpunkt der Verfassung 24 Jahre alt.	Anna ist 25 Jahre alt und Mutter zweier Töchter. Eine davon ist Finja.	Linda, laut Bericht Mutter dreier Kinder
Art der Quelle	Es handelt sich dabei um einen schriftlichen Erfahrungsbericht, der auf der Website https://alltag.leona-ev.de/zk/module-inhalt-view-pid-42.html#heading_413 gefunden wurde.	Es handelt sich bei dieser Quelle um einen Erfahrungsbericht, welcher auf der Website trisomy18.eu veröffentlicht wurde.	Es handelt sich bei der Quelle um einen Erfahrungsbericht von der Website Trisomy18.eu.	Bei dieser Quelle handelt es sich um einen Erfahrungsbericht auf der Website Trisomy18.eu
Wissenschaftlich vs. Populäre Literatur	Populäre Literatur, die betroffene Eltern oder Paare ansprechen möchte.	Es handelt sich bei dem Text um eine populäre Literatur, welche sich an Eltern oder sonst Interessierte wendet.	Der Text ist eine populäre Literatur und richtet sich an betroffene Eltern oder Interessierte.	Es handelt sich dabei um eine populäre Literatur. Der Text wurde von einer Mutter verfasst, welche über ihr Erlebnis mit ihrer Tochter, welche Trisomie 18 hatte, berichtet. Somit ist der Text an Eltern mit ähnlichem Erleben gerichtet.
Inhalt	Die Autorin berichtet über ihre Erfahrungen während und nach der Schwangerschaft mit Gabriel. Er erhielt die pränatale Diagnose Trisomie 18. Nach der Geburt lebte er für 24 Tage bis er starb. Die Autorin beschreibt ihre Eindrücke und Gefühle während den durchlebten Ereignissen. Es werden ebenfalls verschiedene Begegnungen welche die Autorin mit dem Gesundheitspersonal hatte, dokumentiert.	Die Autorin erzählt über die Schwangerschaft mit ihrem Sohn Finn Lucas, welche ca. sechs Jahre zurückliegt. Sie berichtet über die Diagnosestellung und die Begegnung mit verschiedenen Gesundheitsfachpersonen. Sie schreibt zudem über die Geburt und den Abschied von Finn Lucas. Sie erzählt zudem über die Zeit danach und fasst schliesslich ihre Erkenntnisse und Gefühle zusammen.	Die Autorin beschreibt ihre Erfahrungen zum Zeitpunkt der Diagnose der Trisomie 18 in der 13. Schwangerschaftswoche bei ihrer Tochter Finja. Sie erzählt sowohl über positive als auch negative Erfahrungen mit den verschiedenen Gesundheitsfachpersonen. Sie beschreibt zudem den Zeitpunkt als bei Finja keine Herztöne mehr gefunden wurden und die Einleitung der Geburt und schliesslich das Abschiednehmen.	Die Autorin erzählt über ihr Erlebnis mit ihrer Tochter Amy Kate, bei der bereits in der Schwangerschaft Trisomie 18 diagnostiziert wurde. Sie beschreibt den Zeitpunkt der Diagnose und die Geburt. Die weiteren Massnahmen und die vier Monate, in der ihre Tochter lebte und schliesslich aus dem Leben schied. Weiter ist die Beerdigung beschrieben und der Trauerprozess, in dem sich die Mutter nun befindet. Linda schreibt am Schluss inwiefern Amys Leben sie beeinflusst und bereichert hat.

Melissa Kuratle und Lynn Haab

Website	x	x	x	
Erfahrungsbericht	x			
Quelle (Name & Zahl)	Franziska, die Trisomie und das Stille Ende (9)	http://www.forum-krankes-baby-austragen.de/page-544757-1.html (10)	http://www.trisomy18.eu/Erfahrungsberichte/ (11)	https://www.leona-ev.de/
Datierung	2012, Frankfurt am Main, Mabuse-Verlag GmbH	Ein Datum zur Entstehung der Webseite ist nicht vorhanden. Es wird jeden Tag gezählt wie viele Besucher die Website hatte und wie viele Mitglieder des Vereins online waren. Die Aktualisierung des Haftungsausschlusses hat zuletzt am 29.01.2018 stattgefunden.	Es sind keine Angaben zum Entstehungsdatum der Website vorhanden. Es ist anzunehmen, dass die Website ab und zu aktualisiert wird. Schaut man regelmässig vorbei, sieht man, dass immer wieder neue Erfahrungsberichte, vorhanden sind. Die Website hat einen Link, zur Facebookseite von Trisomie18.eu welche wesentlich aktueller ist.	1992 wurde die LEONA Kontaktstelle gegründet, aus der danach der Verein hervorging.
Autor	Renate Ebert ist Schulsekretärin und Mutter zweier Kinder. Eines davon ist Franziska bei der in der Schwangerschaft Trisomie 18 diagnostiziert wurde.	Die Website ist ein Projekt des Vereins «Weitertragen». Die Kontaktperson und Vertreter der Website ist Dr. med. Cornelia Rödelsperger. Der Forumsbetrieb lebt von Spenden und Mitgliederbeiträgen.	Die Autoren der Website sind nicht bekannt. Es wird beschrieben, dass die Website von betroffenen Eltern gegründet wurde.	Die Website wurde von Leonas Eltern gegründet. Leona hatte eine Trisomie 18 und starb noch im Mutterleib. Ihre Eltern gründeten auf Grund dieser Erfahrung die Kontaktstelle LEONA.
Art der Quelle	Bei dem Buch handelt es sich um einen 126 seitigen Erfahrungsbericht der Autorin, welche in der Schwangerschaft die Diagnose Trisomie 18 erhielt. Es handelt sich dabei um eine Art E-Mail Tagebuch, bei der die Autorin regelmässig ihrer Freundin schreibt.			
Wissenschaftlich vs. Populäre Literatur				
Inhalt	In der 18. SSW erfährt Renate Ebert, dass ihr ungeborenes Kind an Trisomie 18 leidet. Das Buch umfasst Mails welche sie einer Freundin von August 2000 bis Januar 2001 schickt. In dieser Zeit erlebt sie Pränataldiagnostische Verfahren, Diagnosestellung, Entscheidungsfindungsprozesse und schlussendlich Tod und Geburt ihres Kindes. Ebert berichtet meist von guter Betreuung durch Hebammen und Ärzte, erzählt aber auch von negativen Erfahrungen mit	Offensichtliche Ausrichtung: Die Website bezieht sich auf Personen mit Erfahrungen nach Erhalt einer Pränatalen Diagnose, die sich für die Weiterführung der Schwangerschaft entschieden haben. Zielgruppe: Personen die eine pränatale Diagnose durchlebten und die Schwangerschaft forgeföhrt haben. Links: Die Links und Inhalte im Forum, die in den Erfahrungsberichten erwähnt sind, werden durch die Vertreter der Webseite geprüft.	Offensichtliche Ausrichtung: Sie möchten über die Chromosomenanomalie Trisomie 18 aufklären und Eltern welche diese Diagnose bekommen haben, unterstützen. Es werden gängige Fragen, die während dieser schweren Zeit auftreten, beantwortet und verschiedene Möglichkeiten, wie mit dieser Situation umgegangen werden kann, aufgezeigt. Zielgruppe: Eltern oder Paare welche aktuell die pränatale Diagnose Trisomie 18 bekommen haben oder Erfahrungen mit dieser Diagnose haben. Links:	Offensichtliche Ausrichtung: Sie haben das Anliegen, betroffene Eltern oder Paare während dieser schweren Zeit zu unterstützen und Informationen weiterzugeben. Besucher der Webseite haben ausserdem die Möglichkeit, dem Verein Leona e.v. beizutreten. Zielgruppe: Eltern oder Paare die eine pränatale Diagnose durchleben oder durchlebten. Links: Viele Links beinhalten Erklärungen oder Beschreibungen zu verschiedenen Chromosomenanomalien. Ausserdem sind einige Kontaktstellen vom In- und Ausland aufgelistet.

Melissa Kuratle und Lynn Haab

dem Gesundheitspersonal.
Zudem gewährt sie einen tiefen
Einblick in ihre Gefühlswelt.

Es sind viele Webseiten verlinkt die als
Anlaufstellen für betroffene Eltern oder
Paare dienen. Andere verlinkte Webseiten
informieren genauer über das Krankheitsbild
Trisomie18.

Anhang D: Studienbeurteilung nach Stahl (2008)

Zusammenfassung

Guon, Wilfond, Farlow, Brazg, und Janvier (2014) beschreiben als Ziel der Studie, ein besseres Verständnis gegenüber Eltern zu gewinnen, welche sich für eine Austragung der Schwangerschaft mit Trisomie 13 oder 18 entscheiden. Zur Datenerhebung wurden 503 Fragebögen per Mail an Eltern von Kindern mit Trisomie 13 oder 18 (T13-18) zwischen Oktober 2010 und Januar 2011 verschickt. 332 der zurückgereichten Fragebögen wurden als vollständig erachtet. Davon waren 128 Eltern, welche PND bei T13-18 erlebt haben, und sich für die Schwangerschaft entschieden haben. Alle Teilnehmenden mussten mindestens 10 offene Fragen und 12 demographische Fragen beantworten. Die Beantwortung dieser führte zu weiteren individuellen Fragen. Mithilfe gemischter Methoden wurden die Eltern zu ihren pränatalen Erfahrungen, ihren Hoffnungen und ihren Erfahrungen mit dem Kind und der Familie befragt. 83% dieser Eltern waren aus den USA, das Durchschnittsalter der Eltern während der Geburt liegt bei 38 Jahren. Diese 128 Fragebögen wurden für 107 Kinder ausgefüllt. 75% der Kinder wurden nach 1999 geboren. 28% dieser Kinder lebten länger als 3 Monate. Die Eltern beschreiben mehrere Gründe für die Weiterführung der Schwangerschaft. In den meisten Fällen erlebten sie es als die beste Wahl für ihr Kind und die Familie (64%) oder sie konnten einen Abbruch nicht mit ihren persönlichen Werten vereinbaren (68%). 28% nannten Elternzentrierte Gründe und 6% praktische Gründe.

Aus den Ergebnissen der Studie haben Guon et al.(2014) sieben Massnahmen beschrieben, welche Gesundheitsfachpersonen helfen sollen, den Umgang mit betroffenen Familien zu optimieren.

Titel

Der Titel informiert über den Inhalt der Studie.

Abstract

Ein Abstract ist vorhanden, er informiert über Methode, wichtigste Ergebnisse und Schlussfolgerungen. Es kann ein erster Eindruck über die Studie gewonnen werden.

Hintergrund

Die Hintergrundinformationen der Studie sind nicht vollständig gegeben. Die vorliegende Studie ist Teil einer grösseren Studie, jedoch wird nicht weiter erklärt, was diese grössere Studie umfasst.

Das Ziel der Studie ist definiert und wird mithilfe von weiterer Literatur begründet.

Eine Forschungsfrage wird nicht formuliert.

Der Untersuchungsgegenstand wird klar definiert.

Methode

Es wird deklariert, dass sowohl qualitative als auch quantitative Forschungsansätze gebraucht wurden. Die Wahl dieser Methode wird nicht weiter begründet. Der Forschungsansatz ist jedoch für die Studie angemessen. Demographische Daten wurden quantitativ analysiert und die offenen Fragen wurden qualitativ analysiert. Das Forschungsdesign wird weder genannt noch begründet, es geht daher nicht deutlich aus dem Text heraus, welches Design verwendet wurde.

Setting

Die Studie wurde bei Eltern mit Kindern mit Trisomie 13 oder 18 durchgeführt. Diese wurden mithilfe von Facebookgruppen und Websites, welche sich an diese Eltern richten, kontaktiert. Die Forscher erwähnen nicht weiter, wie sie diese Websites gefunden haben und welche Rahmenbedingungen diese erfüllten. Aufgrund dieser mangelhaften Informationen kann nicht beurteilt werden, ob das Setting für das Erreichen des Studienziels geeignet ist.

Teilnehmer/innen / Stichprobe

332 vollständige Fragebögen wurden zurückgeschickt. Für diese Studie wurden jedoch die Antworten von 128 Elternteilen, bzw. über 107 Kinder verwendet, welche die Diagnose pränatal bekommen haben. So handelt es sich bei der Stichprobe um 107 Teilnehmer.

Die Ein- und Ausschlusskriterien wurden definiert. Es wurden lediglich Teilnehmer ausgewählt, welche ein lebendes Kind mit Trisomie 13 oder 18 zur Welt gebracht haben, die Diagnose muss bereits pränatal gemacht worden sein, und die Fragebögen mussten vollständig sein. Diese Kriterien wurden mithilfe des Fragebogens ermittelt. Die Auswahl ist geeignet, da ausschliesslich Eltern der

betroffenen Kinder berücksichtigt werden. Somit wird die Auswahl begründet und ist nachvollziehbar. Das Auswahlverfahren weist Lücken auf, da die Richtigkeit der Daten nicht überprüft werden kann.

Von den 503 Einladungen zur Studienteilnahme, antworteten 354 Teilnehmer. 332 davon galten als vollständig. Für diese Studie waren 128 dieser Fragebögen brauchbar, da diese sich auf Eltern beschränkten, welche PND beansprucht hatten.

Datenerhebung

Die Datenerhebung fand per E-Mail und Weblink zum Fragebogen statt. Eine Erinnerung zu diesem Fragebogen wurde zwischen Oktober 2010 und Januar 2011 drei Mal versendet. Der Geburtstermin der Kinder und somit die Diagnose der Trisomie 13 oder 18 lagen unterschiedlich weit zurück. Einige Kinder lebten zum Zeitpunkt der Befragung noch, andere nicht. Es wird nicht beschrieben, bis zu welchem Datum der Fragebogen zugänglich war und wann die Datenerhebung abgeschlossen wurde. Bei den Fragebögen handelt es sich um Selbstbeendigungsfragebögen, welche unter Verwendung von Expertenmeinungen erstellt wurden. Zusätzlich wurden 3 Fokusgruppen und 2 Pretests durchgeführt. Obligatorisch für alle befragten waren 10 offene und 12 demographische Fragen. Die Beantwortung dieser Frage leitete zu 31 bis 106 weiterführenden individuelleren Fragen. Als vollständig betrachtet wurden Fragebögen, welche sechs spezifische Fragen beantwortet haben.

Ethische Aspekte

Die Studie erhielt eine Ethikgenehmigung durch das Sainte-Justine Hospital. Auf der ersten Seite des Fragebogens wurden die Teilnehmenden über die Studie informiert und das Einverständnis der Befragten wurde eingeholt. Um den Fragebogen öffnen zu können, musste die Zustimmung erfolgen. Der Umfang dieser Aufklärung ist nicht ersichtlich. Deshalb ist die Beurteilung darüber nicht möglich.

Datenanalyse

Quantitative Datenerhebung

Beim Analyseverfahren wurde ein Excel Statistik- Softwarepaket verwendet. Weitere Analyseverfahren werden nicht genannt. Auch wird kein Signifikanzniveau genannt.

Qualitative Datenerhebung

Für die Auswertung wurde das qualitative Softwarepaket NVivo 9 (QSR International) verwendet. Offene Fragen wurden mit thematischen Untersuchungen [Denzin and Lincoln, 2000; Creswell, 2003; Hsieh and Shannon, 2005] analysiert. Themen der Aussagen wurden gleichzeitig von zwei unabhängigen Forschungsteams entwickelt. Gemeinsam entwickelten sie schliesslich die Hauptthemen und Unterthemen, welche später für die Codierung genutzt wurden. Mit Hilfe der Analyse von 30 Antworten zu jeder Frage wurden die Kodierungen definiert. Danach wurde jede Frage zu einem der Themen und Unterthemen zugeteilt, dies immer durch zwei Forschungspersonen.

Für die Vergleiche zwischen den quantitativen Daten und den Aussagen wurden die grundlegenden Matrix- und Modellierungsformen von NVivo 9 verwendet, zudem wurde ein Experte für gemischte Methoden hinzugezogen.

Die Konsultation des Experten scheint sinnvoll. Die quantitative Datenanalyse ist nicht genau erklärt, was die Beurteilung erschwert. Die qualitative Datenanalyse scheint sinnvoll, besonders durch die Beteiligung verschiedener Forschender. Den Teilnehmenden wurden die Ergebnisse nicht zur Verifizierung zurückgegeben. Die Analyse der qualitativen Daten ist ausführlich und nachvollziehbar erklärt.

Ergebnisse

Die Ergebnisse werden übersichtlich dargestellt und verständlich aufgezeigt. Da sich diese Studie nur auf die Eltern, welche sich der PND unterzogen haben, handelt, sind auch nur entsprechende Daten verwendet worden. Die Rückfallquote wird nicht erwähnt. Die Ausfallrate wird ebenfalls nicht erwähnt. Es muss jedoch beachtet werden, dass für die vorliegende Studie lediglich 107 Fragebögen verwendet wurden. Es wird nicht erwähnt, wie viele Daten erwartet wurden. Für das Ausscheiden dieser Fragebögen werden zwei Gründe genannt. Einerseits schieden unvollständige Fragebögen aus, andererseits wurden Fragebögen von Vätern nicht verwendet, wenn die Mutter des Kindes auch einen ausgefüllt hatte. Die Merkmale der Teilnehmer und Teilnehmerinnen werden ausführlich beschrieben. Die Grafiken und Tabellen sind verständlich und stimmen mit dem Text überein. Auch die verwendeten Zitate unterstützen die Aussagen.

Diskussion

Im Diskussionsteil werden die wichtigsten Ergebnisse in Zusammenhang mit dem ursprünglichen Forschungsziel interpretiert und mithilfe von bereits vorhandenen Studien werden Zusammenhänge und Unterschiede erläutert. Auch die Limitationen der Studie werden erläutert. Es werden keine Fehler oder Verbesserungsmassnahmen erwähnt.

Die Autoren beschreiben die klinische Relevanz und den möglichen Einfluss der Ergebnisse auf die Praxis.

Schlussfolgerungen und Empfehlungen / Implikationen für die Praxis

Die sieben abschliessenden Empfehlungen resultieren aus den gewonnenen Ergebnissen der Studie und sie sind umsetzbar. Ein weiterer Forschungsbedarf wird nicht genannt.

Literatur und andere Angaben

Die Literaturangaben sind eindeutig und korrekt aufgeführt.

Schlusswort

Die Glaubwürdigkeit der Studie wird durch die Vielfalt der Teilnehmer gewährleistet. Sowohl Mütter als auch Väter haben an der Studie teilgenommen, Kinder welche zur Welt kamen hatten unterschiedliche Lebenserwartungen und wurden in verschiedenen Jahren geboren. Die Daten wurden nur mithilfe des Fragebogens gesammelt, aus der Studie geht nicht genau hervor, wie lange der Fragebogen für die Probanden verfügbar war. Des Weiteren wurde kein Rücklesen durch die Probanden ermöglicht. Zudem geht nicht eindeutig hervor, wie die Teilnehmenden rekrutiert wurden.

Anhang E: Überblick über alle Ergebnisse

A Expertin Berufsspezifische Tätigkeiten werden eigenverantwortlich ausgeführt. Fachliche Führung wird übernommen und es werden Entscheidungen und Beurteilungen getroffen	Ab1	Sie entscheiden selbständig und verantworten die Unterstützung, Aufrechterhaltung und Wiederherstellung von Gesundheitsprozessen im regelrichtigen Verlauf in den Phasen der Mutterschaft, der Familienwerdung und in Lebensabschnitten mit frauenspezifischen Gesundheitsveränderungen.	Empathie zeigen: + Liebe Ärztin, kämpft mit (Finn) Aufklärung: + Gute Aufklärung bezüglich FW-Untersuchung (Lotte) + Gute Aufklärung (Silvana) + Sachliche Aufklärung (S.28/72) + Geburtsvorbereitung (S.83)
	Ab2	Sie erfassen regelabweichende Prozesse eigenverantwortlich während der Phase der Reproduktion und verantworten effiziente Massnahme zur Förderung und Erhaltung der Gesundheit.	- Frau empfand FWU im Nachhinein als unnötig (Aufklärung) (Finn) - Keine Beratungsstellen empfohlen (Lotte) Informationen in balanciertem Mass abgegeben
	Ab3	Sie erfassen regelwidrige Prozesse, begründen eigenständige hebammenspezifische Massnahmen und verantworten in interprofessioneller Zusammenarbeit, pflegerische, therapeutische und palliative Interventionen.	Zeit: + Zeit für Fragen, Arzt (S 14/72) + Zeit lassen (S 95) + Zeit für Entscheidung gegeben (Silvana) - Keine Zeit, nicht informierter Arzt (S. 84)
	Ab4	Sie fördern effizient in diesen Prozessen die regelrichtigen Anteile.	Patientenzentrierte Begleitung: + Versuchen herauszufinden, was der richtige Weg für Pat. Sein könnte (S 38) + Ultraschallgerät ausgeliehen für HT's (S 83) + Möglichkeiten aufgezeigt (Silvana) + Hebamme pränatal getroffen -> kennt Wünsche für Geburt (Lotte) - Bedürfnisse wurden nicht berücksichtigt (S 51/66) Vorwissen: + Hebamme ist informiert, Vorausschauend, kennt Paar (S 92) - Professor spricht von falschem Syndrom (Finja) Keine NORMALE Schwangerschaft:

			<ul style="list-style-type: none"> - Verweigerung von Routine US -> nicht wie Normalfall (Kai) - Arzt wollte Geschlecht nicht sagen (Lotte) - Kein Untersuch, sinnlos, Null Interesse (S 84)
B Kommunikatorin Hebammen ermöglichen vertrauensvolle Beziehungen in ihrem Umfeld und geben Informationen gezielt weiter	Bb1	Sie kommunizieren personenzentriert während der Phase der Reproduktion mit Jugendlichen, Frauen und Familien und stärken deren Autonomie und Selbstbestimmung durch eine vertrauensvolle Beziehung und die Abgabe relevanter, evidenzbasierter Informationen.	Empathie zeigen: <ul style="list-style-type: none"> + Einfühlsam (Finja) + Einfühlsam (Finn) + Liebe Ärztin, kämpft mit (Finn) + Wertschätzend und ermutigend (Finn) + Freundliche und ruhige Art (Lotte) + Lieber Arzt (S 13) + Da-Sein, trösten, begleiten (S 88) + Ausgesprochen lieber und netter Arzt (S 90) + Viel zuhören (Kai)
	Bb2	Sie begleiten die Frau, das ungeborene Kind/Neugeborene, den Partner, das Paar und die Familie kontinuierlich durch das Erleben von Präkonzeption, Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett, Rückbildungs- und Stillzeit.	<ul style="list-style-type: none"> - Kalte uneinfühlsame Art (Paul) - Arrogant, kühl wie ein Eisschrank (S 84)
	Bb3	Sie halten auch in schnell wechselnden und raschen Entscheidungen fordernden Situationen die Kommunikation unter Einbezug aller Beteiligten aufrecht und verantworten in diesen Prozessen die professionelle Qualität.	Zeit: <ul style="list-style-type: none"> + Zeit genommen bei Untersuch (Finja) + Viel Zeit (Paul) + Zeit (Finn) + Stundenlange Gespräche mit Seelsorger, Familie und Berater (Gabriel) + Zeit lassen (S 95)
	Bb4	Sie wenden Kommunikationstechniken und -technologien situationsangemessen an, kommunizieren in verständlicher Sprache und wenden gezielt methodisch-didaktische Hilfsmittel zur Vermittlung von Informationen an.	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Zeit für HT-Kontrolle (Finja) Verständnis: <ul style="list-style-type: none"> + Verständnis (Kai) + Verständnis für anderes Empfinden (S 87) - Kein Verständnis; eigenartige Reaktion (Lotte) - Unverständnis, Augenrollen bei Nachfrage, Angsteinflössender Arzt in Hinblick auf Geburt (S 84) <p>Eltern dürfen ihre Hoffnungen mit dem Gesundheitspersonal teilen</p> Kommunikation:

		<ul style="list-style-type: none">+ Beruhigende Worte (Lotte)+ Umsichtige und wertschätzende Wortwahl (Lotte)+ Liebevolle und hilfreiche Gespräche mit palliativer Pflegefachfrau zu Hause (Gabriel)+ Stundenlange Gespräche mit Seelsorger, Familie und Berater (Gabriel)+ Sehr gutes und langes Gespräch (S. 96)+ Nachgespräch (S 106) - Fachwörter, die sie nicht versteht (Finja)- Irritation durch Aussagen von Arzt, nicht beruhigend (Gabriel) Patientenzentrierte Begleitung:+ Unterstützung bei jeder Entscheidung (Kai)+ Möglichkeiten aufzeigen (Silvana)+ Versuchen herauszufinden, was der richtige Weg für Pat. Sein könnte (S. 38)+ Auf Wünsche und Vorstellungen eingehen (Kai)+ Hebamme pränatal getroffen -> kennt Wünsche für Geburt (Lotte) - Kein Interesse für Meinung (Paul)- Bedürfnisse wurden nicht berücksichtigt (S 51/66) Aufklärung:+ Gute Aufklärung (Silvana)+ Sachliche Aufklärung (S. 28/72)+ Gute Aufklärung bezüglich FW-Untersuchung (Lotte) - Nicht verstanden wieso GE (Finja)- Frau empfand FWU im Nachhinein als unnötig (Aufklärung) (Finn)- Keine Beratungsstellen empfohlen (Lotte) Interdisziplinäre Zusammenarbeit:+ Psychologische Beratung (Lotte)+ Stundenlange Gespräche mit Seelsorger, Familie und Berater (Gabriel) Schwangerschaftsabbruch:- Zur Abtreibung geraten (Finja)- Abbruch für selbstverständlich (Paul)
--	--	---

			<ul style="list-style-type: none"> - Aussagen von Arzt auf Abtreibung hingedeutet (Lotte) - Austragung als sinnlos gesehen (S 61) - Vermehrt Interruptio angeboten, auch in 30. SSW (Amy) - Durch die Blume zur Abtreibung geraten; Abbruch sei verdammt spät (S 61) <p>Druck, Schwangerschaft abzubrechen</p> <p>Bemerkungen zum Ungeborenen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kind als «Monster» gesehen (Paul) - Kind wird ES genannt (Finn) - Kind kann einem das Leben zerstören (Finn) - Kind sei gesellschaftliches Problem (S 62) <p>Keine NORMALE Schwangerschaft:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kein Untersuch, sinnlos, Null Interesse (S 84) - Verweigerung von Routine US -> nicht wie Normalfall (Kai) - Arzt wollte Geschlecht nicht sagen (Lotte)
<p>C Teamworkerin Hebamme partizipieren effektiv innerhalb eines interdisziplinären und interprofessionellen Teams</p>	Cb1	<p>Sie arbeiten unter Berücksichtigung der Zuständigkeiten partnerschaftlich und effizient mit Berufsangehörigen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen zusammen, mit dem Ziel einer optimalen Versorgung von Frau, deren Kind und Familie.</p>	<p>Interdisziplinäre Zusammenarbeit:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Psychologische Beratung (Lotte) + Stundenlange Gespräche mit Seelsorger, Familie und Berater (Gabriel) + Kontaktaufnahme vom Gynäkologen mit Klinik (S 75/79) + Team über Ausnahmesituation informiert (Sprechstunde zu jeder Zeit) (S 79) + Vertretung organisiert (S 83) <p>Patientenzentrierte Begleitung:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bedürfnisse wurden nicht berücksichtigt (S 51/66) <p>Organisation:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Hilfreiche Ärzte und Pflegende, Unterstützung bei Organisation (Gabriel) <p>Zeit:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Keine Zeit für HT-Kontrolle (Finja) - Keine Zeit, nicht informierter Arzt (S 84)
	Cb2	<p>Sie erkennen Schnittstellen, vernetzt und koordinieren die Versorgung von Frau, Paar und Familie mit weiteren Fachpersonen und achten auf eine symmetrische Beziehungsgestaltung.</p>	

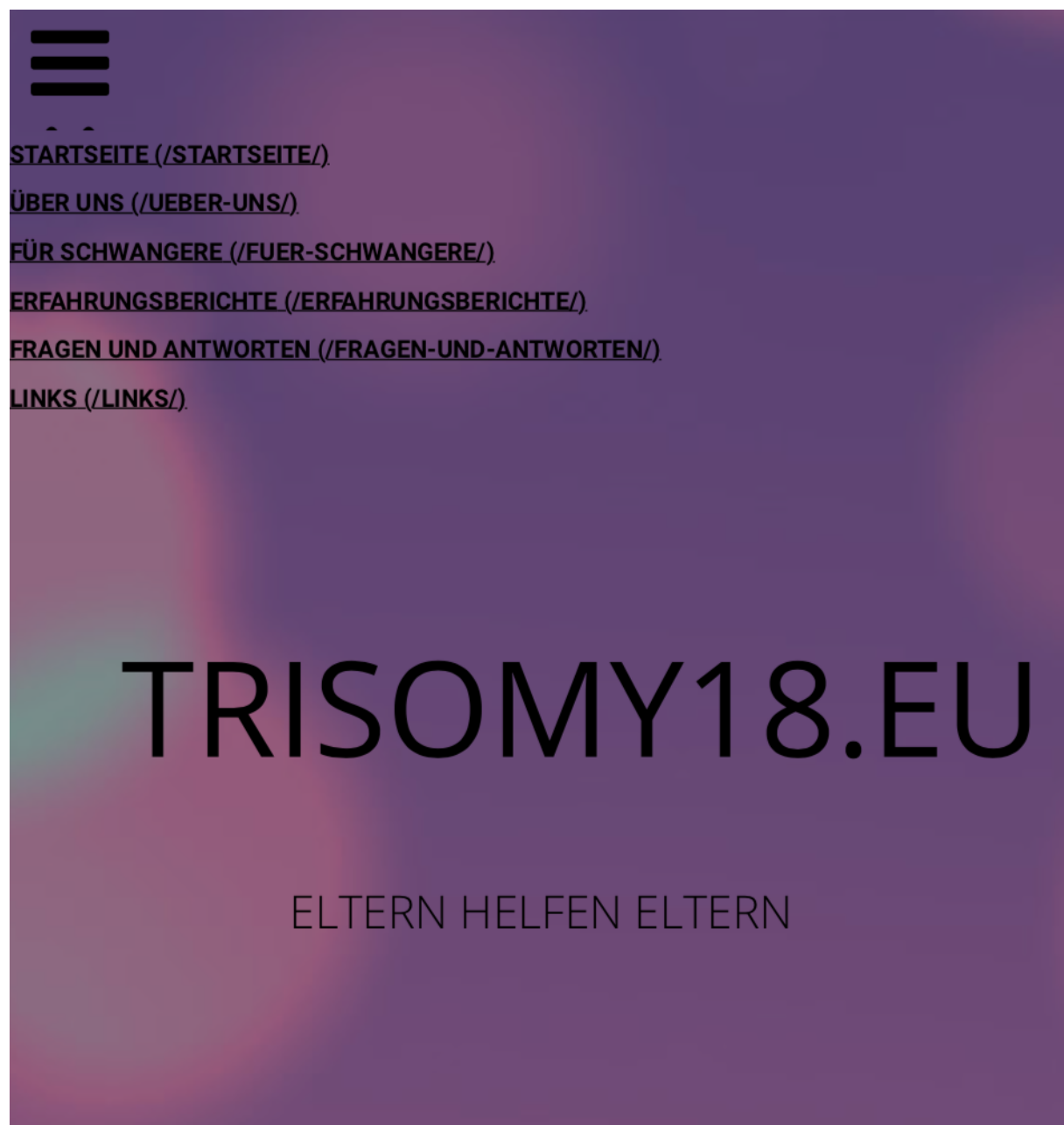
			<p>Aufklärung: - Keine Beratungsstellen empfohlen (Lotte)</p>
<p>D Managerin Hebammen übernehmen die fachliche Führung, tragen zur Effektivität der Organisation bei und entwickeln ihre eigene Berufskarriere</p>	<p>Db1</p>	<p>Sie leiten und organisieren effektiv und effizient die verfügbaren menschlichen, logistischen, finanziellen und administrativen Ressourcen zur optimalen Versorgung der Frau, deren Kind und Familie, dem interprofessionellen Team und der Gesellschaft.</p>	<p>Zeit: + Zeit genommen bei Untersuch (Finja) + Ärztin hat immer Zeit (Finja) + Viel Zeit (Paul) + Zeit (Finn) + Zeit für Fragen, Arzt (S. 14/72) + Vertretung hat sich Zeit genommen für liebes Gespräch (S. 79) + Stundenlange Gespräche mit Seelsorger, Familie und Berater (Gabriel)</p> <p>- Keine Zeit für HT- Kontrolle (Finja) - Keine Zeit, nicht informierter Arzt (S. 84)</p> <p>Organisation: + Hilfreiche Ärzte und Pflegenden, Unterstützung bei Organisation (Gabriel) + Vertretung organisiert (S. 83)</p> <p>Praktisch vorbereitet worden auf Geburt und Tod</p> <p>Patientenzentrierte Begleitung: + Arzt schaut noch einmal im Ultraschall obwohl ein Tag später einer gemacht wird bei fremdem Arzt (S. 54)</p> <p>Interdisziplinäre Zusammenarbeit: + Psychologische Beratung (Lotte)</p> <p>- Nur alle 4 Wochen untersucht trotz Angst (Finja)</p>

<p>E Health Advocate Hebammen stützen sich verantwortungsvoll auf ihre Expertise ab und nutzen ihre Einflussmöglichkeiten, um die Gesundheit und die Lebensqualität der Patienten/Klienten sowie der Gesellschaft als Ganzes zu fördern</p>	<p>Eb1</p>	<p>Sie engagieren sich für eine frauen-, kinder- und familiengerechte Gesundheitsförderung und Prävention unter Berücksichtigung von soziokulturellen Aspekten.</p>	<p>Empathie zeigen:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Einfühlsam (Finja) + Viel zuhören (Kai) + Liebe Ärztin, kämpft mit (Finn) + Einfühlsam (Finn) + Wertschätzend, Ermutigend (Finn) + Freundliche und ruhige Art (Lotte) + Da-Sein, trösten, begleiten (S. 88) <p>- Kalte uneinfühlsame Art (Paul)</p> <p>- Arrogant, kühl wie ein Eisschrank(S. 84)</p> <p>Spezialist hielt das Kind oder sprach mit ihm</p> <p>Patientenzentrierte Begleitung:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Unterstützung bei jeder Entscheidung (Kai) + Möglichkeiten aufzeigen (Silvana) + Arzt schaut noch einmal im Ultraschall obwohl ein Tag später eine gemacht wird bei fremdem Arzt (S. 54) + Versuchen herauszufinden, was der richtige Weg für Pat. Sein könnte (S. 38) + Termine werden nach Gutdünken der Frau gelegt (S. 75) + Ultraschallgerät ausgeliehen für HTs (S. 83) + Auf Wünsche und Vorstellungen eingehen (Kai) + Hebamme pränatal getroffen -> kenn Wünsche für Geburt (Lotte) <p>- Nur alle 4 Wochen untersucht trotz Angst (Finja)</p> <p>- Ignoranz gegenüber Entscheidung (Paul)</p> <p>- Kein Interesse für Meinung (Paul)</p> <p>- Bedürfnisse wurden nicht berücksichtigt (S. 51/66)</p> <p>Entscheidungen respektieren</p> <p>Verständnis:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Verständnis (Kai) + Verständnis für anderes Empfinden (S. 87) - Kein Verständnis; eigenartige Reaktion (Lotte) - Unverständnis, Augenrollen bei Nachfrage, Angsteinflößend in Hinblick auf Geburt (S.84)
	<p>Eb2</p>	<p>Sie befähigen und stärken die Frau und die Familie, die Verantwortung für ihre eigene Gesundheit sowie die ihrer Kinder zu übernehmen.</p>	

			<p>Eltern dürfen ihre Hoffnungen mit dem Gesundheitspersonal teilen</p> <p>Interdisziplinäre Zusammenarbeit: + Psychologische Beratung (Lotte)</p> <p>Aufklärung: + Geburtsvorbereitung (S. 83)</p> <p>Vorwissen: + Hebamme ist informiert, Vorausschauend, kennt Paar (S. 92)</p> <p>- Professor spricht von falschem Syndrom (Finja)</p> <p>Schwangerschaftsabbruch: - Zur Abtreibung geraten (Finja) - Abbruch für selbstverständlich (Paul) - Kein Verständnis für Fortführen der SS (Kai) - Aussagen von Arzt auf Abtreibung hingedeutet (Lotte) - Vermehrt Abort angeboten, auch in 30. SSW (Amy) - Unverständnis: Wieso möchten sie Kind behalten? (Amy) - Austragung als sinnlos gesehen (S. 61)</p> <p>Druck, Schwangerschaft abzuberechnen</p> <p>Keine NORMALE Schwangerschaft: - Verweigerung von US (Routine)- nicht wie Normalfall (Kai) - Untersuchung von Frau als sinnlos empfunden (S.62) - Kein Untersuchung, sinnlos, Null Interesse (S.84)</p> <p>US- Bilder machen SS wie Normal behandelt haben</p>
<p>F Lernende und Lehrende Hebammen engagieren sich für ein lebenslanges Lernen, basierend auf einer reflektierten Praxis, sowie für die Entwicklung, Weitergabe</p>	<p>Fb2</p>	<p>Sie analysieren wissenschaftliche Resultate systematisch, verbinden ihre klinischen Erfahrungen und evidenzbasiertes Wissen und übertragen Erkenntnisse wirkungsvoll in die Praxis.</p>	<p>Aufklärung: + Gute Aufklärung (Silvana) + Gute Aufklärung bezüglich FW-Untersuchung (Lotte) + Sachliche Aufklärung</p> <p>Kommunikation +Nachgespräch</p>
	<p>Fb4</p>	<p>Sie analysieren eigenständig und gemeinsam mit anderen die aktuelle</p>	

<p>und Anwendung von evidenzbasiertem Wissen</p>		<p>Berufspraxis, identifizieren Fragestellungen, erfassen Lücken und tragen kontinuierlich zur Entwicklung des Berufsstandes bei.</p>	
<p>G Professionsangehörige Hebammen setzen sich für die Gesundheit und die Lebensqualität von Personen und Gesellschaft ein. Sie verpflichten sich der Ethik und tragen Sorge zur eigenen Gesundheit</p>	<p>Gb1</p>	<p>Sie nehmen ethische Verantwortung in unterschiedlichen sozialen, ökonomischen und politischen Kontexten wahr und verantworten die Qualität ihrer professionellen Leistungen gegenüber Frauen, deren Kindern und Familien.</p>	<p>Verständnis: + Verständnis (Kai) + Verständnis für anderes Empfinden (S 87)</p> <p>Empathie: + Freundliche und ruhige Art (Lotte)</p>

Anhang F: Erfahrungsberichte



Vater Jens berichtet über Tochter Silvana

Unsere Tochter Silvana ist am 26.05.2013 mit einer freien Trisomie 18 geboren und leider zwei Tage später wieder von uns gegangen.

Als wir im Oktober 2012 erfahren haben, dass wir nochmal einen Nachzügler bekommen, war ich sehr glücklich. Wir haben bereits drei gesunde Kinder...(13,9,7). Als meine Frau im November 2012 beim Frauenarzt zu einer normalen Ultraschalluntersuchung war, stellte er fest, dass mit dem Herzen etwas nicht in Ordnung zu sein schien. Er riet uns sofort zu einer Fruchtwasseruntersuchung, die wir dann auch durchführen liessen. Am 03.12.2012 kam dann die niederschmetternde Diagnose: freie Trisomie 18! Das riss

uns den Boden unter den Füßen weg. Sofort bekamen wir einen Termin bei einer Humangenetikerin. Diese war sehr nett und hat uns erst einmal über diese schreckliche Krankheit aufgeklärt und uns aufgezeigt, dass es für uns nur zwei Möglichkeiten gibt: entweder ein Schwangerschaftsabbruch oder das Kind austragen. Im ersten Schock waren wir uns einig, dass wir nicht die Kraft dazu hätten, das Baby auszutragen. Zum Glück sagte die Humangenetikerin, dass wir uns für diese schwerwiegende Entscheidung alle Zeit der Welt nehmen könnten. Wir sollten erst einmal "in Ruhe" Weihnachten mit unseren 3 Kindern verbringen und dann könnte man immer noch entscheiden. Je länger wir uns mit dieser Entscheidung auseinander gesetzt haben, desto klarer wurde uns, dass wir es nicht mit unserem Gewissen vereinbaren können, unser Kind zu töten. Es ist nicht an uns über Leben und Tod zu entscheiden und so beschlossen wir, wir lassen der Natur ihren Lauf und lassen unser Baby selbst entscheiden, ob es zu uns auf die Welt kommen will oder nicht. Und mit fortwährender Schwangerschaft entwickelte sich unsere Kleine immer weiter und wir wussten, dass es ihr in Mamas Bauch gut geht und es ihr dort an nichts fehlt. Unsere Hoffnung wurde immer grösser, dass wir sie lebend kennenlernen dürfen.

Am 26. Mai 2013 setzten bei meiner Frau Swetlana dann die Wehen ein. Und nach wenigen Stunden durften wir dann tatsächlich unsere kleine Silvana lebend im Arm halten. Wir waren so glücklich. Sie sah so perfekt aus. Nach einer kurzen Kennenlern- und Kuschelzeit wurde sie dann auf die Intensivstation verlegt. Noch am selben Abend wurde sie gründlich untersucht und wir bekamen die nächste schreckliche Nachricht. Ihre Speiseröhre war nicht vollständig mit dem Magen verbunden und sie konnte somit nur intravenös ernährt werden. Ausserdem hatte sie einen sehr komplexen Herzfehler. Am nächsten Tag kam dann ein Herzspezialist aus einer anderen Klinik und hat sie noch einmal untersucht. Nach Rücksprache mit allen Spezialisten aus dem norddeutschen Raum kam er zu dem Entschluss, dass sie dringend von einem Operationsmarathon abraten. Silvana würde sehr darunter leiden und starke Schmerzen haben. Das selbe galt für die OPs bezüglich der Speiseröhre. Meine Frau und ich waren uns schon im Vorfeld darüber einig, dass wir von einer Maximalintensivtherapie absehen würden. Der Oberarzt sagte uns, dass Silvana mit diesen Symptomen maximal noch ein paar Tage überleben würde. Daraufhin habe ich sofort unsere drei Kinder aus der Schule geholt und sie zum Krankenhaus gebracht, damit sie ihre Schwester kennenlernen durften. Da es normalerweise für Kinder strikt verboten ist, die Intensivstation zu betreten, musste der Oberarzt erst noch ein paar Telefonate führen und kam dann schließlich auf uns zu und sagte, dass wir die Kinder bringen dürfen. Außerdem hatte auch noch die Klinikfotografin für uns Zeit. Zusammen mit der Fotografin sind wir dann zu Silvana gegangen und haben sehr schöne Fotos machen lassen. Von Silvana, aber auch Familienfotos mit allen zusammen. Silvana wurde dafür sogar kurzzeitig von allen Apparaten befreit, sodass auf den Fotos nichts von ihrer dramatischen Situation zu sehen ist. Als wir wieder auf unserem Zimmer waren, konnten Swetlana und ich unsere Tränen einfach nicht mehr länger aufhalten. Ich glaube ich habe seit meiner Kindheit nicht mehr so bitterlich geweint wie an dem Tag. Zum einen aus Glück, dass das mit den Fotos und den Geschwisterkindern so gut geklappt hat, zum anderen aber auch, weil unser Gefühl uns sagte, dass die drei ihre Schwester wohl zum letzten Mal gesehen haben.

In der darauffolgenden Nacht ging es Silvana immer schlechter. Am Vormittag haben wir dann die Pastorin der Klinik gerufen und sie hat Silvana getauft. Danach haben wir sie von allen Geräten und Schläuchen befreit und sie in unsere Arme genommen. Wir wollten ihr die restliche Zeit geben mit uns zu kuscheln. Und das haben wir dann auch ausgiebig getan. Ich glaube, Silvana hat das Kuscheln in den beiden Tagen sehr vermisst und wollte das unbedingt noch nachholen. Sie hat sich nämlich noch fünf ganze Stunden für uns Zeit genommen, ohne irgendwelche Schläuche oder Geräte. Sie war eine echte Kämpferin und hat bei allen betreuenden Ärzten nur verwunderte Gesichter zurückgelassen. Nach 49 Stunden auf dieser Welt ist sie dann friedlich in meinen Armen eingeschlafen. Wir sind sehr stolz auf unsere Tochter und ihr unendlich dankbar, dass sie uns die Möglichkeit gegeben hat, sie kennenlernen zu dürfen. Sie wird immer in unseren Herzen weiterleben.

Natürlich ist es sehr traurig, dass unsere Silvana so krank war und wir sie gehen lassen mussten, aber sie hat uns auch gleichzeitig so viel gegeben. Es gab Menschen in unserem Umfeld, die daran gezweifelt haben, ob es Sinn macht, Silvana auszutragen, wo sie ja doch sehr bald wieder von uns gehen würde. Aber gibt es einen größeren "Sinn" als unsere grenzenlose Liebe zu ihr und all die Menschen, die Silvana so sehr berührt hat? Wenn das all die Skeptiker nicht überzeugt, kann ich denen auch nicht mehr helfen. Silvana hat in ihrer kurzen Zeit so viele Herzen berührt und uns zu besseren Menschen gemacht. Wir sehen Dinge heute mit ganz anderen Augen und vieles, was uns bisher so wichtig erschien und worüber man sich geärgert hat, rückt auf einmal weit in den Hintergrund. Meine Frau und ich haben alle Entscheidungen richtig getroffen und wir bereuen nicht eine Sekunde von allem, was wir mit Silvana erleben durften. Natürlich bricht es uns das Herz, dass wir unsere Tochter gehen lassen mussten, aber in uns wird sie ewig weiter leben. Sie wird immer unser Kind bleiben, auch wenn sie jetzt an einem besseren Ort wohnt und von da aus auf uns herabschaut.

Ich habe mich bewusst entschieden, an die Öffentlichkeit zu gehen. Es geht mir dabei nicht allein darum, unsere Geschichte mit Silvana zu erzählen, sondern vor allem geht es mir auch um Aufklärungsarbeit. Leider wird von den Ärzten bei einer faulsten Prognose immer noch sofort zu einem Abbruch geraten. Der Weg des Austragens wird dabei entweder gar nicht oder nur beiläufig erwähnt.

Wenn man als werdende Eltern solch eine Diagnose mitgeteilt bekommt, steht man vor einer der schwersten Entscheidungen, die ein Mensch treffen muss. Diese Entscheidung muss jedes Paar für sich selbst treffen. Und kein Aussenstehender hat das Recht, sich in diese einzumischen. Ich werde niemanden verurteilen, der

sich nach reiflicher Überlegung für einen Abbruch entscheidet. Das steht mir auch nicht zu. Ich möchte lediglich darauf aufmerksam machen, dass es noch einen anderen Weg gibt, den Weg, das Baby auszutragen. **Vielen Paaren wird leider vermittelt, das Baby würde im Mutterleib leiden.** Dem ist nicht so, es wird dort bestens versorgt, auch wenn es vielleicht ein Chromosom mehr hat als andere. Es gibt die Möglichkeit, das Kind selbst entscheiden zu lassen, ob und wann es auf die Welt kommt. Es gibt die Möglichkeit, wertvolle Momente mit dem Kind zu sammeln.

Ich habe bisher noch nie von einem Fall gehört, in dem das Paar es bereut hat, das Baby ausgetragen zu haben. Umso häufiger kommt es vor, dass sich Paare Vorwürfe machen, die Schwangerschaft abgebrochen zu haben. **Oftmals wurden sie gar nicht oder nur unzureichend aufgeklärt.** Leider liegt es auch daran, dass dieses sensible Thema in der Gesellschaft immer noch ein Tabuthema ist. Mir liegt viel daran, dieses aufzubrechen. Dazu möchte ich mit unserer Geschichte gerne beitragen. Wenn sich aufgrund unserer Geschichte auch nur ein einziges Elternpaar dazu bewegen lässt, sich FÜR ihr Kind zu entscheiden, hat es sich für mich schon gelohnt, diese öffentlich gemacht zu haben.

weiter | tra | gen

Fortsetzen der Schwangerschaft nach pränataler Diagnose

Quelle: <http://www.forum-krankes-baby-austragen.de/t168114-Meine-und-Pauls-Geschichte-Trisomie.html#msg23778>

User: Sabine



[Forum](#) | [Verein ▼](#) | [Landkarte](#) | [Suche](#) | [Login](#) | [Registrieren](#)

[Erfahrungsberichte, Infos und Tipps](#) » [Erfahrungsberichte](#) »

Meine und Pauls Geschichte (Trisomie 18)

#1 **Meine und Pauls Geschichte (Trisomie 18)** in [Erfahrungsberichte](#)
von Sabine •  | 2 Beiträge

30.06.2017 12:07



Hallo ihr Lieben,

ich war in den letzten Jahren immer wieder als Gast in eurem Forum und eure Seite hat mir während meiner Schwangerschaft mit Paul viel Kraft gegeben. Paul ist im Herbst 2014 nach 42 Wochen in meinem Bauch direkt nach der Geburt aufgrund einer Trisomie 18 verstorben.

Bereits recht früh, in der 12.SSW hat die FA im Ultraschall einen Hydrops fetalis (Wasseransammlungen am ganzen Körper) diagnostiziert –was das aber genau bedeutet, konnte trotz Spezialultraschall zu diesem relativ frühen Zeitpunkt noch keiner sagen. In mir allerdings ist während dieser zeitintensiven Untersuchung beim sehr wortkargen Spezialisten, als ich den Kleinen mit seinen 12 Wochen so lebhaft auf dem Bildschirm habe turnen sehen, die Entscheidung gereift, dass egal, was mir im Laufe der Schwangerschaft noch irgendjemand über dieses Kind und seinen Gesundheitszustand erzählt: Ich kann und will nicht über das Leben dieses Kindes entscheiden! Und das hat mir sehr viel Ruhe gebracht. In der 20. Woche wurden dann unsere schlimmsten Befürchtungen in der Feindiagnostik und durch eine Fruchtwasseruntersuchung bestätigt: Trisomie 18 (mit einem ausgesprochen komplexen Herzfehler, Omphalozele und ein paar weiteren kleineren Fehlbildungen)! **Diese Untersuchungen, die kalte und uneinfühlsame Art des Pränataldiagnostikers und dessen komplette Ignoranz meiner Entscheidung, das Kind austragen zu wollen, waren die schlimmsten Momente dieser ganzen Schwangerschaft. Bis heute packt mich die Wut, wenn ich daran denke, dass meine Meinung überhaupt keinen interessiert hat und mehr oder weniger ein Platz in der Klinik zum Abbruch für uns organisiert wurde. Außerdem hat man mir trotz 3-D Ultraschall, auf welchem ich ein extrem süßes und sehr lebendiges kleines Baby gesehen habe, einreden wollen, dass da ein absolut entstelltes Monster in meinem Bauch wäre.** Und selbst, wenn es so gewesen wäre, es wäre immer noch mein Baby. Aber eines vorweg: Paul war ein extrem süßes Baby ohne für Laien sichtbare äußere Fehlbildungen! Wir hatten zum Glück schon eine super Hebamme und haben dann noch nach einer Klinik gesucht, die bereit war, den Weg mit uns und Paul zugehen. Dabei sind wir auf viele liebe Menschen gestoßen, **die sich alle ganz viel Zeit für uns genommen haben.** Die restliche Schwangerschaft verlief dann mit einigen Höhen und Tiefen relativ entspannt. Ich habe bewusst versucht, mir viel Zeit für Paul zu nehmen und auch das Leben zu genießen (wenn er schon eh nur die paar Wochen hat, soll er doch nicht nur Trauer und Schmerz erfahren). Wir haben viel mit der Familie unternommen (unsere Großen waren damals 3 und 5 Jahre alt) und waren zusammen im Urlaub. Ich hatte zu jeder Zeit das Gefühl, dass es Paul im Bauch gut geht und auch die Ärzte meinten, dass er einen sehr fitten und zufriedenen Eindruck macht. Mit der Klinik haben wir eine palliative Geburt geplant. Als es auf die Geburt zugeht, merkte ich, wie schwer es mir fiel, loszulassen. Wir hofften sehr, Paul lebend mit nach Hause nehmen zu können und, dass er einige Zeit bei uns sein kann. Zwei Wochen nach dem ET haben die Wehen eingesetzt und Paul wurde in einer unkomplizierten Geburt geboren. Er kam lebend zur Welt, hat aber aufgrund eines komplexen Herzfehlers nie selbst atmen können. Die Ärzte haben ihm Sauerstoff und einen Tropfen Morphin verabreicht und ich hielt ihn die ganze Zeit im Arm. Es gab keinen Todeskampf oder ähnliches, es war einfach alles nur friedlich und ruhig. Ich hatte in diesem Moment das Gefühl, es ist für Paul alles gut, so wie es ist. Er sah so unheimlich zufrieden aus (wie ein glücklich schlafendes Baby). **Meine Familie kam später zu uns und alle, auch meine beiden großen Mädels, haben Paul lange im Arm gehalten, um ihn kennenzulernen und zu verabschieden. Wir haben in gebadet und angezogen und versucht jeden dieser wenigen kostbaren Augenblicke festzuhalten.**

Ja, soweit, dann kam nach der Beerdigung natürlich die Trauer. Und die war heftig! Ich bin ohnehin in der Zeit nach der Geburt sehr sensibel und es war auch noch ein sehr trister November. Ich habe ein paar Wochen nur noch funktioniert (wollte ja für die Mädels da sein, die ja auch ihren Bruder verloren hatten), dann ging es langsam aufwärts und nach 12 Wochen konnte ich auch wieder arbeiten und habe mich wieder lebendiger gefühlt. Heute, 3 Jahre später, kann ich nur sagen, wir haben unsere Entscheidung, die Schwangerschaft auszutragen (auch wenn es an manchen Tagen durchaus eine große Herausforderung war) zu keiner Sekunde bereut. Die Erinnerungen an die Zeit mit Paul sind für mich im Trubel des Alltags als berufstätige Mama mit 3 weiteren Kindern, die bei uns auf der Erde sind (im September 2015 kam noch unser gesunder Sohn Max zur Welt), ein kostbarer Schatz. Die Zeit mit Paul hat uns alle reifer, bewusster und ruhiger werden lassen und keiner möchte sie missen. Er gehört zu unserer Familie, sein Geburtstag wird mit Kaffee und Kuchen gefeiert und auf selbst gemalten Bildern aus Kindergarten und Schule sitzt er auf seiner Wolke und schaut uns zu ;).

So, es war mir nun ein echtes Herzensanliegen, euch hier von Paul zu erzählen und so vielleicht Eltern, die in einer ähnlichen Situation sind, Mut zu machen, euer Kind so lange, wie das Leben es will, zu begleiten. Auch wenn es im Moment vielleicht nicht so scheint, nicht nur ihr gebt eurem Kind etwas, auch euer Kind wird euch etwas geben.

 zitieren



Lottes Geschichte

Unsere kleine Lotte ist in der Nacht nach ihrem errechneten Geburtstermin noch im Bauch gestorben. Am 8.8.2012 habe ich sie tot zur Welt gebracht. Fast die ganze Schwangerschaft war von der hohen Wahrscheinlichkeit ihres frühen Todes geprägt:

Zu Weihnachten 2011 hatten wir für unseren Sohn und unsere Familienmitglieder eine besondere Überraschung: Wir erwarten ein Baby. Es soll rund um den 5. August 2012 zur Welt kommen.

Die erste Untersuchung verlief optimal – alles war in bester Ordnung und wir freuten uns. Ende Jänner fand die Nackenfaltenmessung in der 13. Schwangerschaftswoche statt. Die Nackenfalte war nicht auffallend dick, aber auch nicht so dünn, dass die Wahrscheinlichkeit einer chromosomalen Fehlbildung auf ein Niveau sank, das die Ärzte zufrieden stellte. Man empfahl uns also, den Combined Test zu machen. Mein Mann und ich waren zu dem Zeitpunkt nicht verunsichert und dachten auch gar nicht wirklich an die Möglichkeit eines Problems, also sagten wir ja.

Zwei Tage später rief uns eine Ärztin aus dem Krankenhaus an und sagte, dass das Ergebnis der Blutuntersuchung die Wahrscheinlichkeit einer chromosomalen Abberation leider deutlich erhöht hätte und wir unbedingt über das Ergebnis sprechen müssten. Sie nannte mir auch die Wahrscheinlichkeiten: 1:75 für Trisomie 21; 1:25 für Trisomie 18; 1:42 für Trisomie 13 (im Vergleich zu 1:229; 1:1325; 1:2323 als Risiko nach der Nackenfaltenmessung). Wir machten uns einen Termin für den nächsten Tag aus. Ich informierte sofort meinen Mann, versuchte, mich selbst und ihn zu beruhigen. Trotzdem war ich sehr verunsichert und fürchtete mich vor dem Termin. Ich wusste, dass die Prognosen für Kinder mit Trisomie 18 sehr schlecht waren und in den meisten Fällen die Schwangerschaft abgebrochen wird. Sofort fiel mir ein, dass eine Freundin einmal erwähnt hatte, dass eine Bekannte ein Kind mit Trisomie 18 ausgetragen hatte, es aber um die Geburt gestorben war.

Im Krankenhaus wurde uns der Befund noch näher erläutert. Ich wurde zunehmend verzweifelt, weil ich hin und her gerissen war zwischen meinem Wunsch, ein (gesundes) Kind zu bekommen, meiner Angst, dass es sterben könnte und der Angst, zu einer Entscheidung gedrängt zu werden, die ich nicht fällen wollte. Als der normale Weg wurde die weiterführende Fruchtwasseruntersuchung genannt, danach könne man immer noch weiter entscheiden – als Zusatz wurde gesagt: „Sie können aber auch nichts machen.“ Das wurde zwar gesagt, ich hatte aber den Eindruck, dass es nicht wirklich als Option im Raum stand. Abschließend wurde uns geraten, nach Hause zu gehen, nachzudenken und am kommenden Montag Bescheid zu geben, ob wir die Fruchtwasseruntersuchung machen wollen. Kein Wort von Beratungsstellen o.ä., die weiterhelfen könnten.

Zu Hause legte ich mich ins Bett und hatte das Bedürfnis, nie wieder aufstehen zu müssen und eine Entscheidung treffen zu müssen. „Nach Hause gehen und überlegen“ – ja, aber was? Wie? Auf welcher Basis? Alle möglichen Meinungen fielen mir ein, Ängste kamen auf, mein Gewissen sagte nein zu einer Fruchtwasseruntersuchung, gleichzeitig konnte ich mir aber nicht vorstellen, eine Schwangerschaft in der Ungewissheit oder in der Gewissheit eines todkranken Kindes zu durchleben. Noch am Freitag bat ich meinen Mann, den Termin für die Fruchtwasseruntersuchung zu vereinbaren, weil es anscheinend angebracht war und ich nicht als Querulantin dastehen wollte – aber richtig überzeugt war ich nicht. Außerdem bat ich ihn, bei unserer Ärztin eine Krankschreibung für die kommende Woche zu holen – arbeitsfähig war ich definitiv nicht und damit hatte ich ein paar Tage Ruhe gewonnen.

Irgendwann im Laufe des Wochenendes nahm ich ein Heft zur Hand und begann zu schreiben – es waren lauter Fragen:

- *Wie kann eine Schwangerschaft weitergehen, wenn ich mich / wir uns gegen die Untersuchung entscheide(n)?*
- *Fehlt dann die Vorfreude auf das Kind?*
- *Was macht das mit dem Kind?*
- *Merkt es, dass es nicht geliebt / angenommen ist?*
- *Kann ich zu einem Kind eine liebevolle Beziehung aufbauen, wenn ich weiss, dass es sterben wird? Aber nicht weiss, wann und wie es sterben wird? Durch mich? Alleine? Durch fehlende Hilfestellungen nach der Geburt?*
- *Was ist leichter zu ertragen? Das Kind auszutragen oder die Schwangerschaft abbrechen?*
- *Wird mein Kind leiden? Kann so ein Kind friedlich sterben?*
- *Wie geht man mit einer Schwangerschaft um, die einen traurig macht?*
- *Muss ich mich womöglich mit Vorwürfen konfrontieren – wegen welcher Entscheidung auch immer?*
- *Kann ich „der Gesellschaft“ so etwas antun? (Das basierte auf der Aussage einer ehemaligen Kollegin, die in Hinblick auf behinderte Kinder einmal sagte: „so etwas kann man der Gesellschaft doch nicht antun!“ und mich schon damals sprachlos machte, mir aber trotz allem zu denken gab.)*
- *Ist es egoistisch, sich gegen ein behindertes Kind zu entscheiden? Ist es egoistisch oder selbstgerecht, sich für ein Kind zu entscheiden, dass keine Überlebenschance hat?*

Fragen über Fragen, auf die ich keine Antwort wusste und auch nicht wusste, wie ich dazu kommen sollte. Mein Gefühl für das Baby war plötzlich verschwunden, ich war komplett leer. Mein Mann war ebenso überfordert. Er kümmerte sich um unseren Sohn – wirklich ausreden konnten wir uns in der Situation nicht, weil wir beide ratlos und überfordert waren. Plötzlich kam mir eine Idee: Es muss doch Stellen geben, die einem in dieser Situation helfen! Ich recherchierte im Internet und fand sehr schnell drei Beratungsstellen, an die man sich in solchen Fällen wenden kann. Gleich am Montag früh rief ich bei der Beratungsstelle an und bekam für den Nachmittag einen Termin.

Die Psychologin der Beratungsstelle ließ sich erzählen, was passiert war und schlug dann eine Fantasiereise zu meinem Baby vor. Die machte mich zuerst unendlich traurig, weil ich mir das Baby vorstellen sollte, wie es sich sicher und geborgen fühlt. Ich fühlte das fast als Betrug, weil es ja wegen der bevorstehenden Untersuchung nicht mehr sicher war. Dann sollte ich dem Baby von meinen Ängsten und der bevorstehenden Untersuchung erzählen und spüren, ob es mir dazu etwas sagen will. Was ich spürte, war ein „Vertrau mir doch! Es geht mir gut! Wenn du die Untersuchung brauchst, dann mach sie. Ich halte das aus. Es ist ok.“ Ich war nie eine besonders ängstliche Mutter und dachte mir bei meinem Sohn immer: Er macht das schon. Ich vertraute ihm und seiner Kraft und jetzt hatte ich das Gefühl, dieses Baby würde mir mehr vertrauen als ich ihm. Die Fantasiereise war sehr traurig, aber sie half mir wieder, Vertrauen zu gewinnen, das Baby zu „spüren“ und wieder in es verliebt zu sein. Mein Dialog mit ihm hat mir wieder viel von dem gegeben, was mir durch die furchtbaren Zahlen und Werte genommen wurde. Die Psychologin machte klar, dass ich die Untersuchung machen sollte, wenn ich sie brauche, jede Entscheidung ist gut und ich kann zu ihr stehen.

Ich besprach mit ihr auch meine Angst, dass ich meinem Sohn ein behindertes Geschwisterchen nicht antun könne. Ich hatte bei einer Freundin erlebt, was es heißt, monatelang im Krankenhaus bei seinem Kind zu sein und keine Zeit für das gesunde Geschwister zu haben. Sie fragte nach: Was genau würde er nicht verkraften? Dass sein Geschwisterkind stirbt? Dass es behindert ist? Dass Sie wenig Zeit für ihn hätten? Ich dachte an meinen Sohn – und musste plötzlich lachen bei dem Gedanken, dass ich ihm das nicht zugetraut hatte. Am Ende der Stunde dachte ich, dass ich die Fruchtwasseruntersuchung werde machen lassen.

Am nächsten Tag ging ich bei knapp minus 15 Grad im Prater spazieren. Anfangs war ich noch sehr verunsichert, weinte immer wieder. Am Wendepunkt lag ein riesiger Stamm am Boden. Ich stieg trotz des Eises hinauf, versuchte die Kraft des Baumes zu spüren und merkte, wie ich wieder Energie bekam. Am Rückweg fühlte ich mich deutlich besser und sicherer, hätte aber nicht sagen können, warum. Kurz danach war mir plötzlich ganz klar bewusst, dass ich die Untersuchung nicht machen lassen würde.

Da wir eigentlich für den nächsten Tag den Termin im AKH vereinbart hatten, war ich etwas unsicher, wie mein Mann reagieren würde. Und auch unsicher darüber, was ich machen würde, wenn er sich für die Untersuchung aussprechen würde. Er aber nahm mich nur in die Arme und sagte: „Sehr gut.“ Ich schaffte es auch, mit zwei Freundinnen zu telefonieren, ihnen von meiner Entscheidung zu erzählen und nicht mehr zu weinen – es ging mir einfach gut mit der Entscheidung.

Die Zeit danach verlief eigentlich sehr gut, ich ging wieder arbeiten, mein Mann flog wie geplant zwei Wochen in die USA, ein Alltag kehrte wieder ein. Ich hatte wieder Vertrauen in das Baby und dachte, dass schon alles gut gehen werde. Auch mein Tagebuch blieb unbenutzt. Aber im Hinterkopf war natürlich doch auch immer etwas Sorge. Ich bekam auch sehr positive Rückmeldungen von meinen Freunden und Bekannten, die von meiner Entscheidung wussten – aber ich erzählte nicht vielen davon, weil ich schon sehr auf ein gesundes Baby hoffte und mein Umfeld nicht unnötigerweise verunsichern wollte bzw. keine Fragen provozieren wollte.

Meine Unsicherheit stieg, je mehr ich darauf wartete, mein Baby zu spüren. Ich hatte vorerst keinen weiteren Ultraschall gewollt, um nicht vielleicht doch Verdachtsmomente zu bekommen, die sich ohne invasive Methoden nicht überprüfen lassen würden. Meine Frauenärztin hatte darauf sehr verunsichert reagiert und uns ewig lang erzählt, warum Ärzte sich heutzutage so gut absichern müssten.

Als ich Ende der 20 SSW wegen Stress starke Gebärmutter-Kontraktionen bekam und eine Woche in Krankenstand war, hatte ich mehr Zeit, in mich hineinzuhören und auf etwaige Bewegungen meines Babys zu achten. Meine Angst stieg und schlussendlich wollte ich eine möglichst gute Ultraschalluntersuchung – einfach um Klarheit zu haben. Ich vereinbarte einen Termin bei einem Spezialisten.

Dieser Arzttermin war furchtbar. Der Arzt reagierte schon sehr eigenartig, als ich sagte, ich möchte vor der Untersuchung mit ihm reden, da ich durch vorausgegangene Untersuchungen sehr verunsichert sei. Er zeigte überhaupt kein Verständnis, dass

ich mich gegen die Fruchtwasseruntersuchung entschieden hatte und war mit der Situation absolut überfordert. Gleich nach Beginn der Untersuchung sagte er: „Da sehe ich schon eine Fehlbildung. Diese Hohlräume im Kopf gehören nicht hier her. Ich werde Sie zur weiteren Abklärung ins AKH schicken.“ Ich „wusste“ in diesem Moment, dass mein Baby Trisomie 18 hat, da ich den Zusammenhang zwischen Zysten im Kopf und der Krankheit kannte. Er schallte noch eher unmotiviert weiter („könnte auch sein, dass es einen Herzfehler hat“, etc.). Auf meine Frage, ob es ein Mädchen oder Bub ist, sagte er: „Was hat das jetzt noch für eine Relevanz?“ und – da ich vor Sprachlosigkeit nicht antwortete: „Eher ein Mädchen“. Ich wartete vollkommen erstartet mit meinem Mann auf den schriftlichen Befund. Am Ende wollte er kein Geld („In solchen Fällen verlangen wir nichts.“). Dieser Arztbesuch war sicher einer der absoluten Tiefpunkte in meiner Schwangerschaft, nicht wegen des Befundes, sondern weil die Aussagen des Arztes implizit so klar auf eine „logische“ Abtreibung ausgerichtet waren und sein Verhalten so deutlich die Unfähigkeit der Ärzte zeigte, mit ihrer Machtlosigkeit in einer solchen Situation umzugehen.

Wie benommen gingen wir auf die Straße. Uns war klar, dass jetzt der Zeitpunkt gekommen ist, wo wir unserer Familie den Befund mitteilen müssten. Wir saßen noch lange auf einer Parkbank, schauten benommen auf die Straße und sagten lange nichts. Ich hatte so Angst, dass jemand mich zu einem Schwangerschaftsabbruch drängen könnte. Ich bin keine Abtreibungsgegnerin, aber für mich persönlich war das einfach keine Option. Es war mein Baby, und ich wollte nicht darüber entscheiden, ob und wie lange es leben darf, sondern ihm alles geben, was ich geben konnte!

Obwohl ich mich sehr davor gefürchtet hatte, verlief der Termin im AKH dann erstaunlich positiv. Zuerst untersuchte mich eine Ärztin, sie ließ sich die Vorgeschichte erzählen, fragte, was wir schon wussten, machte nochmals Ultraschall, bestätigte die Diagnose des ursprünglichen Arztes und wies darauf hin, dass die Oberärztin nochmal schallen wird. **Kein Wort von Abtreibung, aber sehr beruhigende Worte dazu, dass ich mir keine Vorwürfe machen sollte, nichts, was ich in der Frühschwangerschaft gemacht habe, hat das verursacht – eine Trisomie sei „eine Laune der Natur“.** Für sie war es ganz selbstverständlich, uns das Geschlecht des Kindes zu sagen. Ab diesem Zeitpunkt wussten wir, dass es ein Mädchen war: unsere LOTTE.

Danach schallte nochmals die Oberärztin, **auch sie war sehr freundlich und ruhig.** Sie bestätigte den dringenden Verdacht auf eine Trisomie 18, sagte, unsere Tochter sei nicht lebensfähig – zu 90% würde sie im Bauch sterben, falls sie lebend geboren würde, wäre ihre Lebenschance auf wenige Stunden oder Tage begrenzt. Natürlich bestehe die Möglichkeit, die Schwangerschaft zu beenden, aber aus unserer Vorgeschichte schließe sie, dass wir das nicht möchten. **Das Gespräch war sehr traurig, aber wir haben die Ärzte im AKH als sehr wertschätzend und umsichtig in ihrer Wortwahl empfunden. Bei der Untersuchung der Oberärztin war bereits eine Psychologin des AKH anwesend, die gleich im Anschluss auch noch ein Gespräch mit uns führte und uns in der Folge ebenfalls sehr unterstützte.**

Im Ultraschall wurde eine auffällige Gehirnstruktur festgestellt (1 statt 2 Großhirnlappen, veränderte Struktur des Kleinhirns), eine Fehlstellung der Arme und Finger (Pfötchenstellung und überlappende Finger), ein Herzfehler und asymmetrisches, verlangsamtes Wachstums. Lebensbedrohend waren v.a. die Hirnfehler, alles andere wäre lt. Ärztin chirurgisch beherrbar. Trotz der Schwere der Entwicklungsfehler haben mich diese Missbildungen auch beruhigt, weil ich mir 1. dachte, dass ihr nichts davon weh tut und 2. dass nichts davon schlimm anzusehen ist. Bei der Folgeuntersuchung ermöglichte uns die Oberärztin auch ein 3D-Ultraschall von unserer Lotte. Ich war beeindruckt, wie plastisch wir sie dort sehen konnten! Ich war sofort verliebt in dieses Bild und habe es mir in den ersten Tagen immer wieder angeschaut. (Allerdings haben Bekannte auch weniger positive Erfahrungen mit 3D Ultraschallbildern gemacht – da die Bilder oft sehr verzerrt sind, wenn das Baby sich während der Untersuchung bewegt.)

Die Oberärztin empfahl uns eine Fruchtwasseruntersuchung – da mit einer klaren Diagnose die Ärzte von ihrem hippokratischen Eid entbunden wären und notfallmedizinische Maßnahmen unterlassen dürften, wenn Lotte lebend auf die Welt kommen sollte. Da das unseren Vorstellungen entsprach, willigten wir ein und vereinbarten einen Termin für den übernächsten Tag. Die Fruchtwasseruntersuchung bestätigte eine Trisomie 18 – allerdings eine Mosaikform, d.h. 38 von 50 Zellen waren betroffen.

Aufgrund der Diagnose konnte ich mich sofort von der Arbeit freistellen lassen und vorzeitigen Mutterschutz genießen. Arbeitsfähig war ich danach sowieso nicht mehr. Die ersten zwei Wochen nach der Diagnose verlief mein Leben wie in Zeitlupe, alles rund um mich schien still zu stehen und ich war wie gelähmt. Schon nach dem Ergebnis des Combined Tests war es mir ähnlich gegangen – diesmal traf es mich stärker, weil ja jede Hoffnung auf ein gesundes Kind verloren war. Nach zwei Wochen konnte ich mich langsam wieder im Alltag zurecht finden.

Danach erlebte ich mich als sehr schizophren: einerseits wusste ich um die Diagnose und Prognose für mein Kind, andererseits sagte mir mein Gefühl etwas ganz anderes. Kurz nach der Diagnose begann ich Lotte zu spüren – so kräftig, dass ich einfach nicht glauben konnte, dass sie sterbenskrank ist! Eine befreundete Psychotherapeutin hat mir einmal erklärt, dass eine solche „Abspaltung“ eine ganz normale Reaktion sei. Ich war froh darüber, weil es mir ermöglichte, die Schwangerschaft trotz allem zu genießen und mich über meine Tochter zu freuen. Ich streichelte ganz viel meinen Bauch, redete mit ihr, sprach mit meiner Familie und mit meinen Freunden über sie und versuchte, die kurze Zeit, die mir mit ihr gegeben war, so gut wie möglich zu genießen. Wenn ich traurig und verzweifelt war, begannen oft wieder die Kontraktionen. Dann streichelte ich meinen Bauch, atmete tief durch und sagte: „Es ist gut, Lotte! Ich beruhige mich gleich wieder und dann ist das vorbei.“ Ich war fest davon überzeugt, dass Lotte es nicht mag, wenn ich verzweifelt bin und ich lieber meine Zeit mit ihr genießen sollte.

Anfangs bat ich meinen Mann unseren Freunden und Bekannten zu erzählen, was passiert ist. Später schaffte ich es dann auch selber – ich habe allen Freunden und Bekannten, die mich auf die Schwangerschaft angesprochen haben und von denen ich wusste, dass ich sie auch nach der Schwangerschaft wieder sehen würde, erzählt, dass Lotte schwer krank ist und wahrscheinlich nicht lange leben wird oder schon vor der Geburt sterben wird. Die Reaktionen waren natürlich unterschiedlich. Alle waren sehr betroffen, manche sprachlos und mit der Situation sichtlich überfordert, viele wussten von Frauen mit ähnlichen Schicksalen, sehr viele haben uns unsere Entscheidung hoch angerechnet, manche haben weniger hilfreiche, aber trotz allem wertschätzende Sachen gesagt – aber niemand (!) hat etwas wirklich Falsches gesagt! Niemand hat unsere Entscheidung kritisiert – auch wenn man bei manchen anfangs Verwunderung spürte, die nach wenigen weiteren Informationen aber auch Verständnis wich.

Mir war wichtig zu kommunizieren, dass ich mein Kind so oder so auf die Welt bringen müsste, durch meine Entscheidung aber nicht die Verantwortung für ihren Tod übernehmen muss und dass ich davon überzeugt bin, dass ich dieses Schicksal nur auf diese Art gut verarbeiten würde können. Auch für meine Beziehung zu meinem Mann und Sohn war das für mich der einzig gangbare Weg. Meinem Sohn zu sagen, dass ich den Tod seiner Schwester entschieden habe, hätte ich nicht verkraftet und eine Lüge wollte ich nicht zwischen uns stehen haben. Ähnlich ging es mir in Bezug auf die Beziehung zu meinem Mann. Unsere Beziehung hat durch die Entscheidung in den letzten Monaten sehr an Intensität gewonnen! Ganz wichtig war dazu sicher, dass wir immer am selben Strang gezogen haben. Er war bei allen Untersuchungsterminen dabei, hat mir vieles abgenommen und war so gut es ging für mich da. Natürlich hat er vieles anders empfunden und verarbeitet, weil er nicht eine so enge Verbindung mit ihr hatte und sich durch die Arbeit auch nicht so stark auf sie konzentrieren konnte. Mir war immer klar, dass ich mich vielleicht ganz anders entschieden hätte, wenn mein Mann nicht so hinter mir gestanden wäre und dafür war ich ihm unendlich dankbar.

Als ich wieder genügend Kräfte gesammelt hatte, begann die Zeit des Organisierens.

Wir wollten Lotte nicht früher sterben lassen, als von Natur aus vorgesehen, wir wollten ihr Leben aber auch nicht künstlich verlängert wissen, da eine Heilung ja nicht möglich ist. Es war uns aber auch wichtig, dass die Ärzte alles machen würden, um ihr Schmerzen zu ersparen und Ängste zu nehmen. Sie sollte, wenn möglich, auf normalem Wege geboren werden. Außerdem sollte die Geburt in einer möglichst geschützten Atmosphäre stattfinden und wir wollten die Zeit mit ihr möglichst intim verbringen.

Ich sprach mehrmals mit der Gynäkologin des AKH, mit einem der Kinderärzte aus der Neonatologie, mit der Psychologin und mit einer Hebamme. **Es wurde uns erlaubt, dass wir mit ihr entbinden – was unendlich viel Wert war, da wir sie vorher kennenlernen konnten und ihr dadurch vertrauten, dass sie auf unsere Wünsche Rücksicht nehmen würde.** Außerdem nahm ich Kontakt mit einem mobilen Kinderhospiz auf, das todkranke Kinder zu Hause betreut. Für den Fall, dass Lotte länger lebt und nach Hause könnte, wollte ich dafür vorgesorgt haben.

Nach etlichen Wochen des Organisierens, war irgendwann der Punkt gekommen, an dem ich mich nicht mehr damit beschäftigen wollte und mich einfach nur noch auf die Schwangerschaft und meine Zeit mit Lotte konzentrieren wollte. Mein Leben als Schwangere ging weiter. Da ich von der Arbeit freigestellt war, konnte ich mich ganz auf mein Familienleben konzentrieren.

Psychisch war ich zwar angeschlagen und leicht aus der Bahn zu werfen, aber eigentlich ging es mir recht gut. Ich hatte manchmal richtig ein schlechtes Gewissen, weil es mir so gut ging – scheinbar nicht angemessen der Diagnose. Mein schizophrener Zustand blieb meist aufrecht und ich konnte die Schwangerschaft wirklich genießen. Allerdings hatte ich auch einige Tage, an denen ich es mich ordentlich erwischte.

Es gab immer wieder Phasen, in denen ich jederzeit mit der Geburt rechnete, und Phasen, wo ich dachte: „Jetzt nicht. Es

dauert noch.“ Das hatte kaum etwas mit meiner körperlichen Befindlichkeit zu tun, es hing wohl eher damit zusammen, wie es mir psychisch ging. Aber je länger die Schwangerschaft dauerte, umso ruhiger wurde ich, wenn ich an die Geburt dachte. Anfangs hatte ich Panik davor und dachte, dass ich es nie schaffen würde, Lotte auf die Welt zu bringen. Aus Angst, dass sie bei oder nach der Geburt sterben könnte. Aber im Laufe der Schwangerschaft begann ich Frieden zu schließen mit der Unsicherheit und mit der Möglichkeit von Lottes Tod.

Da mit Fortdauer der Schwangerschaft von vielen Seiten gemutmaßt wurde, dass Lotte doch länger leben könnte, rückte diese Vorstellung auch für uns immer mehr in den Bereich des Möglichen. Einerseits freute ich mich darüber und begann zu hoffen, dass die Prognose der Ärztin im AKH doch nicht auf uns zutraf. Andererseits wurde ich manchmal auch sehr unruhig und fragte mich mehrmals, ob ich mir doch nicht eine zu große Aufgabe gestellt hatte. Würde ich wirklich die Pflege eines todkranken Kindes – vielleicht über Jahre hinweg – schaffen? Wie würde meine Ehe das aushalten? Würden wir unseren Vorsatz, keine lebensverlängernden Maßnahmen für Lotte setzen zu lassen, aushalten oder würden wir dann doch mit ewigen Operationen, Notfällen, etc. konfrontiert sein und jedes Mal aufs Neue entscheiden müssen, ob wir das für Lotte wollen oder nicht?

Es war ein psychisches Auf und Ab und ich wusste nicht, wovor ich mehr Angst haben sollte: dass Lotte stirbt oder das sie lebend auf die Welt kommt? Mein Mann und ich sagten uns immer wieder: „Es kommt wie es kommt. Wir werden es schon schaffen.“ Sei es Fatalismus oder Pragmatismus – mir half es, diese Zeit gut zu überstehen. Ich hatte eine Entscheidung getroffen, die ich auch nie anders hätte treffen wollen. Und auch, wenn mich die Konsequenzen dieser Entscheidung nun zunehmend beunruhigten, hätte ich die nicht anders treffen wollen. Oft erschrak ich, wenn ich mir insgeheim den Tod meiner Tochter wünschte. Damit wäre eine Entscheidung gefällt, zwar eine traurige, aber zumindest wäre dann einiges klar. Die Unsicherheit der damaligen Zeit setzte mir doch sehr zu – wenn Lotte überlebte, würde sich diese Unsicherheit fortsetzen.

Alle Vorbereitungen für Lotte (Diskussionen mit Ärzten, Nähen eines Schlafsacks, Basteln einer Kerze, etc.) waren sehr traurig und belastend, aber es beruhigte mich auch sehr, wenn ich etwas für Lotte tun konnte und ihre Geburt gut vorbereitet hatte. Viel konnte ich ja nicht für sie tun, daher bemühte ich mich gerade in diesen wenigen Dingen besonders. Auch wollte ich nicht in der Ausnahmesituation, die ja zu erwarten war, noch Besorgungen machen müssen.

Am 30. Juli – eine Woche vor dem errechneten Geburtstermin – hatten wir wieder eine Kontrolle im AKH. Bis dahin waren wir ca. 1 mal im Monat zur Kontrolle. Es wurde meist nur ein kurzer Ultraschall gemacht. Lotte war jedes Mal ein Stückchen gewachsen, auch wenn sie immer mehr unter die Normalwerte fiel. Ich freute mich über jeden Fortschritt und fürchtete mich auch nicht mehr vor diesen Untersuchungen. Denn ich spürte sie ja regelmäßig und wusste daher, dass sie lebte. Die Untersuchung war kurz, Lotte war wieder gewachsen und auch sonst sagte die Ärztin nichts Besorgniserregendes.

Martin und ich verbrachte die letzte Woche ein bisschen wie im Urlaub. Er arbeitete nur wenig, abends unternahmen wir immer etwas Besonderes. Da es recht heiß war, gingen wir oft im Grünen spazieren, meist verbunden mit einem guten Essen. Es ging uns recht gut und wir genossen die Zeit – auch wenn wir bei allem ein bisschen das Gefühl einer Henkersmahlzeit hatten. Natürlich geisterte bei allem die Sorge um den herannahenden Geburtstermin im Kopf herum und wir sprachen immer wieder von Lotte und der Geburt. Aber es war nicht so, dass es uns die Freude nahm. Trotz aller Sorgen und Ängste waren wir ruhig und hatten das Gefühl vorbereitet zu sein.

Lotte strampelte zu dieser Zeit schon viel weniger als in früheren Schwangerschaftswochen. Aber aus irgendwelchen Gründen machte ich mir darüber nicht allzu viel Sorgen. An ihrem errechneten Geburtstag waren wir unterwegs im Grünen, da es sehr heiß war. Je später es wurde umso bewusster wurde mir, dass ich Lotte an diesem Tag nur in der Früh kurz gespürt hatte. Erst abends sagte ich zu meinem Mann: „Irgendwie habe ich Lotte schon den ganzen Tag nicht gespürt. Vielleicht ist sie doch schon gestorben.“ Seltsamerweise war ich ganz ruhig. Als ich schon einmal, kurz nach der Diagnose dachte, sie sei gestorben, war ich panisch gewesen. Diesmal war ich ganz ruhig. Natürlich machte uns der Gedanke sehr traurig, aber er beruhigte auch. All unsere Ängste, ob sie die Geburt überleben würde, wie es ihr nach der Geburt gehen würde, wie lange sie leben würde und wie es ihr gehen würde, wären damit obsolet. Sie hätte ihr Leben gelebt und alles Leiden wäre ihr erspart. Wir setzten uns im Museumsquartier in ein Lokal, saßen da, redeten hin und wieder, dachten nach. Plötzlich spürte ich sie ganz kräftig strampeln. Sie strampelte einige Mal und so fest, dass auch mein Mann sie spüren konnte. Wir lächelten uns an: Also doch falscher Alarm!

Am nächsten Morgen um 10:00 hatten wir wieder einen Kontrolltermin im AKH. Als die Ärztin zu schallen begann, sagte ich noch schnell: „Gestern habe ich sie fast den ganzen Tag nicht gespürt.“ Gleichzeitig schaute ich schon auf dem Bildschirm und dachte mir: „Das ist das Herz – es bewegt sich nichts mehr.“ Da sagte die Ärztin auch schon: „Heute ist kein Herzschlag mehr feststellbar.“

Melissa Kuratle und Lynn Haab

Die Nachricht war trotz allem überraschend. Kein Schock, aber trotzdem hatte ich in diesem Moment nicht damit gerechnet. Ich drehte nur meinen Kopf auf die Seite, mein Mann nahm meine Hand und mir rannen stille Tränen aus den Augen. Ich war erstaunlich ruhig – zumindest nach außen. Ich wollte nichts sagen oder hören, ich wollte einfach meine Ruhe haben. Wir vereinbarten, dass ich am nächsten Tag in der Früh zur Geburtseinleitung wiederkommen sollte, dann gingen wir nach Hause. Erst als ich zuhause im Bett lag, konnte ich weinen. Wir lagen lange im Bett, kuschelten und weinten. Später am Nachmittag kam unser Sohn mit meinen Eltern und wir informierten die Hebamme. Es war ein sehr trauriger Nachmittag, aber es tat gut, noch ein paar Stunden zuhause zu haben und etwas zur Ruhe zu kommen.

Als meine Eltern mit Moritz kamen, waren wir schon ruhiger und auch Moritz war nicht mehr so traurig. Als wir etwas später im Bett zusammen kuschelten und fragten, wie es im gegangenen ist, sagte er: „Das ist schon sehr traurig, aber man muss auch wieder lustig sein. Ich war eine halbe Stunde sehr traurig – das ist urlang.“ Er heiterte uns auf mit seiner Art, die Dinge zu sehen und es tat einfach gut, ihn in der Nähe zu haben und zu spüren. In der Nacht schlief er bei uns im Bett. Ich lag größtenteils wach und dachte an alles, was passiert war. Ich war traurig und nervös, aber gleichzeitig auch beruhigt.

Am nächsten Morgen packten wir unsere Sachen und fuhren mit dem Taxi ins AKH, um die Geburt einzuleiten. Freunde kamen auf Besuch, wir gingen im Krankenhausgelände spazieren und versuchten etwas zu schlafen.

Gegen 11 Uhr nachts wachte ich auf, weil ich Schmerzen hatte, um Mitternacht weckte ich meinen Mann und wir holten die Ärztin. Der Muttermund hatte sich immer noch nicht geöffnet, sei aber schon ganz dünn. Danach ging alles sehr schnell. Innerhalb von 10 Minuten waren die Schmerzen so stark, dass wir die Hebamme riefen. Keine zwei Stunden später war Lotte auf der Welt. Auch wenn ich mich während dieser Stunden verfluchte, dass ich eine natürliche Geburt gewünscht hatte, war ich danach unendlich froh, es geschafft zu haben. Ich werde nie das Gefühl vergessen, wie ihr Körper nach dem Kopf einfach so heraus glitt. Ich lag da, konnte die Augen noch nicht öffnen und fragte Martin nur: „Wie sieht sie aus?“ „Ganz friedlich.“

Ab diesem Moment war alles ganz ruhig. Unsere Hebamme wickelte sie in Windeln und dann bekam ich Lotte in meine Arme gelegt. Wir schauten sie einfach an und mir liefen die Tränen über die Wangen. Trotzdem war es ein unglaublich schöner Moment. Fast schien es mir, als wäre es in diesem Moment ganz egal, ob sie lebt oder schon tot ist. Hauptsache, ich konnte sie halten und anschauen. Lotte war voll mit Käseschmierung, aber sonst ein ganz intaktes Mädchen. Ihre Augen waren zu und stachen etwas hervor. Die Lippen waren ganz dunkel – sie kam mir fast ein bisschen vor wie eine Geisha, mit blassem Gesicht und dunkelroten, klar abgegrenzten Lippen. Sie wirkte gar nicht so klein und leicht, wie ich erwartet hatte. Im Laufe des Tages wurde sie dann immer dunkler und die Haut riss an manchen Stellen ein.

Mein Mann badete Lotte. Für ihn war es wohl ein sehr intensiver und auch schwieriger Moment. Ich war noch ganz von den Geburtshormonen beeinflusst und sehr gedämpft. Ich bewunderte ihren kleinen Körper, der doch so intakt schien. Moritz kam mit meinen Eltern. Das war ein Moment, vor dem ich mich immer sehr gefürchtet hatte und mir nicht vorstellen konnte, wie ich das aushalten sollte. Jetzt aber war ich sehr ruhig. Ich hielt Lotte im Arm und Martin hielt Moritz. Moritz weinte, konnte nichts sagen und wollte Lotte einfach aus einiger Entfernung anschauen. Später dann nahm er sie auch auf den Arm und streichelte sie. Am Nachmittag kamen Freunde und weitere Verwandte zur Verabschiedung. Der kleine Raum füllte sich mit Leuten. Ich war natürlich traurig, aber auch stolz, unsere kleine Lotte herzeigen zu dürfen.

Dann wurde es langsam Zeit, uns von ihr zu verabschieden. Unsere Hebamme war nochmals ins Krankenhaus gekommen, damit wir sie ihr – und nicht einer Unbekannten – übergeben konnten. In meiner Vorstellung war das immer der schwierigste Moment gewesen, da ich Lotte dann für immer hergeben musste – jetzt fühlte ich mich ihm gewachsen. Ich hatte zum damaligen Zeitpunkt genug Vertrauen, dass ich Lotte hergeben konnte – das Vertrauen in meine Verbundenheit mit ihr, auch wenn ihr Körper nicht mehr da sein würde, aber auch das Vertrauen in die Organisation, dass man mit Lottes Körper gut umgehen würde.

Danach ließen wir uns sofort entlassen und fuhren nach Hause. Erst hier zu Hause brachen meine Trauer und der Schmerz richtig durch. Jetzt fehlte mir Lotte und der Verlust wurde langsam Realität. Gleich in der ersten Nacht hatte ich einen massiven Milcheinschuss – trotz Medikamente, die das hätten unterbinden sollen. Auch wenn ich zuvor Angst davor gehabt hatte, Milch zu bekommen, war es dann ein bisschen wie eine Verlängerung der Schwangerschaft. Ich war weiterhin für Lotte da und mein Körper reagierte entsprechend. Es machte mich nicht traurig oder verzweifelt, es war einfach so.

Drei Wochen nach der Geburt fand das Begräbnis statt. Wie schon nach der Diagnose brauchte ich zwei Wochen, um die

Leere in mir und die ärgste Trauer zu überwinden. Dann konnte ich mich um die Zeremonie und die Geburtsanzeige kümmern, Freunde treffen und mich auch wieder um den Haushalt kümmern. Wir luden unsere Familie und einige unserer besten Freunde zum Begräbnis ein. Mein Mann und ich wollten Lotte nochmals sehen. Obwohl uns der Bestattungsbeamte anfangs abhalten wollte, war ich unheimlich froh, dass wir es dennoch taten. Sie schaute anders aus, als am Tag der Geburt. Allerdings hatte sie sich ja an diesem einen Tag schon so verändert. Ihr Kopf wirkte nun noch kleiner und die Augen waren eingefallen. Sie lag auf einem Polster, hatte noch immer den Schlafsack an und den Polsterüberzug, den wir mitgegeben hatten, lag gefaltet auf ihr. Wir legten ihr Figuren, die Martin, Moritz und ich gemacht hatten hinein. Wir beide wagten aber nicht, sie anzufassen. Schon beim Hineinlegen der Figuren spürten wir die Kälte und ich fürchtete, das weiche Gefühl, das ich von ihr in Erinnerung hatte, zu vergessen.

Nachdem ich sie gesehen hatte, war ich viel ruhiger. Jetzt konnte sie begraben werden – es war alles so passiert, wie ich es mir gewünscht hatte und damit konnte ich gut von ihr Abschied nehmen.

Lotte hat mich viel gelehrt. Ich versuche, mir diese Lehren immer wieder ins Gedächtnis zu rufen und sie auf mein neues Leben anzuwenden. Wann immer ich darauf stoße, denke ich an sie und bin ihr dankbar. Wenn ich es dann schaffe, dass ich manches in einem anderen Licht sehe und mich auch entsprechend verhalte, ist das meine Art sie in Ehren zu halten und ihrem kurzen Leben einen Sinn zu geben.

Oft hörte ich, dass ich so tapfer, stark oder bewundernswert sei. Selbst habe ich das gar nicht so empfunden. Für mein Gefühl hatte ich einfach keine andere Wahl. Lotte war mir zugekommen. Sie war mein Kind und ich würde sie auf die Welt bringen. Dass sie Trisomie 18 hatte war ein schrecklicher Zufall. Die einzige Entscheidung, die ich treffen konnte, war sie abzutreiben oder eben zu warten. Ich hätte mehr Stärke und Mut aufbringen müssen, wenn ich mich für eine Abtreibung entschieden hätte. So wartete ich einfach ab, tat fast so, als wäre alles ok und fürchtete mich vor dem, was noch kommen würde. Es war ein bisschen Vogel-Strauß-Politik. Auch nach der Risikodiagnose im Jänner hatte ich den Kopf in den Sand gesteckt und einfach darauf gehofft, dass alles gut gehen würde. Nach der Diagnose wusste ich zwar, dass ich kein gesundes Kind bekommen würde, aber ich hoffte darauf, dass alles so ablaufen würde, dass es gut für mich und meine Familie sein würde.

In der Praxis wird implizit angenommen, dass man (Frau) ein Kind abtreiben lässt, wenn eine Behinderung durch eine pränatale Untersuchung festgestellt wird. Und darin – nicht in der Möglichkeit einer Abtreibung – liegt das eigentliche Übel. Denn dadurch wird ein gesellschaftlicher Unwille, sich mit Menschen auseinanderzusetzen, die anders sind, auf die Frau übertragen und sie zu einer Entscheidung gedrängt, die ihr im Schockzustand nach der Diagnose vielleicht als logisch erscheint, an der sie später vielleicht aber noch lange leiden wird – nur damit sich unsere Gesellschaft keine behinderten Menschen „antun“ muss.

Frauen sollten nicht verurteilt werden, wenn sie sich gegen ein (behindertes) Kind entscheiden. Aber: Eine Frau sollte faire Bedingungen für diese Entscheidung haben und auf ein gesellschaftliches Umfeld stoßen, das behinderte Menschen Wert schätzt! Wenn sie fürchten muss, für ihre Entscheidung kritisiert zu werden, weil es „heutzutage ja nicht mehr notwendig ist, ein behindertes Kind zu bekommen“, wenn ihr notwendige Unterstützung verwehrt wird, weil „sie es ja hätte abtreiben können/sollen“, wenn ÄrztInnen ihr eine Abtreibung nahelegen, weil das Kind „keine Lebenschance bzw. Lebensqualität“ hat, dann fehlen diese fairen Bedingungen.

So, wie ich mich entschieden habe, konnte ich die wenigen Wochen mit Lotte genießen und bin bis jetzt auch gut über ihren Tod hinweg gekommen. Auch wenn ich sie oft vermisse, so weiss ich doch, dass ich nichts anders hätte machen können und dass ich ihr die Zeit gegeben habe, die sie haben konnte. Ich und meine Familie hatten die Chance, die ganzen 40 Schwangerschaftswochen mit ihr zu verbringen, sie zu spüren, eine positive Beziehung zu ihr aufzubauen, und ich muss mein weiteres Leben nicht mit der Verantwortung für die Entscheidung über den Tod meines Kindes belasten. Leider weiss ich, dass meine Geschichte eine von wenigen Fällen ist – die wohl nur möglich war durch sehr viel liebe Unterstützung von meinem Mann, der Familie, vielen Freunden und Bekannten und engagierten Personen aus dem Gesundheitsbereich. Die meisten (leider nicht alle) ÄrztInnen haben meine Entscheidung tatkräftig unterstützt – vielleicht, weil ich von Anfang an entschlossen aufgetreten bin, vielleicht weil langsam ein Umdenken stattfindet.

Ich würde mir wünschen, dass noch viele Frauen mit einem ähnlichen Schicksal diese Chance bekommen, dass sie sich nicht innerhalb kürzester Zeit zu einer Abtreibung entscheiden müssen und dass die Gesellschaft lernt, behinderte Menschen Wert zu schätzen, weil sie uns einfach zeigen, dass das Leben viel mehr (wunderbare) Formen annehmen kann als wir als „normal“ bezeichnen.

Anonym



[STARTSEITE \(/STARTSEITE/\)](#)

[ÜBER UNS \(/UEBER-UNS/\)](#)

[FÜR SCHWANGERE \(/FUER-SCHWANGERE/\)](#)

[ERFAHRUNGSBERICHTE \(/ERFAHRUNGSBERICHTE/\)](#)

[FRAGEN UND ANTWORTEN \(/FRAGEN-UND-ANTWORTEN/\)](#)

[LINKS \(/LINKS/\)](#)

TRISOMY18.EU

ELTERN HELFEN ELTERN

Mutter Simone berichtet über ihren Sohn Kai

Hallo, ich bin Simone, 33, und komme aus Wismar an der Ostsee. Ich bin verheiratet und habe zwei Söhne, Kenneth ist 11 und Klemens 2 Jahre. 2010 war ich nach zwei Frühaborts binnen 12 Monaten wieder schwanger. Die Schwangerschaft verlief relativ normal, bis auf die Riesenangst eines Aborts. In der 12. SSW

haben wir ein ETS machen lassen und der Bluttest hat ein Risiko auf Trisomie 18 von 1:50 ergeben. Die Nackenfaltenmessung alleine war unauffällig.
Von da an war es sehr schwer für uns. Zwar ist der Test nicht 100%tig, aber doch machte er uns angst.
Von da an habe ich mich viel viel belesen.
In der 16. SSW (15.12.2010) hatte ich dann bereits einen Feinultraschall bei dem NICHTS auffällig war. Unser Baby hat sich weiter zeitgerecht entwickelt.
In der 22.SSW hatte ich am 03.01.11 an einer anderen Klinik (Uniklinik Lübeck) ein weiteres Feinscreening, bei dem zwar eine zeitgerechte Entwicklung, aber auch mehrere "Defekte" an unserem Baby festgestellt wurden.
Komplexes Herzvitium i.S. eines DORV, intrakardialer Fokus, Pulmonalstenose und Malposition der aufsteigenden Aorta, VSD, bidirektionalem shuntalem Shunt (https://3c.gmx.net/mail/client/dereferer?redirectUrl=http%3A%2F%2Fde.wikipedia.org%2Fwiki%2FShunt_%2528Medizin%2529), flaches Profil, Mikrogathie, Plexuszyste rechts.
Im Anschluss an die Untersuchung haben wir eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen.
3 Tage später kam die Auswertung vom fish test.
Die Diagnose Trisomie 18 wurde bestätigt.

Wir waren völlig fertig, da haben wir dann wirklich schwarz auf weiß gehabt... es ist T18.

Wir wurden von der Klinik in Lübeck sowie unserem Frauenarzt in Wismar nun wöchentlich im Wechsel geschallt.

Uns wurde die Wahl gestellt, welche Entscheidung wir treffen, wir hatten wirklich ganz tolle Ärzte in Lübeck, die uns egal welche Entscheidung wir getroffen hätten / haben, unterstützten.

Wir hatten einen Termin bei der Humangenetik am Klinikum und da wurden wir nochmal komplett über T18 aufgeklärt und zu allen Seiten hin beraten.

Im Anschluss hatten wir noch einen US Termin an der Klinik und da wurde nochmal alles durchgesprochen und wir wurden wegen dem Herzfehler nach Kiel an die Uniklinik überwiesen, um genau zu schauen, was da vorliegt. Zusätzlich noch eine Schalluntersuchung an der Klinik.

Die Untersuchung der Kardiologen in Kiel war sehr aufschlussreich, die Schalluntersuchung war unmöglich, denn die Ärztin weigerte sich zu schallen. Begründung: da es Zeitverschwendung ist und sowieso nicht lebensfähig und eine Fortführung der Schwangerschaft nicht vertretbar ist.

Wir hatten dann noch viele Termine und Kai war immer bestens versorgt, allerdings hatte ich viel zu viel Fruchtwasser (6,5L).

Am 01.04.2011 kam ich per RTW in die Klinik nach Lübeck, da ich Wehen hatte. Diese gingen aber wieder weg. Trotzdem sollte ich vorerst im Klinikum bleiben, wir entschieden auch, dass wir das Fruchtwasser punktieren und abziehen, mehrmals, da der Druck durch die Menge an Wasser zu groß war.

Eintrag aus meinem Tagebuch damals:

Jetzt ist es über eine Woche her und bis auf ein paar Kontraktionen und einer Pilzinfektion und zu hohen Entzündungswerten, wo ich Antibiotikum bekomme, geht es uns gut.
Kai ist gut versorgt und wächst und nimmt zu.
Er wiegt jetzt 1600g und ist 43 cm gross.

Durch den psychischen und physischen Druck haben wir uns zu keiner weiteren Entlastungspunktion entschieden und haben um eine Einleitung nach der 34. Woche gebeten.

Wenn alles nach unserem Wunsch läuft, dann wird die Geburt heute in einer Woche eingeleitet.

Es ist alles sehr schwierig, aber ich kann einfach vom Kopf und Körper her nicht mehr.

Sonst geht es uns gut, außer, dass die Ärzte leider nicht wirklich wie im Normalfall handeln, sondern eher abweisend und abwartend, weil sie wissen, dass wir ein besonderer Fall sind.

Es wird z.B. kein CTG zur Überwachung geschrieben, die Bitte auf Gabe von Lungenreife wurde abgelehnt und eben ähnliches noch...

Das macht uns sehr traurig.

Wir fühlen uns allein von unserem betreuenden OA und den Kinderärzten aus dem Kreißsaal sehr

verstanden und bekommen Unterstützung.

Unser betreuender OA ist auch mit der einzige, der jetzt verstehen kann, dass wir uns die Einleitung wünschen und vor allem genau wissen möchten, wie wir nach und vor allem bei der Entbindung betreut werden.

Die Kinderärzte haben uns viel zugehört und gehen voll auf unsere Wünsche und Vorstellungen ein.

Wir haben uns damals dafür entschieden, dass wenn Kai lebensfähig zur Welt kommt und keine lebenserhaltenden, sondern nur unterstützende Maßnahmen braucht, dass er dann bitte so versorgt wird.

Nach Kai seiner Geburt hatte ich dann folgende Zusammenfassung geschrieben:

Am 18.04.2011 um 7.10 Uhr bin ich in den Kreißsaal gekommen, 7.30 Uhr gab es dann das erste Mal eine Tablette zur Einleitung oral. CTG vor und nach Gabe des Mittels...alles unauffällig. Dann haben mein Mann und ich entspannt Frühstück gegessen und sind draußen gewesen und haben die Sonne genossen.

Um 11.30 gab es dann die nächsten 2 Tabletten im Kreißsaal. CTG weiterhin unauffällig.

Nix passiert...hm...wir spazieren gewesen...und huch mit mal so gegen 14.50 Uhr leichtes Ziehen nach unten. So, wieder ab in den Kreißsaal und die nächsten zwei Tabletten um 15.30 Uhr. CTG davor soweit ok, mal ne kleine Kurve aber nix Dolles.

CTG nach Gabe auch soweit unverändert.

15.50 Uhr Kontrolle mumu durch die Hebamme. 2 Finger durchlässig.

16.00 hab ich so ein komisches Gefühl, dass von der Untersuchung Gel oder so nachläuft...aber egal, ist ja normal...nur komisch, dass das immer wieder ist und ich mittlerweile das Gefühl habe, ich puller ein...

Ab Notklingel...Hebamme kommt und macht gleich einen Lakmüstest...zack...Fruchtwasser

Oh...dachte ich nur...nach und nach kam dann immer etwas, also nur ein kleiner Riss irgendwo...aber die Wehen...immer mehr...

Dann kommt der diensthabende Arzt und bespricht den weiteren Ablauf...(Fruchtblase kontrolliert auslaufen lassen oder ganz sprengen?!)

18 Uhr dann die Entscheidung sie zu sprengen, war nicht wirklich schlimm, erst lief es ganz langsam und dann in Fluten...Wahnsinn...das ganze Bett inkl. mir unter (Frucht)Wasser, bis zum Hals hoch...

Dann wurden die Wehen konstanter, aber Kai seine Herztöne schlecht...ausserdem habe ich ziemlich stark geblutet und es wurde dann sofort US gemacht, da eine Plazentaablösung vermutet wurde...

Aber alles unauffällig.

Dann kam der Professor und sprach das erste Mal das Thema Sektio an...

Oh je dachte ich nur...aber ok...was muss das muss...um 19.30 Uhr und bei immer schlechteren Herztönen stand der Kaiserschnitt fest.

Hab zwei Infusionen bekommen, musste einen Saft trinken, Stützstrümpfe an und ab in den OP..

Da dann alles für die spinale Narkose fertig gemacht.

Die saß dann 19.50 Uhr. Wenn es nach den Ärzten gegangen wäre, wäre es eine Vollnarkose gewesen, ich wollte Kai aber sofort sehen.

20.05 Uhr dann der Test, ob ich nix mehr merk und los ging es.

Mein Mann wurde mit rein gelassen und um 20.15 Uhr war Kai da, er wurde uns kurz hinteres OP Tuch gehalten und ich war völlig erschrocken, dass er schon da war, habe ja so gar nichts mitbekommen vom Bauch abwärts.

Mein Mann durfte dann sofort mit zu ihm.

Ich wurde fertig gemacht und dann wieder in das Kreißsaalzimmer gebracht.

Ärzte kamen ca. 30 min später zu mir und haben mich über Kai seinen Zustand informiert.

Ich war geschockt...aber positiv!

Ihr Kind ist stabil. 1460g und 43 cm. Atmet allein, bekommt aber zusätzlich leichten Sauerstoff.

Dann kam mein Mann mit den ersten Bildern und ich war völlig überwältigt.

3 Stunden später durfte dann auch ich zu Kai...

Es war eine Mischung von allem, was da an Gefühlen kam...

Stolz, Wut (vor allem über die, die nicht an uns und Kai geglaubt haben) Glück, Angst usw...

Der nächste Tag, Kai weiterhin unverändert...kaum äußerliche Anzeichen für eine Trisomie 18, stabile Werte, mein großer Sohn war bei Kai und mein Mann hat ihn das erste Mal gekänguruht...

Mir ging es leider kreislaufmäßig gar nicht gut, so dass ich nur im Bett zu Kai konnte. Aber egal...ich konnte zu ihm.

Danach die Tage wurde Kai geröntgt & Ultraschall gemacht und dabei wurde festgestellt, dass seine Speiseröhre keine Verbindung zum Magen hat und dass sich der Herzfehler anders darstellt als vorgeburtlich gesehen. Der Herzfehler ist nicht so komplex. Schön.

Kai wird derzeit über Kanüle und Infusion mit einer Elektrolyt- und Eiweißlösung ernährt.

Die Kinderärzte haben eine positive Prognose und bereits gefragt, ob wir eine Gross-OP, sprich Verbindung

zwischen Speiseröhre und Magen herstellen, oder eine Sonde direkt über den Bauch in den Magen legen (PEG)

Kai wurde dann am 29.04.11 operiert und hat einen PEG bekommen.

Nach der OP hat sich Kai sehr gut gemacht. Wir waren unendlich dankbar für alles und wussten, wir haben richtig entschieden. Mit allem.

Am 04.05.2011 bin ich das erste Mal nach 5 Wochen Klinikaufenthalt nach Hause gefahren. Mein Mann hatte an diesem Tag Frühschicht. Ich bin mit dem Zug nach Wismar gefahren und war 12.45 Uhr zuhause. 14.30 Uhr sollte mein Mann kommen. Ich hatte gerade zuhause aufgeschlossen, da klingelte mein Handy, die Klinik, Kai wurde gerade reanimiert... und wir möchten bitte kommen.

Nachdem ich meinen Mann angerufen hatte und er zuhause war, sind wir sofort in die Klinik nach Lübeck gefahren, Kai ging es sehr schlecht.

Durch die PEG ist aus dem Magen Nahrung in die Lunge aufgestiegen und das hatte sich entzündet. Wir haben ein Einzelzimmer mit Kai bekommen, er war sehr schwach.

Am 05.05.2011 hat Kai dann immer wieder Aussetzer gehabt und Blut gehustet. Wir mussten entscheiden, lebenserhaltende Maßnahmen und Intensivmedizin und dadurch Kai seinen Zustand eben nur über Tage verlängern, oder ihn gehen lassen, ohne Schmerzen...

Wir haben die Maschinen im Zimmer ausstellen lassen, Kai hat eine Infusion mit Schmerzmittel bekommen. Ich habe ihn in meinem Arm gehalten und über Stunden einfach nur gestreichelt und angeschaut. Meine Finger lagen auf seinem Brustkorb, der sich nur noch leicht auf und ab bewegte. 16.40 Uhr hörte Kai sein Herz auf zu schlagen. In meinem Arm... Die Schwester, die uns über die vielen Stunden begleitete, kam ins Zimmer (Überwachungsmonitor auf der Station war ja noch aktiv) und löste die Elektroden von Kai. Das erste Mal hatten wir unseren Sohn ohne irgendwelche Kabel bei uns. Mein Mann nahm Kai und legte sich mit ihm aufs Bett und sie kuschelten. Ich ließ Wasser in die Babywanne im Zimmer ein und legte unsere eigenen Sachen für Kai zurecht. Wir badeten und cremten Kai, kämmten ihm die Haare und zogen ihn an. Es war unglaublich schön aber auch traurig. Wir bauten ein Nest auf meinem Patientenbett und legten Kai hinein. Kuschelten und erzählten mit ihm. 22 Uhr gingen wir, nahmen für immer Abschied.

Wir hatten bereits zuhause Kai sein Zimmer komplett eingerichtet, aber gleichzeitig auch ein Bestattungsinstitut aufgesucht. Den Sarg ausgesucht usw...

Kai wurde am 14.05.2011 beigesetzt.

Wir wissen bis heute, dass wir die richtige Entscheidung getroffen haben und Kai hat uns gezeigt, dass es so war. Wir hatten 2 ½ schöne Wochen mit ihm.

Bereits 3 Monate später war ich wieder schwanger. Gewollt. Unser Folgewunder Klemens wurde am 24.04.2012, genau 1 Jahr später, nach Kai seiner Geburt 18.04.2012, geboren.

Bis heute ist der Verlustschmerz unerträglich, kein Tag vergeht ohne einen Gedanken an Kai.

Es gibt noch so viel zu dieser Zeit damals zu schreiben, Verhalten von Familie und Freunden, eigene Gefühle und was alles in der Zeit passiert ist und bis heute passiert.

Wer mehr dazu erfahren möchte, kann mich gern anschreiben. (Kontakt wird über das Kontaktformular hergestellt)

Das Team von Trisomy18.eu bedankt sich bei der Mutter von Johannes Nico für ihren Mut, offen über diese schwierige Entscheidung zu berichten!

Berichte

Entwicklungs- und Erfahrungsberichte über unsere Kinder

» [Berichte](#) » Gabriel

Gabriel

Trisomie 18

geb. August 2015, gest. September 2015

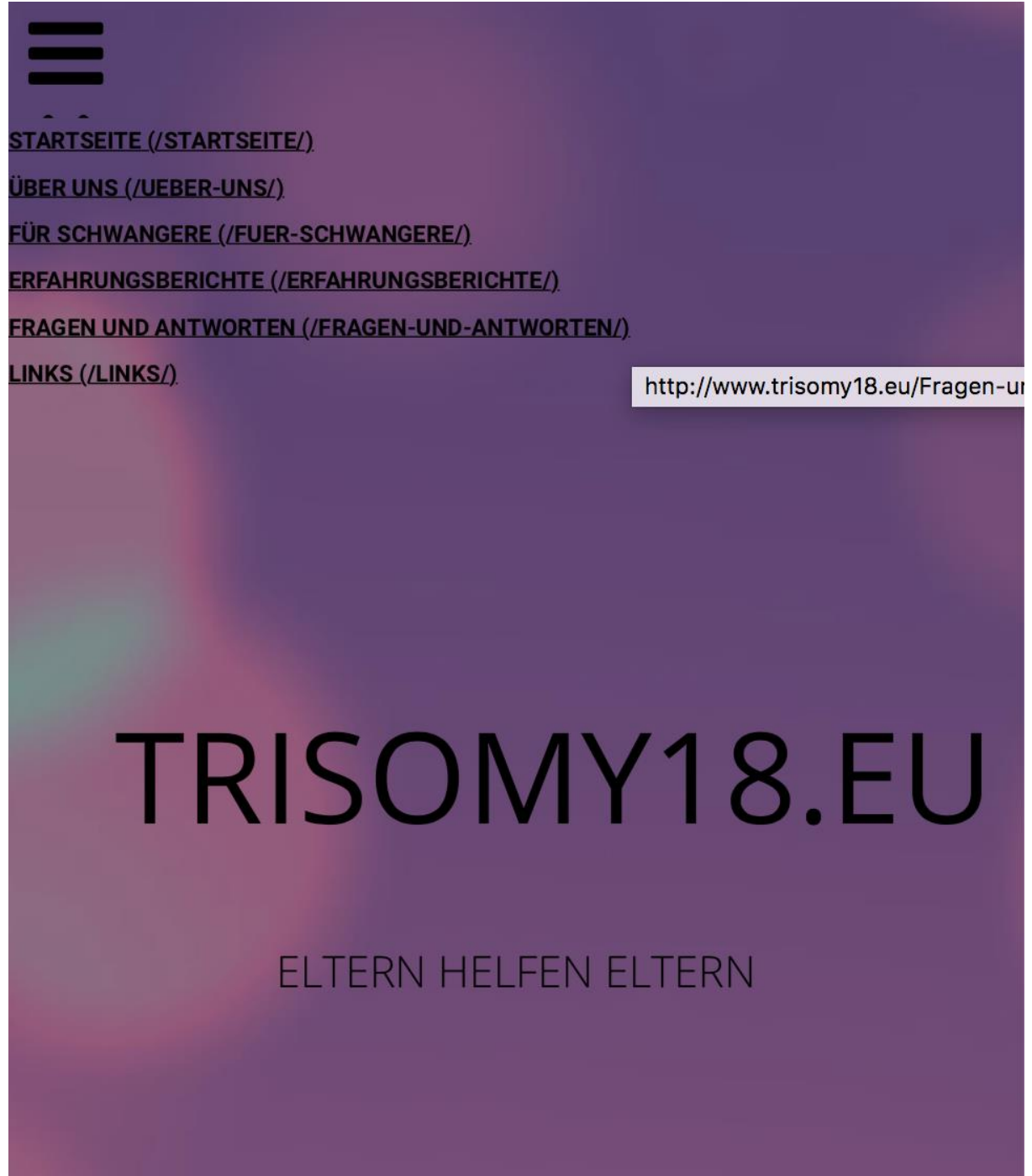
Zuletzt aktualisiert: Oktober 2015



Es ist sehr schwierig, in einem einzigen Bericht den Weg zu beschreiben, den mein Mann und ich seit vielen Monaten gegangen sind. Schwieriger noch ist es in wenigen Worten zusammenzufassen, was dieser Weg und unser Leben mit Gabriel bedeutet hat und immer noch bedeutet. Ich versuche es trotzdem.

Alles begann am 24. Dezember 2014 als wir am Morgen des Heiligabend durch einen positiven Schwangerschaftstest von Gabriel erfuhren. Nach einer Fehlgeburt in der sechsten Woche im März 2014 wussten wir, wie fragil und damit alles andere als selbstverständlich diese erneute, ersehnte Schwangerschaft war. Mit Vorsicht und durchaus ängstlicher Voraussicht erlebten wir die ersten zwölf Wochen und besprachen uns nur mit der engsten Familie und den liebsten Freunden. Beim ersten großen Ultraschall in der 19. Schwangerschaftswoche erklärte uns unser Frauenarzt, dass unser Kind Plexuszysten im Gehirn hätte. Als Plexuszysten bezeichnet man Zysten im Gehirn ohne eigenen Krankheitswert bei einem ungeborenen Kind. Sie seien entweder völlig harmlos oder könnten auf eine chromosomale Anomalie hindeuten, was er persönlich aber im Laufe seiner gesamten Laufbahn als Arzt noch nie erlebt hätte. Er empfehle uns trotzdem eine Spezialuntersuchung bei der Pränataldiagnostik. Völlig irritiert stellten wir ihm Fragen, die er aber nur mit einem „Abwarten. Machen Sie sich keine Sorgen, in 90 % der Fälle hätten die Zysten keinerlei Krankheitswert“ abtat. Selbstverständlich wenig beruhigt gingen wir nach Hause und versuchten einen schnellstmöglichen Termin zur Untersuchung zu vereinbaren. Fehlanzeige. Wir mussten noch weitere zwei Wochen warten, in denen wir unruhig schliefen, sinnlose Recherchen im Internet führten und alle möglichen Szenarien im Kopf durchspielten. Während dieser Recherchen stieß ich auf einen Satz der mich nicht los ließ. Ein einziges Symptom wäre meistens nicht aussagekräftig. Aber zwei Auffälligkeiten im Körper deuten mit großer Sicherheit auf eine Krankheit hin. Daraufhin verglich ich die Messwerte von unserem Baby (Kopfumfang, Bauchumfang, Oberschenkelänge) mit einer Normtabelle und stellte ungläubig fest, dass diese völlig abwichen. Nun hatte ich also zwei Auffälligkeiten gefunden. Ich bekam Angst, redete mir aber ein, dass unser Arzt mit Sicherheit falsch gemessen hatte. Am Morgen der großen Untersuchung besuchte ich noch ein Seminar an der Uni, das mich so begeisterte, dass ich wenig angespannt und guter Hoffnung in den Untersuchungsraum eintrat. Und dann lag ich da. Mein Mann neben mir, ein riesiger Bildschirm vor meinen Augen, die Ärztin mit ihrem Ultraschallgerät auf meinem Bauch. Es dauerte länger und länger und die anfänglich sehr ausführlichen Erklärungen der Ärztin verstummten zunehmend. Sie schallte sehr lange nur das Herz unseres kleinen Jungen und ich fragte sie, ob alles in Ordnung sei. Sie erwiderte nur, dass wir uns am Ende alle Befunde in Ruhe ansehen werden. Da wusste ich es. Er ist sehr krank. Sie legte das Gerät ab und sagte nur: Ihr Kind ist entweder schwerst mehrfach behindert oder erst gar nicht lebensfähig. Die Welt blieb stehen. Umgehend organisierte sie uns einen Termin in der Wedauklinik in Duisburg, einer Spezialklinik für besondere Fälle. Auch dort bestätigten die Ärzte den Befund ohne sich auf eine genaue Diagnose festzulegen. Diese könnte erst erbracht werden, wenn wir eine Fruchtwasseruntersuchung machen ließen. Es folgten Gespräche mit der Psychologin und der Humangenetikerin, die auch unsere Genproben auf Gendefekte untersuchen wollte. Schließlich ein paar Tage später die Fruchtwasseruntersuchung und das Ergebnis: Trisomie 18. Für uns blieb die Welt stehen, wurde uns doch erklärt dass unser kleines Kind mit großer Wahrscheinlichkeit im Mutterleib, spätestens bei der Geburt, allerspätestens ein paar Stunden nach dieser später sterben würde. Zu Hause redeten wir stundenlang und es war sehr schnell klar, dass wir unseren Sohn auf seinem Weg begleiten werden, wo auch immer dieser Weg uns hinführt. Wir wollten ihn entscheiden lassen, wann der richtige Zeitpunkt für ihn war zu leben oder zu sterben. Die folgenden 28 Wochen waren geprägt vom Hier und Jetzt, wir versuchten jeden Tag mit ihm als Geschenk und Segen anzunehmen. Es war eine permanente Prüfung, sich nicht den unbändigen Ängsten eines kommenden und jederzeit möglichen Verlustes hinzugeben. Wir versuchten uns so viel Erinnerung mit ihm zu schaffen, wie es nur möglich war. Sei es durch einen Spaziergang in der Sonne, so dass er die Wärme spüren konnte, sei es durch ein besonderes Essen, dass auch er schmecken konnte. Vor allem sagten wir ihm, wie sehr wir ihn liebten und dass er willkommen ist, so wie er ist. Mit all seinen Besonderheiten und all der Unsicherheit. Ohne Hilfe und Unterstützung von Seelsorgern, Beratern und guten Freunden, die stundenlange Gespräche mit uns geführt haben, hätten wir es vielleicht nicht so gut schaffen können. Aber wir wussten, dass wir für Gabriel stark sein mussten. Wir gaben ihm den Namen Gabriel, weil er von Anfang an, wie ein kleiner Engel eine große Botschaft für uns hatte. Die Botschaft, Leben anzunehmen wie es ist. Es gab viele kritische Momente, in denen wir Angst hatten, dass jetzt der Moment X eintreten würde. Seine Herzöne wurden schlechter und stabilisierten sich plötzlich wieder von alleine. Seine Bewegungen wurden weniger und auf einmal strampelte er wieder ganz munter. Er sollte, so prognostiziert die Ärzte, aufgrund von zu viel Fruchtwasser im Mutterleib schon Wochen früher auf die Welt kommen. Nichts geschah bis zum errechneten Geburtstermin. Er lag wochenlang mit dem Köpfchen nach unten in der richtigen Geburtsposition, doch zwei Wochen vor der Geburt entschied er sich, sich umzudrehen. Drei Tage vor dem Termin legte er sich quer und so entschieden wir uns nach langem Abwägen für einen geplanten Kaiserschnitt. All diese Situationen haben gezeigt, dass Gabriel weder einer Prognose noch einer Statistik entspricht und sich seinen ganz eigenen Weg ins Leben gesucht hat. Am 27.8.2015 um 9:37 wurde er mit 42 cm Länge und 1940 Gramm geboren und es geschah für uns alle ein Wunder. In den ersten Lebensminuten zeigte er kaum Vitalzeichen, war ganz schlapp und regungslos. Mein Mann taufte ihn daraufhin, weil wir dachten, dass er nur noch ein paar Atemzüge nehmen würde. Doch sobald er auf meine Brust gelegt wurde, fing sein Herz kräftig und regelmäßig an zu schlagen und er wurde von Minute zu Minute agiler. Er hatte ein bezauberndes Gesicht und strahlte innere Ruhe und Zufriedenheit aus. Unser erster gemeinsamer Tag zu dritt war geprägt vom Staunen, von überwältigender Liebe, tiefer Freude und Dankbarkeit. Und vielen Tränen. Nach einer Woche im Krankenhaus, in der wir ihn die ganze Zeit auf einem Familienzimmer um uns haben durften, entschieden wir uns ihn mit nach Hause zu nehmen. Dass ein Kind mit so einem geringen Gewicht, einem komplexen Herzfehler und der Trisomie 18 überhaupt nach sieben Tagen nach Hause entlassen wurde, war eine nie gekannte Ausnahme für das Krankenhaus. Die Ärzte und Krankenschwestern waren sehr hilfreich und unterstützend und halfen uns alles zu organisieren, so dass Gabriel sein Zuhause erleben durfte. Er brauchte ein Wärmebettchen, weil er schnell seine Temperatur verlor und wurde mit meiner Muttermilch mit einer Magensonde von uns selbstständig gefüttert. Ansonsten war er stabil. Wir wussten aber, dass sein Herz jederzeit aufhören könnte zu schlagen. Einmal täglich wurden wir von einer palliativ Kinderkrankenschwester besucht und sie hörte Gabriels Herzschlag ab und führte liebevolle und hilfreiche Gespräche mit uns. Wir begleiteten ihn und versuchten ihm so viel Wärme, Liebe und Geborgenheit zu schenken wie es nur möglich war. Wussten wir ja, dass es nicht Jahre sein werden, die wir mit ihm leben dürfen. Nach 24 von Frieden und Liebe gesegneten Tagen, am 20. September 2015, starb unser kleiner Gabriel. Wir alle drei schliefen ganz friedlich nebeneinander und sein Herz hörte einfach auf zu schlagen. Wir nahmen ihn in unsere Arme, beteten und sangen für ihn. Er musste nie leiden und hat seinen Moment gewählt, an dem er dieses Leben verlassen wollte. Er war noch weitere fünf Tage bei uns zu Hause in einem kleinen Körbchen aufgebahrt, so dass wir und wichtige Wegbegleiter sich ganz in Ruhe von ihm verabschieden konnten. Wir gestalteten eine Trauerfeier zu seinen Ehren, die würdevoll und gesegnet war. Auch nur für eine Minute mit Gabriel hätte ich immer wieder diesen schwierigen und steinigen Weg gewählt. Die Entscheidung für Gabriels Leben war das Wichtigste, was ich bisher getan habe.

Zuletzt aktualisiert: Oktober 2015



The image shows a screenshot of the TRISOMY18.EU website. At the top left, there is a hamburger menu icon consisting of three horizontal lines. Below it, a list of navigation links is displayed in a light purple font: [STARTSEITE \(/STARTSEITE/\)](#), [ÜBER UNS \(/UEBER-UNS/\)](#), [FÜR SCHWANGERE \(/FUER-SCHWANGERE/\)](#), [ERFAHRUNGSBERICHTE \(/ERFAHRUNGSBERICHTE/\)](#), [FRAGEN UND ANTWORTEN \(/FRAGEN-UND-ANTWORTEN/\)](#), and [LINKS \(/LINKS/\)](#). To the right of these links, a white rectangular box contains the URL <http://www.trisomy18.eu/Fragen-ur>. The main content area features the website's name "TRISOMY18.EU" in large, bold, black capital letters, with the tagline "ELTERN HELFEN ELTERN" centered below it in a smaller, black, sans-serif font.

Mutter Linda berichtet über Amy Kate

Amy Kates Facebookseite:

<https://www.facebook.com/Trisomy18APreciousLife?pnref=story>
(<https://www.facebook.com/Trisomy18APreciousLife?pnref=story>)

"Hallo allerseits,

mein Name ist Linda, bin 34 Jahre alt, verheiratet und habe 3 Kinder. Mein Söhne heissen James und Finn und meine kleine Tochter ist die Amy Kate, unser Trisomie 18 Baby. Im Oktober 2012, als ich mit Amy schwanger war, ungefähr in der 12. SSW, erfuhr ich bei einer Nackenfaltenuntersuchung, dass der Wert auffällig war. Wir wurden dann zur frühen Pränataldiagnostik geschickt und der Arzt hatte dann Verdacht auf T21/T18, und dass beim Herz ein relativ großer VSD zu sehen war.

Unser zweiter Besuch zur Pränataldiagnostik (22. SSW) zeigte wieder einen Verdacht, diesmal verstärkt auf T18 anhand der Soft-markers, z.B. clenched fingers, Plexus Cyste im Gehirn und den Herzfehler. Uns wurde ein Abort angeboten. Auch in der 30. SSW wurde uns noch einmal ein legaler Abort angeboten, was wir jedes Mal knallhart abgelehnt haben. Trotzdem wurde uns immer wieder diese Option gegeben und man fragte uns, warum wir dieses Kind behalten möchten, wenn wir schon wissen, dass es sterben wird. Für mich ist aber eins klar, solange mein Babys Herz noch schlägt, lebt das Baby noch. Ich werde es nie ändern. Das Leben liegt ja nicht in meiner Hand sondern in Gottes Hand, ich habe kein Recht, ein Leben zu beenden. Am 26. April 2013 war Amy geboren, normal entbunden. Sie musste gleich zum Uni-Klinikum transportiert werden, weil sie Probleme mit der Atmung hatte. Im Alter von 2 Tagen musste sie operiert werden, weil sie Zwerchfellhernie hatte.

Dann haben wir es mit einem Bluttest bestätigen lassen, Amy hat Freie Trisomie 18. Mein Mann war wütend und ich war am Boden zerstört. Ehrlich gesagt, wir haben noch auf Wunder gehofft. Wir haben jeden Abend für unsere Tochter gebetet und gefleht, dass Gott Heilung schenkt. Die ersten Wochen waren reine Intensivstationsbesuche für uns. Ich war nie richtig von der Geburt erholt und mein Mutterherz war zerrissen zwischen meinem gesunden Kind zu Hause, das auch mich braucht, und der kleinen Amy, die noch in der Intensivstation lag. Aber Amy, so klein auch sie war (bei Geburt 2480 gr, 48cm), kämpfte weiter. Wortwörtlich kämpfte sie um jeden Atemzug, was für mich als Mama manchmal sehr schwer war anzusehen. Sie war ein starkes und tapferes Mädchen und sie lehrte mich stärker zu sein.

Nach 3 Wochen durfte Amy nach Hause. Sie atmete alleine ohne Sauerstoff. Wir freuten uns so sehr und unsere Hoffnung wurde wieder aufgebaut, weil in dieser Zeit haben wir vieles gelernt. Wir lernten unseren neuen Alltag mit Amy kennen, d. h. 3x Physiotherapietermine und 2x Logopädietermine (für die Schluckstörung) die Woche. Noch dazu Arzttermine, von Kinderkardiologie bis hin zu Audiologie, weil Amy auch schwerhörig war. Meine Kalendereinträge waren voll mit Amys Terminen, aber wisst ihr was? Ich war glücklich. Glücklich auf meine Tochter, für jede Fortschritte, die sie machte. Ich freute mich, weil für ihr Verhältnis, ging es Amy doch ganz gut. Obwohl ich auch weiss, dass Amy wird immer ein Kind sein und dass sie mich für den Rest ihres Lebens brauchen wird, bin ich Gott dankbar, dass ich Amy haben darf.

Ich lernte auch in dieser Zeit, die Sonde neu zu legen, Medikamente dosieren, Luftröhre abzusaugen und Mund-zu-Mund-Beatmung. Falls was passiert...

Ich war schon wie eine halbe Krankenschwester unterwegs. Ich belas mich über T18 Konditionen, suchte Foren, wo Eltern mit T18 Kindern sich unterhalten und austauschen. Ich möchte das Beste im Leben für meine kleine Amy anbieten, wie ich auch für James mache. Wir haben uns für eine Herz-OP entschieden, weil wir sahen, dass dieser Eingriff Amys Lebensqualität und -erwartung erhöhen kann. Wir haben für diese OP gekämpft, weil es für die Ärzte nicht selbstverständlich war, ein T18 Baby zu operieren. Nach einer langen Wartezeit haben wir vom Herzzentrum Bescheid bekommen, im September 2013 soll die OP sein. Am 24. August. 2013, angefangen seit 20 Uhr hatte ich ein seltsames Gefühl und ich konnte Amy nicht loslassen. Ich habe sie stundenlang getragen und diesen Spätabend, ca. 22 Uhr werde ich nie vergessen. Ich war mit Amy im Zimmer, James schlief schon in seinem Zimmer und Papa sah fern im Wohnzimmer. Ich habe Amy getragen, für sie gesungen und nach einer Weile zog Amy ihren letzten Atemzug in meinem Arm. Der Moment war so still, schön und traurig zugleich. Ich spürte in dem Moment, daß Amy von mir Abschied nahm. Ich war noch nie so nah mit dem Tod. Ich war unbeschreiblich ruhig. Dann nahm der Tod meine Amy mit... 2 Wochen vor ihrem OP Termin, 2 Tage vor ihrem 4. Monatsgeburtstag. Sekunden nachdem dieser Moment vorbei war, war ich dann in Panik geraten und rief nach meinem Mann und schrie "Schnell ruf 112 an!!, sie atmet nicht mehr.." kaum war ich zu Ende mit meinem Satz, versuchte ich meine Tochter wiederzubeleben, mit allem was ich gelernt hatte, versuchte ich Amy wieder ins Leben zu holen, doch ich wusste innerlich, sie war nicht mehr da...

Meine Knie wurden weich und ich fiel zu Boden, und mein Mann machte weiter mit der Beatmung. Dann habe ich vom Fenster blaue Lichter gesehen, "Oh endlich sind sie da...!" und ich raste zur Tür und als das Rettungsteam hochkam, konnte ich kein Wort sagen, rannte wieder ins Wohnzimmer zurück, wo Amy und mein Mann waren.

Ich wollte da bleiben, stand starr da und kaum sah ich etwas, hat mein Mann gesagt, "Komm wir beten". Ich konnte beim Beten kein Wort sagen, Tränen flossen und flossen und ohne Worte gebe ich meine Tochter zurück zu Gott. Die Tage danach waren wie ein langer Traum. Wir planten die Trauerfeier, indem wir sahen, wie Amys Leben so viele Menschen bewegt hat. Wir sahen, wie Amy unsere Freunde und Familie lehrte, es ist immer eine Hoffnung wenn man sich für das Leben entscheidet.

Wir fuhren mit Freunden zur Ostsee, wir bestatteten Amy im See, weil Wasser fließt und verbindet. Wir kommen ursprünglich aus Indonesien und wir dachten, es ist schön, wenn Opa und Oma mal in Indonesien ans Meer fahren, um Amy zu gedenken. Auf dem Schiff liessen wir Luftballons hochfliegen. Wir nahmen Abschied von Amys Asche. Der Tag war sonnig und schön. Amy war und bleibt ein braves Mädchen. Ich bin so froh, dass ich sie kennenlernen durfte. 120 Tage Amy auf dieser Welt werde ich nie gegen etwas anderes tauschen wollen. Auch wenn der Weg mit Trisomie 18 sehr hart sein mag, es lohnt sich wirklich zu kämpfen. Ich hätte es nie anders gewollt.

Gottes Wunder ist Amy. Ich hatte es mir am Anfang anders vorgestellt, aber nun weiss ich, sie ist ein wahres Wunder. Mit dem Verlust zu leben ist nicht einfach. Ich bin auch mit dem Thema Trauern noch nicht fertig. Ich vermisse sie so sehr, ich falle immer wieder in die Tiefe der Traurigkeit aber ich stehe auch, Gott sei Dank, immer wieder auf.

Und ich weiss, und mein Mann auch, wir haben alles schon richtig gemacht. Alles was in unserer Macht stand, das haben wir für Amy gemacht. Alles andere entscheiden nicht wir. In diesem Trauern haben wir auch den Glauben, was mich auch immer wieder tröstet, dass wir eines Tages unsere Amy wiedersehen werden.

Wir haben eine Facebook Seite für Amy veröffentlicht, um zu zeigen, wie wertvoll das Leben ist, auch mit Trisomie 18. Ihr seid alle herzlich eingeladen, Amy kennen zu lernen. Ihre Seite heisst: Trisomie 18 - ein wertvolles Leben <https://www.facebook.com/Trisomy18APreciousLife>

(<https://3c.gmx.net/mail/client/dereferer?redirectUrl=https%3A%2F%2Fwww.facebook.com%2FTrisomy18APreciousLife>)

Ihr könnt mir Fragen stellen oder eine Nachricht schicken, wenn ihr wollt..."

Das Team von Trisomy18.eu bedankt sich bei der Mutter von Johannes Nico für ihren Mut, offen über diese schwierige Entscheidung zu berichten!