EMPOWERMENT
Stärkung von Menschen mit Trisomie 18 & 13 und ihren Familien

Liebe Eltern, liebe interessierte Fachkraft,

wenn für ein Kind die Diagnose „Trisomie 18“ oder „Trisomie 13“ gestellt wird, verändert sich das Leben einer Familie oft sehr plötzlich. Vor allem kommen Eltern mit zahlreichen medizinischen Fachkräften in Kontakt. In dieser oft herausfordernden Situation mit möglicherweise vielen Fragen ist eine gute Zusammenarbeit und ein enger Austausch zwischen der Familie und den medizinischen Fachkräften besonders wichtig.
Familien berichten jedoch, dass sie diese Zusammenarbeit sehr unterschiedlich erleben. Diese Broschüre entstand im Rahmen des Forschungsprojektes emPOWERment der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin. Im Forschungsprojekt emPOWERment haben wir deshalb die Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse von Familien mit Kindern mit Trisomie 18 oder 13 rund um den Kontakt mit medizinischen Fachkräften zusammengetragen. Eltern haben mit uns darüber gesprochen, wie sie die Zeit in der Schwangerschaft, die Geburt und das Leben mit ihrem Kind erlebt haben und uns in jeder Phase über gute und weniger gute Erfahrungen mit medizinischen Fachkräften berichtet. Insgesamt haben 80 Personen einen Fragebogen ausgefüllt und 14 Personen an Interviews teilgenommen.

1. Was ist Familien in der Zusammenarbeit mit medizinischen Fachkräften wichtig?

2. Über welche Themen und Fragen können Familien und medizinischen Fachkräften miteinander ins Gespräch kommen?

3. Welche Anlaufstellen waren für Familien von Kindern mit Trisomie 18 oder 13 unterstützend?

Unsere Zusammenschau enthält viele Anregungen von betroffenen Eltern, die Gespräche in der eigenen Familie, mit medizinischen Fachkräften, Beratungsstellen oder mit anderen betroffenen Familien anstoßen können. Dabei ist uns wichtig: Sicherlich passt nicht alles zu jeder Familie. Unser Anliegen ist es, dabei zu unterstützen, gut informierte Entscheidungen treffen zu können und Familien zu ermutigen, ihren ganz eigenen Weg zu gehen – nämlich einen Weg, der sich für die jeweilige Familie richtig anfühlt.

Wir würden uns sehr freuen, wenn unsere Ergebnisse dazu beitragen, die Zusammenarbeit zwischen Familien und Fachkräften gut zu gestalten und Familien in ihrer wichtigen Rolle für ihre Kinder zu stärken.

Inhalt

1 Vorwort **2** Projektidee **3 - 4** Was Familien in der Zusammenarbeit mit medizinischen Fachkräften wichtig ist. **5 - 15** Themenkarten **16** Anlaufstellen für Informationen und Austausch / Danke



Die Idee zum Projekt

“Ich bin Mutter eines Kindes mit Trisomie 18. Im Jahr 2020 wurde ich schwanger mit Keman, er wurde im Jahr 2021 geboren und lebte 4 Monate. Während der Schwangerschaft und dem Leben von Keman erlebten wir als Familie einen enormen Druck von Seiten des medizinischen Personals. In allen Phasen wurde darauf bestanden, dass man das Kind gehen lässt. Schon während der Schwangerschaft lernte ich die Facebook-Gruppe „Eltern helfen Eltern“ kennen und tauschte mich dort mit zahlreichen Menschen aus. Nach dem Abschied von Keman wurde immer klarer, dass ich nicht die Einzige war, die solche Erfahrungen machen musste. Deshalb bin ich auf den Gedanken gekommen, dass es gut wäre, ein Projekt zu starten.“

Dr. Elettra Griesi
Projektkoordination



Verena mit Tochter Mona

Wie meine Erfahrungen anderen helfen können.

“Ich hatte immer schon den Gedanken, dass es cool wäre, das ganze Wissen, das man sich da jetzt über die Jahre angeeignet hat, zu sammeln, weiterzuverbreiten und irgendwem damit zu helfen – damit das alles irgendwie einen Sinn ergibt.”

Was Familien in der Zusammenarbeit mit medizinischen Fachkräften wichtig ist

In den vielen Gesprächen, die wir mit Eltern von Kindern mit Trisomie 18 und Trisomie 13 führen durften, begegneten uns über alle Phasen ihres Weges hinweg immer wieder ähnliche Gedanken, Wünsche und Erfahrungen. Viele Eltern beschrieben nahezu wortgleich, was sie sich im Kontakt mit medizinischen Fachkräften gewünscht hätten oder was sie als besonders wertvoll, unterstützend und stärkend erlebt haben.Diese Stimmen haben wir hier gebündelt. Damit möchten wir den vielen Familien, die uns ihre Geschichten, Hoffnungen und Erinnerungen anvertraut haben, Gehör verschaffen und ihren Erfahrungen eine gemeinsame Stimme geben.

1 + Ehrlich, transparent und zugleich hoffnungssensibel informieren

Medizinische Fakten klar, verständlich und ohne Beschönigung erklären –
ohne absolute Aussagen wie „lebensunfähig“ oder „es lohnt sich nicht“ und die Hoffnungsräume der Eltern respektieren.

Sowohl Risiken als auch mögliche Chancen und Spannweiten der Lebenserwartung benennen und deutlich machen, dass jedes Kind ein Einzelfall ist.

2 + Respektvoll und vorurteilsfrei sprechen

Über Kind und Diagnose wertschätzend sprechen, abwertende oder endgültige Sätze (z.B. „nehmen Sie eh nicht mit nach Hause“, „radikale egoistische Eltern“) konsequent vermeiden.

Die eigene Haltung zu Behinderung reflektieren und deutlich machen:
Jedes Leben ist willkommen, auch wenn medizinische Prognosen begrenzt sind.

3 + Zeit geben und Zeit nehmen

Untersuchungen, Gespräche und Entscheidungen so gestalten, dass Eltern nicht unter Druck geraten und spüren: Nichts muss „sofort“ entschieden werden.

Die Befundmittelung empathisch gestalten. Nach Diagnosestellung ausreichend Raum für Fragen, Pausen und Wiederholung anbieten und ggf. zu zusätzlichen Gesprächsterminen zu einem späteren Zeitpunkt ermutigen.

4 + Medizinische Gleichbehandlung

Neugierig bleiben und sich regelmäßig zum aktuellen Stand der Forschung zu Trisomie 13 und 18 fortbilden – und dieses Wissen aktiv im Team teilen.

Offen und mutig gemeinsam mit den Eltern auch neue Wege gehen und situationsabhängig entscheiden, ohne Berührungsängste vor der Diagnose zu haben.

Kinder mit Trisomie 13 oder 18 immer zuerst als Menschen sehen und die medizinische Unterstützung nach denselben ethischen Maßstäben prüfen wie bei allen anderen Kindern

5 + Entscheidungen ergebnisoffen begleiten

Alle realistischen Wege und Handlungsoptionen respektvoll aufzeigen und deutlich sagen, dass jede elterliche Entscheidung geachtet wird.

Eltern aktiv darin bestärken, dass es ‚kein richtig oder falsch' gibt, sondern einen für diese Familie passenden Weg.

6 + Eltern als Expertinnen und Experten ihres Kindes ernst nehmen

Wahrnehmen, dass Eltern ihr Kind, seine Signale und seine Grenzen oft sehr genau kennen, und diese Einschätzung systematisch in Entscheidungen einbeziehen.

Bei Unsicherheiten ausdrücklich nach elterlichen Beobachtungen fragen (z.B. Schmerz, Belastbarkeit, Entwicklungsschritte) und diese in der Dokumentation sichtbar machen – die Eltern und Kinder kennenlernen.

7 + Transparenz und Verlässlichkeit sichern

Eltern aktiv in Visiten, Planungen und Entscheidungsprozesse einbinden und Behandlungs-optionen bzw. -schritte nachvollziehbar erklären.

Vereinbarungen (z.B. Geburtsplan, Versorgungswünsche) dokumentieren und im Team kommunizieren, damit Familien Kontinuität erleben und Vertrauen aufbauen können.

8 + Vernetzung und Unterstützungsangebote ermöglichen

Gezielt auf spezialisierte Zentren, Palliativteams, Kinderhospize, Selbsthilfegruppen, Elternkontakte und Sternenkind-Fotografie hinweisen. Nach Wunsch aktiv bei der Kontaktaufnahme unterstützen und deutlich sagen: „Sie müssen diesen Weg nicht allein gehen."

Konkrete alltagsnahe Hilfe vor allem in Übergangssituationen (Krankenhaus <-> Zuhause) anbieten (z.B. Einlernen in Geräte und Hilfsmittel oder die Organisation von Hebamme und Nachsorge etc.)

9 + Psychische, seelische bzw. auch spirituelle Bedürfnisse mitdenken

Früh und niedrigschwellig psychologische, seelsorgliche oder traumasensible Unterstützung ansprechen und bei Bedarf spezialisierte Angebote vermitteln.

Gemeinsam mit den Eltern überlegen, was für sie eine „gute gemeinsame Zeit" mit dem Kind bedeutet, dabei die ganze Familie sehen (z.B. gemeinsame Fotos, Geschwisterkontakt, Ausflüge, Feiern) und dies aktiv unterstützen.

10 + Eine ruhige, zugewandte Atmosphäre schaffen

In Akutsituationen bewusst Ruhe ausstrahlen, den Praxis- oder Stationsstress nicht an die Familie weitergeben und kleine Gesten der Zuwendung von Mensch zu Mensch zeigen, die Kraft geben und Ängste lindern.

Wo möglich ‚das Besondere möglich machen': Schon eine achtsame Zimmerwahl, flexible Besuchsregeln oder angepasste Abläufe können für die Familie eine wertvolle, geschützte gemeinsame Zeit mit dem Kind eröffnen.for the family to spend together with the child.

In unserem Austausch mit Familien über ihren Weg wurde deutlich, wie prägend das Thema Kommunikation für sie ist. Besonders in schwierigen Situationen berichteten Eltern immer wieder von Herausforderungen im Austausch – nicht nur mit medizinischen Fachkräften, sondern auch innerhalb der eigenen Familie. Deshalb möchten wir diesem Thema ein eigenes Kapitel widmen. Aus den vielen Gesprächen und Erfahrungen haben wir Themen und Fragen zusammengetragen und diese mit unterstützenden Anregungen von Eltern zur jeweiligen Phase gerahmt. Unsere Themenkarten möchten eine Einladung zum Austausch sein. Sie können Anregungen geben, Gedanken und Gefühle in Worte zu fassen, Fragen zu stellen und miteinander im Gespräch zu bleiben. Dabei verstehen wir diese Sammlung nicht als vollständig oder für jede Familie gleichermaßen passend. Jede Familie geht ihren eigenen Weg. Die Themenkarten sind vielmehr als Angebot gedacht – als mögliche Begleitung auf einem Weg, für den es oft keine einfachen Worte gibt.

1 ✦ Schwangerschaft

Mögliche Gesprächsthemen:

- Diagnosestellung
- Pränatale Tests
- Mögliche Entscheidungsoptionen
- Passende Beratungsstellen
- Emotionen

Fragensammlung:

- Brauchen wir weitere Informationen?
- Wie viele Informationen brauchen wir gerade?
- Welche Informationen brauchen wir über die Diagnose?
- Wo finden wir Informationen zur Diagnose Trisomie 13 / Trisomie 18?
- Was sind gute Informationsquellen?
- Was hilft mir, mich nicht mit Negativinformationen überrollen zu lassen?
- Wer kann uns die Diagnosen in einem für uns richtigen Tempo und Setting noch einmal persönlich empathisch erläutern?
- Wo treffe ich auf offene Ohren zur Beratung für eine ergebnisoffene Entscheidung - wer gibt uns Informationen zu möglichen Wegen?
- Welche (weiteren) pränatalen Untersuchungen sind für uns wichtig und welche nicht?
- Brauchen wir eine weitere Person, die uns zu Untersuchungs-/Arztterminen begleitet (z.B. als Stütze, weiteres Ohr, sprachliche Hilfe etc.)?
- Welche medizinischen Fachkräfte haben bereits Erfahrung in der Begleitung von Schwangerschaften mit ähnlicher Diagnose?
- Wie gehen wir auch mit widersprüchlichen Aussagen von medizinischem Fachpersonal um?
- Welche (Nach-)Fragen haben wir?
- Welche Beratungsstellen gibt es?

- Welche Beratungsstellen passen zu uns (ggf. religiöse Haltung, Menschenbild etc.)?
- Brauchen wir Unterstützung im Alltag, um uns einfach „kurz rauszuziehen“?
- Welche Wege gibt es für uns und unser Kind?
- Mit wem wollen wir über die Diagnose sprechen?
- Wer kann uns im Umgang mit Angst, Trauer und Hoffnung eine für uns hilfreiche Stütze sein?
- Was bzw. wer würde Ihnen in konkreten Überforderungssituationen zur Seite stehen?
- Wie gehen wir mit allen (möglicherweise auch konträren) Gefühlen um, die sich uns zeigen?
- Wie können wir uns als Familie die Schwangerschaft gut gestalten – was macht uns glücklich?



René, Anja und Mila, Familie von Leo (und Levi)

Was wir anderen Familien mitgeben möchten.

„Hör auf dein Bauchgefühl!
Wenn dein Bauch dir etwas sagt, bleib dabei
und sei stark und setz dich für dein Kind ein.“

Anregungen von Eltern

Es gibt kein „richtig“ oder „falsch“! Nehmen Sie sich Zeit für informierte Entscheidungen, die zu Ihrem Leben und Ihrem Gefühl passt. Die Lebenserzählungen von Familien mit Kindern mit Diagnose Trisomie 18 und Trisomie 13 sind so vielfältig, wie Menschen vielfältig sind. Lassen Sie sich nicht unter Druck setzen.

Informieren Sie sich über alle Wege, die für Sie als Familie und ihr Kind ganz individuell möglich sind.

Es gibt mehr Wege als nur das Beenden der Schwangerschaft. Beharren Sie auf das Aufzeigen von allen möglichen Optionen.

Suchen Sie Informationen jenseits „der ersten Google-Treffer“, um nicht von einseitig negativen Bildern verunsichert zu werden.

Jedes Leben von Kindern mit Trisomie 18/Trisomie 13 ist individuell und kann nicht unter dem Label „lebensunfähig“ zusammengefasst werden: „Gleiche Diagnose ungleicher Weg“.

Holen Sie mehrere Meinungen zu Befunden/Diagnosen ein und suchen Sie spezialisierte Beratungsstellen.

Sprechen Sie mit Menschen, die Ähnliches erlebt haben.

Vertreten Sie eigene Grenzen und Werte in der Kommunikation mit medizinischen Fachkräfte und haben Sie den Mut, bei Druck oder abwertendem Verhalten, die Fachkraft zu wechseln.

2 ✦ Geburt

Mögliche Gesprächsthemen:

- Passende Klinik, Geburtshaus etc.
- natürliche Geburt und Kaiserschnitt
- palliativer Weg und Maximalversorgung und alle Möglichkeiten „dazwischen“
- Geburtsplan
- Geburtsvorbereitung
- Rechte als Eltern
- Patientenverfügung
- selbstbestimmte Geburt

Fragensammlung:

- Welche Möglichkeiten gibt es für die Entbindung?
- Wie möchten wir die Geburt gestalten?
- In welcher Atmosphäre wollen wir unser Kind auf die Welt bringen?
- Wo wollen wir entbinden?
- Welche medizinische Versorgung möchten wir für unser Kind während und nach der Geburt?
- Welche Klinik etc. ist geeignet für unsere Situation (hat z.B. entsprechende Stationen/ Fachkräfte etc.)?
- Wer geht unsere Wünsche in Bezug auf die Geburt mit?
- Welche Klinik passt zu unserem Menschenbild, unseren (religiösen) Vorstellungen und individuellen Bedürfnissen?
- Wer unterstützt uns im Durchsetzen unserer Wünsche?
- Wie können wir sicherstellen, dass unsere Wünsche respektiert werden?
- Wer unterstützt uns während der Geburt? Welche Menschen können wir vorher schon kennenlernen?
- Welche Informationen brauchen wir über den Geburtsvorgang?
- Möchten wir einen Geburtsvorbereitungskurs besuchen?
- Wo können und wollen wir dies tun?

Anregungen von Eltern

Schreiben Sie frühzeitig alle Ihre Wünsche für die Geburt auf.

Erstellen Sie einen Geburts- bzw. Behandlungsplan.

Ggf. holen Sie sich auch Beratung, wenn Sie rechtliche Fragen haben um für Sie einen sicheren Rahmen zu schaffen.

Sprechen Sie über Ihren Geburtsplan mit der Klinik bzw. dem Sie begleitenden Fachpersonal.

Wählen Sie den Geburtsort bewusst aus.

Kommunizieren Sie Ihre Wünsche klar und nehmen Sie sich Ihr Recht als Eltern, gehört zu werden.

Lassen Sie sich nicht drängen, nehmen Sie sich (wenn möglich) für alles die Zeit, die Sie brauchen.

Lassen Sie sich nicht einschüchtern, es geht auch um den Körper der Mutter bei der Geburt.



Abie und Tochter Aminata

Wie mir der Austausch mit anderen Familien (bei „Eltern helfen Eltern“) hilft.

„Hier sind Menschen, die verstehen, dass ich in derselben Situation bin wie sie, deshalb fühle ich mich sicher. [. . .] Ich fange an, die Beiträge durchzugehen und sehe, dass das, was mir passiert, auch diesen anderen Babys passiert, und dass diese andere Mama genau dasselbe sagt.
Und ich dachte: „Oh, das ist genau der richtige Ort für mich.“ [. . .]
Wenn mich irgendetwas beschäftigt, schreibe ich es dort hin, und sie erklären es mir.“

3 ✦ Leben

Mögliche Gesprächsthemen:

- Pflegegrad
- Schwerbehindertenausweis
- Pflegedienst
- Palliativteam
- Alternative Finanzierungsmöglichkeiten
- Kur/Reha/Kinderhospizaufenthalt
- Medizinische Gleichbehandlung
- Kindergarten/Schule
- Nahrung

Fragensammlung:

- Welche medizinische Versorgung ist sinnvoll für mein Kind?
- Welche Therapien und Fördermöglichkeiten gibt es?
- Über welche Unterstützungsangebote wollen wir mehr erfahren oder kennenlernen?
- Welche Hilfsmittel und Leistungen stehen zur Verfügung?
- Wer kann uns bei den Formalia der Antragstellung eine Hilfe sein?
- Wie gehen wir damit um, wenn uns Behandlungen für unser Kind verweigert werden? Wer kämpft mit uns für unser Kind?
- Gibt es institutionalisierte Anlaufstationen z.B. im Krankenhaus (Sozialdienst etc.), kommunale Einrichtungen (Heilpädagogische Zentren, Sozialpädiatrische Zentren etc.)?
- Welche medizinischen Fachkräfte sind mit unserem Menschenbild und unserer Haltung zum Leben „auf gleicher Wellenlänge“?
- Wieviel „Hilfe von extern“ wollen wir als Familie?
- Wie organisieren wir Pflege?
- Welche Entlastungsangebote sind richtig für unsere Situation?
- Wie flexibel sind die Anbieter?
- Wie organisieren wir unseren Alltag?
- Wie finanzieren wir uns?
- Was heißt für uns „Lebensqualität“ für uns und unser Kind?
- Was wünschen wir uns für unser Kind und unsere Familie?
- Welche Wege der Verselbstständigung wünschen wir uns für unser Kind (z.B. Kindergarten, Schule, eigenes Wohnen etc.)
- Wie geht es uns als Paar und als Familie?
- Wollen wir neben allen aller technischen und medizinischen Unterstützung auch „Unterstützung für die Seele“ – wie könnte dies für uns aussehen?
- Welche Menschen tun uns gut und von wem müssen wir uns (vorübergehend) abgrenzen?

Anregungen von Eltern

Holen Sie sich mehrere Meinungen zu Behandlungswegen ein, wenden Sie sich auch an Spezialkliniken/-zentren.

Sprechen Sie die Möglichkeit zu einem medizinischen Konzil an, wenn Sie der Meinung sind, dass Ärzte und Therapeuten zusammenkommen müssen, um die Behandlung für Ihr Kind zu optimieren.

Trauen Sie sich, kritische Fragen zu stellen und gehen Sie Entscheidungen für Behandlungen/OPs etc.) nicht nur aus „Routine“ mit.

Prüfen Sie Standardhilfsmittel auf echte Alltagstauglichkeit für Sie und Ihr Kind und regen Sie bei Bedarf konkrete andere Lösungen an. Fragen Sie bei Ablehnung der Finanzierung konsequent noch einmal nach.

Wählen Sie Pflegedienste und Entlastungsangebote so, dass sie wirklich zu ihrer eigenen Familiensituation passen.

Angebote wie Hör-, Seh- und Entwicklungsförderung früh nutzen und regelmäßig prüfen, ob sie für Ihr Kind passend sind – möglicherweise entscheidet auch Ihr Kind für Sie.

Sie sind nicht allein. Nutzen Sie Netzwerke und Selbsthilfegruppen – digital und in Präsenz, aber fühlen Sie in sich hinein, was Ihnen guttut und welche Form des Austausches für Sie passt.

Bleiben Sie flexibel und offen für unterschiedliche Therapieansätze, „Ausprobieren“ zeigt vielleicht erstaunliche Resonanz bei Ihrem Kind (z.B. Atemtherapie, Physiotherapie, alternative Methoden...)

Testen Sie frühzeitig Entlastungsangebote (z.B. Hospizaufenthalte etc.) und finden Sie passende Unterstützungsmenschen/-einrichtungen bzw. eingeübte Abläufe für schwierigere Zeiten.

Planen Sie Schritt für Schritt – und auch nicht zu weit voraus.

Denken Sie mutig „Familienaktivitäten“ und versuchen Sie, „gute Momente“ zu genießen.

Ziehen Sie vielleicht auch Spendenmöglichkeiten in Betracht, wenn wichtige Therapien nicht regulär finanziert werden.

Machen Sie sich selbst zu Expert*innen. Sie sind die Expert*innen Ihres Kindes.

Jedes Kind ist anders, haben Sie Zuversicht und Vertrauen in Ihr Bauchgefühl.

4 ✦ Versterben

Mögliche Gesprächsthemen:

- Erinnerungen und Rituale
- Abschiedsfeier
- Beerdigungsinstitut
- Nachgespräch
- Eigene Ängste

Fragensammlung:

- Wann wollen wir uns mit dem Thema Versterben unseres Kindes auseinandersetzen, sodass das Thema Tod nicht das ganze Leben unseres Kides bestimmt?
- Wieviel Beschäftigung mit dem Tod ist für uns gut?
- Was wünschen wir uns, falls unser Kind nur kurze Zeit lebt?
- Wie bereiten wir uns auf einen Abschied vor?
- Welche Möglichkeiten gibt es, Erinnerungen zu schaffen?
- Wie und wie viel beziehen wir unsere Familie und unser soziales Netz mit ein?
- Welches Beerdigungsinstitut unterstützt uns in unserer individuellen Situation, hat vll. Erfahrung?
- Was bzw. wer hilft uns – in unseren Gefühlen und unserer Trauer?
- Welche Formen des Erinnerns könnten uns gut tun?
- Möchten Sie ein Nachgespräch mit dem medizinischen Personal, das Sie in dieser Phase begleitet hat?

Anregungen von Eltern

Nehmen Sie den Tod als einen Teil Ihres gemeinsamen Weges an.

Kommunizieren Sie klar ihre Bedürfnisse, nicht jede „gut gemeinte Unterstützung“ muss für Sie richtig sein.

Nehmen Sie ihre eigene Belastung ernst und suchen Sie sich Traumabegleitung, Seelsorge oder psychologische Unterstützung.

Stellen Sie alle Fragen, die Sie umtreiben.

Gestalten Sie bewusst Erinnerungen (z.B. durch Fotos, Fußabdrücke, Erinnerungskiste etc.)

Integrieren Sie Rituale der Erinnerung in Ihr Weiterleben.

Schaffen Sie sich einen Ort, an den Sie gehen können, um zu trauern.

Beerdigungen sind trotz aller Schwere Ihr persönlicher Abschied, gestalten Sie ihn für sich und Ihre Familie „gut und passend".

Gespräche mit Menschen, die Ähnliches erlebt haben, können die Zeit der Trauer sehr bereichern.

Schaffen Sie sich Ihre eigenen Trauerwege/-rituale. Auch für das „Danach" darf gesorgt sein.



Özlem mit Tochter Celine

Was wir brauchen.

„Man sollte von Müttern die Last wegnehmen. Wir wollen nichts geschenkt haben [...]. Wir wollen unsere Kinder nur lieben und beschützen und für sie da sein [...]."

Anlaufstellen für Informationen und Austausch

BFVEK
https://bfvek.de
> Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder

Donum Vitae
https://donumvitae.org
> Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatung

Hope for Trisomy 13 and 18
https://www.hopefortrisomy13and18.org
> Vernetzungs- und Informationsseite

Leona e.V.
https://www.leona-ev.de
> Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen e.V.

SOFT – Support Organization for Trisomy
https://trisomy.orgEdwards Syndrome Association
> Vernetzungs- und Informationsseite

Trisomie 18 und 13 – Parents helping parents
https://www.facebook.com/groups/trisomy18.eu
> Facebookgruppe

Trisomy 18 Foundation
https://trisomy18.org
> Vernetzungs- und Informationsseite

Weitertragen e.V.
https://www.weitertragen-verein.net
> Fortsetzen der Schwangerschaft bei auffälligem pränatalen Befund

Diese Broschüre wurde vom Projektteam des Forschungsprojekts emPOWERment, Vera Munde, Elettra Griesi und Julia Scherpf, unter Mitarbeit von Verena Bachmann, Viktoria Gallus, Anja und René Hasdorf, Evelyn Meißner, Zuzana Mikus und Nga Weigert erstellt.

Wir danken allen Angehörigen, die sich am Projekt emPOWERment beteiligt haben!
Vielen Dank an alle, die sich die Zeit genommen haben, ihre Erfahrungen in den Fragebögen und Interviews mit uns zu teilen! Ein besonderer Dank geht an die zehn Angehörigen, die das Projekt intensiv begleitet, in allen Projektphasen mitgedacht und die nächsten Schritte mitentwickelt haben!

Außerdem danken wir der Software AG-Stiftung für die Förderung des Projekts!

Das Projektteam von emPOWERment

KHSB Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin
EbE Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.
SOFTWARE AG-Stiftung

Ein Projekt der Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin, in Kooperation mit Eltern beraten Eltern – von Kindern mit und ohne Behinderung e.V., gefördert von der Software AG-Stiftung.