**ARVC und Schwangerschaft – Fragebogen des ARVC-Selbsthilfe e.V.**

**(ausführliche Version)**

1. **Fragen zu medizinischen Aspekten**
2. Sind Sie (a) ARVC-Patientin mit Symptomen oder (b) Genvariantenträgerin ohne Symptome?
3. Wurde ARVC bzw. die Genvariante vor, in oder nach der Schwangerschaft diagnostiziert?
4. Haben sich in der Schwangerschaft Herzrhythmusstörungen oder andere Beschwerden rund ums Herz bzw. die Wahrnehmung davon verstärkt, verbessert oder sind sie erstmals aufgetreten?
5. Konnten die subjektiven Wahrnehmungen durch Untersuchungen bestätigt werden (Veränderungen von Untersuchungsbefunden, z.B. im Langzeit-EKG, Echo oder MRT)?
6. Waren die Veränderungen vorübergehend (während der gesamten oder nur einem Teil der Schwangerschaft) oder blieben sie auch nach der Schwangerschaft bestehen? Zu welchem Zeitpunkt der Schwangerschaft traten sie ein und wann hörten sie ggf. wieder auf?
7. Wurde etwas an Ihrer Medikation in der SS und/oder der Stillzeit geändert? Wenn ja, was?
8. Gab es in Schwangerschaft, während der Geburt, im Wochenbett, der Stillzeit oder dem ersten Jahr nach der Geburt irgendwelche Besonderheiten?
9. **Fragen zu psychischen/mentalen Aspekten**
10. Was waren für Sie die größten Herausforderungen in Bezug auf die Schwangerschaft vor dem Hintergrund der Mutation oder Erkrankung?
11. Was hat Ihnen geholfen, um die Schwangerschaft physisch und psychisch (möglichst) gut zu verleben? Was würden Sie rückblickend anders machen?
12. Was hätten Sie gerne vorher gewusst (z.B. Unterstützungsmöglichkeiten, medizinische Aspekte, bestimmte Informationen...)?
13. Was würden Sie Genvariantenträgerinnen oder an ARVC erkrankten Frauen mitgeben wollen, die über eine Schwangerschaft nachdenken oder bereits schwanger sind?
14. Welche weiteren Erfahrungen möchten Sie gerne teilen?
15. **Fragen zum Vorfeld der Schwangerschaft**
16. Haben Sie sich vor der Schwangerschaft zu Themen der Familienplanung beraten lassen? Wenn ja, von wem (z.B. Kardiologe, Frauenarzt, Genetiker, Kinderarzt)? Hat die Beratung Ihre Entscheidung beeinflusst?
17. Haben Sie sich vor der Schwangerschaft mit der Möglichkeit einer Präimplantationsdiagnostik (PID, Testen des Embryos auf die familiäre Genvariante) auseinandergesetzt? Haben Sie diese erwogen oder verworfen und was waren Ihre Gründe dafür?
18. **Allgemeine Fragen zur Schwangerschaft**
19. In welchem Alter sind Sie schwanger geworden?
20. Bestanden während der Schwangerschaft andere Risken (z.B. Ziffern im Mutterpass)?
21. Wie war der Ausgang der Schwangerschaft? Z.B. Geburt in der xx. Schwangerschaftswoche (spontan, Kaiserschnitt, Saugglocke, Zangengeburt), Fehlgeburt, Frühgeburt…
22. **Fragen zur Betreuung während der Schwangerschaft**
23. Wie oft waren Sie in der Schwangerschaft in kardiologischer Betreuung?
24. Hat die Erkrankung/Wissen um eine Mutation Ihre Auswahl des Geburtsorts beeinflusst und wenn ja, wie?
25. Gab es eine wie auch immer geartete Zusammenarbeit zwischen Gynäkologen und Kardiologen und waren Sie damit zufrieden? Was wäre verbesserungswürdig?
26. Welche Informationsbedürfnisse wurden rund um die SS erfüllt oder nicht erfüllt? Was hätten Sie sich noch gewünscht?

Senden Sie den ganz oder teilweise ausgefüllten Fragebogen bitte an schwangerschaftsumfrage@arvc-selbsthilfe.org. Alternativ können Sie einen Telefontermin unter derselben E-Mail-Adresse anfragen.