

# Diagnosevermittlung

## Die Geburt

eines Kindes mit Down-Syndrom bedeutet nicht das Ende, sondern den Anfang von etwas ganz Besonderem.

Oft geraten Hebammen (und Ärzte) selbst emotional ins Schleudern, wenn ein krankes oder behindertes Kind geboren wird.

Dies liegt hauptsächlich auch daran, da sie auf diese Aufgabe in der Ausbildung nicht oder nur mangelhaft vorbereitet wurden.

Es gibt einem **ein Gefühl von Machtlosigkeit, Versagen und beruflicher Inkompetenz**, wenn man weiß dass ein bestimmter Zustand nicht heilbar ist.

Eine Familie, in welche ein behindertes Kind hereingeboren werden wird (nach positivem Befund nach PND) oder geboren wurde (Diagnosestellung nach der Geburt), wird von diesem Ereignis aus dem Gleichgewicht geworfen.

Die Rolle dessen, der die schlechte Nachricht überbringt, ist eine höchst undankbare.

„Schlechte“ Nachrichten teilt man nur ungern mit, vor allem, wenn die Geburt eines Babys eigentlich einer der schönsten Momente des Lebens sein sollte.

Man weiß, dass diese Diagnose, dieses erste Gespräch, dieser erste Verdacht, das Weltbild (vorübergehend) ins Wanken bringen wird.



Gerade deswegen sollte man **sehr einfühlsam bei der Betreuung und der Diagnosevermittlung** vorgehen.

Diese Zeilen sollen helfen die Betreuung und die Gespräche mit betroffenen Eltern zu optimieren, sodass sie möglichst komplikationslos und ohne „Fettnäpfchen“ ablaufen können.

Mit Vorurteilen aufräumen, das bedeutet:

### **Auf dem aktuellen Stand sein!**

- Die Vorhersage der Entwicklung des Kindes ist unmöglich.
- Die Eltern haben keine Schuld an der Entstehung des Gendefektes. Der Grund ist unbekannt.
- Nicht jedes Kind mit Down-Syndrom ist gleich.
- Down-Syndrom ist keine Krankheit! (Sondern ein Gendefekt)

### **Wörter verwenden wie: Down-Syndrom, Trisomie 21**

- ggf. erklären, wo das Wort "Down" herkommt (Down-Syndrom kommt von Dr. Langdon Down, nicht von „down“ wie „unten“). Wörter wie mongoloid oder Mongoloismus meiden (Der Begriff mongoloid gilt heute als diskriminierend und wird seit 1965 nicht mehr verwendet.)
- Down Plus: Down Syndrom mit Zusatzdiagnose z.B. Herzfehler

### **Auf keinen Fall!**

- nur wegen des Down Syndroms „automatisch“ in die Kinderklinik verlegen, sondern nur bei Down Plus (z.B. Herzfehler, Duodenalatresie, Morbus Hirschsprung, etc).
- Eltern und Kind voneinander trennen (möglichst auch nicht bei Verlegung in die Kinderklinik)
- Prognosen abgeben wie z.B. Ihr Kind wird nie sprechen/laufen etc. können (Kinder mit Down Syndrom machen die gleiche Entwicklung durch wie alle Babys nur evtl. langsamer)
- Aussagen wie:
  - „Ihr Kind wird nie alleine/selbstständig leben können“
  - „Sie können es ja zur Adoption frei geben“
  - „Sie haben ja noch zwei Kinder.“
  - „Sie müssen jetzt nicht denken, dass er immer sabbernd in der Ecke sitzt.“
  - „Ihr Familienleben wird einer starken Belastung ausgesetzt sein.“
  - „Ihr Leben, wie Sie es kennen wird vorbei sein.“



## Die Dinge, die man am Anfang sagt, brennen sich für immer ins Gedächtnis!

### Vermeiden Sie, dass Eltern am Ende des Gespräches folgende Aussagen treffen:

- „Ich kam mir vor, als sei mein Leben vorbei.“
- „Ich hatte das Gefühl, nie mehr glücklich zu sein.“
- „Ich werde immer gebunden sein, nie mehr frei.“
- „Ich muss jetzt immer stark sein.“
- „Ich bekam entsetzliche Angst vor der Zukunft.“
- „Ich habe Jahre gebraucht, um das Gespräch zu verarbeiten.“
- „Die Sätze des Arztes haben sich in meine Seele eingebrannt.“
- „Immer wieder träume ich von dem Gespräch.“

### Wünschenswert wäre:

#### Nach der Geburt:

- Den Eltern zur Geburt gratulieren!
- Normaler Umgang mit den Eltern und dem Kind (Fußabdruck, Foto, usw.)
- Zuwendung, Gesprächsangebot. „Darf ich es mal auf den Arm nehmen?“ „Süß sieht es aus.“ „Ein hübsches Kind!“
- Langes und ausführliches Bonding nach der Geburt!!!!  
- Störungen in der Mutter-/Eltern-Kind Bindung treten in einem solchen besonderen Fall häufiger auf.

- nach Möglichkeit auf Wochenstation und im Wochenbett weiterführen, evtl. Bondingbad anbieten, in der Kinderklinik ausführliches Känguruhring

- Stillen ausdrücklich empfehlen, denn Stillen ist möglich!!!  
- stärkt den Tonus der Gesichtsmuskeln.  
- stärkt die Bindung zwischen Mutter und Kind (in diesem Fall besonders wichtig.)  
- bietet viele gesundheitliche Vorteile (Immunsystem etc.)

### Diagnosevermittlung

- Einen guten Zeitpunkt für die Mitteilung wählen (Wenn feststeht, dass Sie eine Chromosomenuntersuchung vorschlagen möchten.)
- Verdacht offen äußern, die Eltern merken, wenn etwas nicht stimmt/ rumgedrückt wird.
- Diagnose den Eltern gemeinsam mitteilen.
- Diagnosemitteilung in Anwesenheit des Kindes in einem ruhigen Raum (ohne Bettenachbarin und Besucher!)
- Für das Gespräch ausreichend Zeit (auch für Nachfragen) einplanen, evtl. nach ein paar Tagen ein erneutes Gespräch anbieten (evtl. Kontaktperson aus Selbsthilfegruppe dazu bitten.)
- Ehrlich und direkt Verdachtspunkte nennen.
- Klar und verständlich formulieren.

• Es sollten im Erstgespräch niemals zu viele Informationen gegeben werden. Diese sollten schrittweise und den Eltern angepasst in den Folgegesprächen erläutert werden.

• Die Erklärungen sollten kurz sein, mit gut verständlichen Worten.

• Es sollte gleich ein Folgetermin in den nächsten beiden Tagen fest vereinbart werden. Regen Sie an, dass sich die Eltern ihre Fragen notieren sollen.

• In den Folgegesprächen kann es hilfreich sein, vor allen Dingen zuzuhören. Danach können Sie reagieren.

• Ermutigen Sie die Eltern, Fragen zu stellen.

• Geben Sie den Eltern die Gelegenheit, anschließend mit ihrem Baby ungestört allein sein zu können.

• keine Fokussierung auf Defizite.

• keine unnötige negative Zukunftsperspektive, die meisten Kinder entwickeln sich heutzutage u.a. durch medizinische Versorgung und integrative Fördermöglichkeiten erstaunlich gut.

• keine Auflistung aller eventuellen medizinischen Probleme.

• Zugeben wenn man etwas nicht weiß und sich bis zum nächsten Gespräch informieren



- Es sollte angeboten werden, mit anderen Familien in Kontakt zu treten, Erstkontakt vermitteln (Selbsthilfegruppen o.ä.)

- Klinikordner (Infomaterial)

### **Kinder mit Down-Syndrom können:**

- an allen Angeboten für Babys teilnehmen (Babymassage, PekiP, Krabbelgruppe, Babyschwimmen, etc.)

- am sozialen Leben teilnehmen (Turnverein, Musikgarten, usw.)

- den Regelkindergarten und die Regelschule besuchen.

- Lesen und Schreiben lernen („Lesen und Schreiben? Braucht man nicht zu probieren. Geht sowieso nicht!“ **Stimmt nicht!**)

- in Integrationsbetrieben auf dem freien Arbeitsmarkt tätig werden

- weitgehend selbstbestimmt wohnen und leben.

### **Die Bewältigungsphasen (nach MacKeith, 1973)**

#### **Erste Phase - Schock: das Gefühl eines schmerzlichen Verlustes**

Die meisten Eltern haben das Gefühl des Verlustes des erwünschten Kindes und des Verlustes aller ihrer Hoffnungen und Träume. Dieses Gefühl der Betäubung, das viele Eltern beschreiben, dauert oft tagelang.

Zwei Reaktionen werden beschrieben: das Gefühl, das Kind

beschützen zu müssen und das Gefühl der Ablehnung gegen das Anderssein.

#### **Zweite Phase - das "Nicht-wahrhaben-wollen"**

Die Eltern können es nicht glauben und wollen es nicht akzeptieren, dass ausgerechnet ihr Kind mit einer Behinderung geboren ist. In dieser Phase suchen Eltern oft nach anderen Meinungen anderer Ärzte und Fachleute.

#### **Dritte Phase - verwirrende Gefühle**

Gleichzeitig und eng verbunden mit den ersten beiden Phasen kann eine große emotionale Verwirrung entstehen. Sie sind wütend über den Verlust ihres gesunden Wunschkindes; sie stellen sich selbst in Frage und haben das Gefühl, versagt zu haben; es gibt Schuld- und Schamgefühle.

#### **Vierte Phase - Gleichgewicht**

Die heftigen Reaktionen der Anfangssituation nehmen allmählich ab. Viele Eltern versuchen, ihre emotionalen Reserven zu aktivieren.

#### **Fünfte Phase - Reorganisation**

Nach einer unterschiedlich langen Zeit kommt es zu einer emotionalen Stabilität. Wenn Eltern eine Weile erfolgreich für ihr Kind gesorgt haben, entwickelt sich bei ihnen wieder mehr Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein.

