

# Diagnose Trisomie 21



Diagnoseübermittlung –  
Die richtigen Worte finden

# Inhalt

<b>Einleitung</b>	<b>3</b>
<b>Diagnoseübermittlung</b>	<b>4</b>
<b>Die Diagnose in der Schwangerschaft</b>	<b>4</b>
Auffälligkeiten im Ultraschall	4
Das Diagnosegespräch	4
Beispiel einer Diagnoseübermittlung in der Schwangerschaft	6
Eltern berichten ...	7
<b>Die Diagnose nach der Geburt</b>	<b>8</b>
Direkt nach der Geburt	8
Das Diagnosegespräch	8
Beispiel einer Diagnoseübermittlung nach der Geburt	9
Eltern berichten ...	10
<b>Die richtigen Worte finden</b>	<b>11</b>
<b>Worte können viel bewirken</b>	<b>11</b>
Trisomie 21 – einfach erklärt für Eltern	11
Was Eltern von Kindern mit Trisomie 21 sagen würden	12

# Geschätzte medizinische Fachpersonen



Der Verein hope21 unterstützt Frauen und Paare, welche für ihr Kind die Diagnose Trisomie 21 erhalten haben, indem er sie mit Familien vernetzt, die bereits mit einem Kind mit Extra-chromosom leben. Diese Begegnungen sollen helfen, Ängste und Vorurteile abzubauen. Hier finden betroffene Familien einen Ort, an dem sie alle Fragen stellen und über alle Sorgen sprechen können.

Im Rahmen unserer Arbeit hören wir die vielen unterschiedlichen Geschichten der Eltern, die unsere Unterstützung suchen, aber auch der vielen HopeFamilies (Familien aus unserem Netzwerk), wie sie von

der Diagnose Trisomie 21 bei ihrem Kind erfahren haben. Aus diesen Erfahrungsberichten wird immer wieder deutlich, wie viele Eltern die Situation der Diagnoseübermittlung als sehr belastend oder sogar traumatisierend erlebt haben. Diese Erfahrungen prägen die Eltern ein Leben lang.

Es ist uns ein Herzensanliegen, dass die Eltern die Diagnose Trisomie 21 auf eine möglichst sensible und unterstützende Weise empfangen dürfen. Die Wahl der Worte und die von der medizinischen Fachperson eingenommene Perspektive haben einen wesentlichen Einfluss darauf, wie Eltern

die Situation der Diagnoseübermittlung erleben und verarbeiten können.

Wir sind uns bewusst, dass es eine grosse Herausforderung ist, die richtigen Worte zu finden. Auch für Sie als medizinische Fachperson ist die Situation belastend. Auf den folgenden Seiten finden Sie Empfehlungen, Anregungen und Beispiele, die Ihnen helfen können, die richtigen Worte zu finden, den Eltern Halt zu geben, ihre individuellen Bedürfnisse abzuholen und sie auf ihrem weiteren Weg zu unterstützen.

Verein hope21

# Diagnoseübermittlung

## Die Diagnose in der Schwangerschaft

Eine Diagnose kommt meist unerwartet, auch für die medizinische Fachperson. Seien Sie darauf vorbereitet, die Diagnose sensibel zu vermitteln. Die Eltern sind in diesem Moment besonders verletzlich.

Durch das Beachten einiger wichtiger Punkte können Sie bei der Diagnoseübermittlung einen Rahmen schaffen, welcher den Eltern in

dieser schwierigen Situation möglichst viel Halt gibt und sie ausreichend informiert fühlen lässt.

Die verwendeten Zitate stammen aus persönlichen Erfahrungsberichten von Eltern mit einem Kind mit Trisomie 21. Die Beispiele verdeutlichen, wie wichtig ein sorgfältiges und sensibles Vorgehen bei der Diagnoseübermittlung ist.



### Auffälligkeiten im Ultraschall

- Besprechen Sie auffällige Befunde im Ultraschall nach der Untersuchung in Ruhe mit den Eltern am Tisch.
- Denken Sie daran, dass das Kind in der Regel ein Wunschkind ist.
- Empfehlen Sie den Eltern, nicht zu googeln.

### Das Diagnosegespräch

- Vereinbaren Sie mit den Eltern im Voraus den Zeitpunkt und die Form (telefonisch oder persönlich, evtl. mit Begleitung) der Besprechung der Testergebnisse. Halten Sie die Vereinbarungen ein. Bei Verzögerungen ist es wichtig, dass Sie die Eltern darüber informieren.
- Sofern möglich, sollte die Diagnose von derjenigen medizinischen Fachperson übermittelt werden, welche den Eltern am nächsten steht (z. B. nicht das Spital, sondern die zuständige Gynäkologin bzw. der zuständige Gynäkologe).

- Planen Sie für das Gespräch ausreichende und störungsfreie Zeit ein.
- Vertreten Sie eine neutrale Haltung. Achten Sie auf eine wertfreie Kommunikation bzw. keine negativen Formulierungen (z. B. «Es tut mir leid...», vgl. S. 10).
- Informieren Sie die Eltern über Trisomie 21. Machen sie keine Prognosen über die Zukunft des Kindes (siehe Beispiel auf S. 12).
- Erkundigen Sie sich nach der Diagnoseübermittlung nach dem Befinden der Eltern und zeigen Sie Verständnis für deren Gefühle.
- Holen Sie die Bedürfnisse der Eltern ab (z. B. Bedarf nach längerem Gespräch, mehr Informationen, Adressen von Anlaufstellen, kurzer Pause im Gespräch, zweitem Gesprächstermin etc.).
- Geben Sie den Eltern Zeit, die Diagnose zu verarbeiten.
- Besprechen Sie zuerst den Weg mit einem Kind mit Trisomie 21, bevor Sie andere Optionen thematisieren. Weisen Sie auf Unterstützungsangebote hin (z. B. Flyer hope21, psychologische Unterstützung).
- Informieren Sie über die Möglichkeit, zu Familien mit Kindern mit Trisomie 21 Kontakt aufzunehmen (Flyer hope21).
- Zeigen Sie auf, dass es noch nie einen besseren Zeitpunkt für ein Leben mit Trisomie 21 gegeben hat. Die Unterstützungsmöglichkeiten sind heute besser als je zuvor.
- Klären Sie den Unterstützungsbedarf der Eltern während des weiteren Schwangerschaftsverlaufs ab (z. B. zusätzliche Gespräche, psychologische Unterstützung).
- Weisen Sie die Eltern auf die weiteren Vorsorgeuntersuchungen hin und klären Sie sie darüber auf.

## Beispiel einer Diagnoseübermittlung in der Schwangerschaft

Liebe Eltern

Ich gratuliere Ihnen herzlich zu Ihrer Schwangerschaft.

Die ersten Untersuchungen in der Schwangerschaft haben uns den Hinweis gegeben, dass Ihr Kind Trisomie 21 haben könnte.

Ist Ihnen Trisomie 21 bekannt?

Bei Trisomie 21 handelt es sich um eine unveränderbare, genetische Besonderheit, bei der das Chromosom 21 dreimal statt zweimal vorhanden ist. Im Volksmund spricht man auch vom Down-Syndrom. Es entsteht bereits bei der Befruchtung der Eizelle.

Bei Kindern mit Trisomie 21 verläuft die Entwicklung meist etwas langsamer. Die Ausprägung der Entwicklungsverzögerung kann von Kind zu Kind

sehr unterschiedlich sein. Dank der vielen verschiedenen Förderungsmöglichkeiten können die Kinder entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen und Begabungen unterstützt und gestärkt werden.

Die Diagnose lässt sich entweder durch weitere pränatale Untersuchungen bestätigen oder auch nach der Geburt durch eine Blutuntersuchung bei Ihrem Kind.

Es gibt sehr gute Anlaufstellen, welche Ihnen Begleitung und Unterstützung anbieten, in und nach der Schwangerschaft. Ich gebe Ihnen Unterlagen mit Adressen mit, wo Sie sich melden können.

Wichtig ist jetzt, dass Sie sich Zeit für sich und Ihr Kind nehmen. Wir sind für Sie da und unterstützen Sie auf Ihrem Weg.

## Eltern berichten ...

*«Was mich total überrumpelt hat, war das Raten und Drängen zu einer Fruchtwasserpunktion, um dann einen Abbruch zu machen. Dies wurde mit einer Selbstverständlichkeit gesagt, als wäre mein Kind kein Lebewesen und als ob das tagtäglich gemacht würde. Als ob dieses Wesen nicht erwünscht ist.»*



*«Ich hätte mir sofort und gleichzeitig mit der Diagnose aufbauende Worte vom Arzt gewünscht. Wie anders würden sich Eltern fühlen, wenn man ihnen sagen würde: "Sie bekommen ein Kind mit Down-Syndrom. Es wird anders, als Sie es sich vorgestellt haben, aber Sie werden nicht weniger glücklich sein."»*



*«Dass ich alleine war, als die Diagnose per Telefon kam, war sehr schmerzhaft, aber so konnte ich meinen Gefühlen freien Lauf lassen. Ich fand es gut, die Diagnose per Telefon zu erhalten. Ich hätte es schwierig gefunden, in der Praxis zu sitzen und dann dort zusammenzubrechen. Es wäre aber wahrscheinlich einfacher gewesen, wenn ich gewusst hätte, wann genau das Telefonat stattfinden würde.»*

*«Die Diagnose wurde uns übermittelt, als wir im Auto sassen Richtung Zoo. Es war nicht der abgemachte Zeitpunkt, weshalb wir unterwegs waren. Es ging dann sehr schnell. Wir standen auf dem Parkplatz und uns wurde gesagt: „Wie wir erwartet haben, der Verdacht hat sich bestätigt, sie hat es.“ Mir wurde der Boden unter den Füßen weggenommen. Wir hatten unsere Töchter dabei. Zuerst einmal tief durchatmen. Danach habe ich dann per Telefon jemanden gesucht, der sich um unsere ältere Tochter kümmert, weil wir einfach neben der Spur standen und Zeit brauchten.»*



*«Ich hätte mir gewünscht, dass die Diagnose auf neutrale Art und Weise übermittelt und alle Optionen aufgezeigt worden wären, auch der Weg mit einem Kind mit Trisomie 21. Hinweise auf [insieme21](#) oder [hope21](#) wären hilfreich gewesen, um mit anderen Eltern in Kontakt zu treten. Und vor allem hätte ich gerne mehr Informationen über Trisomie 21 erhalten.»*

# Diagnoseübermittlung

## Die Diagnose nach der Geburt

### Direkt nach der Geburt

- Geben Sie den Eltern nach der Geburt Zeit für das Bonding mit ihrem Kind.

- Die Diagnose kann auch zu einem späteren Zeitpunkt vermittelt werden (nach ein paar Stunden, sofern kein Zeitdruck aus medizinischen Gründen besteht).



### Das Diagnosegespräch

- Achten Sie bei der Vermittlung der Diagnose auf ausreichende Privatsphäre (z. B. eigener Raum) und nehmen Sie sich genügend Zeit.
- Führen Sie das Gespräch mit beiden Elternteilen.
- Gratulieren Sie zum Kind.
- Achten Sie auf eine wertfreie Kommunikation bzw. vermeiden Sie negative Formulierungen (z. B. «Es tut mir leid ...», siehe S. 10). Denken Sie daran, dass es oft ein Wunschkind ist und Ihre Worte die Eltern-Kind-Beziehung mitprägen.
- Vertreten Sie eine neutrale Haltung.
- Informieren Sie die Eltern über Trisomie 21 (unterstützende Informationen, Flyer hope21).

Machen Sie keine Prognosen über die Zukunft des Kindes.

- Erkundigen Sie sich nach der Diagnoseübermittlung nach dem Befinden der Eltern und zeigen Sie Verständnis für deren Gefühle.
- Holen Sie die Bedürfnisse der Eltern ab (z. B. Bedarf nach längerem Gespräch, mehr Informationen, Adressen von Anlaufstellen, kurzer Pause im Gespräch, zweitem Gesprächstermin etc.)
- Geben Sie den Eltern Zeit zur Verarbeitung der Diagnose.
- Fragen Sie die Eltern zu einem späteren Zeitpunkt (nach der Diagnose) nochmals nach deren Befinden.
- Wenn das Kind untersucht wird, informieren Sie die Eltern, was und weshalb etwas untersucht wird.

### Beispiel einer Diagnoseübermittlung nach der Geburt

Liebe Eltern

Ich gratuliere Ihnen herzlich zu Ihrem Kind.

Die ersten Untersuchungen bei Ihrem Sohn (oder: Tochter) haben uns den Hinweis gegeben, dass Ihr Kind (Name des Kindes) Trisomie 21 haben könnte.

Ist Ihnen Trisomie 21 bekannt?

Bei Trisomie 21 handelt es sich um eine unveränderbare, genetische Besonderheit, bei welcher das Chromosom 21 dreimal statt zweimal vorhanden ist. Im Volksmund spricht man auch vom Down-Syndrom. Es entsteht bereits bei der Befruchtung der Eizelle.

Bei Kindern mit Trisomie 21 verläuft die Entwicklung meist etwas langsamer. Die Ausprägung der Entwicklungsverzögerung kann von Kind zu Kind

sehr unterschiedlich sein. Dank der vielen verschiedenen Förderungsmöglichkeiten können die Kinder entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen und Begabungen unterstützt und gestärkt werden.

Wir empfehlen Ihnen, eine Blutuntersuchung bei Ihrem Kind (Name des Kindes) zu machen, um eine sichere Diagnose zu erhalten.

Es gibt sehr gute Anlaufstellen, welche Ihnen Begleitung und Unterstützung anbieten. Ich gebe Ihnen Unterlagen mit Adressen mit, wo Sie sich melden können.

Wichtig ist jetzt, dass Sie sich Zeit für sich und Ihr Kind nehmen. Wir sind für Sie da und unterstützen Sie auf Ihrem Weg.

# Die richtigen Worte finden

## Worte können viel bewirken

### Eltern berichten ...

«Das Schönste war der Untersuch des Herzens. Der Kardiologe war der erste, der meine Hand genommen und mir vorbehaltlos zu meiner Tochter gratuliert hat.»



«Der Assistenzarzt untersuchte meine Tochter im Zimmer, wo im Nachbarbett noch eine zweite Mutter mit ihrem Kind lag. Er führte schweigend einige Tests durch. Als er nichts sagte, fragte ich nach, ob alles in Ordnung sei. Daraufhin bat er mich aus dem Zimmer und teilte mir seinen Verdacht auf Trisomie 21 bei meiner Tochter mit. Ich stand allein mit meinem Kind im Arm im Krankenhausflur. Meine Welt brach zusammen. Zum Glück kam dann relativ schnell eine Pflegefachfrau, welche sich sehr einfühlsam mit mir unterhielt.»

«Die Ärztin kam zu mir, als ich bei meiner Tochter war und sagte, sie habe die Diagnose bekommen, ich solle mitkommen. Ich bat sie darum, auf meinen Mann zu warten, der in zehn Minuten da sein würde. Sie sagte nein, ich solle mitkommen. Sie hat mir dann mitgeteilt, dass mein Kind das Down-Syndrom habe. Danach las sie eine lange Liste an möglichen medizinischen Schwierigkeiten und Defiziten in der Entwicklung. Sie zeichnete für meine Tochter eine sehr düstere Zukunft.»



«Wir hätten uns die Kontaktvermittlung zu einer Familie mit einem Kind mit Trisomie 21 gewünscht. Gerne hätte ich möglichst schnell mit Eltern gesprochen, die das Gleiche durchgemacht haben. Das hätte mir sehr geholfen.»

Dass Worte Einfluss auf unseren Gemütszustand haben, ist unbestritten. Insbesondere bei einem so vulnerablen Moment wie dem der Diagnoseübermittlung sollte daher stark auf die eigene Wortwahl geachtet werden.

<b>Statt:</b>	<b>Lieber:</b>
<i>Es tut mir leid, ihr Kind hat ...</i>	<i>Ihr Kind hat Trisomie 21.</i>
<i>Ihr Kind leidet unter ...</i>	<i>Ihr Kind hat Trisomie 21.</i>
<b>Behindert</b>	<i>Besonders, hat Förder- / Unterstützungsbedarf</i>
<b>Behinderung</b>	<i>Beeinträchtigung</i>
<b>Chromosomenabweichung</b>	<i>Trisomie 21</i>
<b>Chromosomenmutation</b>	<i>Trisomie 21</i>
<i>Das Kind hat eine schlechte Prognose.</i>	<i>Ihr Kind wird Unterstützung brauchen.</i>
<b>Genmutation</b>	<i>Genetische Besonderheit</i>
<b>Genetischer Fehler</b>	<i>Genetische Besonderheit</i>
<b>Stigmata</b>	<i>Merkmale, die auf Trisomie 21 hinweisen könnten</i>
<i>Ihr Kind wird sich nicht so gut entwickeln.</i>	<i>Ihr Kind wird sehr wahrscheinlich eine Entwicklungsverzögerung haben.</i>

### Trisomie 21 – einfach erklärt für Eltern

Bei Trisomie 21 handelt es sich um eine unveränderbare, genetische Besonderheit, bei welcher das Chromosom 21 dreimal statt zweimal vorhanden ist. Im Volksmund spricht man auch vom Down-Syndrom. Es entsteht bereits bei der Befruchtung der Eizelle. Bei Kindern mit Trisomie 21 verläuft die Entwicklung meist etwas langsamer. Die Ausprägung der Entwicklungsverzögerung kann von Kind zu Kind sehr unterschiedlich sein. Dank der vielen verschiedenen Förderungsmöglichkeiten können die Kinder entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen und Begabungen unterstützt und gestärkt werden.

## Was Eltern von Kindern mit Trisomie 21 sagen würden

«Herzlichen Glückwunsch zu eurem kleinen Wunder. Ich kann verstehen, wenn ihr Angst habt. Ich hatte damals auch Angst. Mir hat sehr geholfen, mich zu informieren und mich mit betroffenen Familien auszutauschen. Ihr seid nicht alleine.»



«Im Alltag empfinde ich die Diagnose als kein grosses Thema. Es ist einfach mein Kind mit seinen Ressourcen und Defiziten. Ich bin aber tiefgründiger geworden. Früher war ich schnelllebig. Jetzt schaue und höre ich bewusster hin.»



«Im Nachhinein kann ich jetzt sagen, es ist egal, völlig egal, ob mein Kind das Down-Syndrom hat oder nicht.»

«Nehmt alles Schritt für Schritt. Was auch immer auf euch zu kommt, ihr schafft das. Es gibt vieles, was vielleicht schwierig werden könnte. Doch es gibt mindestens doppelt so vieles, was aussergewöhnlich schön werden wird. Wie bei jedem Kind, weiss man auch bei einem Kind mit Trisomie 21 nicht, wo die Reise hingehet.»



«Kinder mit Trisomie 21 sind eine grosse Bereicherung. Es kommt nicht darauf an, was das Kind hat. Es ist einfach euer Kind. Ihr werdet es lieben, wie die anderen Kinder, die ihr vielleicht schon habt oder noch haben werdet. Mein Kind hat mich auf eine positive Art sehr verändert und ich nehme die Welt mit anderen Augen wahr.»

### Herausgeber

Verein hope21  
8400 Winterthur

info@hope21.ch  
www.hope21.ch

### Spenden

Verein hope21  
IBAN CH03 0900 0000 1543 7248 8