

# Die postnatale Informierung und Unterstützung der Eltern bei der Verdachtsdiagnose Down Syndrom in Einrichtungen für Geburtshilfe

## Eine ungarisch-deutsche komparative Untersuchung

*Máté, Orsolya–Kívés, Zsuzsanna–Sándor, János–Pakai, Annamária*

Informing and Supporting Parents About the Suspicion of Postnatal Detected Down Syndrome in Obstetrical Institutions

### Abstract

**Aim:** For health care professionals saying postnatal bad news to parents, such as in the case of suspected Down syndrome, is a difficult task to perform. The aim of the current study is to investigate the Hungarian practice as well as deficiencies from the perspective of the doctors providing first information and improving the current system.

**Methods:** We have compared the practice of providing first information in Hungary (74% national coverage) and for the better interpretability of the Hungarian results 23 obstetrical institutions in Germany. In Germany, communication training has already been incorporated into the curriculum of medical and health care higher education.

**Results:** It has been found out that 95 % of Hungarian and German institutes have no protocol for providing information. In both countries the needs of parents are assessed similarly. In Germany the professionals get significantly more communication training ( $p=0.06$ ) and more contact with civil organisations ( $p>0.01$ ), in Hungary information stressing the negative aspects of the situation is more often given ( $p=0.024$ ), while less consolation ( $p=0.017$ ) and printed brochures are provided for parents ( $p>0.01$ ) Hungarian doctors feel more often ( $p=0.022$ ) that they are not capable of helping the parents.

**Conclusion.** The Hungarian practice of providing information needs improvement. Possible tools: the introduction of communication training in graduate and postgraduate education of health professionals, working on and elaborating policies concerning the breaking of bad news.

**Key words:** Down syndrome, breaking bad news, communication training, elaborating policies.

**Schlüsselwörter:** Down Syndrom, Übermittlung von schlechten Nachrichten, Kommunikationstraining, Ausarbeitung von Protokollen.

## Einführung

Die Ärzte, insbesondere Gynäkologen und Kinderärzte, geraten oft in einer Situation, in der sie den Eltern schlechte Nachrichten mitteilen müssen. Es handelt sich hier um eine schwierige Mitteilungssituation, bei der der Informierte nicht mit dem Patienten identisch ist. [1,2,3]

Der am häufigsten vorkommende Chromosomendefekt unter den seltenen Krankheiten ist das Down Syndrom (DS). Seine Vorkommenshäufigkeit beträgt 0,1-0,15% weltweit [4]. In Ungarn kommen 49% der Kinder mit Down Syndrom lebend zur Welt [5]. Aufgrund der Vorkommenshäufigkeit und der Bekanntheit des Defekts kann durch sein Beispiel die Kommunikation in Bezug auf das postnatale Überbringen von schlechten Nachrichten gut untersucht werden. Die schlechte Nachricht wird nach Bruckman [6] definiert als "jede Nachricht die das Zukunftsbild des Lebens des Patienten drastisch und negativ verändert." Daten aus der Fachliteratur beweisen [6, 7, 8], dass die betroffenen Eltern schon vor dem Ergebnis der Chromosomenuntersuchung erwartet hätten, von den Ärzten sogar über den Verdacht des DSs informiert zu werden und nicht bis zur genetischen Beratung warten zu müssen. Die Informierung, die Menge und Qualität der erhaltenen Information ist für die Eltern und für das Kind in dieser Situation von großer Bedeutung, da diese Zeit eine besonders sensitive Periode im Leben des Elternpaares ist. Sie kann die frühe Bindung zwischen den Eltern und dem Kind beeinflussen [9, 10, 11, 12], und kann die Eltern misstrauisch gegenüber die Ärzte machen [13]. Wenn die frühe Bindung zwischen Mutter und Kind verletzt wird, wird dadurch riskiert, dass das Kind nicht in der Familie bleibt [6, 7, 8]. Weltweit wurden zahlreiche Studien über die postnatale Mitteilung des DSs seit den 70er- Jahren publiziert, [2, 10, 14-26], die die elterlichen Zufriedenheit gemessen haben und die Faktoren identifizierten, die die Erhöhung der elterlichen Zufriedenheit beeinflussen. Mit der Beurteilung der Mitteilungssituation aus der Perspektive der Informierenden beschäftigen sich weltweit nur 2 Studien [4, 27]

In der Studie von Ramirez [28] wurde belegt, dass das Überbringen von schlechten Nachrichten eine emotionale Last für die informierenden Ärzte bedeutet und dadurch das Risiko eines Burn outs erhöht wird. Anhand der Studien von Cunningham [15], Horwitz [4] und Ferguson [16] kann gesagt werden, dass mit dem Anwenden eines Mitteilungsprotokolls, ausgearbeitet für Gesundheitsberufe und mit der Förderung ihrer kommunikativen Fähigkeiten, die elterliche Unzufriedenheit gegenüber der Mitteilung reduziert werden kann.

Obwohl in dem Curriculum von zahlreichen Fakultäten für Humanmedizin in Europa (Basel, Wien, Heidelberg, London) [29-33] der Kurs Arzt-Patienten-Kommunikation und deren Spezialisierungen, z.B. Kommunikation in der Pädiatrie, in Krisensituationen, ärztliche Gesprächsführung, als Pflichtfach gilt, ist es in Ungarn nicht obligatorisch in der graduellen Ausbildung für Humanmedizin einen Kommunikationskurs zu belegen [34].

Unsere kontrastive Untersuchung ist durch die Differenzen in der Ausbildung für Humanmedizin in den beiden Ländern begründet.

Allerdings hat die ungarische Ausbildung für Humanmedizin historisch gesehen deutsche Wurzeln und der deutsche historische Einfluss auf die Organisationsebenen des ungarischen Versorgungssystems und dessen Funktionieren ist bis heute bedeutend.

Ziel dieser Studie war es Praxis und Mängel der ungarischen Informierung mit dem eines anderen Landes, wo schon während des Studiums Kommunikation ein Pflichtfach ist, zu vergleichen, um so die Ansprüche zur Verbesserung der Mitteilungspraxis zu begründen.

## Die Methoden

Zur Untersuchung der Verhältnisse der Informierung bei postnatal erkanntem DS wurde in Ungarn 2008 eine Untersuchung durchgeführt.

2009 haben wir unsere Untersuchungen auf Deutschland ausgeweitet mit dem Ziel eine kontrastive Analyse zwischen den beiden Ländern gewährleisten zu können.

Die ungarischen Einrichtungen wurden anhand der Datenbank des Landesregisters für angeborene Fehlbildungen am Nationalzentrum für Public Health identifiziert, danach haben wir die Fragebögen von den Vorsitzenden von 79 Kliniken/Krankenhäusern für Geburtshilfe oder für Neonatologie mit Hilfe von Interviewern des Landesregisters für angeborene Fehlbildungen ausfüllen lassen. Die doppelt übersetzten Fragebögen haben wir elektronisch an die Vorsitzenden von 200 Kliniken/Krankenhäuser für Geburtshilfe/ Neonatologie in Deutschland versandt.

In beiden Ländern wurde der Fragebogen lediglich von einer Person pro Einrichtung ausgefüllt, welche in 98% der Fälle der Vorsitzende der gegebenen Einrichtung war. Das Ausfüllen des Fragebogens war freiwillig, aber nicht anonym.

Die Landesabdeckung auf die Geburtenzahl von 2007 projiziert betrug in Ungarn 74%, aus Deutschland haben wir ausgefüllte Fragebögen von 30 Vorsitzenden der Kliniken/Krankenhäuser für Geburtshilfe/Neonatologie erhalten. Hier haben wir eine Landesabdeckung von 4%, projiziert auf die Geburtenzahl von 2008 in Deutschland erreicht.

In die Untersuchung wurden Einrichtungen einbezogen, in denen die Anzahl der lebend Geborenen im letzten Jahr vor der Untersuchung 100 Personen überschritt. Diesen Kriterien entsprachen in Ungarn 4, in Deutschland 6 Einrichtungen nicht; sie wurden aus der Analyse ausgeschlossen.

## Der Fragebogen

Der Fragebogen wurde in enger Kooperation zwischen den Mitarbeitern der Landesstiftung Down, dem Landesregister für angeborene Fehlbildungen am Nationalzentrum für Public Health und von der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Pécs entwickelt.

Anhand der englischsprachigen Fachliteratur in den letzten 30 Jahren [15-27] in Bezug auf die elterliche Zufriedenheit mit der postnatalen Mitteilung des Verdachts von DS wurden die Faktoren herausgehoben, die anhand dieser Studien die elterliche Zufriedenheit stark beeinflussen.

Die Faktoren wurden dahingehend bewertet, dass in mindestens 80% der untersuchten Studien als einer der Hauptgründe die elterliche Unzufriedenheit genannt war und unter Berücksichtigung dieser Faktoren wurde der Fragebogen zusammengestellt. Dies sind die folgenden: adäquate Informierung, Zeitpunkt und Qualität der Mitteilung, (Redeweise, Stufen der Empathie, Hervorhebung der positiven/negativen Aspekte), Zeit für die Fragen, gleichzeitige Informierung beider Elternteile, Anbieten der Hilfe von Zivilgesellschaften, Qualität der gedruckten Informationsmaterialien/Flyer, informierende Person. Unsere Entscheidungsfragen haben wir in 5 Themen geteilt:

1. *Thema: Die Mitteilungsumstände*

Das Vorhandensein eines Protokolls für die Mitteilung des Verdachts von angeborenen Entwicklungsfehlern in der Einrichtung, die Mitteilung von negativen Informationen bei dem ersten Treffen mit den Eltern, psychologische Unterstützung der Eltern, Art und Weise des Überreichens gedruckter Informationsmaterialien

2. *Thema: Faktoren die die Mitteilungspraxis beeinflussen*

Leistung von Kommunikationsunterricht über die postnatale Mitteilung von schlechten Nachrichten bzw. DS, Kontakte zu Hilfeorganisationen, Zivilgesellschaften

3. *Thema: Bewertung der Mitteilungspraxis*

Individuelle Bewertung der Qualität des Überbringens der schlechten Nachricht in der Einrichtung durch die Ärzte, bzw. Einschätzung ihrer eigenen Leistung in diesem Bereich, Bewertung der Kollaboration mit Zivilgesellschaften

4. *Ansprüche der Eltern*

Ansprüche der Eltern in Bezug auf die erste Mitteilung

5. *Vorschläge der Ärzte zur Verbesserung der Mitteilungspraxis*

Die idealen Umstände der Mitteilung nach Meinung der Ärzte

Statistische Methoden bei der Analyse der Untersuchung

Unsere Analyse haben wir mit SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 11.5 for Windows software durchgeführt.  $p < 0,05$  wurde als statistisch signifikant bewertet. Zusammengestellte Tafeln wurden mit Hilfe des Chiquadrat-Tests auf statistische Signifikanz untersucht.

## Ergebnisse

Die ungarische Untersuchung bietet ein repräsentatives Bild über die nationale Praxis der kommunikativen Situation, da 79 Einrichtungen für Geburtshilfe mit einer Geburtenzahl von 70.226 an der Untersuchung teilgenommen haben. Die landesweite Abdeckung betrug 74% angesichts der Zahl der jährlichen Geburtenzahl ( $N = 95.137$ ) in Ungarn. Die Rücklaufquote in der deutschen Umfrage war gering. Insgesamt 23 geburtshilfliche Einrichtungen mit einer jährlichen Geburtenzahl von 27.786 beteiligten sich an der Untersuchung. Dies bedeutet eine Landesabdeckung von 4%. Die überwältigende Mehrheit der ungarischen Ärzte ist der Meinung, dass Eltern von gut vorbereiteten Mitteilungssituationen (92,7%), in denen die Informationen in ausreichender Menge und gut konzipiert gegeben worden sind, am meisten profitieren können. Die deutschen Beobachtungen waren ähnlich (100% bzw. 85,7%).

Ungarische Ärzte glauben die Mitteilungsumstände sind optimal, wenn der ärztliche Geburtshelfer und der Kinderarzt gemeinsam die beiden Elternteile gleichzeitig ein paar Tage nach der Geburt in einem separaten Raum informieren und die Eltern so die Möglichkeit haben, ihre Fragen zu stellen. Dies war auch die Meinung der meisten deutschen Ärzte, die auf die Umfrage geantwortet haben. Der nur geringe, aber nicht signifikante Unterschied war, dass die deutschen Ärzte die Anwesenheit des Neugeborenen stärker bevorzugten als ihre Kollegen in Ungarn (Abb. 1). Nach den ungarischen Ärzten, die auf die Umfrage antworteten, können neben den Ärzten Pfleger, Heilpädagogen, Psychologen und Repräsentanten von Zivilgesellschaften den Eltern Unterstützung geben (Tab. 1). Die Rolle der Sozialarbeiter wurde von den deutschen Ärzten höher geschätzt als von den ungarischen ( $p = 0,011$ ).

Die Mehrheit (75 von 79) der ungarischen Einrichtungen verfügen über gar kein Protokoll für das Überbringen schlechter Nachrichten. In der Praxis, wenn die Ärzte mit den Eltern zum ersten Mal über den Zustand des Neugeborenen sprechen, konzentriert sich ihre Kommunikation vor allem auf die positiven Aspekte der Situation (z.B. DS-Kinder sind freundlich, man soll mit ihrer Förderung so früh wie möglich beginnen, da dadurch ihre Fähigkeiten leichter zu verbessern sind bzw. nach einer gewissen Zeit können sie ein eigenständiges Leben führen). Darüber hinaus wird die erhöhte Summe von Kinderbetreuungsgeld auch erwähnt. Die Ärzte informieren die Eltern aber auch über die Möglichkeit der geistigen Behinderung und über eventuelle Entwicklungsfehler. Die Möglichkeit, das Kind im Krankenhaus zu lassen und die verkürzte Lebenserwartung des Kindes werden meistens nicht erwähnt (Tab. 2). Eine psychologische Unterstützung der Eltern wird in 67% der Institutionen gewährleistet. Weniger als eine von drei Einrichtungen (22 von 79) bietet gedruckte Informationsmaterialien über DS an. Nur 32% davon beinhalteten Adressenlisten über die erreichbaren Hilfeorganisationen und Spezialisten. Es ist vor allem der Kinderarzt, der die gedruckten Informationen den Eltern zur Verfügung stellt (Tab. 3).

Ähnlich wie in den ungarischen Beobachtungen berichtete nur ein geringer Anteil (8,7%) der teilnehmenden deutschen Einrichtungen, dass sie Mitteilungsprotokolle hätten. Über die geistige Behinderung ( $p = 0,024$ ), die mit DS assoziierten angeborenen Entwicklungsfehler ( $p = 0,006$ ) und über das erhöhte Kinderbetreuungsgeld ( $p < 0,001$ ) wird hier seltener berichtet als in Ungarn. Die Eltern von DS-Neugeborenen erhalten häufiger psychologische Unterstützung in deutschen Einrichtungen (94,7%), ( $p = 0,017$ ). Hier bekommen die Eltern viel häufiger (85,0%,  $p < 0,001$ ) gedruckte Informationsmaterialien, vor allem von Kinderärzten (82,4%). Die Einbeziehung der ärztlichen Geburtshelfer in die Situation ist auch häufiger (64,7%), ( $p = 0,003$ ) als in Ungarn. In Gegensatz zur Situation in Ungarn erhalten fast alle der betroffenen deutschen Eltern (94,1%) Adressenlisten ( $p < 0,001$ ). Kontakte zu Repräsentanten der Zivilgesellschaften gibt es in 20,5% der ungarischen Institutionen, mit dem Ziel durch ihre seelische Unterstützung den psychischen Zustand der Eltern bzw. den Zugang zu den Dienstleistungen zu verbessern und die Eltern auf die besonderen Aufgaben zu Hause, die Kinderbetreuung, sowie auf die realen Perspektiven des Kindes vorzubereiten.

Die deutschen Einrichtungen pflegen häufiger (69,6%) Kontakte zu Hilfeorganisationen bzw. Selbsthilfegruppen ( $p < 0,001$ ), ihre Ziele scheinen aber sehr ähnlich zu denen der ungarischen Einrichtungen zu sein. Die Ärzte (91,7% in Ungarn und 100,0% in Deutschland) sind der Meinung, dass Zivilgesellschaften ihre Arbeit erleichtern ( $p = 1,000$ ) und es gab ohne Ausnahme nur positive Antworten auf die Frage nach deren Auswirkungen auf die Eltern.

In Ungarn ist oder war weniger als Drittel der Fachleute in irgendeiner Art von Kommunikationskurs über die Mitteilung des Verdachts von DS bei Neugeborenen involviert. Die meisten von ihnen sind ausgebildete Krankenschwestern, Psychologen und Kinderärzte. In der deutschen Stichprobe gibt es einen deutlich höheren Anteil an Experten von verschiedenen Gesundheitsberufen (Geburtshelfer  $p = 0,006$ , Kinderärzte  $p = 0,015$ , Psychologen  $p = 0,021$ , Sozialarbeiter  $p = 0,034$  und Priester  $p < 0,001$ ), die ein spezialisiertes Kommunikationstraining erhalten haben (Abb. 2). 34,2% der ungarischen Ärzte hat schon mal das Gefühl gehabt, dass sie nicht fähig waren, DS-Eltern genügend Hilfe zu bieten, obwohl 82,5% von ihnen meinten, dass sie die Aufgabe der ersten Informierung gut bewältigt hätten. Die Ansicht der deutschen Ärzte ist kohärent: sie schienen ähnlich zufrieden ( $p = 0,290$ ) mit ihren Leistungen bei der Mitteilung der Informationen (95,2%) zu sein, nur 9,1% von ihnen dachten, sie seien nicht in der Lage, genug Hilfe ( $p = 0,022$ ) zu bieten. Nach 73,9% der ungarischen Ärzte könnte die Ausarbeitung eines Informierungsprotokolls die Qualität der Mitteilung in der Praxis fördern. Die deutschen Ärzte der Umfrage schätzen die Bedeutung des Informierungsprotokolls nicht so hoch ein (50,0%,  $p = 0,075$ ) wie die ungarischen Ärzte. Die ungarischen Ärzte betonten, dass das wichtigste Element in der Verbesserung der Informierungstechnik die Einführung eines

Kommunikationstrainings wäre, (85%) und sogar deutsche Ärzte sind damit einverstanden, dass es sehr nützlich wäre, mehr Kommunikationsunterricht auf diesem speziellen Gebiet zu bekommen (100 %).

## Diskussion

Die vorliegende Studie ist die erste in Ungarn, die die Praxis der postnatalen Mitteilung der congenitalen Verdachtsdiagnose untersucht. Sogar auf internationaler Ebene wurden lediglich 2 Studien aus dieser Hinsicht des Themas publiziert. [4, 27]

Unsere Zielsetzung war, die ungarische Praxis zu beschreiben und mit der anhand der Literaturangaben vermutlich fortgeschritteneren deutschen Praxis zu kontrastieren, um die Mängel der ungarischen Mitteilungspraxis aufzudecken und über Förderungsmöglichkeiten zu berichten. Es war nicht unser Ziel, die Lage in Deutschland vollständig aufzudecken, die Absicht der Kontrastierung war vielmehr, mit deren Hilfe die ungarische Situation besser interpretieren zu können.

Aus den Literaturangaben wird ersichtlich [7, 8, 9, 15], dass Eltern, denen während der ersten Mitteilung die positiven Aspekte der Situation verdeutlicht wurden, die Behinderung ihres Kindes leichter akzeptiert haben [36.]. Im Gegensatz dazu und zur deutschen Praxis werden in Ungarn während der ersten Mitteilung negative Informationen über das Kind sogar zu früh gegeben. Damit heben sich hierin die ungarischen Ärzte von den Empfehlungen der Fachliteratur ab. Die Verdachtsdiagnose DS wird in beiden Ländern von den Ärzten mitgeteilt, die meiste psychische Unterstützung bekommen die Eltern ebenfalls von ihnen, aber noch immer weniger häufig als in Deutschland. Möglicherweise ist dies auf das breitere Spektrum des Kommunikationsunterrichts und auf die unterschiedlichen deutschen Traditionen zurückzuführen. (In Ungarn ist es sogar 20 Jahre nach der Wende nicht typisch, dass Pfarrer in den Krankenhäusern tagtäglich anwesend sind.)

Skotko [7, 8, 9] und Cunningham [15] haben auch über die Bedeutung von Menge und Qualität der gedruckten Informationsmaterialien für die Eltern in dieser schwierigen Situation berichtet.

In den ungarischen Einrichtungen bekommen aber nur ein Drittel der Eltern Informationsmaterialien und lediglich ein Drittel davon beinhaltet auch Adressenlisten, d.h. nur jedes 10. Elternpaar erhält recht nützliche Informationsmaterialien. Ungarische Zivilgesellschaften haben sich erst nach der Wende organisiert und haben damit eine viel kürzere Vergangenheit als die deutschen. Ihre Lage und Kollaboration mit den Krankenhäusern wird durch ihre Unterfinanzierung erschwert. In dieser Hinsicht ist Deutschland besser entwickelt, dort kollaboriert man häufiger und der Zugang ist besser.

Während der Informierung sind die Ärzte beider Länder mit ihrer eigenen Leistung unter den gegebenen Umständen zufrieden. Ewans [35] weist aber darauf hin, dass die Ärzte ihre Leistungen nicht immer mit der gewünschten Objektivität beurteilen können.

In Ungarn ist die Zahl der Ärzte und der Hilfsberufe, die in den Kommunikationsunterricht involviert sind, viel niedriger als in Deutschland. Möglicherweise haben deswegen 30% der ungarischen Ärzte das Gefühl, dass sie den Eltern mit einem DS-Neugeborenen nicht die benötigte Hilfe geben können.

Die Ärzte beider Länder sind sich einig in ihrer Meinung in Bezug auf die elterlichen Ansprüche und der Verbesserung der Informierung. In Ungarn wird aber während des graduellen Medizinunterrichts den Kommunikationstechniken weniger Aufmerksamkeit geschenkt. So können die in der Fachliteratur vorgeschlagenen Techniken und Normen in der Mitteilungspraxis der ungarischen Ärzte weniger eingebaut werden.

Schon seit Cunningham [15] und Hedov [19] ist es allgemein bekannt, dass das Mitteilungsprotokoll die elterliche Zufriedenheit positiv beeinflusst und die vorliegende Studie hat bewiesen, dass auch die ungarischen Ärzte ein Protokoll als Unterstützung bei der Mitteilung für nützlich halten würden. Es würde ihrer Meinung nach sogar die Qualität der Mitteilung verbessern. Die Ausarbeitung eines Protokolls finden die ungarischen Ärzte wichtiger, zumal es mit nur wenig Kommunikationstraining das einzige Mittel wäre, das sie bei der Mitteilung unterstützen würde.

Wegen der indikativen Ergebnisse in Deutschland sind die kontrastiven Ergebnisse nur beschränkt zu interpretieren und dienen in erster Linie als Indikation, d.h. Schlussfolgerungen sollte man nur mit großer Vorsicht ziehen.

Obwohl die Kontrastierung der Mitteilungspraxis in Ungarn und Deutschland signifikante Unterschiede lediglich auf einigen Gebieten aufgedeckt hat, halten auch die ungarischen Ärzten das Kommunikationstraining bei der Verbesserung der Qualität der Mitteilung und bei der Erleichterung der Aufgabe der Informierenden für absolut nötig sowohl in der graduellen als auch in der postgraduellen Ausbildung.

Daneben wäre es von großer Bedeutung, wenn Mitteilungsprotokolle für das Überbringen von schlechten Nachrichten für Gesundheitsberufe zusammengestellt werden könnten. In ihrer Ausarbeitung könnten die betroffenen Zivilgesellschaften und Kommunikationsexperten eine bedeutende Hilfe leisten.

## Literatur

Buckmann R. (1992): How to break bad news: A guide for health care professionals. Baltimore: The J. Hopkins University Press; S. 15.

Farrell M./Ryan, S./Langrick, B. (2001): Breaking bad news within a paediatric setting: an evaluation report of a collaborative education workshop to support health professionals. *J. Adv. Nursing*; 36: S. 765–775.

Langer T. Das Gespräch zwischen Patient, Eltern und Arzt in der Pädiatrie. In: *Arzt-Patient Gespräch*. Marseille Verlag, München; 2009: S. 43–52.

Horwitz N, Ellis J. Paediatric SpRs' experiences of breaking bad news. *Child: care, health and development* 2007; 33: S. 625–630.

Beres J, Sandir J, Metneki J, Valek A. Report of the Hungarian Congenital Anomalies Registry on the epidemiology of congenital anomalies in 2007. National Center for Healthcare Audit and Inspection 2009; Budapest,

Skotko B. Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics* 2005; 115: S. 64–77.

Skotko BG, Capone GT, Kishnani PS. Down Syndrome Diagnosis Study Group. Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics* 2009, 124: S. 751–758.

Skotko B, Bedia RC. Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Mental Retardation* 2005; 43: S. 196–212.

Brinkworth R. The unfinished child: early treatment a training for the infant with Down's syndrome. *Journal of the Royal Society of Health* 1975; 95: S. 73–78.

Pugh G, Russel P. Shared Care: Support Services of Families with Handicapped Children. National children's Bureau, London 1982.

Lipton H, Svarstad B. Sources of variation in clinician's communication to parents about mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency* 1977; 82: S. 155–161.

Springer, A, Steele, MW. Effect of physicians' early parental counseling on rearing Down's syndrome children. *American Journal of Mental Deficiency* 1991; 85: S. 1–5.

Quine L, Pahl J. First diagnosis of severe mental and physical handicap: a study of parental reactions. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1991; 29: S. 232–242.

Carr J. Six weeks to twenty-one years old: a longitudinal study of children with Down's syndrome and their families. *J Child Psychol Psychiatry* 1988; 29: S. 407–431.

Cunningham CC, Morgan PA, McGucken RB. Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? *Dev. Med. Child Neurol* 1984; 29: S. 33–39.

Ferguson JE 2nd, Kleinert HL, Lunney CA, Campbell LR. Resident physicians' competencies and attitudes in delivering a postnatal diagnosis of Down syndrome. *Obstet. Gynecology* 2006; 108: S. 898–905.

Garwick AW, Patterson J, Bennett FC, Blum RW. Breaking the news. How families first learn about their child's chronic condition, *Arch Pediatr Adolesc Med* 1995; 149: S. 991–997

Graungaard AH, Skov L. Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health Dev.* 2007; 33: S. 296–307.

Hedov G, Wikblad K, Annerén G. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatrica* 2002; 91:S. 1344–1349.

Horwitz N, Ellis J. Paediatric SpRs' experiences of breaking bad news, Child: care, health and development 2007; 33: S. 625–630.

Lucas PJ, Lucas AM. Down's syndrome: breaking the news to Irish parents. *Ir Med J* 1980; 73: S. 248–252.

McKay M. From the other side: parent' view of their early contacts with health professionals. *Child Care Development* 1994; 16: S. 373–381.

Murdoch JC. Communication of the diagnosis of Down's syndrome and spina bifida in Scotland, 1971–1981. *J Ment Defic Res.*1983; 27: S. 247–253.

Pain H. Coping with a child with disabilities from the parents' perspective the function of information. *Child Care Health Dev.*1999; 25: S. 299–312.

Pueschel SM. Changes of counseling practices at the birth of a child with Down syndrome. *Appl Res Ment Retard.* 1985; 6: S. 99–108.

Pueschel SM, Murphy A. Assessment of counseling practices at the birth of a child with Down's syndrome. *Am J Ment Defic.* 1977; 81: S. 325–330.

Rimmermann A. Hofer D. Professionals' placement recommendations to parents of a newborn with Down syndrom. *Int J Rehabil Res.* 1991; 14: S. 145–154.

Ramirez AJ, Grahan J, Richards MA, Cull A, Gregory WM. Mental health of hospital consultants: the effect of stress and satisfaction at work. *Lancet* 1996; 347: S. 724–728.

<http://medizinstudium.unibas.ch/allgemeine-infos/lehr-und-lernmethoden.html>, 05.04 2011

30. <http://www.meduniwien.ac.at/studienabteilung/fileadmin/HP> 05.04 2011

[Relaunch/pdfstudien/HumanmedizinN202/StudienplanN202\\_2010.pdf](http://www.medizinische-fakultaet-hd.uni-heidelberg.de/Klinik.110205.0.htm) 05.04 2011

<http://www.medizinische-fakultaet-hd.uni-heidelberg.de/Klinik.110205.0.htm> 05.04 2011

<http://www.ucl.ac.uk/medicalschoo/staff-students/05.04> 2011

<http://www.behsci.sote.hu/sajtokozlemany.htm> 05.04 2011

Ewans A. W, Mc Kenn, C. & Oliver, M. Self assessment in medical practise. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2002; 10: S. 511–515.

Bobály V, Tigyiné Pusztafalvi H, Fogyatékkal élők: Ellátás – Életminőség, *Egészség-akadémia* 4:(1) S. 67–77. (2013)

**Tabelle 1.** Die Berufe, die an der Unterstützung der Eltern mit einem DS-Neugeborenen beteiligt sind, nach Meinung der Antwort gebenden Ärzte.\*

| Die potentielle Quelle der Unterstützung                      | Ungarn<br>(erforderlich/nicht erforderlich; N/N) | Deutschland<br>(erforderlich/nicht erforderlich; N/N) | p#<br>(Fisher's exact test) |
|---|--|---|-----------------------------|
| Arzt  | 97.2% (70/2)                                     | 100.0% (22/0)   | 1.000                       |
| Sozialarbeiter im Allgemeinen<br>Sozialdienst des Jugendamtes | 96.9% (63/2)                                     | 82.4% (14/3)  | 0.058                       |
| Therapeut in der frühen Förderung                             | 94.0% (63/4)                                     | 94.1% (16/1)  | 1.000                       |
| Psychologe  | 92.9% (52/4)                                     | 86.7% (13/2)  | 0.600                       |
| Vertreter von Hilfsvereinen                                   | 92.7% (51/4)                                     | 88.9% (16/2)  | 0.632                       |
| Pfarrer   | 68.6% (24/11)                                    | 92.9% (13/1)  | 0.139                       |
| Sozialarbeiter  | 61.5% (24/15)                                    | 100.0% (13/0)   | 0.011                       |
| Anwalt  | 57.1% (24/18)                                    | 25.0% (3/9)   | 0.102                       |

\*die Fragen nicht Antwortender wurden bei der statistischen Analyse ignoriert

**Tabelle 2.** Die Meinung der Ärzte über die Notwendigkeit, bestimmte Informationen sogar bei der ersten Mitteilung der Verdachtsdiagnose DS zu erwähnen.

| Information   | Ungarn<br>(erforderlich/<br>nicht<br>erforderlich; N/N) | Deutschland<br>(erforderlich/<br>nicht<br>erforderlich; N/N) | p#<br>(Fisher's exact<br>test) |
|---|---|--|--------------------------------|
| Das Kind wird geistig behindert.  | 76.7% (56/17)   | 52.2% (12/11)  | 0.024                          |
| Das Kind kann Bewegungsfehler haben.  | 65.7% (46/24)   | 72.7% (16/6)   | 0.540                          |
| Mit großer Wahrscheinlichkeit wird das Kind herzkrank oder wird weitere Entwicklungsfehler haben. | 76.5% (52/16)   | 45.5% (10/12)  | 0.006                          |
| Bei DS-Kindern sollte man mit einer kürzeren Lebenserwartung rechnen.                             | 12.9% (9/61)  | 4.3% (1/22)  | 0.442                          |
| Sie bekommen mehr Sozialhilfe.  | 84.3% (59/11)   | 35.0% (7/13)   | <0.001                         |
| Wenn Sie es im Krankenhaus lassen, werden Sie keine Sorgen mehr mit ihm haben.                    | 10.0% (7/63)  | 4.3% (1/22)  | 0.674                          |
| Ein Kinderheim für behinderte Kinder könnte das Kind aufnehmen.                                   | 47.1% (33/37)   | 36.4% (8/14)   | 0.375                          |
| Das Kind könnte früh gefördert werden.  | 91.5% (65/6)  | 100.0% (21/0)  | 0.330                          |
| Mit rechtzeitig begonnener Förderung sind die Fähigkeiten des Kindes zu verbessern.               | 95.8% (69/3)  | 100.0% (20/0)  | 1.000                          |
| Die frühe Förderung soll so früh wie möglich beginnen.  | 94.5% (69/4)  | 90.9% (20/2)   | 0.620                          |
| Bei den speziellen Zentren kann jede Entwicklungsstörung entdeckt werden.                         | 79.4% (54/14)   | 70.0% (14/6)   | 0.378                          |
| Elternclubs und Hilfsvereine bieten Unterstützung.  | 94.3% (66/4)  | 100.0% (20/0)  | 0.572                          |

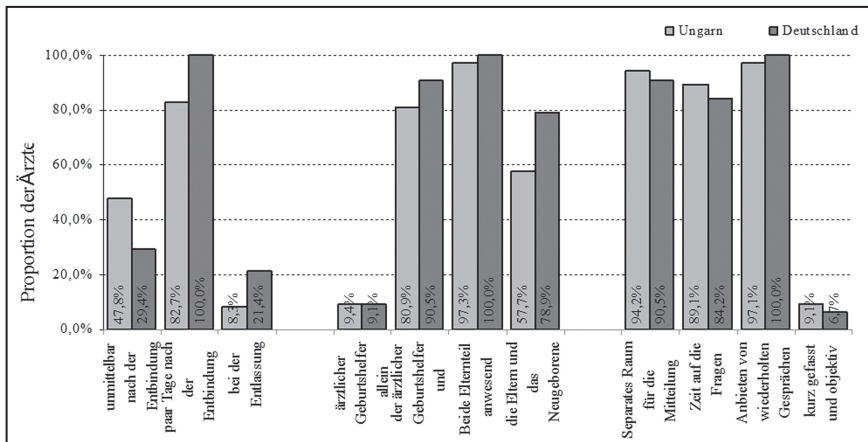
|   |              |               |       |
|---|--------------|---------------|-------|
| Sie können gestillt werden und verhalten sich wie andere Neugeborene.         | 87.8% (65/9) | 95.2% (20/1)  | 0.178 |
| Die Kinder mit DS lernen gewöhnlich lesen und schreiben.                      | 87.0% (60/9) | 85.0% (17/3)  | 1.000 |
| Viele Down Kinder können an künstlerischen Tätigkeiten teilnehmen.            | 90.3% (65/7) | 100.0% (21/0) | 0.344 |
| Sie sind sehr nett und freundlich.  | 95.9% (70/3) | 100.0% (21/0) | 1.000 |
| Viele arbeiten und können ein selbstständiges Leben mit Unterstützung führen. | 90.4% (66/7) | 95.0% (19/1)  | 1.000 |

\*die Fragen nicht Antwortender wurden bei der statistischen Analyse ignoriert.

**Tabelle 3.** Die Teilnahme der Berufe bei der Übergabe gedruckter Informationsmaterialien für Eltern mit DS-Neugeborenen in Einrichtungen, in denen solche Materialien zur Verfügung stehen.

| Berufe  | Ungarn<br>(erforderlich/nicht<br>erforderlich; N/N) | Deutschland<br>(erforderlich/nicht<br>erforderlich; N/N) | p#<br>(Fisher's exact<br>test) |
|---|---|--|--------------------------------|
| Ärztlicher Geburtshelfer                                      | 18.2% (4/18)  | 64.7% (11/6)   | 0.003                          |
| Kinderarzt  | 68.2% (15/7)  | 82.4% (14/3)   | 0.464                          |
| Psychologe  | 13.6% (3/19)  | 11.8% (2/15)   | 1.000                          |
| Sozialarbeiter im allgemeinen<br>Sozialdienst des Jugendamtes | 22.7% (5/17)  | 5.9% (1/16)  | 0.205                          |
| Sozialarbeiter  | 13.6% (3/19)  | 11.8% (2/15)   | 1.000                          |
| Pfarrer   | 4.5% (1/21)   | 5.9% (1/16)  | 1.000                          |

**Abbildung 1.** Die Umstände der Informierung der Eltern über die Verdachtsdiagnose von DS bei ihrem Kind nach der Proportion der ungarischen und deutschen Ärzte unter Berücksichtigung der Notwendigkeit



**Abbildung 2.** Proportion der ungarischen und deutschen Ärzte, nach denen das Kommunikationstraining von bestimmten Berufsgruppen für die Förderung der Kommunikationstechniken mit den Eltern eines Neugeborenen mit der Verdachtsdiagnose von DS adäquat ist.

