



DAS ANDERE WUNSCHKIND
DIE DIAGNOSE MITTEILEN
KEIN RÜCKZUG
PROGNOSE
FÖRDERUNG UND
UNTERSTÜTZUNG
SELBSTHILFE
ADRESSEN UND LINKS

WILLKOMMEN

Das andere Wunschkind

Hinweise für Gespräche mit Eltern eines behinderten oder
chronisch kranken Kindes – Informationen für Ärztinnen und Ärzte

BZgA

Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung

DAS ANDERE WUNSCHKIND

Werdende Eltern haben oft schon vor der Geburt sehr konkrete Vorstellungen von ihrem „Wunschkind“. Gesundheit und Leistungsfähigkeit spielen dabei häufig eine Rolle. Für die meisten Eltern ist es daher ein Schock, wenn sie hören, dass ihr Kind behindert oder chronisch krank ist. Manche sind verzweifelt, wütend, ängstlich oder lehnen ihr Kind zunächst ab. Wunsch und Wirklichkeit passen oft nicht zusammen.

Auch Ärztinnen und Ärzte haben neben ihrer fachlichen Perspektive eine persönliche Haltung zu Behinderung oder chronischer Krankheit. Es ist schwer, Eltern mit dem Handicap oder der Erkrankung ihres Kindes konfrontieren zu müssen und dieses Gespräch angemessen zu gestalten. Hier beginnt eine neue, unerwartete Zukunft für diese Familie. An diesen Tag werden sich alle stets erinnern.

Es ist ermutigend zu erfahren, dass diese Kinder genauso liebenswert sind und ein glückliches Leben führen können wie andere auch. Die Eltern schaffen es in der Regel nach einer manchmal schwierigen Phase der Umstellung, ihr behindertes Kind anzunehmen, es zu lieben und ein ganz normales Familienleben mit ihm zu führen.

Denn auch ein behindertes oder krankes Kind ist ein Kind.
Es ist nur anders.

Jedes Kind ist ein Geschenk. Heißen Sie es willkommen!



A close-up photograph of a person's hands gently holding a baby's hand. The baby's hand is in the foreground, with fingers slightly curled. The background is a soft, out-of-focus green and blue gradient.

DIE DIAGNOSE MITTEILEN

Für Eltern ist es hilfreich, wenn die Diagnose klar und verständlich mitgeteilt wird. Wer ehrliche Antworten gibt, macht deutlich, dass er oder sie das Gegenüber ernst nimmt. Viele Eltern leben bis zur endgültigen Diagnose häufig schon länger in Sorge und Unsicherheit über die Entwicklung ihres Kindes. Klarheit kann sie entlasten. Aus Erfahrungsberichten von Eltern wissen wir, wie wichtig es sein kann, einen Verdacht als solchen zu benennen. Wichtig ist, möglichst mit beiden Eltern zu sprechen, an einem ruhigen Ort und mit Zeit für Nachfragen.

Manchmal können auch kleine Gesten wichtig sein. Eltern nehmen auch Ungesagtes oder Zwischentöne sensibel wahr. Sie wünschen sich keine „perfekten“ Medizinerinnen und Mediziner, sondern ein authentisches Gegenüber, Zuwendung und Empathie.

Die ersten Reaktionen

Jede Mutter, jeder Vater reagiert unterschiedlich auf die Mitteilung, dass das eigene Kind behindert ist. Eine der ersten Reaktionen ist häufig die Frage nach der Schuld. Es ist eine große Hilfe für die Eltern, wenn der Arzt oder die Ärztin Gefühle von Schuld und Selbstvorwürfe behutsam aufgreift und deutlich macht, dass die Behinderung oder chronische Krankheit in den allermeisten Fällen nichts mit einem Fehlverhalten der Eltern zu tun hat. Einige Eltern reagieren mit Ärger und Ablehnung auf die Diagnose. Manchmal richtet sich dies auch gegen den Arzt oder die Ärztin. Dies kann eine Form sein, mit der Enttäuschung oder Verletzung umzugehen.

KEIN RÜCKZUG

Eltern sollten ermuntert werden, sich nicht aus falscher Scham oder vermeintlicher Rücksicht zurückzuziehen. Einsamkeit oder auch das Gefühl allein gelassen zu sein, belasten dann die Situation zusätzlich. Angehörige und Freunde bzw. Freundinnen sind selbst oft unsicher, ob und wie sie auf die betroffene Familie zugehen sollen und warten daher ab. Mütter und Väter, die Kontakt zu den Menschen in ihrer Umgebung suchen, machen es nicht nur anderen leichter – auch sich selbst.

Jeder trägt schon ein Bild von Behinderung in sich, hat eine bestimmte Einstellung zu dem Thema. Eine – oft unbewusst – ablehnende Haltung führt oft zu der Sorge, mit einem behinderten Kind auch von anderen abgelehnt zu werden. Auch dies kann zu verstärktem Rückzug und Isolation führen.



*„Zu sehen, wie Maya und Max sich entwickeln, trotz aller schlechten Prognosen für Maya, zu sehen, wie sie miteinander toben, wie sie lächeln, wenn sie uns sehen und wie sie Freude verspüren – in diesen Momenten steht die Welt für uns still.“
(Familie Manovski)**

*„Susanne und ich wechseln uns mit den ‚Nachtschichten‘ ab ... Die Nächte sind nervenaufreibend, aber auch innig. Manchmal denke ich, was er nicht zum Leben mitbekommen hat, hat er vielleicht zum Träumen ... Irgendwann wacht er auf, und der Drache, wie wir seine Anfälle nennen, kommt zurück.“ (Tagebuchauszug Familie Jaenicke)**



*„Heute Morgen beendete Klein-Lena um 6.15 Uhr die Nacht. Sie hatte einfach ausgeschlafen.“ (Tagebuchauszug Familie Weilandt)**

*„Ich habe das Down-Syndrom, aber ich steh‘ dazu. Ich bin kein Alien, denn ich bin, so wie ich bin. Jeder soll es verstehen und mich respektieren.“ (Svenja Giesler – 47 Chromosomen)***

* Quelle: „Glück kann man teilen. Sorgen auch.“ Familientagebuch 2009, Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

**Quelle: ohrenkuss. Das Down-Syndrom Baby

PROGNOSE

Eine zentrale Frage für viele betroffene Mütter und Väter ist: Wie wird mein Kind sich entwickeln? Wird es einmal sprechen, laufen, eine Regelschule besuchen, selbstständig leben können? Eltern wünschen sich Offenheit für ihre Fragen und Sorgen. Genauso wichtig ist es, auf scheinbar unumstößliche Aussagen und Spekulationen zu verzichten. Auch Prognosen hinsichtlich der Lebenserwartung können das Zusammenleben mit dem behinderten oder kranken Kind sehr belasten und es zu einem Leben gegen die Uhr werden lassen – zumal derartige Vorhersagen sich aufgrund verbesserter Therapiemöglichkeiten schon oft als falsch erwiesen haben. Eltern erleben es als hilfreich, wenn Fachleute das Erlernete nicht zum alleinigen Maßstab nehmen.

Sinnvoller sind eine ungefähre Einschätzung und ein Hinweis auf mögliche Folgen für das Leben des Kindes. Konsultieren Sie ggf. Fachpädiater und -pädiaterinnen, die mit dem jeweiligen Verlauf und der Behandlung vertraut sind.

Oft ist es eine Hilfe, die Eltern auf konkret erreichbare Ziele hinzuweisen. Zum Beispiel wie die Ernährung erleichtert, ein Schlaf-Wach-Rhythmus gefunden oder der Gesundheitszustand stabilisiert werden kann.

Insgesamt hilft es Eltern auf die Entwicklungschancen hingewiesen zu werden. Je mehr Eltern ihr Kind so annehmen können wie es ist, umso eher werden sie individuelle Fortschritte und Fähigkeiten ihrer Tochter oder ihres Sohnes wahrnehmen.



FÖRDERUNG UND UNTERSTÜTZUNG

Eltern sollten darin bestärkt werden, ihr Kind zu begleiten und zu fördern. Und dabei auch Unterstützung von anderen anzunehmen bzw. einzufordern – sei es von Sozial- und Jugendämtern, medizinischen und therapeutischen Fachkräften, Freundinnen, Freunden oder der Familie.

Es gibt ein ganzes Netzwerk von Angeboten. Dabei sollten die Eltern unbedingt auf die sozialmedizinische Nachsorge hingewiesen werden. Hier geht es neben der medizinisch-pflegerischen Betreuung um die psychosoziale Begleitung der Eltern. Wichtige Anlaufstellen sind darüber hinaus die Frühförderstellen und die Sozialpädiatrischen Zentren. Daneben gibt es familienentlastende oder -unterstützende Dienste, die ins Haus kommen und das Kind betreuen. Bei Konflikten oder Krisen können Eltern auch psychosoziale Hilfsangebote in Anspruch nehmen. Es gibt viele Beratungsstellen, die über die entsprechenden Angebote für Familien mit einem behinderten Kind informieren. Wohlfahrtsverbände und Elternverbände beraten kostenlos. Geben Sie Eltern konkrete Anlaufstellen an die Hand.

Expertenmeinungen sind wichtig. Eltern sollten aber auch ermutigt werden, ihrer eigenen Einschätzung zu vertrauen. Helfen Sie ihnen, einen gesunden Mittelweg zwischen Unter- und Überforderung zu finden. Mütter oder Väter haben meist ein sicheres Gefühl für die Bedürfnisse und Fähigkeiten ihrer Kinder. Und sie werden mit der Zeit zu Expertinnen und Experten in eigener Sache. Nutzen Sie diese Expertise.



SELBSTHILFE

Viele Eltern, die von der Beeinträchtigung oder Krankheit ihres Kindes erfahren, fühlen sich überfordert und allein gelassen. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern ist daher eine große Hilfe. Niemand versteht die Gefühle besser als diejenigen, die in der gleichen Situation waren oder sind. Oft ergibt sich hieraus eine neue Sichtweise auf Behinderung.

Es gibt in Deutschland ein großes Angebot von Selbsthilfegruppen für eine Vielzahl von Krankheiten, Beeinträchtigungen und Behinderungen. Eltern, die sich dort engagieren, helfen auch beim Umgang mit Behörden, Einrichtungen, Fachleuten. Dachverbände der Elternselbsthilfe können Initiativen, Gruppen oder Vereine vor Ort nennen. Regionale Adressen können Sie unter www.familienratgeber.de recherchieren.

Auch als Fachfrau bzw. Fachmann erhalten Sie hier einen Einblick in den Alltag der Familien. Lernen Sie die Selbsthilfe kennen. Viele Selbsthilfegruppen sind sehr an einer Zusammenarbeit mit Ihnen interessiert.

Es ist hilfreich, wenn Sie Eltern eine Adresse nennen oder Materialien von Selbsthilfegruppen in Ihrer Region weitergeben. Sie können den Kontakt von Eltern untereinander unterstützen. Legen Sie Materialien aus, oder bringen Sie ein Informationsbrett für Mitteilungen von Eltern an.



INFORMATIONEN UND BERATUNG FÜR ELTERN EINES BEHINDERTEN KINDES

www.familienratgeber.de

Online-Service der Aktion Mensch mit Informationen zu allen für Familien wichtigen Themen sowie Adressen regionaler Ansprechpartner der Behindertenhilfe und -selbsthilfe.

www.bag-selbsthilfe.de

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V., Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf, Telefon 0211/31006-0

www.nakos.de

Ein Verzeichnis aller Selbsthilfegruppen gibt es bei NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Albrecht-Achilles-Straße 65, 10707 Berlin, Telefon 030/8914019

www.bvkm.de

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Brehmstraße 5–7 40239 Düsseldorf, Telefon 0211/64004-0

www.lebenshilfe.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg, Telefon 06421/491-0

www.achse-online.de

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V., c/o DRK-Kliniken Westend, Spandauer Damm 130, 14050 Berlin, Telefon 030/30201585, Service-Telefon: 0180-5-ACHSE-5 oder 0180/5-22473-5

www.fruehgeborene.de

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Speyerer Straße 5–7, 60327 Frankfurt am Main, Telefon 01805/875877

www.bvhk.de

Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. Kasinotr. 66, 52066 Aachen, Telefon 0241/912332

www.akik.de

Aktionskomitee Kind im Krankenhaus Bundesverband e.V., Geschäftsstelle Berlin, Florapromenade 16, 13187 Berlin, Telefon 0180/5254528, info@akik.de

www.kindergesundheit-info.de

Auch für Kinder mit Behinderung oder chronischer Erkrankung ist Gesundheitsförderung wichtig. Das Online-Portal der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) bietet umfassende Informationen zum gesunden Aufwachsen von Kindern sowie Links zu weiteren Anlaufstellen für Familien.

Impressum

Herausgeberin: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln, im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit.

Alle Rechte vorbehalten.

Text: Jutta vom Hofe

Redaktion: Margaretha Kurmann

Gestaltung: www.medienwerkstatt-ecc.de

Fotos: Brigitta Petershagen

Stand: Oktober 2009

Bestellnummer: 11140001

Diese Broschüre wird von der BZgA kostenlos abgegeben. Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin/den Empfänger oder Dritte bestimmt.

In Zusammenarbeit mit:

