Leitfaden für Eltern nach der Diagnose

cmtc vm

www.cmtc.nl

Inhalt

Leitfaden für Eltern nach der Diagnose 7

1. Einleitung 8

Nach dem ersten Schock 8

2. Eine achterbahn der gefühle 11

So viele Gefühle ... 11
Verleugnung 11
Verwirrung 11
Ohnmacht 11
Enttäuschung 11
Ablehnung 12
Wie gehst Du mit Deinen Emotionen um? 12
Reden 12
Weinen 12
Sich Informieren 12
Beten 13
Kontakt mit anderen Eltern 13
Wie erzählst Du es Deinem Umfeld? 13
Professionelle Unterstützung 14
Gönne Dir etwas Zeit 14
Wie gehst Du mit Deinem Umfeld um? 15
Erwartungen schaffen 15
Bitte die Familie um Hilfe... 15
... und bitte auch Personen, die Du nicht kennst, um Hilfe 15
Entscheide, wie Du mit anderen umgehen möchtest 16
Du musst nichts erklären 16

Tipps zum Umgang mit Deinen Gefühlen 16

„Dumme" Fragen, mit denen Du rechnen kannst 17

Tipps, um den anfänglichen Schock zu überwinden 19

3. Auswirkungen auf die Familie 21

Wie geht Ihr damit zusammen um? 21
Wie erklärt Ihr es Euren anderen Kindern? 21
Sei ehrlich 22
Klar sein 22

Kleinkinder 22
Kinder im schulpflichtigen Alter 22
Geschwister 23
Du gibst den Ton an 23
Was nun? 23

Praktische Tipps 23

Persönliche Aufmerksamkeit 23
Sei flexibel 24
Lasse Deine Kinder helfen 24
Sorge für eine gute Kinderbetreuung 24

4. Was kannst Du selbst tun? 27

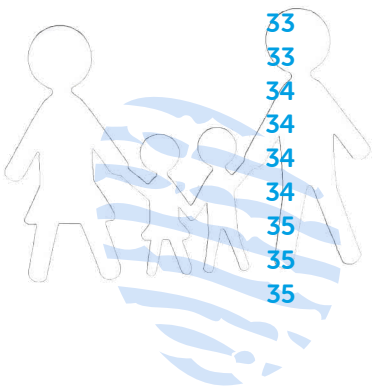
Dein Kind ist mehr als die Erkrankung 27
Spielen heißt lernen 27
Wie gehst Du mit Ärzten und Therapeuten um? 27
Behalte selbst die Kontrolle 28
Bleib informiert 28
Bitte um eine klare Kommunikation 28
Bilde dich 28
Lass Dir von Ärzten und Therapeuten helfen 28
Vergesse nicht Dein Kind großzuziehen 29

Tipps, um selbst Maßnahmen zu ergreifen 30

Praktische Tipps 30

5. Mögliche Therapien 33

Physiotherapie 33
Beschäftigungstherapie 33
Sprachtherapie 33
Präverbale Sprachtherapie 34
Ergänzende Therapien 34
Mit welchen Behörden musst Du Dich befassen? 34
Beratungsstellen 34
Integrierte Frühhilfe 35
Krankenhäuser 35
Rehabilitationszentren 35



Weitere professionelle Hilfe 35
Dein Arzt 36
Sozialarbeiter 36
Familientherapeut 36
Psychologe 36
Heilpädagoge 37
MEE Foundation (Niederlande) 37
Jugend- und Familienzentren 37
Kurzzeitpflege 37
Familienunterstützung 38

Tipps für eine gute Zusammenarbeit mit Fachpersonal 38

Informationen anfordern und finden 38
Lerne die Terminologie 38
Bitte um Kopien 38
Lass Dich nicht einschüchtern 38

6. Hilfe von anderen 41

Wie kannst Du besser reagieren? 41
Emotionale Unterstützung 41
Praktische Unterstützung 41
Empathie 42
Was kann ich für Dich tun? 43
Wie solltest Du nicht antworten? 46
Die Behinderung oder Erkrankung verleugnen 46
Ärger zeigen 46
Ängste laut ausdrücken 47
Die gewählte Therapie/Behandlung kritisieren 47
Zum Schluss 47

Verhaltensregeln für Freunde und Familie 48

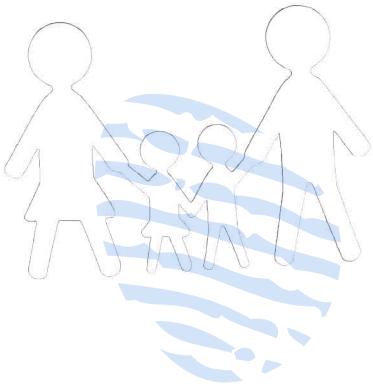
Was Du tun musst 48
Zeige, wie Du Dich fühlst 48
Den Alarm rechtzeitig auslösen 48

Was Du nicht tun sollten 48

Vermeide das Thema 48
Davon ausgehen, dass alles beim Alten bleibt 49

Für die Eltern mitdenken 49
Bei einer Babyparty kein Geschenk geben, wenn die Gefahr besteht, dass ein Baby nicht (über)lebt 49

Zusätzliche Informationen wie Websites 51



Ihr Kind wird geboren … und etwas stimmt nicht. Endlich wissen Sie, was Ihr Kind hat. Und wie geht es weiter?

Leitfaden für Eltern nach der Diagnose

Du hast ein Kind mit einer (seltenen) Krankheit und noch keine (korrekte) medizinische Diagnose. Dann allerdings, bekommst Du endlich die medizinische Diagnose. Und dann ...

Was für Gedanken schießen Euch als Eltern durch den Kopf? „Wie sieht die Zukunft für unser Kind und uns aus? Was kann oder kann unser Kind später nicht tun? Wie hoch ist die Lebenserwartung unseres Kindes? Welche Auswirkungen hat dies auf unsere Familie? Wird unser Kind in der Lage sein, unabhängig zu leben und ein schönes Leben zu führen?" Und so weiter und so weiter.

Diese Artikelserie bietet praktische Unterstützung für alle, die mit einem Kind zu tun haben, das an einer (seltenen / chronischen) Erkrankung leidet.

Die folgenden Hauptthemen werden in dieser Reihe beschrieben:

1. Einleitung.

2. Eine Achterbahnfahrt der Gefühle.

3. Die Auswirkungen auf die ganze Familie.

4. Was Du selbst machen kannst.

5. Alle Therapienmöglichkeiten nacheinander.

6. Wie andere helfen können.

7. Zusätzliche Informationen.

Diese Artikelserie wurde auf Basis des „Leitfadens für Eltern nach der Diagnose" von dem Autor Johannes Verheijden entwickelt. Johannes ist einer unserer häufig eingesetzten Referenten und ist unser Workshopleiter während unserer globalen Mitgliederkonferenz in den Niederlanden.

Der Inhalt der Artikel basiert auf niederländischer Kultur und sozialer Sicherheit. Wir sind uns bewusst, dass diese in anderen Ländern unterschiedlich sein können. Wir glauben jedoch, dass der größte Teil des Inhalts in anderen Ländern und Kulturen angewendet werden kann.

1. Einleitung

Dieser Leitfaden richtet sich an Eltern, die gerade erfahren haben, dass bei ihrem Kind ein Handicap oder eine chronische Erkrankung diagnostiziert wurde.

Nach dem ersten Schock
- Was bedeutet diese Diagnose?
- Was kann ich erwarten?
- Ist es in Ordnung mich so zu fühlen, wie ich mich fühle?
- Wie gehe ich damit um?“

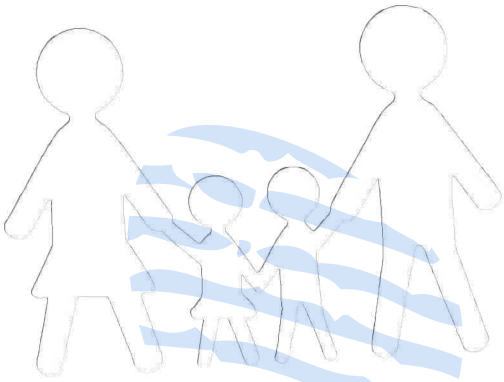
Nachdem Du die Diagnose Deines Kindes gehört hast, wirst Du viele Fragen haben und/oder nach Hilfe, Verständnis und Unterstützung suchen. Das ist ganz normal.

In dieser Artikelserie geht es darum, was Du wissen musst, was Du tun kannst und vor allem, dass Du als Mutter oder Vater nicht allein bist. Wenn Du gerade gehört hast, dass Dein Kind eine Behinderung oder eine chronische Erkrankung hat, begibst Du Dich auf eine lange, oft emotionale Reise. Du betrittst eine völlig neue Welt voller Ärzte, Therapeuten und Regeln, von denen Du wahrscheinlich noch nie gehört hast. Um sicherzustellen, dass Du Dich darin zurechtfindest, ist es gut, so viel wie möglich über die Erkrankung herauszufinden, der Dein Kind -

und damit Dein Leben - besonders macht. Einige Eltern erinnern sich an nichts mehr aus der ersten Zeit als sie die Diagnose ihres Kindes mitgeteilt bekamen. Andere beschreiben, dass es sich anfühlte, als ob ihnen eine „schwarze Tasche“ über den Kopf gestülpt oder, als ob ein Messer ihnen ins Herz gestochen wurde.
Es gibt aber auch Eltern, die Erleichterung erfahren, weil sie nach Jahren der Suche einer Diagnose, endlich eine Antwort auf ihre Frage erhalten. Einige Eltern erleben keine der oben genannten Gefühle. Sie sind nicht traurig, ihre Welt bricht nicht zusammen, aber sie haben die Bestätigung von einem, seit langer Zeit bestehendem (undefinierbarem) Gefühl.

Kurz gesagt, wie Du das Erfahren der Diagnose erlebst, ist sehr persönlich. Glücklicherweise gibt es viele Ressourcen, die Dir helfen können, diese Zeit gut zu überstehen, wenn Du sie brauchst. Die Erkenntnis, dass Du nicht der Erste und sicherlich nicht der Einzige bist, der dies beispielsweise erlebt, ist hoffentlich ein Trost. Deshalb beschreiben wir, wie unterschiedlich Eltern reagieren können und geben praktische Tipps und Ratschläge, damit Du das Rad nicht neu erfinden musst.

Jedes Kind ist anders und jedes Elternteil ist anders. Was Du hier liest, bezieht sich möglicherweise nicht genau auf Deine Situation. Wir hoffen dennoch, dass dieser Artikel Fragen beantwortet, die Du möglicherweise hast, und dass er genügend Tools bietet, um Dir zu helfen ein normales, glückliches Leben mit Deinem Kind zu führen. Auch wenn es schwer vorstellbar ist, die Zeit wird kommen, in der Du beim Anblick Deines Kindes ein wunderbares und einzigartiges Individuum siehst und nicht die Erkrankung oder Behinderung.



Sie haben (endlich) die medizinische Diagnose erhalten. Was geht mir alles durch den Kopf?

2. Eine achterbahn der gefühle

Da bist Du im Krankenhauskorridor und die Diagnose hallt noch immer in Deinem Kopf wider. Vielleicht hattest Du es bereits erwartet, vielleicht stehst Du unter Schock, aber die große Frage ist: Wie gehst Du damit um und wie erzählst es Deiner Familie, zum Beispiel den Großeltern? In diesem Artikel versuchen wir, diese ersten, manchmal überwältigenden, Fragen zu beantworten.

So viele Gefühle ...

Vielleicht fühlst Du Dich Deinem Kind gegenüber enorm beschützend und liebevoll, aber gleichzeitig bist Du auch äußerst wütend, weil Dein Kind an dieser Erkrankung oder chronischen Krankheit leidet. Vielleicht machst Du weiter, als ob nichts wäre oder handelst wie ein Zombie im „Standby"-Modus. All diese Gefühle sind sehr normal.
Es kann einen Monat, aber auch Jahre, dauern, bis die Behinderung oder chronische Erkrankung Deines Kindes einen Platz in Deinem Leben bekommt. Dennoch sagen Eltern, dass die Intensität der Trauer im Laufe der Jahre abnimmt. Du wirst gute und schlechte Tage haben, aber die meisten werden normal sein, genau wie in jeder anderen Familie auch.

Es ist ganz normal folgende Gefühle zu haben:

Verleugnung
Verwirrung
Ohnmacht
Enttäuschung
Ablehnung

Verleugnung

„Der Arzt muss sich irren."

Verwirrung

Du verstehst nicht was passiert ist und was passieren wird. Möglicherweise verstehst Du nicht, worüber der Arzt oder Spezialist spricht, machst Dir große Sorgen, schläfst schlecht und hast daher tagsüber Probleme Entscheidungen zu treffen. Kurz gesagt, Du bist verwirrt und das ist sehr verständlich.

Ohnmacht

Dein Kind hat diesen Zustand oder diese chronische Erkrankung und Du kannst nichts dagegen tun, außer diese Tatsache in Dein Leben zu integrieren und Dein Leben entsprechend anzupassen. Du möchtest jedoch wissen, was Du tun kannst und Deiner Meinung nach erhälst Du nicht genügend Tipps von Fachleuten.

Enttäuschung

Natürlich bist Du enttäuscht, weil

dies Deinem Kind passiert oder weil Dein Kind diese Diagnose erhalten hat. Das tut weh.

Ablehnung

Es ist nicht ungewöhnlich, dass Du Dein Kind und die Störung oder chronische Erkrankung zunächst ablehnst, daher solltest Du Dich nicht schuldig fühlen. Es ist außerdem auch möglich, dass Du nicht nur Dein Kind, sondern auch Deine Familie, Freunde oder Spezialisten ablehnst.

Wie gehst Du mit Deinen Emotionen um?

Jeder hat seine eigene Art, mit gewaltigen oder emotionalen Situationen umzugehen. Wir nennen dies „Bewältigungsstrategien". Du wirst feststellen, dass einige Arten des Umgangs mit Dingen besser funktionieren als andere. Wenn Du feststellst, dass ein Problem oder eine Sorge abnimmt, anstatt sich zu verschlimmern, bedeutet dies, dass etwas funktioniert.

Reden
Weinen
Sich Informieren
Beten
Kontakt mit anderen Eltern

Reden

Vielen Menschen hilft es die Diagnose zu verarbeiten, wenn sie mit anderen darüber sprechen und sich austauschen. Dies kann mit Deinem Partner, aber auch mit Familie, Freunden oder einem Sozialarbeiter sein. Es kann auch hilfreich sein mit anderen Eltern zu sprechen, die ebenfalls gerade die Diagnose erfahren haben.

Weinen

Viele Eltern unterdrücken ihre Gefühle, weil sie dies als Zeichen von Schwäche sehen. Selbst die stärksten Eltern von Kindern mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung sollten keine Angst haben ihre Gefühle zu zeigen. Hab also keine Angst davor zu weinen, wenn Du Dich danach fühlst. Lerne mit natürlichen Gefühlen von Bitterkeit und Wut umzugehen. Es ist normal, diese Gefühle zu erleben, wenn Du Deine Wünsche und Träume, die Du für Dein Kind hattest, loslassen musst. Erkenne diesen Ärger und versuche ihn loszulassen. Wenn dies nicht funktioniert suche Dir Hilfe. Auch wenn Du es Dir jetzt noch nicht vorstellen kannst, das Leben wird besser und Du wirst Dich wieder positiver fühlen!

Sich Informieren

Einige Eltern lesen alles darüber, was mit ihrem Kind nicht stimmt. Sie googeln ein bisschen, besuchen

eine Schule für körperbehinderte Kinder und stellen Fachleuten tausende von Fragen. Das Sammeln von Informationen über den Zustand oder die Erkrankung und die Vorbereitung auf die Zukunft ist eine gute Möglichkeit, mit der Diagnose umzugehen. Einige Eltern beschränken den Informationsfluss jedoch auch auf das, was sie verarbeiten können. Fühle Dich also nicht feige oder schwach, wenn Du Dich der Zukunft nicht stellen möchtest.

Beten

Neben dem Beten oder Meditieren kann es auch hilfreich sein aktiv mit einem spirituellen Unterstützer zu sprechen. Rufe an, schreibe oder besuche die Person, der Du vertraust oder mit der Du gut auskommst. Es tut gut Deinen Schmerz mit jemandem zu teilen, der das Leben positiv bewertet. Fühle Dich nicht schlecht, wenn Du „normalerweise“ Deine Religion nicht aktiv ausübst und jetzt plötzlich um Hilfe bittest. Ein Seelsorger, Pastor, Rabbiner, Imam oder Pandit ist bedingungslos für Dich da und kann Dir die Unterstützung geben, die Du brauchst.

Kontakt mit anderen Eltern

Manchmal ist es schön mit Eltern zu sprechen, die ein älteres Kind mit der gleichen Behinderung oder Erkrankung, wie die Deines Kindes haben. Sie können Dir sagen, wie sie den Anfang erlebt haben und wie sie praktische oder emotionale Probleme gelöst und bewältigt haben. Wähle jemanden als „Mentor“ aus, der Dir in den schwierigsten Zeiten hilft. Das Dampfablassen oder ein aufmunterndes Gespräch bei einer Tasse Kaffee oder am Telefon kann Dir helfen. Dies kann auch ein Elternteil eines Kindes sein, welches eine andere Behinderung/Erkrankung hat, da Pflege, Verarbeitung und praktische Probleme oft die gleichen sind. Sie verstehen Dich auf eine Weise, die Dein bester Freund, Deine Eltern, Dein Bruder oder Deine Schwester niemals tun könnten. Immerhin waren sie schon einmal in derselben Situation... Und natürlich kannst Du jederzeit eine Selbsthilfegruppe kontaktieren, die Dich mit anderen Eltern in Kontakt bringen kann.

Wie erzählst Du es Deinem Umfeld?

Wenn Du die Diagnose erfährst, wirst Du zunächst traurig darüber sein. Aber die Menschen, die Dich lieben, empfinden normalerweise den gleichen Schmerz, die gleiche Angst, Verwirrung und Enttäuschung. Sie machen sich manchmal noch mehr Sorgen als Du dir. Daher

ist es nicht immer einfach, Familie und Freunde zu informieren und sie miteinzubeziehen. Deine eigenen Eltern, Brüder, Schwestern oder engen Freunde können Dich enttäuschen. Zum Beispiel, weil sie Angst haben Dein Kind abzuholen oder babyzusitten. Das ist eine Schande, aber denke daran, dass dies in allen Familien passiert. Ein Teil dieser Enttäuschung liegt auch im Trauerprozess dieser Familienmitglieder, auch sie empfinden Verleugnung der Situation und Wut. Das Beste, was Du tun kannst, ist klar zu sagen, was mit Deinem Kind nicht stimmt und wie Du selbst damit umgehen möchtest.

Zum Beispiel: „Er entwickelt sich wahrscheinlich langsamer und kann möglicherweise nicht alles, aber wir lieben ihn und behandeln ihn genauso wie unsere anderen Kinder." Verschicke Fotos wie bei einem „gesunden" Kind. Mache allen klar, dass Du ein nettes Kind hast, mit dem Du zufrieden bist. Dann verhält sich Dein Umfeld auch entsprechend. Hast Du am Anfang große Probleme mit den Einschränkungen Deines Kindes? Gebe dies ehrlich zu und erkläre, dass Du es noch selbst verarbeiten musst. Wie auch immer: Sende ein klares Signal, wie die Leute mit der Situation umgehen sollen.

Professionelle Unterstützung

Bist Du zutiefst besorgt über die Diagnose oder bemerkst Du, dass Du kaum tägliche Aufgaben erledigen kannst, wie beispielsweise Arbeiten gehen oder, Dich nicht um Deine Familie kümmern kannst? Dann brauchst Du wahrscheinlich mehr als die zusätzliche Unterstützung eines anderen Elternteils, Freundes oder Familienmitglieds. Glücklicherweise steht Dir viel professionelle Hilfe zur Verfügung. In dem Artikel darüber, wie andere helfen können, erläutern wir, an wen Du Dich wenden kannst, wenn Du nicht mehr damit umgehen kannst: Vom Allgemeinarzt und Psychologen, bis hin zum Spezialisten.

Gönne Dir etwas Zeit

Weinen, lachen, reden, beten ... jeder wählt seine eigene Art der Bewältigung. Dein/e Partner/in reagiert möglicherweise ganz anders als Du. Denke daran: Es gibt keinen richtigen oder falschen Weg, um mit der Diagnose Deines Kindes umzugehen, und manchmal dauert es Jahre, bis man sich damit abfinden kann. Gönne Dir etwas Ruhe und Zeit, um herauszufinden, was für Dich am besten funktioniert.

Wie gehst Du mit Deinem Umfeld um?

Die Menschen die Du liebst und mit denen Du Dich gut verstehst, fühlen

viele der gleichen Gefühle, die Du empfindest: Schmerz, Angst, Verwirrung, Enttäuschung oder Sorge. Es ist nicht immer einfach, einen Weg zu finden, um Familie und Freunden Informationen zur Verfügung zu stellen.

Erwartungen schaffen

Es ist nützlich Familienmitgliedern beizubringen, wie sie Veränderungen/Fortschritte bei Deinem Kind sehen und bemerken können. Weil es möglicherweise (nicht immer) reagiert, im Gegensatz zu den anderen Kindern, die sie erzogen haben. Nur wenn sie Reaktionen, die langsamer oder anders, als bei anderen Kindern auftreten können, verstehen und lernen, darauf zu warten und die subtilen Signale Deines Kindes zu erkennen, werden sie weniger frustriert sein. Kommuniziere klar, was die Diagnose bei Deinem Kind verursacht und beziehe sie in die Entwicklung Deines Kindes ein.

Bitte die Familie um Hilfe...

Denke daran, dass Familienmitglieder auch „zusätzliche" Augen, Ohren und Hände sind. Sie könnten Dich mit ihrem Einfallsreichtum überraschen, wenn Dein Baby oder Kind wächst und bestimmte Dinge benötigt, wie z. B. Spielzeug, welches sie mit nur einer Hand bedienen können. Diese könnten aus dem Schuppen eines geschickten Onkels oder aus der Nähmaschine einer süßen Tante stammen! Denke aber auch an einen Babysitter, wenn Dein Kind nicht wieder zur Schule gehen kann.

... und bitte auch Personen, die Du nicht kennst, um Hilfe

Sobald sich Dein Kind anders entwickelt oder anders aussieht, musst Du auch Fremde „erziehen". Eine einfache Frage wie „Was ist mit Ihrem Kind los?" kann an manchen Tagen sehr nervig sein. Möglicherweise erhälst Du noch konfrontativere Kommentare, wie: „Na ja, es hätte schlimmer kommen können" oder „Sie bekommen das Kind, mit dem Sie umgehen können." Denke immer daran: Menschen meinen es gut, aber sie verstehen es einfach nicht. Sie verstehen nicht, dass Du, obwohl es schlimmer hätte sein können, mit dem umgehen musst, was zu diesem Zeitpunkt hätte besser sein können. Sie verstehen nicht, dass Du überhaupt nicht weißt, ob Du damit umgehen kannst und sie verstehen nicht, dass Du manchmal schreien oder vor ihnen fliehen möchtest. Und, was sagst Du, wenn sie Dich fragen: „Was hat Ihr Kind?" Das hängt sicherlich von dem Moment ab, ob Du Zeit hast zu antworten und, ob Du überhaupt antworten möchtest.

Du musst kein Heiliger sein, Du kannst Dich dafür entscheiden nicht zu antworten und wegzugehen.

Entscheide, wie Du mit anderen umgehen möchtest

Vielleicht berührt es Dich zutiefst, wie Menschen auf Dich oder Dein Kind reagieren. Reaktionen auf ernsthafte Probleme werden jedoch bei vielen Menschen aufgrund mangelndem Verständnis oder durch Angst vor dem Unbekannten verursacht. Viele Menschen wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen, wenn sie ein Kind mit einer (sichtbaren oder hörbaren) Behinderung oder sichtbaren Hilfsmitteln sehen. Manchmal sagen sie etwas Seltsames, weil sie nervös sind. Obwohl Du nicht bestimmen kannst, wie Menschen reagieren, so kannst Du doch bestimmen, wie Du mit Blicken oder Fragen umgehen möchtest. Mache Dir keine Sorgen um Personen, die mit Deiner von Dir bevorzugten Art und Weise darauf zu reagieren, nicht umgehen können. Als Elternteil Deines Kindes gibt es bessere Möglichkeiten Deine Energie zu nutzen.

Du musst nichts erklären

Egal, wie Du Dich entscheidest in einem bestimmten Moment zu reagieren, denke daran, dass niemand den Rest der Welt erziehen möchte. Die Behinderung oder die Erkrankung ist ein Teil Deines Kindes, genau wie die Farbe seiner Augen oder Haare. Es sagt jedoch nichts darüber aus, wer Dein Kind ist.

Tipps zum Umgang mit Deinen Gefühlen

- Lebe Tag für Tag. Lasse Dich nicht von der Angst vor der Zukunft lähmen. Lebe Tag für Tag und versuche zu genießen, was heute gut läuft. Sorgen um die Zukunft können Dich erschöpfen und Du hast bereits weniger Energie als andere Eltern. Darüber hinaus ist es Zeitverschwendung, es ist unmöglich, die Zukunft vorherzusagen.

- Redet weiter miteinander. Im Laufe der Jahre scheinen viele Eltern nicht miteinander über ihre Gefühle zu sprechen. Manchmal versuchen sie stärker zu wirken, als sie es sind (besonders zueinander). Aber je besser Paare (und ihre anderen Kinder) in schwierigen Zeiten wie diesen kommunizieren können, desto größer ist ihre gemeinsame Kraft.

- Sei realistisch. Versuche das Leben so zu akzeptieren, wie es ist. Erkenne, dass es eine Reihe von

Dingen gibt, die Du ändern kannst und einige Dinge, die Du nicht ändern kannst. Der Trick besteht darin zu lernen, welche Dinge Du ändern kannst und sich nur um diese zu kümmern. Die anderen kannst Du loslassen.

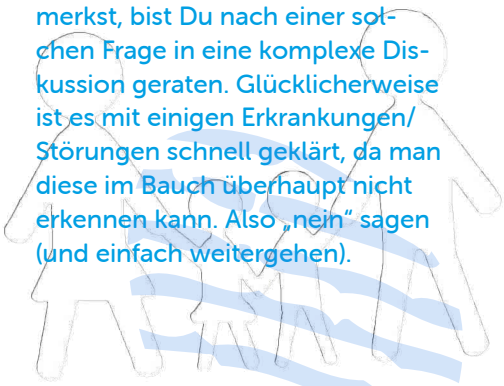
- Vermeide Mitleid. Selbstmitleid, Mitleid von anderen oder Mitleid mit Deinem Kind ist eigentlich immer ein Hindernis. Mitleid weist immer auf das Negative hin. Wenn Du bemerkst, dass jemand (oder Du selbst) ständig betont, wie traurig Du oder Dein Kind ist, sage oder tue etwas dagegen. Mitgefühl für die blöden und lustigen Momente ist natürlich nett, aber stelle sicher, dass die Gefühle ausgeglichen sind.

„Dumme" Fragen, mit denen Du rechnen kannst

- Was ist los/falsch mit ihm? Insbesondere Kinder werden dies auf der Straße oft fragen, wenn die Einschränkung Deines Kindes deutlich sichtbar ist oder wird. Zum Beispiel, wenn Dein Kind ein Hilfmittel benutzen wird. Es ist praktisch eine einfache Standardantwort parat zu haben. Zum Beispiel: „Seine Muskeln funktionieren nicht gut, aber er versteht einfach alles." Oder: „Er versteht weniger als andere Kinder, aber er ist sehr glücklich." Oder: „Er wird etwas schneller müde, aber er ist sehr glücklich!"

- Sind all diese Dinge, die sie sich heutzutage einfallen lassen, nicht großartig? Natürlich freust auch Du Dich, dass es, bei Bedarf, viele verschiedene technische Möglichkeiten für Dein Kind gibt. Aber viele Personen in deinem Umkreis denken, dass dank dieser Technologien alles in Ordnung sein wird. Du willst nicht mit „ja" nicken? Dann lass sie verstehen, dass Du nicht für hilfreiche Technologien besonders dankbar sein musst: „Nun ja, auch wir könnten nicht mehr ohne unseren Laptop oder Google Maps leben, oder?"

- Wusstest Du das nicht im Voraus? Viele Menschen denken, dass Du es hättest verhindern sollen, ein Kind mit Behinderungen zu bekommen. Man kann während der Schwangerschaft ja immernoch alle möglichen Untersuchungen durchführen, oder? Bevor Du es merkst, bist Du nach einer solchen Frage in eine komplexe Diskussion geraten. Glücklicherweise ist es mit einigen Erkrankungen/Störungen schnell geklärt, da man diese im Bauch überhaupt nicht erkennen kann. Also „nein" sagen (und einfach weitergehen).



- Bekommt ihr alles erstattet? Es mag dumm klingen, aber bei einer solchen Frage scheint es ein bisschen so, als würdest Du nach Deiner Gehaltsabrechnung gefragt werden. Obwohl diese Frage oft aus Sorge gestellt wird, musst Du Deine finanzielle Situation nicht erklären. Du kannst ehrlich antworten: „Das hängt vom Beamten des Sozialhilfegesetzes oder der Gemeinde ab."

- Ist das DEIN Kind? Wenn Du mit Deinem anderen Kind oder Deinen anderen Kindern auf der Straße gehst, wird niemand fragen, ob sie Dir gehören. Es wäre eine absurde Frage, einen Vater oder eine Mutter danach zu fragen. Sobald Du einen Rollstuhl schiebst oder mit einem „anderen" Kind gehst, ist dies anscheinend zulässig. Der beste Weg, um zu antworten, besteht darin, eine Frage zu stellen, wie „Ja, warum?" Oder „Warum fragst du das?" So last Du die Leute darüber nachdenken, was sie da gerade tatsächlich gefragt haben.

- Wirst Du dafür bezahlt? Wenn die Leute wissen, dass Du ein bestimmtes persönliches Budget bekommst, können sie Dir diese Frage zu Füßen werfen. Leider wissen wir aus Erfahrung, dass sich, wenn Du diese Frage mit „Ja" beantwortest, schnell eine seltsame Beziehung zwischen Dir und der Dich fragenden Person aufbaut. Was Personen aus deinem Umfeld auch von sich geben können, sind Kommentare wie „Du erhälst sicher viele Mittel kostenlos."

Manche Menschen sehen leider nur die „Vorteile" einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung. Einfachheitshalber werden die Nachteile manchmal vergessen. Du musst Dich jedoch in keiner Weise schämen oder Rechenschaft ablegen, wenn Du für die vielen Stunden, die Du mit Deinem Kind verbringst, finanzielle Unterstützung erhälst. Genauso wie Du nicht die medizinischen oder paramedizinischen Hilfsmittel begründen musst, die Dein Kind benötigt, um einfach an der Gesellschaft teilnehmen zu können.

Die oben genannten Antworten sind nur Beispiele. Finde selbst Antworten, die Deiner Situation entsprechen und zu Deiner passen. Und denke immer daran, dass Du nicht antworten musst, wenn Du nicht möchtest und, dass es auch in Ordnung ist, wenn Du manchmal nicht so „politisch korrekt" antwortest...

Tipps, um den anfänglichen Schock zu überwinden

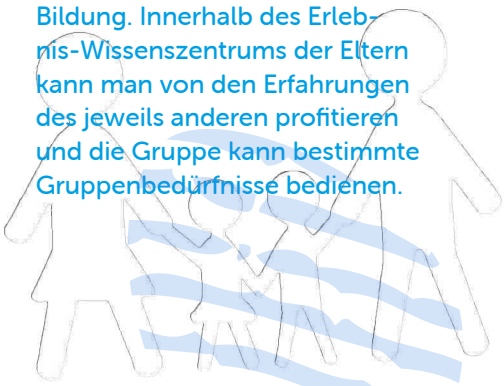
- Die Zeit ist auf Deiner Seite. Zum Glück ist das Klischee wahr: Zeit heilt viele Wunden. Natürlich kann es sein, dass das Leben Deines Kindes nicht ohne Herausforderungen verläuft, aber im Laufe der Jahre wirst Du verschiedene Wege finden, um mit diesen Herausforderungen umzugehen.

- Pass auf Dich auf. In stressigen Zeiten reagiert jeder unterschiedlich. Wie auch immer Du antwortest, das Wichtigste ist, weiterhin auf Dich selbst aufzupassen. Gönne Dir viel Ruhe, esse gut und nimm Dir Zeit für Dich. Ebenso wichtig ist es, dass Du Dir ein gutes Netzwerk aufbaust, mit Menschen, auf die Du Dich verlassen kannst. Dies kann ein guter Freund, ein Familienmitglied oder das andere Elternteil sein, mit dem man sprechen kann.

- Bleib positiv. Trotz allem positiv zu bleiben, ist Deine beste „Waffe" gegen die Herausforderungen, denen Du Dich stellen musst. Wenn Du Dich eher auf das Positive, als auf das Negative, konzentrierst, wirst Du feststellen, dass Du Schwierigkeiten, die Dir in den Weg kommen, viel leichter bewältigen kannst.

- Genieße Dein Kind. Die Tatsache, dass sich Dein Kind von anderen Kindern unterscheidet, macht Dein Kind nicht weniger besonders. Dein Kind ist ein einzigartiges Individuum. Genieße also die Liebe, die Ihr untereinander teilt und verbringt eine gute Zeit miteinander.

- www.schouders.nl: Das „Experience Center" für Eltern ist eine Dachstiftung mit einer Plattform für viele verschiedene Störungen für und von Eltern von Pflegekindern (Pflegekinder mit körperlicher Behinderung, geistiger Behinderung, chronischer Erkrankung und/oder Entwicklungsstörungen). Viele Fragen innerhalb dieser Familien beschränken sich nicht nur auf krankheitsspezifische Themen. Störungsübergreifende Themen, mit denen diese Eltern zu kämpfen haben und für die sie Lösungen gefunden haben, beziehen sich häufig auf die familiäre Situation, Beziehungen, Finanzen, Entspannung und Bildung. Innerhalb des Erlebnis-Wissenszentrums der Eltern kann man von den Erfahrungen des jeweils anderen profitieren und die Gruppe kann bestimmte Gruppenbedürfnisse bedienen.



Die Krankheit Ihres Kindes betrifft nicht nur Ihr Kind, sondern die ganze Familie.

3. Auswirkungen auf die Familie

„Du bist nie allein, wenn Du eine Behinderung oder Krankheit hast", sagen die Leute manchmal. Die Diagnose Deines Kindes wirkt sich jedoch auch auf alle zu Hause aus. Wenn es um Dein erstes Kind geht, musst Du mit Deinem Partner oder Deiner Partnerin ein neues Gleichgewicht finden. Wenn Du bereits Kinder hast, muss sich die ganze Familie an die neue Situation gewöhnen. Glücklicherweise finden die meisten Familien schnell wieder eine gute Balance.

Du möchtest Deinem Kind helfen, sich voll zu entwickeln. Du kannst 100% von Dir investieren, aber wenn sich Deine ganze Energie auf eine Person in der Familie konzentriert, bleibt nichts mehr für andere übrig. Stelle daher sicher, dass Du ein harmonisches Zuhause schaffst, in dem jeder die Liebe, Aufmerksamkeit und Unterstützung erhält, die er oder sie benötigt, auch Du selbst!

Wie geht Ihr damit zusammen um?

Wenn Du anders auf die Diagnose reagierst als Dein Partner oder Deine Partnerin, kann dies zu Spannungen führen. Wenn einer von Euch emotionaler reagiert und der andere es vorzieht praktischer zu handeln, versucht Euch gegenseitig viel Raum zu geben und sagt Euch immer wieder, wie Ihr Euch fühlt und ob Ihr darüber sprechen möchtet.

Es ist auch sehr wichtig, die Art und Weise zu akzeptieren, wie die Diagnose jeweils verarbeitet wird. Ärgere Dich nicht, wenn Dein Partner oder Deine Partnerin nur weint oder wenn er oder sie einfach nicht aufhören kann zu "googeln". Entscheidet Euch gemeinsam, wie Ihr Euer Kind und Eure Familie am besten versorgen könnt. Stellt sicher, dass Ihr Euch über Eure gegenseitigen Erwartungen im Klaren seid und unternehmt auch ohne Kinder weiterhin, lustige Dinge zusammen. Auf diese Weise werdet Ihr ein starkes Team.

Wie erklärt Ihr es Euren anderen Kindern?

Wenn Ihr mit Eurem Neugeborenen nach Hause kommt, spüren die anderen Kinder möglicherweise von Euch, dass etwas nicht stimmt und sind möglicherweise etwas beunruhigt darüber, dass ihr neuer kleiner Bruder oder ihre neue kleine Schwester eine Behinderung hat oder sich unwohl fühlt. Wie erklärt Ihr ihnen das? Natürlich muss jeder Elternteil seinen eigenen Weg finden, um dies zu tun. Hier sind jedoch einige Tipps, die hilfreich sein können.

Sei ehrlich
Sei klar
Kleinkinder
Kinder im schulpflichtigen Alter
Geschwister
Du gibst den Ton an

Sei ehrlich

Beantworte die Fragen Deiner Kinder so einfach und ehrlich wie möglich. Du kennst die Antwort nicht? Dann sage dies einfach. Kinder nehmen alles auf, was um sie herum passiert, daher ist es keine gute Idee sie abzuschirmen. Wenn Du nicht erklärst, warum Du traurig bist, werden Kinder besorgter, denken, dass sie etwas falsch gemacht haben oder dass etwas Schreckliches passieren wird.

Klar sein

Du weißt nicht, wo Du anfangen sollst zu erklären? Dann behalte die folgenden Einstellungen bei:

- Eine „So ist es" -Aussage: „Die Nieren deines Bruders funktionieren nicht so gut und deshalb bin ich traurig und besorgt."

- Erkläre, was passieren wird: „Sie ist nicht krank und wird nicht sterben, aber sie braucht Hilfe, um Dinge zu lernen, und deshalb gehen wir so oft zum Arzt."

Kleinkinder

Wie Kinder auf einen Bruder oder eine Schwester reagieren, hängt von ihrem Alter ab. Für Kleinkinder dreht sich die ganze Welt um sie selbst. Es kann sein, dass sie sich mehr mit ihrem Spielzeug beschäftigen als mit ihrem Bruder oder ihrer Schwester. Gleichzeitig haben sie möglicherweise das Gefühl, dass es ihre Schuld ist, dass das Baby „krank" ist. Als Eltern spürt Ihr, wenn Ihr Euer Kleinkind in Ruhe lassen solltet oder ihm auf seiner Verständnisebene erklären müsst, wie es ist.

Kinder im schulpflichtigen Alter

Ältere Kinder können etwas anders reagieren. Natürlich hängt es von der Sensibilität des Kindes ab, aber oft wirst Du sehen, dass ein älterer Bruder oder eine ältere Schwester sich sehr beschützerisch verhalten kann. Diese Sorge kann sich allerdings auch genauso leicht in Scham über den Bruder oder die Schwester verwandeln. Manchmal kann dieser unberechenbare Wechsel am gleichen Tag passieren. Hier gilt auch folgendes: Spreche weiter darüber, was los ist. Deine „So ist es" -Sätze helfen Deinem Kind, die Situation und seinen Bruder oder seine Schwester zu akzeptieren.

Geschwister

Deine anderen Kinder sind die Brüder und Schwestern eines Kindes mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung. Diese Gruppe von Kindern, die natürlich selbst etwas Besonderes sind, erhält immer mehr Aufmerksamkeit und es werden alle Arten von lustigen Initiativen für sie ins Leben gerufen, wie beispielsweise die Facebook-Gruppe auf www.facebook.com/brusjes. Besonders wenn Deine Kinder erwachsen sind, kann es lehrreich sein, ein Buch darüber zu lesen, welches Ratschläge von Psychologen, Geschwistern oder anderen Eltern enthält.

Du gibst den Ton an

Sowohl bei Deinen „normalen" Kindern, als auch bei Deinem „besonderen" Kind, gilt folgendes: Du gibst den Ton an, wenn es um emotionales Verhalten geht. Der Umgang mit der Behinderung/Erkrankung Deines Kindes ist eine Aussage und Inspiration für die Menschen in Deinem Haushalt. Je normaler Du mit der Situation umgehst, desto weniger traumatisch oder dramatisch wird es für sie sein. Es ist verständlich, dass man nicht immer fröhlich sein kann, man ist auch nur ein Mensch. Und, Du musst sicherlich nicht so tun, als ob. Versuche einfach positiv zu bleiben und Deinen Kindern zu helfen ein möglichst angenehmes Leben zu führen.

Was nun?

Die Welt hört nicht auf sich zu drehen, und Du bist kein schrecklich unempfindlicher Elternteil, wenn Du den Rhythmus Deines Kindes an die Bedürfnisse des Restes der Familie anpasst, einschließlich Deiner selbst! Stelle sicher, dass Dein Kind so viel wie möglich am täglichen Leben teilnimmt. Manchmal muss er sich an die Geschwindigkeit seines Bruders und/oder seiner Schwester anpassen, und manchmal müssen die anderen Kinder etwas länger warten, bis sie an der Reihe sind. Die glücklichsten und erfolgreichsten Erwachsenen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankung sagen, dass ihre Eltern sie wie alle anderen Kinder in der Familie behandelt haben.

Praktische Tipps

Persönliche Aufmerksamkeit

- Verbringe Zeit mit jedem Kind einzeln, auch wenn es nur zehn Minuten am Tag sind. Jedes Kind braucht ungeteilte Liebe und Aufmerksamkeit, um sich besonders zu fühlen. Gebe ihnen Deine ungeteilte Aufmerksamkeit und zeige, dass Du Deinem Kind

zuhörst und es verstehst, indem Du wiederholst, was sie Dir sagen.

Sei flexibel

- Stimme die Bedürfnisse und Wünsche Deines Kindes mit denen anderer Familienmitglieder ab. Kann ein Familienmitglied, wegen dem kalten Wasser oder wegen etwas Anderem, mit einer Behinderung oder Erkrankung nicht schwimmen, dann suche nach einem alternativen Familienausflug, an dem jeder teilnehmen kann.

Lasse Deine Kinder helfen

- Binde Deine Kinder in die Betreuung Deines Kindes mit besonderen Bedürfnissen mit ein. Dies stärkt das Einfühlungsvermögen Deiner Kinder und stärkt die Beziehung. Lasse sie nachdenken, wie sie dem Kind helfen können und gebe ihnen Zeit, ihre eigenen Hilfeversuche auszuprobieren.

- Beziehe andere Erwachsene ein Teile Deine einzigartige familiäre Situation mit allen Erwachsenen im Leben Deiner Kinder und erkläre ihnen, welchen Einfluss Dein Kind auf Deine anderen Kinder hat. Dadurch verstehen andere Dein Kind besser.

Sorge für eine gute Kinderbetreuung

- Manchmal kannst Du Dein Kind nicht von Deinem normalen Babysitter betreuen lassen. Stelle in diesem Fall sicher, dass Du

verschiedene Betreuungsmöglichkeiten zur Verfügung hast.
Du kannst spezielle Babysitter über Organisationen wie “MEE”, den nationalen Hilfe-Guide oder “Per Saldo” erhalten. Denke auch an einen Anruf bei Studenten der Physiotherapie, Ergotherapie, Krankenpflegeausbildung oder Orthopädie.
Eine andere Möglichkeit besteht darin das persönliche Budget dahingehend zu überprüfen, ob beispielsweise eine Krankenschwester babysitten kann.

Dies mag teuer sein, aber es kann eine enorme Beruhigung für Dich darstellen und Du musst nichts arrangieren. Über die Interessengruppe kannst Du mit anderen Eltern in Kontakt treten, die möglicherweise Tipps zum Umgang mit spezieller Kinderbetreuung haben. In dieser Artikelserie sind Links der relevanten Organisationen aufgeführt.

Zum Glück können Sie auch viel selbst machen!

4. Was kannst Du selbst tun?

Zum größten Teil geht das Leben nach dem Erfahren der Diagnose „wie gewohnt“ weiter. Dein Kind braucht Aufmerksamkeit, Liebe und Fürsorge, vielleicht mehr Fürsorge als andere Kinder in seinem Alter. Was ist der beste Weg, um diese Pflege bereitstellen zu können? Du wirst dies in den kommenden Monaten und Jahren mithilfe von Beratern, Ärzten und/oder Therapeuten lernen.

Dein Kind ist mehr als die Erkrankung

Am besten behandelst Du Dein Kind so normal wie möglich. Dein Kind kann süß, boshaft, glücklich und neugierig sein, aber manchmal auch wütend, mürrisch und rebellisch. Kurz gesagt, es hat die gleichen Emotionen wie andere Kinder, in seinem Alter. Achte darauf nicht nur den Gesundheitszustand Deines Kindes zu sehen, Dein Kind ist so viel mehr als das. Sie sind einzigartige kleine Menschen mit ihrer eigenen Persönlichkeit, Begabungen und Interessen.

Spielen heißt lernen

Interagiere so normal wie möglich mit Deinem Kind. Fordere es auf, sich zu bewegen, zu spielen und zu erkunden, ohne sich zu sehr auf seine Gesundheit zu konzentrieren.

Spiele mit Deinem Kind wie mit jedem anderen Kind auch. Kleine tägliche Aktivitäten, wie Zähneputzen, Geschirr spülen, kochen oder mit dem Hund spazieren gehen, können ebenfalls Spaß machen.

Wie gehst Du mit Ärzten und Therapeuten um?

Es wird Zeiten geben, in denen Du das Gefühl hast, dass Dein Kind von verschiedenen Fachleuten umgeben ist, die alle helfen möchten. Dies kann sich am Anfang überwältigend anfühlen. Es kann vorkommen, dass Du das Gefühl hast, die Situation nicht unter Kontrolle zu haben, aber denke daran, dass dies nicht der Fall ist. Es ist wichtig, dass Du mit dem, was um Dein Kind herum passiert, zufrieden bist. Stelle sicher, dass Du über die Informationen verfügst, die Du benötigst, um Dein Kind zu Hause zu betreuen.

Manchmal kann die Kommunikation zwischen Fachleuten selbst uneindeutig sein. Daher ist es bei der Kommunikation mit einer großen Gruppe von Menschen von entscheidender Bedeutung, dass jeder über seine eigenen Verantwortlichkeiten Bescheid weiß und klar kommuniziert, wie er Dich und Dein Kind unterstützen kann. Vielleicht könnte es eine Idee sein, ein Kommunikationslogbuch zu führen. Denke daran,

dass Du in vielen Krankenhäusern auch das Recht hast, auf die Unterlagen Deines Kindes zuzugreifen.

Behalte selbst die Kontrolle
Bleibe informiert
Bitte um eine klare Kommunikation
Bilde Dich weiter
Lasse Dir von Ärzten und Therapeuten helfen

Behalte selbst die Kontrolle

Es kann sein, dass die Fachkräfte Dein Kind mehr oder weniger „einnehmen". Du hast vielleicht das Gefühl, dass sie plötzlich alles über Dein Kind zu sagen haben. Natürlich ist dies weit entfernt von der Realität! Stelle daher sicher, dass Du die Kontrolle hast und bespreche, wie Du Dein Kind zu Hause betreuen kannst.

Bleib informiert

Manchmal ist die Kommunikation zwischen den Fachleuten und Dir nicht immer klar. Das ist allerdings, bei einer so großen Gruppe von Menschen, die zusammenarbeiten müssen, sehr wichtig. Behalte auch hier die Kontrolle. Einige Leute tun dies zum Beispiel, indem sie ein Kommunikationsprotokoll führen. Du kannst auch in vielen Krankenhäusern auf die Datei Deines Kindes zugreifen.

Bitte um eine klare Kommunikation

Die in Berichten verwendete Sprache kann Begriffe enthalten, die Du nicht verstehst. Dies ist sehr normal, aber nicht sinnvoll, wenn Du genau wissen möchtest, welche Behandlung Dein Kind erhält. Stelle sicher, dass Du in allen Diskussionen und Entscheidungen über Dein Kind einbezogen bist. Bitte die Ärzte mit Dir in einfacher Sprache und ohne Verwendung von medizinischem Jargon zu kommunizieren, wenn sie mit Dir sprechen und schreiben.

Bilde dich

Um im Behandlungszimmer gut vorbereitet zu sein, versuche so viel wie möglich über die Behinderung/den Zustand Deines Kindes zu erfahren. Erfahre mehr über die Herausforderungen und Rechte, denen Du gegenüberstehst. Websites der Regierung sind eine gute Quelle für zuverlässige Informationen. Darüber hinaus kannst Du die Website der Patientenorganisation besuchen, um Informationen über den Zustand oder die Krankheit zu erhalten, und/oder sich mit anderen Eltern in Verbindung setzen, um Geschichten über pädagogische Erfahrungen zu erhalten.

Lass Dir von Ärzten und Therapeuten helfen

Heutzutage entscheiden Ärzte und Therapeuten nicht mehr alles alleine für Dich und Dein Kind. Fachleu-

te und Eltern arbeiten so viel wie möglich zusammen. Es gibt für sie verschiedene Möglichkeiten Dich zu unterstützen:

- Es kann vorkommen, dass Du eher ein Beobachter als ein Teilnehmer sein musst, damit die medizinischen Experten die Führung übernehmen können.
- Lass Dich von ihnen coachen. Bitte die Fachkräfte Dir klar zu erklären, wie Du Dein Kind bei seiner Entwicklung unterstützen kannst. Möglicherweise verfügen nicht alle Fachleute über die Fähigkeiten ein guter „Coach" zu sein. Dies hilft Dir jedoch die Kontrolle zu behalten und Dein eigenes Kind mit mehr Sicherheit zu betreuen. Wenn Du weißt, wie Du die Bedürfnisse Deines Kindes stimulieren und steuern kannst, musst Du Dein Kind nicht so oft bei Außenstehenden lassen. Du wirst Dich auch Deinem Kind näher fühlen.
- Als Elternteil eines Kindes mit einer Erkrankung oder chronischen Erkrankung ist es natürlich, sich ihnen gegenüber übermäßig beschützend zu verhalten. Es ist jedoch sehr wichtig Dein Kind zu ermutigen, so unabhängig wie möglich zu sein. Lass Dein Kind seine eigenen Fehler machen und aus diesen Erfahrungen lernen. Gebe Deinem Kind die Möglichkeit sein volles Potenzial auszuschöpfen. Auf der Website www.opeigenbenen.nu findest Du einen Wachstumsleitfaden (klicke auf toolkit/young people/ growth guide). Auf der Website der Eltern gibt es auch ein weiteres praktisches Tool: „Pass auf dich auf"; dies kann für Eltern eine sehr nützliche Resource sein.

Vergesse nicht Dein Kind großzuziehen

Als Elternteil eines Kindes mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung neigst Du wahrscheinlich dazu, zu viel für Dein Kind zu tun und zu wenig zu fordern. Du solltest wirklich alles dafür tun, Dein Kind so viel Unabhängigkeit wie möglich entwickeln zu lassen. Versuche schon in jungen Jahren Dein Kind nicht mehr als nötig zu schützen. Kinder sollten ihre eigenen Erfahrungen machen dürfen, damit sie aus ihren Fehlern lernen können. Auf der Website www.opeigenbenen.nu steht ein Wachstumsleitfaden zur Verfügung (klicke auf „toolkit/ jongeren/ groeiwijzer"), mit dem Du mit Deinem Kind an seiner Unabhängigkeit und Identität arbeiten kannst. Außerdem gibt es auf der eben genannten Website auf der Seite der Eltern ein praktisches Tool „Pass auf dich auf", das verschiedene wichtige Themen behandelt, von denen einige möglicherweise Deine Aufmerksamkeit wecken werden.

Du kannst Dir die niederländischen Websites mit Google Translate übersetzen lassen.

Tipps, um selbst Maßnahmen zu ergreifen

Praktische Tipps

Organisiere Dich
Organisiere Dein Zuhause
Setze Dir realistische Ziele
Schreibe Deine Fragen auf
Mache Dir ein Begleitheft

Organisiere dich

Wissen ist Macht. Sammle und verwende Informationen, damit Du ein guter Anwalt für Dein Kind sein kannst. Verwende einen Ringordner mit Registerkarten, um Informationen über den Zustand/die Krankheit Deines Kindes, Herausforderungen, gesetzliche Rechte und Behandlungspläne aufzuheben. Wenn Du diese Informationen zur Hand hast, kannst Du Stress bei der täglichen und längerfristigen Planung reduzieren und die Kommunikation mit den Leistungserbringern verbessern.

Ideen für Themen/Registerkarten in Deinem Ordner:

- Medikamente und Dosierung.
- Medizinische Materialien, wie Marken und Arten von Kathetern, Mic-Key usw.
- Ärzte/Therapeuten Deines Kindes.
- Ergebnisse von Labortests, Tests und Briefen.
- Krankheiten, Operationen und Krankenhauseinweisungen.
- Impfungen und Allergien.
- Terminpläne.
- Behandlungskalender.
- Lernmaterial.
- Gesetze und Vorschriften in Bezug auf Kinder mit einer Behinderung/chronischen Erkrankung.
- Kontaktinformationen zu speziellen Serviceeinrichtungen und Unterstützungsangeboten.

Organisiere Dein zu Hause

Wenn für Dein Kind viele Materialien und/oder Medikamente benötigt werden, ist es hilfreich, diese in einem Schrank zusammenzuhalten. Vielleicht brauchst Du sogar kleine oder große Anpassungen im Haus. Du kannst Rollen unter ein normales Bett anbringen, damit die Krankenhausatmosphäre verschwindet oder an eine Küchenzeile, die die Pflege erleichtern kann.

Setze Dir realistische Ziele

Jeder Elternteil möchte, dass sein Kind die höchstmöglichen Ziele erreicht. Das ist für Dich als Elternteil eines Kindes mit chronischer Erkrankung oder Behinderung nicht anders. Denke immer daran, dass Dein Kind je nach Schweregrad der Behinderung/Krankheit die verschiedenen Entwicklungsstadien in seinem eigenen Tempo durchläuft. Wende Dich an Ärzte, Therapeuten

und Lehrer um herauszufinden, wie sie Dir helfen können, Deine Ziele zu erreichen. Denke auch daran, nicht von oben herab mit Deinem Kind zu sprechen. Auch Müdigkeit kann dazu führen, dass Dein Kind nicht die passende kognitive Herausforderung erhält.

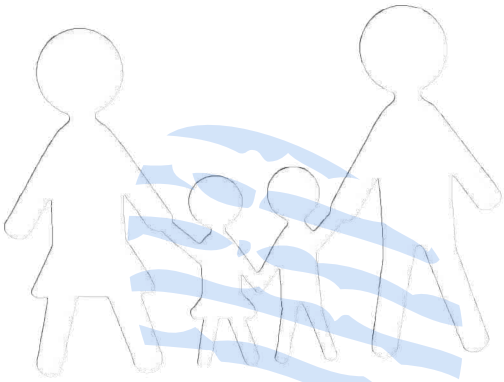
Denke daran, dass Du Dein Kind am besten kennst und dass sich die Fähigkeiten Deines Kindes im Laufe der Zeit ändern können. Sei flexibel, setze Dir herausfordernde Ziele, aber nicht so herausfordernd, dass es frustrierend wird. Biete, so früh wie möglich, verschiedene Auswahlmöglichkeiten an, die der Erfahrung Deines Kindes entsprechen. Die Wahlfreiheit gibt Deinem Kind Vertrauen und hilft ihm, sich so unabhängig wie möglich zu fühlen. Feuere alle Entwicklungsversuche Deines Kindes an!

Schreibe Deine Fragen auf

Ärzte und Therapeuten wollen Dir helfen. Dies erfolgt meistens aufgrund einer Bitte um Hilfe, damit Ihr als Eltern die Kontrolle wiedererlangen könnt und Euch nicht selbst etwas einfallen lassen müsst. Aber am Anfang geht es Dir sicherlich überhaupt nicht darum, oder Du erkennst nicht, dass Du überhaupt um Hilfe bitten könntest. Beginne auf jeden Fall damit, kontinuierlich auftretende Fragen aufzuschreiben. Nach einer Weile siehst Du eine Linie in den Dingen, die Dir begegnen. Eine spezifische Bitte um Hilfe in Zusammenarbeit mit Fachleuten, kann dann umgesetzt werden.

Mache Dir ein Begleitheft

Es ist vollkommen in Ordnung um den Verlust eines Traumes zu trauern. Dies wird auf der Website „Profits Verliesspiegel" näher erläutert, die Du auf der Website Schultern / Eltern findest. Du kannst allerdings auch versuchen, jeden besonderen Moment Deines Kindes mit Dankbarkeit und Freude zu feiern. Versuche daher ein Heft oder eine Broschüre mit Fotos und Kunsthandwerken Deines Kindes aufzubewahren. Seine Leistung mag anders sein, als die in einem „normalen" Babybuch, aber das Ergebnis bleibt eine schöne Erinnerung, die elterliche Liebe und Stolz ausstrahlt. Es wird schön sein, es anderen zu zeigen und später noch einmal darin zu lesen.



Sie haben ein ganzes Arsenal an Therapien und Agenturen zur Verfügung.

5. Mögliche Therapien

Der folgende Artikel beschreibt verschiedene Therapiemöglichkeiten und Fälle, denen Du begegnen könntest. Dabei wird die Situation in den Niederlanden dargestellt, möglicherweise ist die Situation in anderen Ländern anders.
Im Bereich der Therapiemöglichkeiten werden folgende erläutert:

Physiotherapie
Ergotherapie
Sprachtherapie
Präverbale Sprachtherapie
Komplementäre Therapien
Mögliche Therapien

Physiotherapie

Die Physiotherapie (für Kinder) konzentriert sich hauptsächlich auf die motorische Entwicklung. Dein Kind wird beim Erlernen motorischer Fähigkeiten unterstützt. Der Schwerpunkt liegt hauptsächlich auf den grobmotorischen Fähigkeiten. Darüber hinaus zielen die Übungen darauf ab, die zugrundeliegenden Störungen zu reduzieren, indem beispielsweise die Muskelspannung verbessert, die Muskeln auf der richtigen Höhe gehalten und Kraft, Koordination und Kondition verbessert werden. Zudem kann Dir der Physiotherapeut bei dem Anfordern erforderlicher Hilfsmittel wie einer Gehhilfe, einem speziellen Stuhl oder Rollstuhl behilflich sein.

Beschäftigungstherapie

Spielen ist für Dein Kind sehr wichtig. Dies wird jedoch immer weniger oder auch völlig anders sein, als bei Kindern ohne Behinderung/Erkrankung. Der Ergotherapeut hilft Deinem Kind dabei. Sie sind spezialisiert darauf, die Unabhängigkeit von Verhaltensweisen Deines Kindes in der Schule, zu Hause und in der Freizeit zu verbessern. Ergotherapieübungen konzentrieren sich auf tägliche (Feinmotorik-) Aktivitäten wie Anziehen und Spielen, aber auch auf Schreiben in der Schule. Genau wie der Physiotherapeut kann der Ergotherapeut Dir helfen, notwendige Hilfsmittel anzufordern. Dies geschieht normalerweise in Absprache mit den anderen Therapeuten.

Sprachtherapie

Der Sprech- und Sprachtherapeut bietet Hilfe beim Schlucken, Essen und/oder Trinken oder bei übermäßigem Speichelverlust. Der Sprech- und Sprachtherapeut hilft auch beim Üben von gutem und klarem Sprechen und beim Erweitern des Wortschatzes. Wenn das Sprechen (zu) schwierig ist, bringt der Therapeut Deinem Kind bei, mit Dir über Gesten oder Symbole und/oder den Sprachcomputer zu kommunizieren.

Präverbale Sprachtherapie

Wenn ein Kind Probleme hat aus der Brust oder Flasche zu trinken, von einem Löffel zu essen, aus einer Tasse zu trinken oder das Kauen zu lernen, kann eine vorverbale Sprachtherapie durchgeführt werden. Dies erfolgt immer durch Überweisung eines Arztes (z. B. eines Allgemeinarztes oder eines Kinderarztes). Letzteres ist wichtig, da zunächst geprüft werden muss, ob medizinische Probleme vorliegen, die zu Schwierigkeiten im Mundbereich führen. Der Beginn der kommunikativen Entwicklung ist auch in der Frühentwicklung wichtig.

Ergänzende Therapien

Von der Delfintherapie über das therapeutische Reiten bis hin zu ... Es gibt viele (internationale) Therapien, die einem Kind zugute kommen können. Manchmal werden sie von Deiner Krankenkasse erstattet, aber oft ist dies nicht der Fall. Normalerweise bestehen diese Arten von Therapien aus kurzen (sehr) intensiven Behandlungen oder Trainingseinheiten. Im Allgemeinen ist die Wirkung dieses Trainings nur von kurzer Dauer und in vielen Fällen ist das Abenteuer kostspielig - insbesondere Behandlungen, die nur im Ausland durchgeführt warden können.

Natürlich willst Du das Beste für Dein Kind und musst ausprobieren, was sich für Dich richtig anfühlt. Denke daran, dass Reisen im Ausland mit Deinem Kind im Ausland bedeutet, dass Dein Kind aus der sozialen Struktur herausgenommen wird, die Schule verpasst und nicht spielen kann. Wir empfehlen Dir daher Therapien außerhalb des regulären Programms nur in enger Absprache mit Deinem Arzt in Betracht zu ziehen.

Mit welchen Behörden musst Du Dich befassen?

Zusätzlich zu den verschiedenen Ärzten und Therapeuten kannst Du mit folgenden Behörden konfrontiert werden (einige von ihnen sind spezifisch für die Niederlande):

Beratungsstellen.
Integrierte Frühhilfe.
Krankenhäuser.
Rehabilitationszentren.
Weitere professionelle Hilfe.
Dein Arzt (Allgemeinarzt).
Sozialarbeiter.
Familientherapeut.
Psychologe.
Heilpädagoge.
Stiftung MEE.
Zentrum für Jugend und Familie.
Kurzzeitpflege.
Familienunterstützung.

Beratungsstellen

Das Beratungsbüro ist eine Praxis mit einem Arzt und einer oder mehreren Bezirkskrankenschwestern. Sie

stellen sicher, dass Säuglinge und Kleinkinder zu regelmäßigen Kontrolluntersuchungen und Impfungen eingeladen werden. Ziel der Kontrolluntersuchungen im Beratungszentrum ist es, Krankheiten und Entwicklungsstörungen so früh wie möglich zu erkennen, damit sie rechtzeitig behandelt werden können. Darüber hinaus kann der Jugendarzt oder die Jugendkrankenschwester Dich bei Aufgaben unterstützen, die außerhalb des Bereichs des Krankenhauses liegen, z. B. Erziehung, Unterstützung von Geschwistern, Wahl der Schule, Kindertagesstätte (Krankenpflege). Zudem kennen sie das soziale Netzwerk der Nachbarschaft und können Unterstützung bieten, um Dein Kind mit diesem vertraut zu machen.

Integrierte Frühhilfe

Eine Reihe von Organisationen (wie MEE, Kinderrehabilitation und Kindertagesstätten) arbeiten in der "Integrale Vroeghulp" zusammen. Genau diese Zusammenarbeit macht "Integral Early Aid" sehr wertvoll. Jeder bringt sein eigenes Fachwissen mit, Dein Kind wird aus allen Perspektiven betrachtet. Hier kannst Du alle Fragen stellen, die Du zu Deinem Kind hast. In einigen Gemeinden ist beispielsweise das Jugend- oder Familienzentrum dafür verantwortlich. Das Beratungsbüro kann Dir dabei helfen.

Krankenhäuser

Einige Termine und Untersuchungen, wie z. B. die Durchführung eines MRT durch einen auf Kinder spezialisierten Neurologen, Termine bei einem Kinderarzt, einem Kinderurologen, einem Kindernephrologen oder dergleichen, können nur in einem Krankenhaus durchgeführt werden. Dein Arzt wird über alle Verfahren und Untersuchungen informiert sein.

Rehabilitationszentren

Abhängig von der Diagnose wirst Du mit Deinem Kind für die ersten Jahre der Therapie oder der Betreuung in ein Rehabilitationszentrum gehen. Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden, Rehabilitationsärzte, Heilpädagogen, Sozialarbeiter und Psychologen arbeiten unter einem Dach und oft in einem Team zusammen. Die Rehabilitationszentren arbeiten eng mit Krankenhäusern, Pflegeheimen, Allgemeinärzten, der Grundversorgung und der häuslichen Pflege zusammen. Wenn Dein Kind eine spezielle Grundschulbildung besucht, erhält es normalerweise eine Therapie in der Schule und Du musst nicht mehr zum Rehabilitationszentrum.

Weitere professionelle Hilfe

Wenn Du die Diagnose mitgeteilt bekommst, musst Du möglicherweise auf einen Schlag viel verarbeiten,

emotional und/oder praktisch. Ist Dir das alles zu viel oder kannst du den Wald vor lauter Bäumen nicht mehr sehen? Dann ist es gut zu wissen, dass Du für professionelle Unterstützung unterschiedliche Anlaufstellen hast.

Dein Arzt

Dein Arzt ist in erster Linie für gesundheitliche Probleme da, aber eine wichtige Aufgabe des Arztes ist es auch, die gesamte Situation der Patienten im Blick zu haben. Sie wissen mehr über Dich und Deine Familie als andere Fachkräfte und können daher dazu beitragen, die gesamte Betreuung Deines Kindes zu koordinieren. Es kann allerdings sein, dass Du Deinen Arzt daran erinnern musst. Dein Arzt kann Dir auch genau sagen, wann er Dich an einen Spezialisten überweisen sollte.

Sozialarbeiter

Im Krankenhaus, im Rehabilitationszentrum oder möglicherweise später in der Sonderschule Deines Kindes wird Dir ein Sozialarbeiter zugewiesen. Wenn nicht, frag danach! Dies ist eine Person, die Dir durchgehend bei allem helfen kann, was Du in Bezug auf Dein Kind erlebst, sowohl praktisch, als auch emotional. Der Sozialarbeiter weiß alles über das Gesundheitswesen, Deine persönliche Situation und kann Dich beraten, vermitteln oder an die richtige Anlaufstelle verweisen.

Familientherapeut

Merkst Du, dass Deine Beziehung oder die ganze Familie unter der neuen Situation mit Deinem Kind leidet? Dann zögere nicht, Dich auf eine Paar- oder Familientherapie einzulassen. Ein solcher Therapeut bietet eine Therapie an, bei der beide Partner oder alle Familienmitglieder zusammen anwesend sind. Die Probleme aller sind für die Therapie von zentraler Bedeutung. Auf diese Weise arbeitet Ihr gemeinsam an einer neuen Balance.

Psychologe

Ein Psychologe hilft Menschen mit psychischen Problemen. Dies können Unsicherheiten, Sorgen um die Zukunft, Schuldgefühle in Bezug auf die Vergangenheit, Beziehungsprobleme oder Probleme bei der Arbeit sein. Ein Psychologe untersucht zuerst das Problem und bearbeitet dann die Beschwerden. Dies geschieht oft auf sehr praktische Weise, beispielsweise beim Schreiben von Aufgaben, Rollenspielen, praktischen Übungen oder Entspannungstechniken. Schließlich erfolgt die Verbesserung nicht automatisch und erfordert Zeit und Übung. Zu einem Psychologen zu gehen bedeutet auf jeden Fall nicht, dass Du „verrückt“

oder „schwach" bist. Auf diese Weise zeigst Du, dass Du die Verantwortung für die Lösung Deiner Probleme übernimmst. Ein Psychologe kann auch sehr unterstützend sein.

Heilpädagoge

Jeder Elternteil eines Kindes, das an einer chronischen Erkrankung oder Behinderung leidet, muss sich früher oder später an einen Heilpädagogen wenden. Dies ist ein Therapeut, der sich mit schwierigeren Lern- und Erziehungssituationen von Kindern und mit der Erziehung eines Kindes mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung befasst. Wenn Du auf Elternprobleme stößt (z. B. wenn Dein Kind besonders anspruchsvoll ist oder wenn es ständig von seiner Behinderung gelangweilt ist), kann der Heilpädagoge Dich gut beraten. In der Regel gibt es einen Orthopäden im Behandlungsteam Deine Kindes. Fühle Dich frei ihnen Deine zusätzlichen Fragen zu stellen.

MEE Foundation (Niederlande)

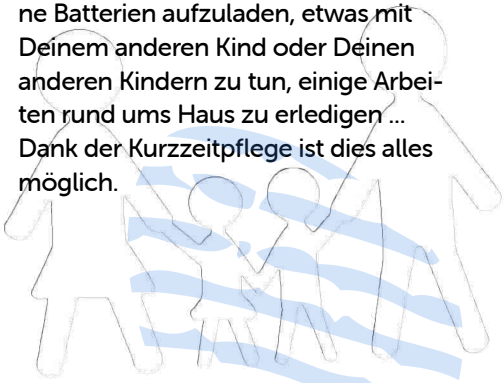
Du kannst Dich an die MEE Foundation wenden, um Ratschläge zu praktischen Fragen bezüglich Deines Kind zu erhalten. Wie organisierst Du Hilfe? Welche Budgets gibt es für finanzielle Unterstützung? Und wo forderst Du sie an? Gemeinsam mit Dir legt MEE die Möglichkeiten fest, und kann, bei Bedarf, beim Ausfüllen von Formularen und anderen Unterlagen helfen.

Jugend- und Familienzentren

Die Jugend- und Familienzentren (CJG) richten sich an alle Eltern und Erzieher, die Fragen zur Erziehung, zum Erwachsenwerden oder zur Gesundheit ihres Kindes haben. Für Informationen, Hilfe, Beratung und Unterstützung kannst Du Dich an das Zentrum in Deiner Nähe wenden. Du kannst dort auch Dinge finden, an denen die MEE Stiftung zuvor beteiligt war, die jedoch, aufgrund von Budgetkürzungen nicht mehr angeboten werden.

Kurzzeitpflege

Jeder braucht eine Pause, wenn er sich um ein Kind kümmert, das eine Behinderung oder eine chronische Erkrankung hat, genau das bietet die Kurzzeitpflege. An einem anderen Ort oder bei Dir zu Hause kümmern sich die Pflegekräfte um Dein Kind, während Du Zeit hast, etwas anderes zu tun. Oder auch einfach mal gar nichts zu tun! Allein sein, um Deine Batterien aufzuladen, etwas mit Deinem anderen Kind oder Deinen anderen Kindern zu tun, einige Arbeiten rund ums Haus zu erledigen ... Dank der Kurzzeitpflege ist dies alles möglich.



Familienunterstützung

Hast Du Fragen zur Entwicklung Deines Kindes? Oder möchtest Du mit Experten auf dem Gebiet der Behinderungen oder chronischer Erkranungen sprechen? Dann könnte die Familienunterstützung etwas für Dich sein. Diese Haushaltshilfe richtet sich an Kinder und Jugendliche mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen. Die Begleitung und die Anzahl der Beratungsstunden pro Woche, ist, je nach Familie, unterschiedlich und arbeitet eng mit den Eltern zusammen.

Tipps für eine gute Zusammenarbeit mit Fachpersonal

Informationen anfordern und finden

Es geht nicht darum, wie viele Informationen Du sammelst, sondern darum, wie genau sie sind. Hab keine Angst davor Fragen zu stellen, denn dies ist der erste Schritt zum Verständnis der Behinderung oder Erkrankung Deines Kindes. Lerne Deine Fragen so zu formulieren, dass Du alle Informationen, die Du brauchst, bekommst.
Frage so lange, bis Du die Informationen bekommen und verstanden hast. Bleib freundlich, aber mutig.

Lerne die Terminologie

Wenn jemand ein Wort verwendet, welches Du nicht verstehst, unterbreche das Gespräch für einen Moment und bitte diese Person es Dir zu erklären. Besonders in Gesprächen mit Ärzten kannst, darfst und musst Du dies tun. Fühle Dich vor allem nicht „dumm", denn Fachleute sind oft für alle schwer zu verstehen.

Bitte um Kopien

Bitte Ärzte, Lehrer und Therapeuten um Kopien aller Dokumente, die sich auf Dein Kind beziehen und sammel sie in einem Ordner. Bist Du nicht so organisiert? Kaufe Dir eine Schachtel, in der Du alle Unterlagen aufbewahrst. Wenn Du später etwas brauchst, ist zumindest alles an einem Ort.

Lass Dich nicht einschüchtern

Viele Eltern fühlen sich gegenüber Ärzten und/oder Therapeuten, aufgrund all ihrer Diplome und manchmal auch aufgrund ihrer professionellen Arbeitsweise, verunsichert. Es ist jedoch überhaupt nicht notwendig sich vom Wissen oder Hintergrund eines Menschen, der Dein Kind behandelt, einschüchtern zu lassen. Wie Du, möchten auch die Fachleute, dass Du mit einem guten Gefühl und klaren Antworten nach Hause gehst. Und... am Ende bist Du der Experte Deines Kindes! Obwohl

Du viele Informationen aus Büchern und von Fachleuten erhalten kannst, bedeutet dies nicht, dass alle Informationen für Dein Kind passen. Keine zwei Kinder sind gleich, daher ist es wichtig zu schauen, was mit Deinem Kind passiert.

Du musst
nicht
alleine
sein.

6. Hilfe von anderen

Der folgende Abschnitt ist für Freunde und Familie. Vielen engen Freunden ist es unangenehm Fragen zur Entwicklung oder zum Verlauf der Erkrankung Deines Kindes zu stellen. Sie fühlen sich auch oft machtlos, weil sie nicht wissen, wie sie Dir helfen können. Gibt es Menschen, die Dir nahestehen, die sich um Dich kümmern, aber bei denen Du merkst, dass es ihnen schwerfällt mit Dir zu sprechen oder Dir Hilfe anzubieten? Dann lass sie den folgenden Artikel lesen.

Der wichtigste Rat für das Umfeld einer Familie mit einem Kind, welches mehr Pflege benötigt, lautet: Habt keine Angst Fragen zur Behinderung oder Erkrankung des Kindes zu stellen. Sage offen, dass Du mehr wissen möchtest. Verfolge die Entwicklung des Kindes zusammen mit den Eltern. Denke daran, dass sie weniger Zeit haben lustige Dinge zu unternehmen, als zuvor. Vergleiche Deine eigenen Kinder nicht mit dem Kind mit einer Behinderung/Erkrankung. Biete nach Möglichkeit emotionale und praktische Unterstützung an und mache es Dir zur Gewohnheit regelmäßig anzurufen, um einfach mal „Hallo" zu sagen.

Wie kannst Du besser reagieren?

Eltern von Kindern mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen erwarten, dass sie von Menschen unterstützt werden, die ihnen emotional und praktisch nahestehen. Wie kannst Du helfen?

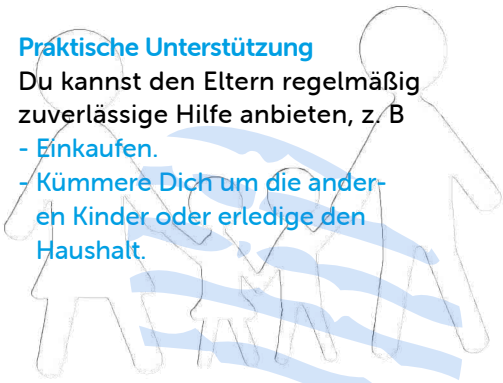
Emotionale Unterstützung

Zuhören ist wichtig. Sei verfügbar, nehme Dir Zeit und höre aktiv zu (stelle also offene Fragen, reflektiere und fasse das Gesagte zusammen) und sei aufmerksam. Nimm Dir mehr Zeit als üblich, um etwas mit dem Kind zu machen oder zu unternehmen. Die Einschränkung/Erkrankung kann bedeuten, dass Aufgaben mehr Zeit in Anspruch nehmen und/oder langsamer werden. Zum Beispiel kann das Ein- und Aussteigen aus dem Auto oder das Verlassen des Hauses länger dauern. Biete an zu einem Arzt, Therapeuten oder einer Pflegekraft zu gehen, um ein besseres Verständnis für das Kind und den Zustand/die Erkrankung zu bekommen.

Praktische Unterstützung

Du kannst den Eltern regelmäßig zuverlässige Hilfe anbieten, z. B

- Einkaufen.
- Kümmere Dich um die anderen Kinder oder erledige den Haushalt.



- „Da sein", um in einer Notsituation auf die Kinder aufpassen zu können.
- Ein wöchentlicher Besuch zu einer bestimmten Zeit um Stress abzubauen: Wäsche waschen, aufräumen oder im Garten helfen.

Jede Familie braucht je nach Situation eine andere Art von Hilfe. Wenn Du nicht weißt, was die Eltern von Dir brauchen, frage sie einfach.

Empathie

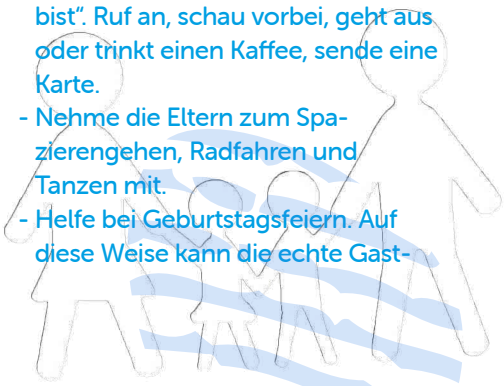
Eltern wollen kein Mitleid! Was sie wollen ist Empathie und es kann anstrengend sein, zu verstehen, wie sie sich fühlen und was sie durchmachen. Versuche daher eine Weile in den „Schuhen der Eltern oder des Kindes zu laufen". Vielleicht kann Dir die folgende Liste helfen den Stress zu verstehen, der, zusätzlich zu den täglichen Problemen von den Eltern eines Kindes, das besondere Pflege benötigt, beschrieben wird:

- Frustration aufgrund der Unsicherheit darüber, was langfristig mit dem Kind geschehen wird und der Schwierigkeit, klare Antworten zu finden.
- Schuldgefühle, weil sie die Aufmerksamkeit zwischen dem Kind mit zusätzlichen Bedürfnissen und dem Rest der Familie aufteilen müssen.
- Die ständige Frage, warum das Kind eine Behinderung/Erkrankung hat und ob dies hätte verhindert werden können.
- Umgang mit der chronischen Traurigkeit und dem Verlust des „normalen" Kindes, das die Eltern nicht haben.
- Sorgen darüber, ob das Kind von der Umwelt akzeptiert wird.
- Sorgen über zukünftige Pläne für das Erwachsenenalter (Bildung, Arbeit, Familienleben).
- Sorgen über die Schwere der Erkrankung.
- Die Müdigkeit, die mit dem stetigen Geben und Organisieren der täglichen Pflege verbunden ist und für mehrere Jahre weit über die normale Leistung hinausgeht. Familien haben möglicherweise Schwierigkeiten beim Füttern, Anziehen, Toilettengang, Baden, schwerem Heben, Spielen, Therapieren, Anlegen von Schienen, Essen, Spielen usw. Zusätzlich können Schwierigkeiten hinsichtlich Vereinbarungen und „Kämpfe" mit den Gemeinden um Einrichtungen, Transport usw. auftreten.
- Der Druck an vielen Therapiesitzungen pro Woche, sowie an Terminen mit Spezialisten, Krankenhäusern, Befunden und Tests teilzunehmen.
- Die Unendlichkeit von allem...
- Weniger Wahlfreiheit und Bewegungsfreiheit, weil sie immer an die

besonderen Bedürfnisse des Kindes denken müssen.
- Traurigkeit und Frustration, weil das Kind nicht rollen, krabbeln, sitzen oder gehen wird oder, weil es nicht spricht, nicht alles tun kann, was es will.
- Mögliche Eheprobleme, weil Dein Partner das Kind nicht akzeptiert, Dich nicht versteht, Dir nicht hilft oder aber auch zusätzlicher Stress wie beispielsweise Schlafmangel.
- Umgang mit den Auswirkungen auf die Brüder und Schwestern. Wie fühlen sie sich und wie gehen sie mit den Schwierigkeiten um?
- Andere Kinder können nicht verstehen, warum Mama und Papa mehr Zeit mit dem Kind verbringt... Gefühle der Schuld, Rebellion oder der Rivalität.
- Unsicherheit über eine neue Schwangerschaft. Kann es beim nächsten Kind wieder passieren?
- Das Gefühl, aufgrund körperlicher Anstrengungen und der zusätzlichen Organisation, die für Ausflüge erforderlich ist (von einfachem Picknick bis hin zu längeren geplanten Ferien) „gefangen" zu sein. Es gibt Bedenken hinsichtlich des verfügbaren Platzes im Auto, der Suche nach einem Ort mit guter Ausstattung, Zugänglichkeit und Toiletten. Bedenken bezüglich der Unterkunft oder Probleme beim auswärts essen gehen und bei speziell zubereiteten Speisen. All diese Faktoren erschweren die langfristige Planung und machen es für die Familie weniger wahrscheinlich eine spontane Entscheidung zum Ausgehen zu treffen.
- Immer die eigenen Bedürfnisse beiseite zu legen, um die zusätzlichen Bedürfnisse des Kindes zu befriedigen.
- Finanzielle Probleme (Umbauten, Spezialautos, Medikamente, Einrichtungen, Spezialspielzeug).
- Der Zweifel darüber oder die Unfähigkeit, aufgrund der Behandlung und der besonderen Bedürfnisse des Kindes, die Arbeit wiederaufzunehmen.

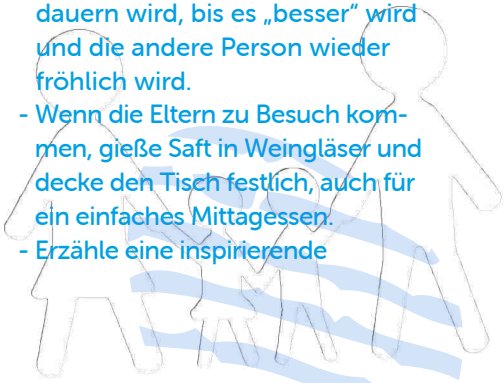
Was kann ich für Dich tun?

„Was kann ich für Dich tun?"
In ihrem Buch „Was kann ich für Dich tun? Unterstützung während der Trauer ", hat die Schriftstellerin Karin Kuiper einige wundervolle Ideen gesammelt, die sehr einfach zu verwirklichen sind und die wir gerne mit Dir teilen möchten:
- Du kannst helfen, indem Du „da bist". Ruf an, schau vorbei, geht aus oder trinkt einen Kaffee, sende eine Karte.
- Nehme die Eltern zum Spazierengehen, Radfahren und Tanzen mit.
- Helfe bei Geburtstagsfeiern. Auf diese Weise kann die echte Gast-



geberin/der echte Gastgeber die Gäste empfangen und mit ihnen Zeit verbringen.
- Frage nach dem Gespräch mit dem Arzt.
- Schau an bestimmten Tagen vorbei, sende eine Karte oder rufe an, um sie wissen zu lassen, dass Du an sie denkst.
- Pflanze heimlich Blumenzwiebeln im Garten der Eltern.
- Nehme die Kinder mit, um eine Überraschung für ihren Vater oder ihre Mutter zu kaufen oder ein schönes „Kunstwerk" mit ihnen zu machen.
- Biete an zum Konzert in der Musikschule, zum Wettbewerb im Fitnessclub, zum Pokalwettbewerb im Fußballclub oder zum Schulmusical zu gehen.
- Biete praktische Unterstützung in Form von Schecks/Gutscheinen an, die beim Herausgeber eingelöst werden können.
- Sende eine Karte mit zehn selbstgeschriebenen Komplimenten.
- Es ist leicht intensiven Kontakt mit einer Person zu pflegen. Aber für jemanden mit einem Kind mit einer Behinderung/chronischen Erkrankung ist es nicht einfach, einen ganzen Kreis von Freunden oder das Umfeld glücklich zu machen. Sei großzügig in der Aufrechterhaltung der Freundschaft.
- Melde Dich an den Hochzeitstagen und den Geburtstagen der Kinder.
- Stelle sicher, dass Du als angenehme Gesellschaft wahrgenommen wirst.
- Nehme einen frisch gepressten Saft mit, wenn Du vorbeikommen. Lecker und gesund!
- Spreche über die lustigen und weniger lustigen Seiten Deines eigenen Lebens. Die Welt dreht sich weiter und am Ende will jeder mit seinem Leben weitermachen. Es ist schön am Leben anderer beteiligt zu bleiben. Auf diese Weise verhinderst Du Einsamkeit.
- Rufe in den ersten Wochen an, nachdem die Diagnose gestellt wurde.
- Wenn ein Elternteil weint, beruhige ihn nicht, sondern berühre ihn vorsichtig, um Deine Unterstützung zu zeigen.
- Breche die Freundschaft nicht ohne Erklärung. Die Kinder werden nicht verstehen wohin alle gegangen sind. Dies führt zu Verwirrung.
- Gehe mit dem Hund spazieren (oder gehe mit den Eltern spazieren).
- Schenke/Verleihe das Buch, das Dir in letzter Zeit so gut gefallen hat.
- „Da sein" bedeutet, ohne Urteil zuzuhören. Zuhören ist Aufmerksamkeit mit geschlossenem Mund. Lass sie weinen oder wütend werden. Es kann schön sein die

Emotionen loszulassen. Höre zu und biete eine Schulter an und schenke etwas Anerkennung.
- Esse regelmäßig mit der Familie zusammen.
- Sende regelmäßig Nachrichten, die erzählen, was in Deinem Leben passiert. Sende Fotos von Feiertagen, Kindern und Enkeln oder Sehenswürdigkeiten, schönen Videos oder Websites.
- Teile Deine Lieblingsmusik. Geht zusammen zu einem Konzert. Teile Deine "Top 10" Lieder, die helfen Tränen zu trocknen. Leite Links zu YouTube-Videos, -Videos und Internetseiten weiter, um die Musik Deines Lieblingskünstlers zu teilen.
- Frage nochmals, wie die (Arzt-) Berichte waren, ob die Prüfung bestanden wurde und wie es allen geht.
- Bitte die Eltern spontan um ein Picknick im Wald oder am Strand. Lasse mit ihnen einen Drachen steigen.
- Biete langfristige Katastrophenhilfe bei undichten Dachrinnen, überfluteten Waschmaschinen, defekten Geschirrspülern und dergleichen an. Verschenke einen Gutschein, der auch noch in fünf Jahren eingelöst werden kann - so wissen die Eltern, dass sie über einen längeren Zeitraum um Hilfe bitten können.
- Biete an ins Schwimmbad oder in den Vergnügungspark zu gehen - die Unternehmung wird sicher eine Reise wert sein!
- Vereinbare einen Filmeabend - und arrangiere auch den Babysitter!
- Rufe immer wieder an und biete den Eltern Hilfe an.
- Übernehme drei Tage lang das tägliche Leben der Eltern, lass sie ausgehen und gebe ihnen Zeit sich zu erholen.
- Verschenke etwas Schönes. Ein Blumenstrauß, ein besonderes Foto in einem Rahmen, eine schöne Pflanze, eine Postkarte, eine Teetasse mit Herzen.
- Helfe bei den Vorbereitungen für Geburtstage und Feiertage.
- Wenn Du jemandem im Krankenhaus besuchst, sende SMS-Nachrichten wie: „Gute Nacht" oder „Heute Morgen wird ein Erfolg!".
- Trauer und Bewältigung sind nicht wie ein blutender Finger, der ein Pflaster benötigt, keine Wunde, die schnell verheilt ist. Nimm die Traurigkeit und den Prozess ernst. Akzeptiere, dass es eine Weile dauern wird, bis es „besser" wird und die andere Person wieder fröhlich wird.
- Wenn die Eltern zu Besuch kommen, gieße Saft in Weingläser und decke den Tisch festlich, auch für ein einfaches Mittagessen.
- Erzähle eine inspirierende



Geschichte über Deinen „Helden" oder Dein Hobby.
- Wasche das Auto (unaufgefordert) für sie.
- Biete spezifische Unterstützung an. „Nächste Woche/in nächster Zeit/ nächsten Urlaub will ich behilflich sein." „Soll ich morgen für dich kochen?" „Kann ich dir im Garten helfen?"
- Empfange sie, wenn sie aus dem Krankenhaus zurückkehren, mit einem einladendem Haus, einem Blumenstrauß oder einer Willkommenskarte.
- Finde ein lächerliches Foto von den Eltern oder Dir selbst und zeige, dass es immer schlimmer sein könnte!
- Gebe den Eltern die Möglichkeit, den ganzen Tag mit einem Buch, einem Film, einer Zeitschrift oder dem Laptop und einer Kanne Tee auf der Couch zu sitzen, ohne Einkaufs-, Reinigungs- oder Pflegeverpflichtungen.
- Organisiere zu Ostern eine Eiersuche.

Wie solltest Du nicht antworten?

Natürlich ist jeder Kommentar, der vom Herzen kommt, willkommen. Vor allem, wenn Ihr euch gut kennt und wisst, was er bedeutet. Im Folgenden sind ein paar Verhaltensweisen aufgeführt, wie Du Dich nicht verhalten solltest:

Die Behinderung oder Erkrankung verleugnen.
Ärger zeigen.
Ängste laut ausdrücken.
Die gewählte Therapie/Behandlung kritisieren.

Die Behinderung oder Erkrankung verleugnen

Eine Reaktion wie „Mach dir keine Sorgen, es ist schon nichts falsch" oder „Das wird sich rauswachsen" kann Eltern verletzen. Egal wie gut es gemeint ist, Du bestreitest damit die Schwere der Diagnose, die sie gerade erhalten haben. Auch Aussagen, wie „Heutzutage ist so vieles möglich" sind eine Form der Ablehnung. Nicht alles kann mit medizinischer Behandlung aufgelöst werden. Es ist möglich, dass Du den Ernst selbst leugnest, was ein Zeichen des Mitgefühls ist. Versuche zunächst mit Deinem eigenen Leid umzugehen oder suche nach „Leidensgenossen" in Form anderer Familienmitglieder oder Freunde einer Familie mit einem behinderten Kind/Kind mit einer chronischen Erkrankung.

Ärger zeigen

Es ist süß und verständlich, sich über die Diagnose zu ärgern, die Deine Freunde oder Familie erhalten haben. Die Wut bei den Eltern des Kindes abzulassen, auch wenn

sie sich beispielsweise an einen Arzt oder ein Krankenhaus richtet, wirkt sich jedoch negativ aus. Wut ist keine Emotion die Eltern nutzen können, versuche diese also für Dich zu behalten.

Ängste laut ausdrücken

Nach der Diagnose dominiert oft eine Angst: Wie soll es später gehen? „Was wird mit diesem Kind passieren, wenn es fünf oder 12 oder 21 Jahre alt ist? Und wenn ich selbst nicht mehr da bin?" Dann stellen sich andere Fragen: „Wird er jemals lernen? Wird er zur Schule gehen können? Wird er in der Lage sein zu lieben, zu leben, zu lachen und all die Dinge zu tun, die wir geplant hatten?" Andere unbekannte Dinge verursachen ebenfalls Angst. Die Eltern befürchten, dass die Diagnose ihres Kindes die schlechteste sein könnte. Angst kann sie lähmen. Stelle daher sicher, dass Du nicht die Angst der Eltern fütterst. Höre zu, sage, dass Du sie verstehst, aber beteilige Dich nicht an der Vorhersagen oder Diskussionen von „Worst-case"-Szenarien.

Die gewählte Therapie/Behandlung kritisieren

Da Eltern aufgrund der Behinderung/Erkrankung ihres Kindes häufig auf „Unbekanntes" stoßen, ist der Rat von Fachleuten für sie sehr wichtig. Sie können sich auch für eine noch nicht bekannte oder alternative Therapie oder Behandlung entscheiden. Als Familienmitglied oder Freund ist es wichtig, dass Du den Rat und die Bemühungen von Fachleuten unterstützt, denen die Eltern vertrauen und die sie respektieren, auch wenn Du mit dem, was sie tun, nicht einverstanden bist. Deine Akzeptanz und Unterstützung ist notwendig und wertvoll für Familien mit besonderen Bedürfnissen.

Zum Schluss

Es mag klar sein: Ein Kind mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung bringt Stress, Traurigkeit und Müdigkeit mit sich. Glücklicherweise spüren Eltern diesen Stress nicht immer kontinuierlich oder gleichermaßen. Wie in jeder anderen Familie werden sie sicherlich auch Gefühle des Glücks, der Erfüllung, des Vergnügens und der Zufriedenheit erfahren. Die wichtigste Botschaft für Freunde und Verwandte ist, bewusst zu sehen, wie das Leben für die Familie sein kann. Und wie Du helfen kannst, indem Du weiter Kontakt hälst, praktische Hilfe anbietest und die gleiche Liebe oder Freundschaft wie zuvor zeigst.

Verhaltensregeln für Freunde und Familie

Was Du tun musst

- Sei Du selbst
- Du musst Dich nicht plötzlich anders verhalten, weil das Kind Deiner Freunde/Familie eine Störung oder eine chronische Erkrankung hat. Bist Du der Freund, der harte Witze macht? Dann musst Du nicht plötzlich verantwortungsbewusster sein. Bist du die süße, überfürsorgliche Mutter? Dann werde nicht plötzlich hart oder stark. Versuche Deinen eigenen Weg zu finden, um den Eltern zu helfen. Denke nicht: „Wie soll ich reagieren, wie soll ich damit umgehen?"; sondern: „Wie möchte ich antworten?"

Zeige, wie Du Dich fühlst

Wahre Liebe und Freundschaft bedeuten: glücklich sein, wenn der andere glücklich ist und Leid empfinden, wenn der andere leidet. Indem Du Deine eigenen Gefühle bezüglich der Diagnose oder der Probleme mit Deinem Kind zeigst, können sich die Eltern berührt und gestärkt fühlen. Es geht nicht darum, sie mit Deiner Trauer zu belasten (und dass sie Dich trösten, anstatt umgekehrt), aber Du musst Deine Tränen sicherlich nicht zurückhalten. Auf diese Weise zeigst Du, dass Du verstehst, was sie erleben und dass Du viel Sympathie empfindest.

Den Alarm rechtzeitig auslösen

Eltern mit einem Kind mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung können so viel Stress erleben, dass sie ihre Grenzen überschreiten, ohne es zu merken. Als guter Freund oder Familienmitglied kannst Du mit etwas Distanz sehen, wie sich die Dinge entwickeln. Denke daran, dass die Situation zehnmal schwieriger sein kann, als die Eltern es Dir zeigen. Siehst Du, dass sie zu viele Bälle in der Luft halten, erschöpft sind oder fast nie wieder lächeln? Nimm sie Dir zur Seite, um über zusätzliche Hilfe zu sprechen. Dies kann mehr Babysitting bedeuten oder ein Gespräch mit einem Psychologen oder Familientherapeuten.

Was Du nicht tun sollten

Vermeide das Thema

Das betreffende Kind kann ein „Elefant im Raum" werden. Es kann ein Thema sein, das nicht diskutiert wird, um die Atmosphäre nicht zu ruinieren oder weil Du denkst, dass es die Eltern unglücklich machen könnte. Manchmal finden es die Eltern tatsächlich auch schön eine Weile nicht darüber zu sprechen,

aber oft kann das darüber Sprechen auch erleichternd sein. Frage einfach: „Möchtest Du darüber sprechen?“

Davon ausgehen, dass alles beim Alten bleibt

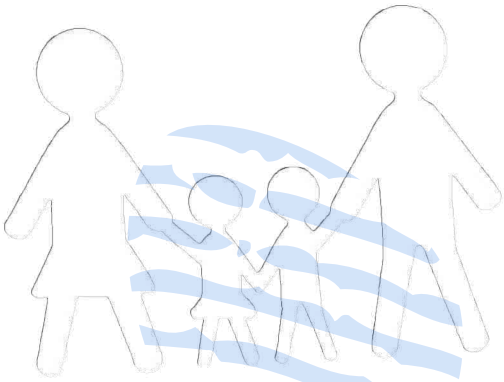
Partys, gemeinsame Mahlzeiten oder Urlaube … Für Eltern eines Kindes mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung sind dies oft Momente, die sie nicht mögen. Sie kümmern sich normalerweise mehr um ihr Kind als darum, die Gesellschaft zu genießen und Kontakte zu knüpfen oder es gibt zu viele Anreize, die das Kind überfordern könnten. Beschuldige sie nicht, wenn einer von ihnen immer öfters nicht mitkommt oder wenn sie einfach zu Hause bleiben. Versuche andere Momente zu finden, um eine gute Zeit zusammen zu haben.

Für die Eltern mitdenken

„Ich werde sie nicht zum dritten Geburtstag meines Kindes einladen, weil das für sie sicher zu viel ist.“ Eltern eines Kindes mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung können in soziale Isolation geraten. Kommuniziere daher immer offen und habe keine Angst, ein „Nein“ als Antwort zu erhalten. Zumindest hast Du sie so auf jeden Fall eingeladen.

Bei einer Babyparty kein Geschenk geben, wenn die Gefahr besteht, dass ein Baby nicht (über)lebt

Egal wie ernst die Situation ist, es tut weh, wenn Menschen das Schlimmste annehmen, während die Eltern selbst auf das Beste hoffen. Also, trotzdem ein Geschenk machen, die Mutter im Mutterschutz besuchen und in Kontakt bleiben!



Zusätzliche Informationen wie Websites (Benutze Google Translate)

www.centrumvoorjeugdengezin.nl

www.integralekindzorgmetmks.nl

www.integralevroeghulp.nl

www.cosis.nu

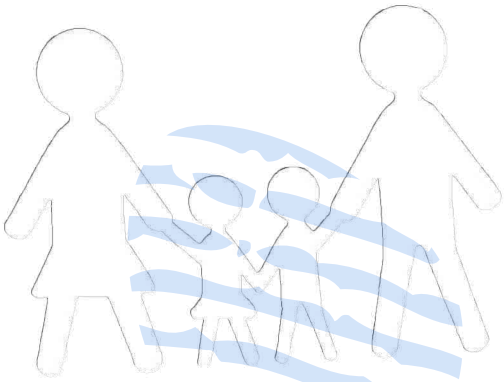
www.mantelzorg.nl

www.mee.nl

www.nationalehulpgids.nl

www.nvn.nl/activiteiten/projecten-lobby-en-meer/empouder

www.pgb.nl/hulp-en-advies/per-saldo-hulpgids



COLOPHON

Diese Informationen wurden von einem generiert Partnerschaft
zwischen Johannes Verheijden und die CMTC-OVM-Organisation

CMTC-OVM
Email: president@cmtc.nl
www.cmtc.nl

December, 2020