

souveräner als gedacht

# Durch die Krise zum Experten



Früher war der erste Gedanke immer, ob es eine Kinderklinik in Reichweite gibt. Mittlerweile fühlt sich Familie H. sicherer, und Familienausflüge (hier mit Einzelfallhelfer) sind kein Problem mehr.

Im Leben mit einem pflegebedürftigen Kind stehen immer wieder tiefgreifende Entscheidungen an, die das weitere Leben des Kindes und der Familie beeinflussen. Welche Medikamente sind die richtigen? Welche Auswirkungen werden die Nebenwirkungen auf die weitere Entwicklung des Kindes haben? Gibt es bessere als die derzeitigen Behandlungs- und Therapiemethoden? Eltern erleben all dies als immense Verantwortung, die sie jedoch nicht ablehnen können. Um sich richtig entscheiden zu können, erlangen die Eltern mehr Wissen über die Erkrankung, hinterfragen die Therapie und suchen weitere Spezialisten für das Krankheitsbild auf. Sie erlernen notwendige Pflegetechniken und Fachwissen über die Grunderkrankung des Kindes. Dabei wachsen sie an ihren Aufgaben, bekommen mehr und mehr Kontrolle über die Situation. Sie werden Experten im Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes.



Kayra kann nicht sprechen, aber mittlerweile versteht Frau Sever ihre Tochter auch ohne Worte ganz gut.

Wenn das eigene Kind schwer krank ist, kann man entweder daran zerbrechen oder die Situation bewältigen. Ich denke, man sollte sein Schicksal annehmen und nicht damit hadern.



Auch das kann Alltag sein: Das Gefühl und die Geräusche von Zeitungsstreifen auf dem Kopf findet Lenny sensationell.

## Bewältigungsstrategien

Familien reagieren sehr unterschiedlich, wenn sie feststellen, dass ihr Kind einen dauerhaften Hilfebedarf haben wird. Dennoch lassen sich bestimmte Phasen des Bewältigungshandelns erkennen. Wie viel Zeit Eltern in den einzelnen Phasen verbringen, lässt sich dabei nicht verallgemeinern.

Die **erste Phase** ist gekennzeichnet durch die **Diagnosestellung** oder dem ersten Auftreten von Symptomen der Gesundheitsstörung des Kindes. Eltern erleben diese Phase meist als Schock und fühlen sich handlungsunfähig.

Erst in der **zweiten Phase**, mit beginnender **Auseinandersetzung mit der Erkrankung ihres Kindes**, zeigen sich erste Zeichen einer Anpassung.

Ein **Kompetenzzuwachs**, verbunden mit der Annahme der Herausforderung, mit einem behinderten Kind zu leben, tritt erst in der **dritten Phase** des Bewältigungshandelns ein. Den Eltern werden in dieser Phase die Auswirkung und Dauerhaftigkeit der kindlichen Gesundheitsstörung bewusst.

**Normalität und Routine** verbunden mit zunehmender Handlungssicherheit treten in der **vierten Phase** ein.

In der **fünften und letzten Phase** erleben Eltern eine weitgehende Stabilität im Leben mit dem behinderten Kind und entwickeln eine Handlungssouveränität mit zunehmender **Expertise** und Spezialistentum.

Quelle: Sandra Bachmann

Mir fällt spontan ein Ausspruch meines Sohnes Anton, 11 Jahre, mit Down-Syndrom, aus dem letzten Wanderurlaub in Österreich ein, das wir seitdem als Familienmantra nutzen:

„Anstrengend, aber herrlich!“

Andrea Harigle

Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern.

Foto: Lorenz mit Familie - Sibylle Baker / Fotix, Kayra und Lenny - Martin Siche / Fotoflowprints

UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 19