Nur Mut

Ein Buch für Erwachsene, die Kinder mit AMC auf ihrem Weg begleiten.

Einladung

Liebe Mutter, lieber Vater,
liebe Bezugsperson für ein Kind mit AMC,

Dein Kind ist mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC), einer angeborenen Form der Gelenksteife, auf die Welt gekommen. Nun werden Du, Dein Kind und Deine Familie vermutlich mit zahlreichen Angeboten zur Behandlung von AMC konfrontiert, und Ihr müsst viele Entscheidungen für die Zukunft des Kindes treffen. Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. kann dabei ein wichtiger Ansprechpartner sein, um Dich zu informieren und Dir einen Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung mit bzw. durch andere/n Eltern oder erwachsene/n Betroffenen zu ermöglichen. Das Mut-Buch für Eltern soll Dich begleiten und dabei unterstützen, Kinder und Jugendliche mit AMC zu stärken. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf Krankenhausaufenthalten, Operationen oder anderen medizinischen Eingriffen. Neben dieser Handreichung für die Eltern gibt es auch noch „Mein kleines Mut-Buch“ für Kinder sowie „Mein großes Mut-Buch“ für junge Menschen, die direkt bei der IGA bestellt oder von ihrer Homepage heruntergeladen werden können.

Die Therapiemöglichkeiten umfassen unter anderem die Physiotherapie, die Ergotherapie, die Versorgung mit orthopädischen Hilfsmitteln sowie die Korrektur der Fehlstellungen durch Operationen. Meist stehen die körperlichen Einschränkungen im Mittelpunkt mit dem Behandlungsziel einer funktionellen Verbesserung, um eine möglichst selbständige Lebensführung zu erreichen. Jede Form der Therapie soll aber auch die Seele eines Kindes berücksichtigen. Daher möchte Dich die IGA mit diesem Mut-Buch einladen, Dich auch mit den psychischen und sozialen Aspekten von Krankenhausaufenthalten, Operationen und anderen medizinisch sinnvollen Eingriffen zu beschäftigen. Neben körperlichen Schmerzen können solche Erfahrungen bei Kindern und Jugendlichen auch psychische Reaktionen zur Folge haben und sogar langfristig zu einer Trauma-Folgestörung führen. Daher werden im Folgenden Tipps zur

gemeinsamen Bewältigung vorgestellt. Denn natürlich betrifft das Erleben nicht nur Dein Kind. Die ganze Familie ist mitbetroffen, auch wenn nicht alle Familienmitglieder belastende Situationen direkt erlebt haben. Auf den nächsten Seiten findest Du die wichtigsten Informationen zu diesen Themen. Zwischendurch hast Du die Möglichkeit, Dich inspirieren zu lassen und Deinen ganz eigenen Weg durch diese außergewöhnlichen Zeiten zu finden. Einzelne Seiten können Dich dabei unterstützen, Gelesenes zu verarbeiten und an Deine persönliche Situation anzupassen. Zudem findest Du Tipps zum Weiterlesen. Obwohl sich dieses Buch in erster Linie an Eltern richtet, dürfen sich alle angesprochen fühlen, die einem Kind oder Jugendlichen mit AMC nahestehen – ob Großeltern, Therapeut*innen oder andere vertraute Personen.

Die Mut-Bücher entstanden im Rahmen eines Forschungsprojektes der IGA in Kooperation mit der Fakultät Soziale Arbeit, Bildung und Pflege der Hochschule Esslingen. Zahlreiche Interviews mit erwachsenen Betroffenen, Kindern und Jugendlichen mit AMC sowie mit deren Eltern und Expert*innen in Deutschland, Österreich und der Schweiz haben in Verbindung mit entsprechender Fachliteratur zu den vorliegenden Erkenntnissen geführt. Wir möchten Euch herzlich dazu einladen, von diesen Erkenntnissen zu profitieren und neue Wege im Umgang mit belastenden Situationen zu entdecken und auszuprobieren. Die in den drei Mut-Büchern vorgestellten Übungen sollen Euch dabei unterstützen!

Wir wünschen Dir und Deinem Kind alles Gute!

☞ Die Mut-Bücher können und dürfen keineswegs eine notwendige Fachberatung, Therapie oder ärztliche Behandlung ersetzen. Wenn Du selbst oder Dein Kind stark belastet sind, sorge bitte für die notwendige Unterstützung! Scheue Dich nicht, fachkundige Hilfe aufzusuchen.

Sorge für Dich selbst – Du wirst gebraucht!

Auch und ganz besonders für Dich selbst können viele Situationen rund um die Behandlung Deines Kindes belastend und mit Sorgen und Ängsten verbunden sein. Dein Kind ist sehr empfänglich für diese Unsicherheiten und Ängste. Daher ist die wichtigste Botschaft für alle Eltern, Angehörige und Freund*innen: Wenn Du Dich gut um Deine eigenen Ängste und Belastungen kümmerst und sie nach und nach bewältigst, entlastet das auch Dein Kind! Es ist wie im Flugzeug, wenn der Luftdruck in der Kabine sinkt: Zuerst solltest Du Deine eigene Sauerstoffmaske aufziehen, bevor Du Deinem Kind helfen kannst. Sonst wirst Du ohnmächtig und bist für niemanden mehr eine Hilfe. Genauso ist das in Deiner jetzigen Situation: Du bist nicht nur ein wichtiges Vorbild für den Umgang mit der Behinderung und den notwendigen Behandlungen, sondern Dein Kind erlernt von und mit Dir auch, »Werkzeuge« und Ressourcen zu entwickeln, um ein zufriedenes, gelassenes und glückliches Leben zu führen!

Wir möchten Dir mit dieser Handreichung Ideen, aber auch Mut mit auf Deinen Weg geben, um gemeinsam mit Deinem Kind auszuprobieren, was für Euch hilfreich sein kann und wie Ihr zusammen auch durch schwierige Zeiten kommt! Auch wenn es um Dein Kind geht, ist es erst einmal wichtig, dass Du Dir die Zeit nimmst, Dich mit Dir selbst, Deinen Wünschen und Bedürfnissen zu beschäftigen…

☞ Tu es für Dich! Dein Kind wird davon profitieren

Lass doch mal die Seele baumeln...

Manchmal einfacher gesagt als getan, oder?

Auf den folgenden Seiten kannst Du notieren, was Du tun kannst, um mal abzuschalten & durchzuatmen. Das müssen auch nicht unbedingt ein SPA-Besuch oder ein Urlaub sein. Es sind gerade die kleinen Dinge, die uns helfen können, trotz aller alltäglichen Anforderungen, wieder zu uns zu kommen. Sei es eine Tasse Tee, eine kleine Meditation oder ein schönes warmes Bad…

Wichtig dabei ist, sich ganz bewusst auf diese Momente einzulassen. Sich nicht ablenken & stören zu lassen. Mal bewusst nicht ans Handy zu gehen & nicht noch schnell was nebenher zu erledigen.

Gönn Dir in diesem Moment Deine ganze

A U F M E R K S A M K E I T .

Spüre in Dich hinein.
Wie geht es Dir?
Wie fühlt sich Dein Körper an?

Nimm ein paar tiefe Atemzüge & tanke auf.

Mach mal eine Pause!

Manchmal ist es notwendig, sich von den Ansprüchen und Erwartungen, die die Welt so an Dich richtet, zu distanzieren. Dazu gehört auch, mit den Behandelnden zu besprechen, wo und wie Du die Therapien bei Dir zuhause und in Deinem Umfeld, in dem Ihr Euch bewegt, gut durchführen kannst. Disziplin und Struktur sind natürlich unerlässlich für die Einhaltung eines Therapieplans: tägliche Übungen, Krankengymnastik, Kontrollen, Orthesenanpassung, Ergotherapie, Physiotherapie – es gibt so viele Termine zu managen… um so wichtiger ist es, dass alles so »alltagstauglich« wie nur möglich gestaltet ist.

„Es ist natürlich immer belastend, wenn Dein Kind behindert ist. Du entspannst dich halt nie. Du machst jeden Tag Therapie, ziehst jeden Tag die Schienen an, machst jeden Tag Massage, Du informierst Dich jeden Tag, was es noch gibt, was es Besseres gibt. Du lernst 'ne Menge Physiotherapeuten kennen, Du eignest Dir eigene Sachen an. Es kommt immer wieder was Neues, jeder Wachstumsschub bringt was Neues. Jeder Lebensschritt: Kindergarten, Schule, weiterführende Schule, Sportverein […] Das ist alles 'ne riesen Aufgabe.“ (M2)

Und wenn dann noch etwas Unvorhergesehenes dazu kommt, wird es einfach zu viel. Es gibt Angebote zur Entlastung für Familien mit einem Kind mit Behinderung, z. B. finanziert die Krankenkasse eine Haushaltshilfe, während Du Dein Kind ins Krankenhaus begleitest. Informiere Dich doch mal!

Daher mache Dir bewusst, was wirklich wichtig ist und plane unbedingt auch Zeiten der Muße ein: für Dich, aber auch für Dein Kind! Es braucht auch unverplante Zeiten zum Träumen, zum Spielen, für Quatsch, zur Entspannung, zum Schlafen, zum Abtauchen.

Sag doch mal NEIN!

Übung: Wolken

(nach Gräßer & Hovermann 2015)

Wenn Du mal wieder das Gefühl hast, dass Dir tausend Gedanken im Kopf herumschwirren und Du gar nicht zur Ruhe kommst, schließe einfach Deine Augen und stell Dir vor, Du liegst auf einer grünen Sommerwiese, um Dich herum ist es richtig schön ruhig, nur ein paar Vögel zwitschern. Der Himmel ist strahlend blau, bis auf ein paar weiße Wattewölkchen, die langsam an Dir vorbeiziehen. Kannst Du diese Wolken sehen? Ja? Dann stell Dir vor, wie Du die Dich belastenden Gedanken einzeln auf die Wolken setzt und diese oben am Himmel langsam immer weiter wegfliegen. Mit jeder Wolke, auf die Du einen Gedanken setzt und die dann davon treibt und immer kleiner wird, bis sie ganz verschwindet, merkst Du, wie Dein Kopf immer leerer wird und Du Dich mehr und mehr entspannst. Wenn alle negativen Gedanken auf den Wolken davongeflogen sind, genieße noch ein Weilchen diesen wunderbaren Moment der Ruhe und Zufriedenheit. Wende diese Übung so oft Du möchtest wieder an. Du kannst die Übung auch mit echten Wolken am Himmel probieren.

Willkommen im Leben

Wer wünscht sich nicht eine glückliche Kindheit für die eigenen Kinder? Am Anfang ist es manchmal unvorstellbar und unheimlich schwer, sich bewusst zu machen, dass das Leben mit einer Behinderung nicht den Verlust von Leichtigkeit, Unbeschwertheit, Liebe, Vertrauen und Geborgenheit für die Familie bedeuten muss. Manchmal wird AMC heute schon im Ultraschall erkannt, dann beginnt die Zeit der Unsicherheit und der Auseinandersetzung mit vielen Fragen schon in der Schwangerschaft. Aber trotz des technischen Fortschrittes gibt es auch heute noch viele Eltern, die erst bei der Geburt von der Körperbehinderung ihres Kindes erfahren. So oder so ist es sicherlich erst einmal ein Schock, wenn die Diagnose Arthrogryposis multiplex congenita gestellt wird – so beschreiben es viele betroffene Eltern… Familien werden in unserer Gesellschaft nicht darauf vorbereitet, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen. So erleben viele Familien die Zeit nach der Geburt als herausfordernd, verunsichernd und oft auch als überfordernd. In einem Wechselspiel zwischen Verzweiflung und Hoffnung müssen sie sich mit der Veränderung ihrer Lebenssituation abfinden. Neben der persönlichen Auseinandersetzung ist es oftmals sehr schwierig, sich im Behörden- und Therapiedschungel zurecht zu finden. Die Diagnose ist an sich schon belastend, hinzu kommen die Aussicht auf bevorstehende Behandlungen, Physiotherapien, Operationen und die Ungewissheit über die weitere Entwicklung…

Doch mache Dir bewusst, dass die Diagnose für Dich erst einmal belastender ist als für Dein Kind – je besser es Dir gelingt, das Unabänderliche zu akzeptieren und aus der Situation das Beste zu machen, desto mehr kann auch Dein Kind davon profitieren. In den ersten Lebensjahren tragen Eltern wesentlich zur Entwicklung des weiteren Lebenswegs des Kindes und auch zum Umgang mit Stress, Belastung, seiner Behinderung, aber auch eigenen Bedürfnissen und Fähigkeiten usw. bei. Die Voraussetzung für ein gutes Gelingen ist also, Dich zunächst einmal mit Dir selbst und Deinen eigenen Gefühlen, Gedanken und Vorstellungen beschäftigen.

MUT

STEHT AM ANFANG
DES HANDELNS

GLÜCK

AM ENDE.

Demokrit

Setze Dich mit der Behinderung Deines Kindes auseinander!

Was bedeutet die Diagnose Arthrogryposis multiplex congenita für Dich? Und was bedeutet es für Deinen Partner, Deine Partnerin, für die Geschwisterkinder oder für Deine Eltern? Wie gehen die Nachbar*innen und Deine Freund*innen mit Dir und Deiner neuen Lebenssituation um? Suche Dir Menschen, die Dir Mut machen können und die Dich und Dein Kind so annehmen, wie Ihr seid!

„Warum gerade ich?“, ist eine häufige Frage, die Eltern und später auch ihre Kinder mit AMC beschäftigt. Unbewusst wird die Behinderung oft als (ungerechte) Strafe erlebt oder geht sogar mit Schuldgefühlen, Fragen nach eigenem Verschulden, Versagen oder religiöser Versündigung einher. Das können normale Reaktionen nach einer Diagnose sein und mit der Aufgabe einhergehen, den eigenen Lebensentwurf schrittweise umzugestalten und an die neue Lebenssituation anzupassen. Phasen von Protest, Verleugnung, Verzweiflung, Wut oder Sinnlosigkeit können zu einem Trauerprozess dazugehören, bevor eine körperliche Behinderung des eigenen Kindes angenommen, akzeptiert und in das eigene Weltbild integriert werden kann (Kübler-Ross nach Fischer & Riedesser 2009). Die Begleitung durch ein einfühlsames Umfeld ist beim Durchwandern dieses Prozesses die beste Unterstützung. Auch der Austausch mit anderen betroffenen Eltern kann hier hilfreich sein. Wenn Du noch niemanden an Deiner Seite hast, hole Dir professionelle Unterstützung.

Die Geburt eines Kindes mit Behinderung lässt häufig sehr intensive und manchmal auch widersprüchliche Gefühle aufsteigen. Neben der Freude kann die Enttäuschung stehen, neben der Hilflosigkeit die Dankbarkeit gestatte es Dir, Deine ganzen bunten Gefühle wahrzunehmen und auszudrücken.

Willkommen in Holland

(Emily P. Kingsley, 1987)

Ich werde oft gefragt, wie es ist, ein behindertes Kind großzuziehen, um Menschen, die diese einzigartige Erfahrung nie gemacht haben, dabei zu helfen, dies zu verstehen und um sich dieses Gefühl vorstellen zu können.

Es ist wie folgt... Wenn man ein Baby erwartet, ist es, als würde man eine wundervolle Reise nach Italien planen. Man deckt sich mit Reiseprospekten und Büchern über Italien ein und macht sich großartige Pläne: das Kolosseum, Michelangelos David, eine Gondelfahrt in Venedig. Man lernt vielleicht noch ein paar nützliche „Brocken" Italienisch. Es ist alles so aufregend.

Nach Monaten ungeduldiger Erwartung kommt endlich der langersehnte Tag. Man packt die Koffer, und es geht los. Einige Stunden später landet das Flugzeug. Die Stimme der Stewardess aus dem Lautsprecher sagt: „Willkommen in Holland!" „Holland?!? Was meinen Sie mit Holland? Ich habe eine Reise nach Italien gebucht! Mein ganzes Leben lang habe ich davon geträumt, nach Italien zu fahren!"

Aber der Flugplan wurde geändert. Du bist in Holland gelandet, und da musst Du jetzt bleiben. Wichtig ist, dass Du nicht in ein schreckliches, dreckiges, von Hunger, Seuchen und Krankheiten geplagtes Land gebracht worden bist. Es ist nur anders. Also musst Du losziehen und neue Reiseführer besorgen. Und Du musst eine komplett neue Sprache lernen. Und Du triffst eine ganze Reihe anderer Menschen, die Du in Italien nie getroffen hättest. Es ist nur ein anderer Ort, langsamer als Italien, nicht so glitzernd wie Italien.

Aber nach einer gewissen Zeit an diesem Ort und wenn Du Dich von Deinem Schrecken erholt hast, schaust Du Dich um und [...] Du entdeckst, dass Holland Windmühlen hat... Holland hat auch Tulpen. Holland hat sogar Gemälde von Rembrandt. Aber alle, die Du kennst, beschäftigen sich damit, nach Italien zu reisen oder aus Italien zu kommen... und alle prahlen damit, welche wunderschöne Zeit sie dort verbracht haben.

Und für den Rest Deines Lebens sagst Du Dir: „Ja, Italien, dorthin hätte auch meine Reise führen sollen. Dorthin hatte ich meine Reise geplant." [...] Aber wenn Du Dein Leben damit verbringst, dem verlorenen Traum der Reise nach Italien nachzutrauern, wirst Du nie offen dafür sein, die einzigartigen und wundervollen Dinge genießen zu können... in Holland.

☞ **Wenn Du merkst, dass Du selbst sehr belastet bist, dann suche Dir Unterstützung. Das kann ärztliche, beratende oder therapeutische Hilfe sein oder die Unterstützung durch Familie, Freund*innen oder andere betroffenen Eltern, z.B. in der IGA.**

Mein Kind ist mehr als seine Behinderung

Viele medizinische Behandlungen, Therapien und Operationen fallen in die Kindheit und Jugendzeit. Durch das Wachstum sind viele körperliche Prozesse noch zu beeinflussen. Aber vergiss dabei nie: Die Gefahr ist, dass Du Dich nur auf das Defizitäre, auf die Behinderung, die Einschränkung, das zu Korrigierende konzentrierst und dabei der Blick auf die Stärken verloren geht. Achte darauf, dass Du Deinem Kind vermittelst, wie wichtig, einzigartig und liebenswert es ist!

„*Nur weil Du 'ne Behinderung hast, heißt das nicht, Du musst immer nur das Trostpflaster nehmen! […] Und diese Perspektive zu wechseln: Das bin ich, das kann ich, das möchte ich!*“ (M4)

Das Ziel ist es, eine ganzheitliche und positive Entwicklung zu fördern und auch anzunehmen, was ist. Ermutige Dein Kind zur Selbstannahme, damit es sich selbst als wichtig und wertvoll empfinden kann! Statt den Blick auf das Störende, Fehlende oder Behindernde zu richten, könntest Du auch auf das Positive, Gelingende und Stärkende schauen. »Die Normalität« gibt es ohnehin nicht. Behinderungen, Leiden und Schmerzen sind Bestandteil allen Lebens und gehören dazu. Es existiert kein Entweder-oder, sondern eine Vielfalt!

Auch Körper, die nicht den Idealvorstellungen entsprechen, können schön und attraktiv sein. Wer hat das Recht, darüber zu entscheiden? Schönheit liegt immer im Auge des Betrachters. Der Blick auf die Stärken kann dabei helfen, die Defizitorientierung zu überwinden – wie in dieser Geschichte von Arzt und Wissenschaftsjournalist Dr. Eckard von Hirschhausen sehr deutlich wird (www.hirschhausen.com/glueck/die-pinguingeschichte.php):

Die Pinguin-Geschichte

oder: Wie man sich in seinem Element fühlt

Diese Geschichte ist mir tatsächlich passiert. Ich war als Moderator auf einem Kreuzfahrtschiff engagiert. Da denkt jeder: „Mensch toll! Luxus!" Das dachte ich auch. Bis ich auf dem Schiff war. Was das Publikum angeht, war ich auf dem falschen Dampfer. Die Gäste an Bord hatten sicher einen Sinn für Humor, ich hab ihn nur in den zwei Wochen nicht gefunden. Und noch schlimmer: Seekrankheit hat keinen Respekt vor der Approbation. Kurzum: ich war auf der Kreuzfahrt kreuzunglücklich. Endlich! Nach drei Tagen auf See, fester Boden. „Das ist wahrer Luxus!" Ich ging in einen norwegischen Zoo. Und dort sah ich einen Pinguin auf seinem Felsen stehen. Ich hatte Mitleid: „Musst Du auch Smoking tragen? Wo ist eigentlich Deine Taille? Und vor allem: hat Gott bei dir die Knie vergessen?" Mein Urteil stand fest: Fehlkonstruktion.

Dann sah ich noch einmal durch eine Glasscheibe in das Schwimmbecken der Pinguine. Und da sprang „mein" Pinguin ins Wasser, schwamm dicht vor mein Gesicht. Wer je Pinguine unter Wasser gesehen hat, dem fällt nix mehr ein. Er war in seinem Element! Ein Pinguin ist zehnmal windschnittiger als ein Porsche! Mit einem Liter Sprit käme der umgerechnet über 2500 km weit! Sie sind hervorragende Schwimmer, Jäger, Wasser-Tänzer! Und ich dachte: „Fehlkonstruktion!"

Diese Begegnung hat mich zwei Dinge gelehrt. Erstens: wie schnell ich oft urteile, und wie ich damit komplett danebenliegen kann. Und zweitens: wie wichtig das Umfeld ist, ob das, was man gut kann, überhaupt zum Tragen kommt.

Wir alle haben unsere Stärken, haben unsere Schwächen. Viele strengen sich ewig an, Macken auszubügeln. Verbessert man seine Schwächen, wird man maximal mittelmäßig. Stärkt man seine Stärken, wird man einzigartig. Und wer nicht so ist, wie die anderen sei getrost: Andere gibt es schon genug! [...]

Menschen ändern sich nur selten komplett und grundsätzlich. Wenn Du als Pinguin geboren wurdest, machen auch sieben Jahre Psychotherapie aus Dir keine Giraffe. Also nicht lange hadern: Bleib als Pinguin nicht in der Steppe. Mach kleine Schritte und finde Dein Wasser. Und dann: Spring! Und Schwimm! Und Du wirst wissen, wie es ist, in Deinem Element zu sein."

☞ Fokussiere Dich nicht zu sehr auf die Behinderung – ein Kind, das aus diesem Grund immer nur bemuttert und umsorgt wird, kann kein Bewusstsein für die eigenen Stärken (und Schwächen) entwickeln und bleibt unsicher und unselbständig. Das Beste, was Du für Dein Kind tun kannst, ist ihm zu helfen, ein Zutrauen in die eigenen Stärken und Selbstwertgefühl aufzubauen! Überlege, wie Du Deinem Kind Erfolgserlebnisse ermöglichen und Verantwortung übertragen kannst.

Ist Dein Kind witzig? Ein Träumer?
Ist Dein Kind eine kleine Schwester, ein guter Freund, ein bezauberndes Enkelkind?
Kann Dein Kind schön singen, gut zuhören oder sich Geschichten ausdenken?

Was zeichnet Dein Kind aus?

Was mach Dich besonders stolz?

Was liebst Du an Deinem Kind?

Auf der folgenden Seite kannst Du beschreiben, was Dein Kind für Dich so besonders macht.

Dies kann Dir helfen, in besonders schwierigen Momenten den Fokus von Problemen, Hürden und Defiziten wieder hin zu Deinem Kind zu lenken.

Und es erinnert daran, dass ein schönes Wort, ein Ausdruck der Liebe oder ein Kompliment in diesen Situationen oft die schönsten Geschenke sind.

Was ich an meinem Kind liebe...

Was mich besonders stolz macht...

Was ich meinem Kind öfter sagen möchte...

Warum mein Kind für mich so wundervoll ist...

Du bist wundervoll!

Gemeinsam schafft ihr das!

Die Begleitung eines Kindes mit AMC nimmt viel Zeit in Anspruch, sie bedeutet viele Absprachen und Entscheidungen, oft auch weite Reisen. Dazu kommt die Frage, wie und von wem Geschwisterkinder betreut werden können, wenn Termine anstehen und die Sorge, ob es vielleicht »zu kurz kommen« könnte. Eine Mutter beschreibt ihre anfänglichen Bedenken, ob sie als Familie das alles schaffen würden: *„Deshalb ist es auch gut vom Leben, dass wir es nicht [vor der Geburt] gewusst hatten, weil wir hätten's uns nie zugetraut.“* (M4)

Die Erfahrung, in die neuen Aufgaben hineinzuwachsen und so ganz neue Seiten an sich zu entdecken, machten viele der befragten Eltern. Sie wurden mit der Zeit zum/zur:

- Expert*in für die Bedürfnisse des Kindes
- Bezwinger*in der Langeweile, Sorgen und Ängste
- Manager*in von zahlreichen Terminen
- Kritiker*in von Vorurteilen, Benachteiligung und Engstirnigkeit im Umfeld
- Erfinder*in von individuellen Hilfsmitteln und barrierefreien Umbauten
- Spender*in von Mut, Trost, Zuversicht, Selbstvertrauen, Akzeptanz und Liebe
- Koordinator*in von Bedürfnissen der gesamten Familie

Aber was hat den Müttern und Vätern dabei geholfen?

Ein wichtiger Tipp ist: miteinander reden. Bespreche anstehende Entscheidungen mit Deinem*r Partner*in. Wenn Du alleinerziehend bist, schnapp Dir einen guten Freund, eine Freundin oder eine andere wichtige Person. Besprecht die Fakten, aber auch Eure Gefühle, Erwartungen und Zweifel:

„Mein [Partner] und ich, wir sind beide sehr kommunikative Menschen, die unheimlich gerne diskutieren. Das hat uns viel geholfen, viele Flaschen Wein, viele Abende am Küchentisch. Und wir sind nach einigen Jahren immer noch 'n glückliches Paar.“ (M4)

In solche Gespräche kannst Du auch ältere Geschwisterkinder miteinbeziehen. In der Regel verstehen Kinder ganz gut, dass Du zwar vielleicht mehr Zeit mit ihrem Geschwisterchen verbringst (z.B. bei der Physiotherapie zuhause), aber nicht etwa deswegen, weil Du es lieber magst – sondern weil Du jedem Kind das geben willst, was es braucht. Auch das ist eine Form der Gerechtigkeit. Deshalb macht es auch Sinn zu überlegen, was die Geschwister brauchen. Auch für sie gibt es inzwischen eigene Angebote, an denen sie mit ihren eigenen Gefühlen, Wünschen und Sorgen im Mittelpunkt stehen!

Natürlich möchtest auch Du nicht immer und mit jedem reden (müssen). Manchmal willst Du vielleicht auch eine Weile für Dich sein und in Ruhe über alles nachdenken, oder auch einfach mal an nichts denken und ausspannen. Nimm Dir dazu die Zeit, die Du brauchst!

Die Unterstützung von ihnen nahestehenden Menschen haben alle Interviewpartner*innen als sehr wichtig und entlastend erlebt.

Du musst das nicht alleine schaffen!

Innerhalb der Partnerschaft könnt Ihr außerdem eine gute »Arbeitsteilung« festlegen. Dabei spielen natürlich organisatorische und finanzielle Aspekte eine Rolle. Es kann aber auch gut sein, dass eine*r von Euch super organisieren oder für Eure Belange eintreten kann, aber beim Anblick einer Spritze in Ohnmacht fällt. Schaut daher auch, an welchen Stellen Eure jeweiligen Stärken gut eingesetzt werden können. Und gönnt Euch auch Zeiten, in denen jede*r seinen Hobbys nachgehen kann, seine Freund*innen treffen und sich entspannen kann. Oder engagiert eine*n Babysitter*in bzw. die Großeltern und macht Euch mal wieder einen schönen Abend zu zweit. Das ist kein Egoismus, sondern schlicht notwendige Selbstfürsorge.

Und das Wichtigste zum Schluss: Sei nicht zu hart, zu anspruchsvoll oder zu ungeduldig mit Dir oder Deiner Familie. Geht die Dinge Schritt für Schritt an, eins nach dem anderen. Du kannst nicht alles können oder wissen, Du hast nur zwei Hände und kannst weder hellsehen noch Gedanken lesen.

Du schaffst das, und manchmal schafft es Dich. Das ist okay!

Sometimes you eat the bear.
Sometimes the bear eats you.

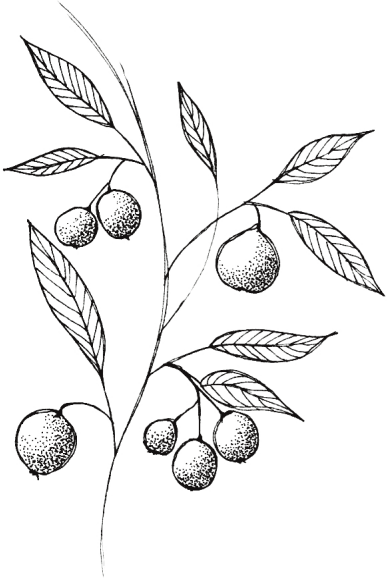
BITTE UM

UNTERSTÜTZUNG.

Delegiere.

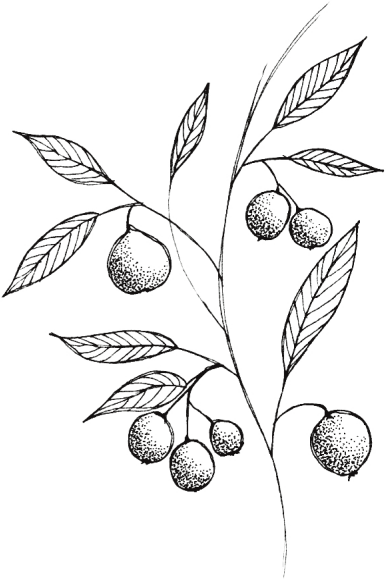
Wann fühlst Du Dich alleine?
Womit fühlst Du Dich alleine gelassen?

Schreib es auf!



Hand auf's Herz.

Was könntest Du selbst tun, um dies positiv für Dich zu beeinflussen?



Lass Los.

Bereite Krankenhausaufenthalte vor!

Wenn aber nun ein Krankenhausaufenthalt, die Schienenversorgung oder andere medizinische Maßnahmen anstehen, dann ist es für Dich und Dein Kind wichtig, diese Situation gut vorzubereiten. Das kann umso schwieriger sein, je jünger ein Kind ist, denn dann fehlt ihm oft noch die Einsicht, weshalb eine Behandlung notwendig ist. Ältere Kinder verstehen zwar den Zusammenhang zwischen der eigenen Behinderung und dem Aufenthalt im Krankenhaus, aber auch sie sind verunsichert und wissen nicht, was auf sie zukommt.

Hinterfrage den Sinn von Operationen

Aus der Perspektive der Schulmedizin betrachten wir den Körper eines Menschen, als wäre er eine Maschine. Eine Behinderung wird dabei als Abweichung von der Norm angesehen. Die logische Konsequenz aus dieser Sichtweise ist, dass der Körper und sogenannte »Fehlstellungen« mit Hilfe von operativen Eingriffen, konservativen Behandlungen oder Maschinen repariert, korrigiert und »Fehler« behoben werden müssen. Doch es lohnt sich, sich dabei die Frage zu stellen: Ist alles, was technisch möglich ist, auch sinnvoll? Was ist das Ziel einer Operation oder eines Gipses? Stehen der Aufwand und das mögliche Leiden im Verhältnis zum Gewinn? Was können wir selbst tun, um gestärkt aus der Situation hervorzugehen und wie können wir die Entwicklung positiv beeinflussen?

Stattdessen wäre es auch möglich, die Perspektive zu verändern. Der Sinn der Heilung besteht nicht nur darin, einen Körper in den Zustand zu bringen, den die Gesellschaft als »normal« erachtet. Die subjektive Perspektive eines jeden Menschen muss immer mit einbezogen werden. Es ist ähnlich wie bei Schönheitsoperationen: Wenn jemand wirklich unter dem eigenen Aussehen leidet, kann ein operativer Eingriff gerechtfertigt sein. Eine bloße kosmetische Operation zur Anpassung an herrschende Schönheitsideale ist allerdings sicherlich

der falsche Weg. Genauso ist es auch bei AMC: Sollte eine Hand nur operiert werden, weil sie »komisch« aussieht? Wenn es um wichtige Entscheidungen, wie eine Operation oder einen längeren Klinikaufenthalt geht, dann braucht es Vertrauen in die Sinnhaftigkeit der Maßnahmen und vor allem Zeit.

ES IST GUT
ETWAS
Langsames
ZU TUN

BEVOR MAN IM
LEBEN EINE
WICHTIGE
ENTSCHEIDUNG
TRIFFT.

Paulo Coelho

Power to the patient

Es ist für alle Eltern – selbst für Mediziner*innen – kompliziert, sich in der Behandlung von AMC zurechtzufinden. Dadurch, dass AMC ein Sammelbecken für viele verschiedene Formen einer angeborenen Gelenkversteifung und -verkrümmung und daraus folgenden funktionellen Einschränkungen ist und eine seltene Behinderung darstellt, gibt es leider keine einfachen, sondern immer nur individuelle Lösungen. Die sogenannte wissenschaftsbasierte Medizin kann ihre Erkenntnisse nur durch Forschungen mit einer großen Anzahl von Betroffenen gewinnen – und davon sind wir einfach zu wenige, zu unterschiedlich und zu vielfältig. Komm einmal zu einer IGA-Tagung, dort kannst Du Dir ein Bild des weiten Spektrums der Erscheinungsformen, der Individualität und der Einzigartigkeit der Menschen mit AMC machen.
Hinzu kommt ein weiteres Problem, das es Dir als Mutter oder Vater schwermacht, Dich im Gesundheitswesen mit all den verschiedenen Angeboten für Dein Kind zu orientieren: Kliniken sind immer auch Wirtschaftsunternehmen, die Profit machen müssen. Die Menschen, die im Gesundheitswesen arbeiten, leiden oft selbst unter dem Diktat der Wirtschaftlichkeit. Um nicht alles zu machen, was geht und was sich gut abrechnen lässt, sondern nur so viel wie wirklich notwendig, ist es wichtig, dass Du mitdenkst, mitredest und mitentscheidest! (von Hirschhausen 2020).

Die humorvolle goldene Regel der Chirurg*innen lautet nach Eckardt von Hirschhausen (2020:190): „Du brauchst zehn Jahre, um eine Operation richtig gut zu beherrschen. Du brauchst weitere zehn Jahre, um dich zu beherrschen, eine Operation auch sein lassen zu können."

Gleichzeitig kann nicht nur Schaden durch das entstehen, was gemacht wird, sondern auch durch das, was nicht gemacht wird. So bewegen sich Eltern immer in dem Spannungsfeld zwischen der Sorge, den richtigen Zeitpunkt zu verpassen oder wertvolle Zeit zu verlieren und dem Ausprobieren konservativer oder alternativer Methoden der Behandlung, die weniger tiefgreifend oder schonender sind.

Um Deinem Kind Zuversicht zu vermitteln, musst Du selbst von der Notwendigkeit und Richtigkeit der Behandlung überzeugt sein. Daher sprich mit Deinen Ärzt*innen, aber auch mit anderen Eltern oder mit Ansprechpersonen der IGA über die Behandlungsvorschläge. Wenn Du Dich nicht ernstgenommen oder auf Grund einer ablehnenden Haltung unwohl fühlst, dann ist es möglicherweise sinnvoll, eine andere Klinik auszuwählen. Wenn Du Zweifel hast, solltest Du Dir lieber noch eine weitere medizinische Meinung einholen. Eine Mutter bspw. wünscht sich in den Interviews, dass alle Eltern auch den Mut und die Durchsetzungsfähigkeit haben, unbequeme Entscheidungen zu treffen.

Je sicherer Du Dir selbst bist, desto klarer bist Du für Dein Kind.

LETZTENDLICH

BESTEHT UNSER

L e b e n

AUS NICHTS ANDEREM

ALS DER

STÄNDIGEN SUCHE NACH

Geborgenheit,

ZUNEIGUNG UND SINN.

Ernst Ferstl

Eine Hand voll guter Fragen

Ein wichtiger Bestandteil von Gesundheit und Bewältigung ist der Glaube. Selbst chirurgische Eingriffe oder andere belastende Behandlungen führen zu besseren Ergebnissen, wenn Du und Dein Kind daran glauben und Ihr den Ärzt*innen und Therapeut*innen mit Vertrauen begegnen könnt. Körpereigene Prozesse können den Heilungsprozess unterstützen, während Furcht und Angst ihn blockieren. Für alle Menschen, die sich aktiv in den Behandlungsprozess einbringen, ist es unabdingbar, dass sie sich mit AMC und den Wirkungen jeder Behandlungsmöglichkeit auseinandersetzen. Wer informiert ist, auf die Signale des Körpers und der Seele hört und sie zu deuten weiß, kann entspannter durch eine Behandlung hindurch kommen. Und vergiss nie: Du kennst Dein Kind besser als jede*r andere! Sprich es aus – sag, was Ihr braucht. Die Ärzt*innen, Pfleger*innen, Therapeut*innen sind darauf angewiesen, dass Du ihnen Rückmeldung über Dein Befinden und das Deines Kindes gibst. Lass Dir daher von niemandem Behandlungsformen aufdrängen, an die Du nicht glaubst oder die Du nicht verstehst. Du hast alles Recht der Welt, Fragen zu stellen und Antworten zu bekommen – ebenso wie Dein Kind!

Noch einmal wollen wir daher den Arzt Dr. Eckardt von Hirschhausen (2020: 343ff) zitieren, der fünf gute Fragen formuliert hat – für jeden Finger eine –, die gestellt werden können, wenn es um große Entscheidungen geht:

- Was ist der Nutzen? Oder: Wo liegt der Nutzen für mein Kind?
- Welche Risiken bestehen?
- Wo ist der Beweis? Woher wissen Sie das?
- Was passiert, wenn wir abwarten und beobachten?
- Würden Sie das, was Sie mir empfehlen, selbst auch machen lassen? Würden Sie diese Behandlung auch an Ihrem eigenen Kind vornehmen lassen?

FRAGEN

FÜR DIE NÄCHSTE VISITE

Erkläre Deinem Kind, was es erwartet!

Schon mit Säuglingen und Kleinkindern kannst Du während einer medizinischen Behandlung oder Therapie sprechen, auch wenn sie den Sinn vielleicht noch nicht verstehen. Aber Du vermittelst ihnen ein Gefühl von Sicherheit, wenn Du erklären kannst, was da gerade passiert. Es macht einen großen Unterschied, ob jemand kommt und mehr oder weniger stumm etwas tut, was Deinem Kind Schmerzen bereitet, es damit allein gelassen wird, oder ob die gleiche Situation gut vorbereitet und sprachlich begleitet wird. Hilfreich ist beispielsweise eine liebevolle Versorgung der Wunde, die gewürdigt, aber nicht überbewertet werden sollte. In jedem Alter ist es entscheidend, *wie* die Aufklärung erfolgt – wenn Ärzt*innen, das Pflegeteam und die Eltern offen und transparent mit notwendigen Behandlungen umgehen, dann kann selbst eine belastende Situation gut überstanden werden.

Etwa ab dem dritten Lebensjahr kannst Du Deinem Kind vermitteln, was ein Krankenhaus ist und was darin geschieht. Es gibt zum Beispiel schöne Bilderbücher, die Ihr zusammen anschauen könnt. Hierdurch kann die Angst vor dem Unbekannten und dem Fremden etwas gemildert werden.

Ein kleiner Junge (8 Jahre) bringt das auf den Punkt: „*Weil man muss ja immer mal wissen, was da so im Körper gemacht wird!*“ (B9)

Was ebenfalls wichtig ist: Sag Deinem Kind immer die Wahrheit! Verharmlose oder verschweige möglicherweise schmerzhafte Behandlungen niemals – Lügen werden von Kindern oft als Verrat empfunden und erschüttern das Vertrauensverhältnis. Versuche so offen und ehrlich wie möglich zu sein, natürlich ohne dem Kind dabei Angst zu machen. Dein Kind sollte wissen, dass es zum Beispiel bei der Blutabnahme kurz pikst und man das Blut sehen kann oder dass es nach einem Eingriff zunächst noch schmerzen kann. Versichere Deinem Kind aber, dass es ihm wahrscheinlich schon nach einiger Zeit wieder besser gehen wird und vor allem: dass Du nicht von seiner Seite weichst und für es da sein wirst!

„Bei meiner Mutter hab ich erfahren: Sie hat mir immer die Wahrheit gesagt. Sie hat nie gesagt: Das wird nicht so schlimm. Sondern sie hat einfach gesagt: Bei manchen Dingen, da musst Du stillhalten, dann geht's schneller. Bei

manchen Sachen hat sie gesagt: Und das tut dann länger weh. Sie hat mich auf diese Weise darauf vorbereitet. Und diese Ehrlichkeit, die sie da hatte, die hat mir viel mehr geholfen, als wenn sie gesagt hätte: Ach, das ist alles nicht so schlimm. " (B1)

Auch im Spiel lässt sich das Thema Krankenhaus kindgerecht vermitteln. Schenke Deinem Kind zum Beispiel einen Arztkoffer und Verbandsmaterial, mit dem es seine Puppen und Stofftiere spielerisch behandeln kann. Auch Rollenspiele bieten sich an, damit das Kind in unterschiedliche Rollen schlüpfen oder sich auf Situationen einstellen kann, die erst noch vor ihm liegen. Laut Fischer & Riedesser (2009:262) besteht ein bewährtes präventives Verfahren darin, dem Kind zum symbolischen Ausdruck seiner Ängste und Fantasien durch Malerei oder Spiel zu verhelfen. Das Durchspielen der bedrohlichen Situation ermögliche den Wechsel von der ausgelieferten Patient*innen-Rolle in eine aktive Rolle der fürsorglichen Personen und auch der Operierenden. Diese Erkenntnis haben wir auch in den Interviews wiedergefunden:

Eine junge Frau beschreibt in den Interviews sehr eindrücklich, wie sie als Fünfjährige zur Vorbereitung auf eine schwere Operation mit einem externen Fixateur (sog. Ilisarov) durch ein Gespräch vorbereitet wurde. Danach bereitete sie sich intuitiv über Monate hinweg im Kindergarten auf den Eingriff vor: Sie habe *„im Kindergarten jeden Tag aus Karton ein Bein ausgeschnitten und dann aus grauem Karton so dünne Balken [...] quasi Beine mit externen Fixateuren wirklich gebastelt. Da gibt es eine Sammlung davon. Ich hab bestimmt 50 Beine mit externen Fixateuren gebastelt [lacht].* "

So scheint es ihr gelungen, sich innerlich auf den belastenden Eingriff vorzubereiten: *„Und [ich] war deswegen eigentlich relativ entspannt. […] Deswegen war das nicht so der Schock, […] also wenn ich mir jetzt vorstelle, ich hätte mich nicht darauf vorbereitet, sondern man wacht auf und hat so ein Metallgerüst im Bein stecken. Ich glaube, das ist richtig schlimm!* " (B10)

Kinder können sich so mit den Gegebenheiten vertraut machen, Ängste und Unsicherheiten zum Ausdruck bringen, unterschiedliche Varianten durchspielen und mögliche Umgangsweisen ausprobieren.

Kinder sollten auch nicht erst dann, wenn ein Krankenhausaufenthalt konkret bevorsteht, mit dem Thema Krankenhaus vertraut gemacht werden. In vielen Kliniken gibt es z.B. die Möglichkeit, mit Deinem Kind vorher einmal die Station zu besuchen. Dann ist ihm zumindest

die Umgebung nicht mehr ganz so fremd. Viele Kliniken bieten zur Vorbereitung auf eine OP auch Voruntersuchungen und Gespräche an. Vielleicht gibt es auch mal einen »Tag der offenen Tür«, an dem Du zusammen mit Deinem Kind zwanglos ein Krankenhaus von innen anschauen kannst.

Mancherorts bieten Krankenhäuser auch speziell auf Kinder abgestimmte Krankenhausführungen an, bei denen die kleinen Besucher*innen in den Betrieb und Ablauf eines Krankenhauses »hineinschnuppern« können. Auf diese Weise könnte sich sogar die ganze Kindergarten-Gruppe oder Schulklasse mit dem Thema Krankenhaus beschäftigen und Dein Kind unterstützen, wenn es dort ist oder nach einem Aufenthalt wieder in die Gruppe zurückkehrt.

Viele Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit AMC haben in den Interviews von hilfreichen Aktionen ihrer Kindergärten und Schulen berichtet: Es gab Briefe, gemalte Bilder, ganze Alben oder im Voraus geplante Besuche von Erzieher*innen oder Lehrer*innen oder sogar Mitschüler*innen, was eine ganz besondere Unterstützung darstellt. Oder die Eltern haben organisiert, dass die Freund*innen Briefe ins Krankenhaus schicken oder zu Besuch kommen. Auch im Nachhinein können die Kinder dadurch besser aufgefangen werden.

„*Und die Tatsache, dass ich zurückkam und die Kinder aus meiner Kindergartengruppe alle wussten, was ich erlebt habe. […] Dass ich dann erzählen konnte, wie das war. Dass auch die Erzieher, die auch wussten, wie wichtig das ist, dafür Raum gegeben haben. […] Also ich hatte Raum, sowas zu erzählen.*“ (B1)

Versuche selbst und in Deinem Umfeld möglichst positiv über das Krankenhaus und die anstehenden Behandlungen zu sprechen – Kinder nehmen sehr viel wahr und hören oft Gespräche (unbewusst) mit.

Die Kraft der Worte

Am Beispiel der Blutabnahme beschreibt Eckardt von Hirschhausen (2020: 103) sehr eindrücklich, welche kreativen und einfallsreichen Wege es gibt, um medizinische Eingriffe weniger bedrohlich erscheinen zu lassen.

„Je nach Alter verstehen Kinder nicht wirklich, warum man ihnen etwas von ihrem ‚Lebenssaft' wegnehmen muss, haben Angst davor, wehren sich, weinen und fühlen sich nach der Entnahme ‚beraubt'. Woher sollen sie auch wissen, wie viel mehr Blut sie noch im Körper haben, das sie nicht sehen? Was sie sehen, sind die vollen Röhrchen, die ihnen fehlen. Wie man diese magische Vorstellung zugunsten der kleinen Patienten drehen kann, lernte ich von Annalisa Neumeyer. Sie ist gelernte Sozialpädagogin, Psychotherapeutin und Zauberkünstlerin und hat das therapeutische Zaubern erfunden. Da sie mit Kindern in Klinken arbeitete, sah sie das Dilemma beim ‚Blutraub' und hatte eine geniale Idee. Sie gab den Kindern ein Glas mit dunklem Johannisbeersaft und sagte: „Dieser Zaubersaft ist für dich. Der wird durch Deinen ganzen Körper fließen und dich stark machen. Und zum Beweis werden wir dir ein ganz kleines bisschen davon aus dem Arm holen, nur so viel – den ganzen Rest darfst du behalten." Das Kind blieb Sieger, ohne Kampf, nur durch die Kraft von einem Glas Saft und guten Worten. Wenn das kein kleines Wunder ist!"

Gleichzeitig ist es aber sehr wichtig, dass Du Dein Kind nicht belügst und möglicherweise schmerzhafte Behandlungen nicht verharmlost oder verschweigst. Ehrlichkeit zahlt sich immer aus, denn dann weiß Dein Kind, dass es Dir vertrauen kann und wird sich leichter beruhigen (lassen) – doch dazu später mehr…

Mein Körper gehört mir!

Beziehe Dein Kind in die Entscheidungen mit ein!

Wenn ein Krankenhausaufenthalt konkret bevorsteht, solltest Du mit Deinem Kind frühzeitig darüber sprechen und es auf das Bevorstehende vorbereiten. Erkläre Deinem Kind altersgemäß, weshalb Ihr ins Krankenhaus müsst und was dort genau gemacht wird. Je älter das Kind ist, desto wichtiger ist es, nicht mehr nur zu informieren, sondern es mehr und mehr in Entscheidungen und Überlegungen mit einzubeziehen.

Das beschreibt eine befragte Frau mit AMC sehr gut, die mit 13 Jahren mit ihrer Mutter einen Deal gemacht hat: "*Sie hat gesagt: Das ist das letzte Mal, dass ich das jetzt für Dich entscheide, ab dann bist Du alt genug, dann kannst Du selber entscheiden, ob nochmal was gemacht werden soll, aber die [OP] wird gemacht. Aber alles Drumherum durfte ich selber entscheiden: Ich konnte den Zeitpunkt weitgehend selber festlegen. Ich konnte auch selber mitentscheiden, dass ich zeitiger entlassen werden möchte – und das hat mir ganz ganz viel gebracht an der Stelle. Die Vorbereitung war so, dass ich möglichst viel wissen wollte. Also ich wollte nicht mehr wie ein Kind behandelt werden, sondern ich hab mit den Ärzten auch selber gesprochen: Was wird da gemacht genau in der OP? Wofür ist das? Was würde passieren, wenn wir es nicht machen? Und was sind die Vorteile, wenn wir es machen - und auch die Nachteile? Also: Das wollte ich alles wissen! Und da hab ich auch das erste Mal wahrgenommen, dass mich die Ärzte wahrnehmen. Und immer, wenn sie versucht haben, meiner Mutter was zu erklären, hat sie gesagt: Nee! Meine Tochter will das wissen! Erklären Sie's ihr! Und das war ein riesen Unterschied für mich dann.* " (B1)

„*Und ich wusste eigentlich immer, was passiert. Und auch bei OPs wurde das immer kommuniziert, was jetzt passiert und ob ich das will*“, so beschreibt eine andere junge Frau mit AMC ihre positiven Erfahrungen im Krankenhaus: „*Und das weiß ich noch: Beim Aufenthalt hat mich der Chefarzt zur Seite genommen und […] mir erklärt, was er machen will und ob ich damit einverstanden bin, dann konnte ich meine Fragen auch nochmal stellen […] Das ist mir echt positiv in Erinnerung geblieben: Dass er mich wirklich ernst genommen hat und gesagt hat: OK, letztendlich ist es Dein Körper, Du musst entscheiden!*“ (B12) Die Folge war, dass sie sich ernstgenommen gefühlt hat und keine Angst mehr vor der OP hatte.

Plane Rituale ein!

Krankenhäuser und Kliniken haben feste Tagesabläufe, aber nicht alles ist in Stein gemeißelt. Plane persönliche Rituale mit Deinem Kind ein. Rituale geben Kindern und Jugendlichen, ja sogar Erwachsenen Sicherheit, reduzieren Gefühle von Hilflosigkeit und geben ein gewisses Maß an Kontrolle zurück.
Könnt Ihr an alltägliche Gewohnheiten anknüpfen? Die Einbindung gewohnter Abläufe und alltäglicher Rituale kann in schwierigen Situationen Halt geben. Auch zur Strukturierung des Alltags und zur Herstellung eines Gefühls von Verlässlichkeit können Rituale helfen. Sie können mit der Vorbereitung auf die OP, mit dem Versorgen von Wunden oder mit dem Einschlafen verbunden werden und auch gemeinsam mit dem Kind entwickelt werden. Vielleicht hast Du Lust, Dir ein positives oder heilendes Ritual zu überlegen? Alles, was dazu beiträgt, dass Kinder oder Jugendliche zur Ruhe kommen und gut schlafen können, ist hilfreich: ein warmes Bad, Gute-Nacht-Geschichten, Entspannungstechniken, ein gemeinsames Gespräch, ein abendlicher Anruf von Oma oder Opa, vielleicht auch ein Gebet, eine Runde Kuscheln oder eine Sorgenpuppe.

Auch zur Vorbereitung auf eine Operation kann es unterstützende Rituale geben. Eine Mutter berichtete beispielsweise davon, wie die Operation vorbereitet und eingeleitet wurde: Das Kind wurde vorher von den Krankenschwestern gebadet, dann hat es einen Beruhigungssaft bekommen und an der Schleuse hat sich jede*r dem Mädchen persönlich vorgestellt. „*Und wenn sie ein Kuscheltier dabeihatte, hat das auch ein Häubchen bekommen und manchmal 'ne Maske und das war wirklich süß. […] Der Bär hat ein Häubchen bekommen.*“ (M2)

Zwei der größten Geschenke, die Menschen einander machen können, ist die Anwesenheit und der Zusammenhalt in Krisenzeiten.

Gemeinsame Rituale können die Unterstützung durch die Familie oder Gemeinschaft deutlich machen. Aber denke in dieser belastenden Zeit auch an Dich – Du musst nicht alles alleine tragen. Aktiviere Dein Umfeld und stelle Dir ein Unterstützungsteam zusammen aus Geschwistern, Freund*innen, Großeltern, … Manchmal sind es schon die »kleinen Dinge« wie ein abgenommener Einkauf, ein gekochtes Mittagessen oder ein Fahrdienst, die sehr entlastend sind. Das kann Euch als Familie oder (Wahl)Gemeinschaft auch stärken und zusammenschweißen.

In vielen Religionen gibt es auch Rituale, die hilfreich sein können. Glauben und Beten wurde in vielen der Interviews als eine Kraftquelle benannt. Um mit Deinem Kind zu beten, musst Du keiner Kirche oder Glaubensgemeinschaft angehören, aber wenn Du dem Buddhismus, dem Christentum, dem Hinduismus, dem Islam, dem Judentum oder einer anderen Religion verbunden bist, könnt Ihr auch so beten, wie Du es in Deiner Religion gelernt hast oder zusammen eine religiöse Geschichte lesen, vor einer Operation gemeinsam beten oder um Segen bitten. Vielleicht ist Dir und Deinem Kind die Vorstellung angenehm, dass da draußen jemand oder -etwas eine schützende Hand über Euch hält.

"*Eine Sache, die mir auch immer geholfen hat, war: Ich bin gläubig. Und meine Mutter auch. […] Immer, wenn so schlimme Dinge anstanden, wenn wir bei irgendeinem Arzt wieder waren und vor einer Untersuchung standen, dann haben wir ganz oft, vor allem wenn ich Angst hatte, zusammen gebetet, meine Mutter und ich. Einfach, dass der liebe Gott mich beschützt, dass der auf mich aufpasst. Und das hat mir immer einen ganz starken Rückhalt gegeben. Das hilft mir bis heute. Also dieses Gefühl: Ich bin nicht alleine, ich muss das nicht alleine durchstehen - das hat geholfen.* " (B1)

Eine andere junge Frau mit AMC hat so auch einen Sinn und eine Akzeptanz ihres Selbst finden können: „*Ich bin davon überzeugt, dass so wie ich hier bin, so wie mein Körper ist, dass das einfach Sinn macht.* “ (B7)

Ihr könnt beispielsweise auch (wenn alles vorbei ist), die erlittenen Schmerzen oder Belastungen aufschreiben und in einem Papierschiffchen auf Flussreise geben, in einem Feuer verbrennen oder mit einem Luftballon wegfliegen lassen, eine Kerze anzünden und Wünsche aussprechen, Jahrestage feiern, eine Gute-Nacht-Geschichte lesen, ein Fotoalbum anlegen.

unsere
Rituale

Schreibt sie auf.

Ich packe meinen Koffer und nehme mit...

Packe gemeinsam mit Deinem Kind, was für Dein Kind wichtig ist. Denke auch darüber nach, welche Kleidung bequem, aber vielleicht auch positiv besetzt ist und zur Heilung beitragen kann. Das ist immer besser als die anonymen und sterilen Krankenhauskittel. Überlegt gemeinsam, welche Spiele, Bücher, Musik oder Bilder zur Entspannung, zur Geborgenheit und zur Stärkung beitragen können. Aber vergiss dabei nicht Deine eigenen Bedürfnisse und Wünsche. Auch Du wirst Zeiten für Dich haben.

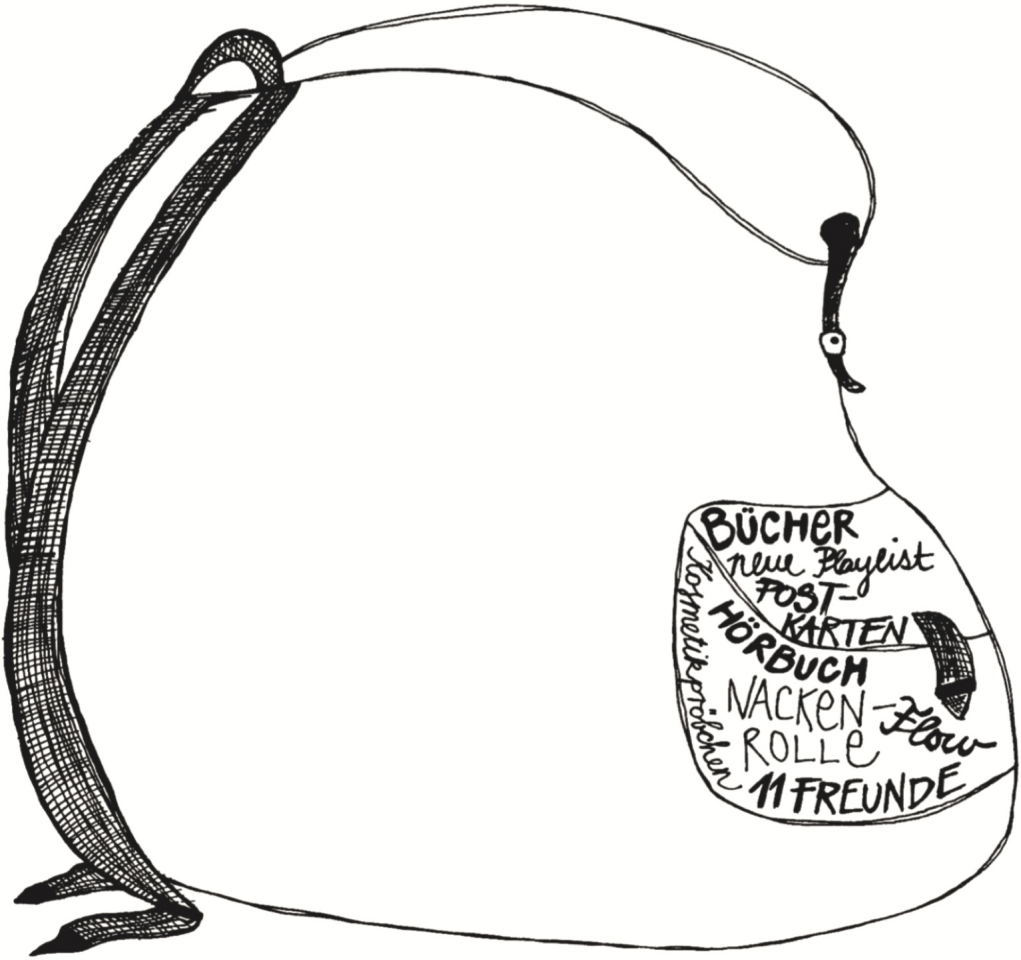
Eine Mutter gibt anderen Eltern den Tipp, sich schöne Dinge, wie eine Tagesdecke, einen Vorhang, Bilder und Fotos oder eine Namenskette für das Baby mitzunehmen, sich bei einem längeren Aufenthalt gemütlich einzurichten und das Kinderzimmer in der Klinik zu dekorieren: *„Ich hab mir das immer ganz muckelig gemacht!“* (M1)

Eine andere Familie hat dem Kind eine Foto-Collage mit schönen gemeinsamen Momenten gemacht. *„Und das hat er bei sich hängen gehabt im Spital neben dem Bett.“*

Packliste

der schönen Dinge

Packe auch unbedingt Dinge ein, die DIR
den Aufenthalt etwas angenehmer machen könnten.
Vielleicht nimmst Du auch etwas mit, wofür Du
im Krankenhaus ENDLICH Zeit finden könntest.



Zusammen sind wir stark

Lange Zeit waren die Besuchszeiten im Krankenhaus selbst für die Eltern sehr eingeschränkt – auf wenige Stunden am Tag oder sogar in der Woche. Das wurde von allen Befragten als sehr belastend erlebt. Doch auch heute scheint die zentrale Bedeutung der Bindung, die in den ersten Tagen und Wochen vor allem durch körperlichen Kontakt zwischen Mutter, Vater und Säugling entsteht, noch nicht in allen Krankenhäusern angekommen zu sein. Eine junge Mutter hat beispielsweise vor zwei Jahren in einer Klinik eine Trennung von ihrem Neugeborenen erlebt: Obwohl sie mit aufgenommen wurde, musste sie getrennt von ihrem Baby in einem Raum für die Eltern schlafen.

Das Aktionskomitee Kind im Krankenhaus (AKIK) setzt sich seit Jahrzehnten dafür ein, dass die Rechte von Kindern und Jugendlichen im Krankenhaus gestärkt und die Behandlungen auf ihre Bedürfnisse abgestimmt werden. Ihre zehn Forderungen, die sog. EACH-Charta (European Association for Children in Hospital), basieren auf der UN-Konvention der Kinderrechte (AKIK 2016). Ein zentraler Punkt ist das sogenannte »Rooming-in«, also die Mitaufnahme einer wichtigen Bindungsperson (in der Regel die Mutter oder der Vater). Besonders wichtig ist dies für kleinere Kinder, doch selbst eine junge Frau berichtet noch mit 19 Jahren von der Entlastung durch die Mitaufnahme der Mutter: „*Mama konnte trotzdem noch bei der OP in meinem Zimmer schlafen. Da habe ich gefragt, weil bei einer OP ist es doch schöner, wenn Mama noch dabei ist. […] Und sie durfte es noch und das fand ich echt gut, das war doch 'ne große Entlastung.*“ (B12) Auch ein kleines Mädchen hat mit ihren sieben Jahren schon den Tipp, den Papa mit ins Krankenhaus zu nehmen. Dann hat man jemanden „*zum Ärgern*“, indem man auf ihm „*herumhüpfen*“ darf und der einen „*durchkitzeln*“ kann – das ist der beste Tipp gegen Langeweile! (B13)

Die Ergebnisse unserer Studie bekräftigen den aktuellen Stand der Wissenschaft, dass die soziale Unterstützung einer der wichtigsten Faktoren für die Bewältigung einer belastenden Erfahrung und für die

sogenannte »Resilienz« ist, also die Widerstandsfähigkeit in Krisen (Wustmann Seiler 2012). Achte daher darauf, dass Du oder eine andere wichtige Bezugsperson im Krankenhaus mit aufgenommen werden und bei Deinem Kind bleiben dürfen. Begleite Dein Kind möglichst auch bis zur Narkose, auf jeden Fall beim Aufwachen nach der Operation sowie bei Prozeduren, die nicht im OP stattfinden (Gebrande & Schäfferling 2019).

In den Interviews wurde allerdings auch davon berichtet, dass es manchmal sinnvoll sein kann, die Kinder vertrauensvoll den Ärzt*innen oder Therapeut*innen zu überlassen. Wenn Du merkst, dass beispielsweise die Vojta-Therapie oder eine Operation Dich zu sehr belastet, kannst Du individuell mit den Behandelnden absprechen, an welchem Punkt Du Dich von Deinem Kind verabschiedest. Das Wichtige ist also das gute Gefühl sowohl für die Eltern als auch für das Kind. Und dafür muss ganz individuell geklärt werden, wie ein Gefühl von Sicherheit, Geborgenheit und Vertrauen geschaffen werden kann – es gibt kein Patentrezept!

☞ Die "medizinische Notwendigkeit" einer Begleitperson während des Krankenhausaufenthaltes kann übrigens durch den Kinderarzt bescheinigt werden. Durch diese Bescheinigung entstehen für die Begleitperson grundsätzlich keine weiteren Kosten, da diese dann durch die Krankenkassen übernommen werden. Durch das Merkzeichen »B« (Begleitperson) im Schwerbehindertenausweis entstehen für die Begleitperson zudem keine Fahrtkosten in den öffentlichen Verkehrsmitteln, dies ist nach dem Sozialgesetzbuch (SGB IX) geregelt. Weitere Infos erhältst Du u.a. direkt bei Deiner Krankenkasse und dem Versorgungsamt.

☞ TIPP: Frag bei Gelegenheit doch auch mal andere Eltern, wie sie das machen & welche Infos & Tipps sie auf Lager haben. Diese Erfahrungswerte sind in der Regel unbezahlbar!

Stress lass nach

Krankenhausaufenthalte oder medizinische Eingriffe sind für die meisten Menschen mit Stress verbunden. Für Kinder gilt das besonders, denn die Umgebung, Menschen und Eindrücke sind für sie neu und fremd. Je kleiner sie sind, desto intensiver nehmen sie diese Erlebnisse auf einer körperlich-sinnlichen Ebene wahr und haben noch keine Sprache, um sie einordnen und verarbeiten zu können.

„Was ist Stress? Stress ist, wenn der Kinderarzt die Spritze aufzieht und kein Schoß zum Trösten da ist. Stress ist, wenn man abends nicht einschlafen kann, keiner auf das Rufen reagiert und man sich schrecklich allein fühlt. Stress ist auch, wenn der Stoffhase hinter dem Bett eingeklemmt ist und man selbst zu kurze Arme hat, um dort hinzulangen. Im Erwachsenenalter mögen es andere Situationen sein, die Stress auslösen." (Strüber 2019: 38)

Stressreaktionen sind körperliche Reaktionen auf hohe Anforderungen an den Körper, so etwa in der Situation einer Bedrohung. Wir sind wachsam, leistungsbereit, unser Herz rast und unsere Hände schwitzen es kommt zu einer Aktivierung des Nervensystems. Um sich in solchen Stresssituationen wieder zu beruhigen, braucht Dein Kind Deine Hilfe. Wenn es Angst, Stress oder Schmerzen hat, kann es die Situation weder selbst einschätzen noch verändern. Deswegen ruft es nach Dir, indem es jammert, schreit oder weint. Wenn Du nach ihm siehst, es tröstest und Dich um es kümmerst, merkt Dein Kind:

- Ich kann mit meinem eigenen Verhalten dafür sorgen, dass mir geholfen wird ich habe ein Stück Kontrolle und bin nicht hilflos.
- Ich weiß, dass jemand kommen und mich trösten wird mein Schrecken hat ein Ende.
- Mama und Papa sind für mich da, ich kann mich auf ihren Schutz verlassen und finde bei ihnen Nähe und Geborgenheit.
- Unangenehme Gefühle lassen sich verändern und regulieren.

Das alles wirkt unmittelbar beruhigend und wirkt dem Stress entgegen. Nimm Dein Kind in den Arm, streichele es, wenn es das möchte und rede mit ruhiger Stimme. Je jünger das Kind ist, desto wichtiger ist Deine Unterstützung. Wenn Du Deinem Kind auf diese Weise immer wieder Sicherheit, Unterstützung, Kontrolle und Hoffnung vermittelst, lernt es mit der Zeit auch, sich selbst zu beruhigen.

Wenn Dein Kind schon älter ist, dann kann auch das darüber Reden bei der Bewältigung helfen – aber erzwinge keine Gespräche, sondern frag offen und interessiert nach, um Deinem Kind zu helfen, das Erlebte in Worte zu fassen und höre einfach zu. Das Sprechen über gute und schlechte Erfahrungen ist heilsam und ermöglicht den Aufbau einer eigenen Lebensgeschichte. Es ist dabei wichtiger, Verständnis zu zeigen und sich einzufühlen, als Ratschläge zu geben.

Hier hat man aber auch wirklich viel Zeit zum Nachdenken… nicht?

Beim Warten auf Termine, auf Ergebnisse, auf das Wochenende, darauf, dass das Wochenende endlich vorbei ist, beim Warten aufs Essen, auf die Heimreise oder beim Einschlafen auf ein bisschen Stille.

Da fallen einem auch die 1000 Dinge ein, die man eigentlich zu Hause erledigen müsste.

Und dann noch die vielen Dinge und Aufgaben, die sich aus dem Aufenthalt ergeben… puh!

Da schwirrt der Kopf.

Lockere Deine Gedanken!

In folgender Liste kannst Du festhalten, was erledigt werden muss, sobald Du wieder zu Hause bist.

Trage es ein & hake es gedanklich ab!

…du kannst Dich diesen Dingen in Ruhe widmen, wenn Du wieder zu Hause bist.

TO-DO-LISTE

FÜR ZU HAUSE

Kreisen Deine Gedanken nun etwas ruhiger?

Vielleicht hast Du ja jetzt den Kopf frei für kleine und ein bisschen größere Dinge, die Du unbedingt demnächst einmal tun möchtest.

Die folgende Liste soll Dir zum Vor-Freuen & Nicht-Wieder-Vergessen dienen.

Und übrigens wer vor dem Schlafengehen an etwas denkt, worauf er sich freut, kann womöglich sogar besser (ein-)schlafen.

Viel Freude damit!

WANT-TO-DO-LISTE

Erholung nach dem ersten Schrecken

Medizinische Behandlungen sind manchmal nicht nur stressig und belastend, sondern geradezu überwältigend. Dann kann das Kind einen Schock erleben und die Gefahr ist groß, dass das Kind dadurch traumatisiert wird. Neugeborene und Kleinkinder sind ebenso wie ältere Kinder, die in ihrer Bewegungsfähigkeit in Folge eines orthopädischen Eingriffs oder durch Schienen, Gipse oder Stützvorrichtungen eingeschränkt sind, besonders anfällig für Stress und Trauma. Doch was ist eigentlich ein Trauma?

„Zu einem Trauma kommt es dann, wenn ein intensives Erlebnis ein Kind wie ein Blitz aus heiterem Himmel trifft. Das Kind wird davon überwältigt, es bleibt verändert zurück und ist von seinem Körper, seinem Verstand und seinem Geist wie abgeschnitten. Sämtliche Verarbeitungsmechanismen, die ihm bislang zur Verfügung standen, sind außer Funktion gesetzt, und es fühlt sich zutiefst hilflos. Es ist, als hätte man ihm den Boden unter den Füßen weggerissen." (Levine & Kline 2008: 21)

Medizinische und operative Eingriffe sind Erfahrungen, die „bei Menschen aller Altersstufen am ehesten Traumata auslösen. Das liegt an dem Gefühl der Hilflosigkeit, das Menschen empfinden, wenn sie in einer Situation höchster Not von jemandem festgehalten werden und ihm in einem sterilen Raum auf Gedeih und Verderb ausgeliefert sind! Der Inbegriff des Schreckens der Bewegungsunfähigkeit besteht darin, stillhalten zu müssen, wenn uns etwas wehtut und wir verletzt werden!" (Levine & Kline 2014: 334)

Besonders häufig wurden als Beispiele dafür Blut- oder Gipsabnahmen, Reizstrombehandlungen oder Narkosen genannt (siehe IGA-Bote Nr. 55). Kinder verfügen noch nicht über ausreichende Fähigkeiten und persönliche Stabilität, um mit Ängsten und Schmerzen gut umgehen zu können. Für Kinder kann daher fast jedes angstmachende und schmerzliche Erlebnis zu intensiven Gefühlen von Ohnmacht, Hilflosigkeit und (Todes-)Angst führen, wenn keine Vertrauensperson anwesend ist, die Trost spenden oder Sicherheit geben kann. Woran erkennst Du denn, ob eine Situation für Dein Kind überwältigend ist? Es gibt sowohl körperliche als auch gefühlsmäßige Zeichen für einen Schockzustand bei Kindern (nach Krüger 2015 und Levine & Kline 2008 & 2015).

Gefühle	Gefühlte Körperreaktionen	Sichtbare Körperreaktionen
◦ Existenzielle Angst/ Todesangst	◦ Schwindel, Übelkeit, Ekel	◦ Das Herz rast
◦ Nichts fühlen/ Empfindungslosigkeit	◦ Das Herz schmerzt oder zerreißt	◦ Blasse Haut
◦ Neben sich stehen	◦ Leergefegter Kopf	◦ Zittern
◦ Nicht sich selbst sein	◦ Alles krampft sich zusammen	◦ Schwitzen
◦ Außenwelt fremd	◦ Es schnürt einem den Hals zu	◦ Krampfartige Zustände
◦ Keine Erinnerungen	◦ Es platzt einem der Kopf	◦ Ohnmachts-zustände
◦ Veränderte Zeitwahrnehmung	◦ Extreme Kälte	◦ Starrer, leerer oder glasiger Blick
◦ Veränderte Raumwahrnehmung	◦ Luft bleibt weg, Atemnot	◦ Schnelle, flache Atmung

In den meisten Situationen gelingt es vor allem den Eltern, ihre psychisch belasteten Kinder zu beruhigen und ihnen ein Gefühl von Sicherheit und Kontrolle zurückzugeben:

Die Sicherheit der Bindung lindert

den traumabedingten Schrecken!

Nicht jeder Schockzustand führt zu einer Traumatisierung mit langfristigen Folgen für das Kind. Schockenergie ist Überlebensenergie, die sehr intensiv und heftig sein kann, aber die auch wieder abgebaut werden kann:

„Wenn wir nach einem Trauma versteinert sind, vielleicht zittern, noch unter Schock stehen, dann nimmt uns jemand fest in die Arme. […] Mit dieser Umarmung erfährt unser Körper eine Außenstruktur, die wir uns dann nicht mehr selbst geben müssen, und Hautkontakt, Nähe und Wärme führen zu einer Endorphin-Ausschüttung. Dann ist es nicht selten so, dass sich der Schock, die Erstarrung und Versteinerung lösen […] und wir plötzlich aufschreien, uns die Tränen in die Augen schießen, wir hemmungslos schluchzen […]. Dieser Ausbruch von Schmerz und Entsetzen ist ausgesprochen schmerzhaft […]. Aber dies ist die natürliche Reaktion, in der sich Todesangst, Entsetzen, Ohnmacht und Panik lösen und wir beginnen, eine entsetzliche Erfahrung zu verarbeiten. Anschließend können wir uns in einem sicheren Haus in ein Bett zurückziehen. Neben uns wacht jemand über unseren Schlaf. Wir brauchen nicht selbst aufzupassen, weil wir behütet werden.“ (Sachsse 2004: 55)

Ein verständnisvoller Umgang der Menschen im Umfeld des Kindes mit diesem Schockzustand – seien es das Krankenhauspersonal oder die Eltern – kann eine wirksame Medizin gegen die Folgen einer Traumatisierung und zur Versorgung der Seelenwunden des Kindes sein. Das Risiko, dass Kinder und Jugendliche Folgen nach einem traumatischen Erlebnis entwickeln, wird nachhaltig reduziert und die Chance auf eine Verarbeitung des Erlebten erhöht, wenn diese auf verständnisvolle Erwachsene treffen, die sie unterstützen, sie mitfühlend im Alltag begleiten und mit ihnen den Schmerz aushalten. Darum wird es im Folgenden gehen und es werden viele Tipps und Tricks sowie Übungen vorgestellt, die Dich und Dein Kind stärken sollen.

Erste Hilfe nach einem Schock – Du bist jetzt in Sicherheit!

Finden Traumata in der Gegenwart von Bezugspersonen statt, dann ist es wahrscheinlich, dass das Kind die Reaktion des Elternteils nachahmt – je ruhiger und präsenter eine Mutter oder ein Vater selbst sein kann, desto eher kann auch das Kind ein Gefühl der Kontrolle und Sicherheit gewinnen. Doch Kinder brauchen keine perfekten Eltern – sie brauchen in erster Linie liebevolle Mütter und Väter, die an ihren Aufgaben wachsen und die sich selbst dabei nicht vergessen. Natürlich brauchen Kinder und Jugendliche ihre Eltern in diesen schweren Zeiten, doch nur wenn die Eltern auch für ihr eigenes Wohlergehen sorgen, können sie auch dem Kind eine Stütze sein (Krüger 2017).

Die erste Regel ist: Akzeptiere Dein Kind, egal wie es reagiert!
(Eckardt 2013)

Folgende Ideen geben Levine & Kline den Eltern eines Kindes nach dessen Schock: Achte auf die Gefühle, Körperreaktionen und Worte Deines Kindes. Wenn es zittert, sich schüttelt oder weint, unterbrich diese Reaktionen nicht. Sie sind eine ganz normale Reaktion und dienen dazu, sich aus dem Schock heraus zubewegen. Du kannst sie unterstützen, in dem Du mit ruhigen Gesten, freundlichen Worten oder ermutigenden Botschaften signalisierst, dass die Reaktionen Deines Kindes in Ordnung sind. Teile ihm mit, dass Du für alles da bist, was es fühlt, höre einfach zu und schenke Deinem Kind Deine ungeteilte Aufmerksamkeit. Es soll spüren, dass Du wirklich wissen willst, wie es ihm geht.

Achte auch auf Deine eigenen Gefühle und Körperreaktionen. Wenn gerade keine unmittelbare Gefahr besteht, wende Dich Deinem eigenen Inneren zu und beobachte Dich selbst freundlich, bis Du das Gefühl hast, bei Dir zu sein und Du Dich ruhig fühlst. In heiklen Situationen hilft vielen Menschen der Kontakt zu einem ruhigen Menschen, der ein Gefühl von Sicherheit und Mitgefühl vermittelt. Und vor allem Kinder sind für die emotionale Stimmung von

Erwachsenen sehr empfänglich. „Wenn Vater oder Mutter präsent und geerdet bleiben, weil sie wissen, dass dies ein normaler Prozess ist und ihr Kind sich wieder erholen wird, werden sie zum ‚Behälter' für diese Energie [die Überlebensenergie nach einem Schock]." (Levine & Kline 2008: 64) Deshalb ist es besonders wichtig, dass Du so gut es geht Ruhe bewahrst und gesammelt bleibst, den wichtigen Gefühlen Deines Kindes Raum bietest, um für die Bedürfnisse Deines Kindes da sein zu können.

Körperreaktionen und Empfindungen sind dabei wichtige Signale und der körperliche Ausdruck der Gefühle. Je mehr wir uns diesen zuwenden, desto bewusster können wir die Heilungsprozesse des Körpers beobachten und unterstützen – sowohl Deine eigenen als auch die des Kindes. Sprich mit Deinem Kind darüber, wie sich seine Erfahrungen anfühlen. Wie kannst Du mit Deinem Kind sprechen? Welche passenden Worte könnt Ihr gemeinsam finden? Wenn ein Kind nicht sprechen kann, kannst Du es einladen, auf die Körperstelle zu zeigen, die sich so anfühlt. Du kannst auch nonverbal ausgedrückte Gefühle und Empfindungen Deines Kindes in Worte packen und nachfragen, ob das Wort zur aktuellen Empfindung passt.

Erste Ideen für einen Wortschatz der Empfindungen

eisig / frostig / kalt / kühl / warm / heiß / wackelig / zitternd / bebend / hibbelig
kitzelig / flattrig /nervös / elektrisch / entspannt / ruhig / friedlich /schwach /
schwebend / atemlos / stark / fest / angespannt / hölzern / schwindlig / undeutlich
verschwommen / mulmig / betäubt / aua! / weh / weinerlich / belämmert / verschwitzt
leicht / schwer / hart / weich / voll / verstopft / Nervenzucken / Schmetterlingsgefühl
Gänsehaut / stecken geblieben / fließend / klebrig / sich ausweitend / offen / strömend
sprudelnd / betäubt / gefühllos / prickelnd / kribbelig / surrend / angenehm / seidig
locker / unangenehm / glitschig / eklig / schneidend / juckend

Hier kannst Du eigene Begriffe eintragen

Nachdem Du Deinem Kind versichert hast, dass die Gefühle und Körperreaktionen normal sind, ist es genauso wichtig, dem Kind zu vermitteln, dass die Schmerzen, der Kummer und die Verzweiflung wieder vorbeigehen werden. Es wird nicht für immer wehtun! Deine Aufgabe ist es stattdessen, diesen Gefühlen Raum zu geben, und Deinem Kind Deine ungeteilte Aufmerksamkeit zu schenken. Versichere immer wieder, dass es sich bald wieder besser anfühlen wird.

Halte Dein Kind – durch körperliche Berührungen kann sich Ruhe übertragen! Je kleiner das Kind, desto wichtiger ist das Halten im Arm. Bei älteren Kindern oder jungen Menschen kann auch eine wärmende Hand auf dem Rücken, in Herzensnähe oder auf dem Oberarm Trost und Unterstützung geben – natürlich nur, wenn diese offen für Berührungen sind und diese als angenehm erleben. Langsame Berührungen der Haut wie Streicheln oder Massage können innere Aufregung, Angst und sogar Schmerz abbauen und ein Wohlgefühl hervorbringen.

„Die Rolle des Erwachsenen bei der Unterstützung von Kindern gleicht in vielerlei Hinsicht der Funktion eines Pflasters. Das Pflaster heilt die Wunde nicht, aber es schützt sie und unterstützt den Körper dabei, das Seine zu tun.“ (Levine & Kline 2015: 16)

Ist die Botschaft der Sicherheit einmal angekommen, kann der Körper entspannen, die Kontrolle aufgeben und sich den unfreiwilligen Empfindungen hingeben. Weinen, Zittern, Schüttelfrost oder Hitze können Zeichen einer Entladung der Schockenergie sein. Ermutige Dein Kind, den Prozess durchlaufen zu lassen und sich danach zu orientieren und auszuruhen. Du kannst darauf vertrauen, dass Dein Kind sich durch die Gefühle hindurch bewegen wird, wenn es Unterstützung erhält.

Die gute Nachricht lautet: Einfühlsame Eltern können Kinder nicht vor körperlichen und seelischen Narben bewahren, aber sie können Sorge dafür tragen, dass diese Narben nicht ein Leben lang schmerzen. Kinder haben die wundervolle Fähigkeit, schwierige Situationen zu bewältigen und sich von überwältigendem Stress zu erholen – wenn sie dabei unterstützt werden. In fast allen Studien zeigt sich die Mehrzahl der Kinder nach einem akuten, potentiell traumatisierenden Erlebnis z.B. durch einen medizinischen Eingriff, widerstandsfähig (»resilient«) und entwickelt keine Traumafolgestörung (Landolt 2012: 74).

Vertraue auf die angeborene

Selbstheilungskraft Deines Kindes!

In Sicherheit ist, wer alles fühlen darf

Das gilt sowohl für Dich selbst als auch für Dein Kind. Lass Dein Kind wissen, dass alle seine Gefühle in Ordnung sind und dass Du bei ihm bleibst. Widerstehe der Versuchung, ihm seine Angst, Traurigkeit, Wut, Peinlichkeit oder Scham auszureden, um Deine eigenen unbehaglichen Gefühle abzuwehren. Sei stattdessen für Dein Kind da! Sei sein/e Verbündete*r!

Es ist für Dich eine Gratwanderung, wie viele Deiner Gefühle Du Deinem Kind zeigen solltest – beide Extreme bergen Gefahren: Wenn

Du Deinem Kind Deine eigene Not und Dein eigenes Leid zumutest, kann es leicht in eine Überforderung hineingeraten und den Zugang zu den eigenen Gefühlen verlieren. Viele Kinder entwickeln dann das Bedürfnis, sich die Liebe zu verdienen und die Eltern wieder glücklich zu machen oder sie zu schützen. Sie bürden sich damit zu viel Verantwortung auf. Die verheerende Botschaft würde dem Kind vermitteln, dass Du seine Gefühle nicht akzeptieren kannst und es so ablehnst, wie es ist. Achte also darauf, dass Du nicht erwartest, dass Dein Kind Dich tröstet und für Dich stark ist!

Wenn Du auch mal Tränen zeigen kannst, fühlt sich Dein Kind vielleicht aber auch ermutigt, Gefühle zu fühlen und auszudrücken. Wenn Du nur noch für Dein Kind da bist und Deine eigenen Gefühle und Unsicherheiten verleugnest, und immer lächelst, um zu funktionieren, wirkst Du möglicherweise unehrlich und Dein Kind verliert das Vertrauen. Dein Kind muss also wissen, dass Du ehrlich bist. Das Schöne dabei ist, dass Dein Kind durch Dein Verhalten nicht nur lernt, dass diese Gefühle ganz natürlich sind, sondern dass man auch als Erwachsene*r vielfältige Gefühle zuzulassen kann. Dass es in Ordnung ist, auch wenn man groß ist, mal schwach und hilflos zu sein und dies auch zu zeigen – und dass es trotz allem weiter geht. Du bist also nicht nur im Hier und Jetzt ein wesentlicher Halt im Leben Deines Kindes, sondern kannst auch jetzt schon Vorbild für Dein später erwachsenes Kind sein. (Wichtig ist natürlich, dass Du Dein Kind dabei nicht mit jeder beunruhigenden Einzelheit und Deiner völligen Verzweiflung konfrontierst, aber das versteht sich ja eigentlich von selbst.)

Daher ist es wichtig, dass Du Dir einen Raum schaffst, in dem Du Deine eigene Betroffenheit verarbeiten kannst. Dann wird es Dir auch leichter fallen, Dein Kind mit allen seinen Gefühlen und Reaktionen zu akzeptieren, aufzufangen und sogar Hoffnung zu vermitteln. Wie soll Dein Kind Dir von seinen Sorgen erzählen, wenn Du Traurigkeit und Angst nicht magst und am liebsten nur ein lachendes und kein ernstes Kind haben möchtest? Dich auf Dein Kind »einstellen« heißt, die schwierigen Emotionen Deines Kindes geduldig mit auszuhalten

Sein
Schwachsein
bewahren –
das nenne ich
Stärke.

Laotse

anstatt es nur davon abzulenken. Damit hat es die Erlaubnis, alles zu fühlen und wirklich es selbst zu sein.

Hüte Dich davor, Deinem Kind zu sagen, wie es sich fühlen soll. Akzeptiere alle Gefühle und Empfindungen und versuche nicht, sie Deinem Kind auszureden. Sonst fühlt es sich nicht ernstgenommen und Du unterstützt stattdessen ein Verdrängen und Verleugnen.

Wenig förderliche Botschaften

- Du musst jetzt ganz stark sein.
- Sei tapfer – ein Indianer kennt keinen Schmerz.
- Das tut doch gar nicht weh!
- Du bist schon so groß, da musst du doch nicht mehr weinen.
- Sei keine Mimose – reiß Dich zusammen.
- Zappel nicht so rum!
- Du brauchst doch keine Angst haben.
- Das ist aber kein Grund zu heulen.
- Entspanne Dich einfach.

Hilfreiche Botschaften

- Ich stehe das mit Dir durch. Ich bleibe bei Dir!
- Ich interessiere mich für Dich und Deine Gefühle. Deine Gefühle sind richtig und wichtig!
- Ich möchte Dich verstehen. Erzähle mir von Deinen Gefühlen!
- So traurig bist Du. Ich wünschte, ich könnte Dir irgendwie helfen.
- Ich merke, wie traurig Du gerade bist.
- Du bist hier gut aufgehoben.
- Lass das Zittern einfach geschehen.
- Lass die Tränen ruhig fließen. Das ist in Ordnung.
- Ich kümmere mich um Dich.

Kinder kommunizieren ihre Gefühle am leichtesten im Spiel. Gib ihnen dazu viele Gelegenheiten. Eine spielerische Annäherung an das Thema Gefühle kann Kindern helfen, die eigenen Empfindungen besser zu spüren, die eigenen Gefühle bewusster zu fühlen und zum Ausdruck zu bringen.

Eine junge Frau berichtet, dass *„ich früher als Kind diese Sachen von der Krankengymnastik, vom täglichen Turnen in meine Rollenspiele mit eingearbeitet habe. Da habe ich mit meinem Teddybären selbst Physio gemacht und der hatte dann Schmerzen oder ich hab davon geträumt.“* (B12)

Mithilfe von Geschichten, Rollenspielen, Spielen mit Puppen oder Stofftieren oder mit Unterstützung von Bilderbüchern können Kinder den Umgang erlernen und erproben. Wenn die Gefühle zu intensiv werden, können Tipps und Tricks dabei helfen, sie zu regulieren. Um mit Deinem Kind besser über Gefühle sprechen zu können, eignen sich auch Bilder oder Skalen. So kannst Du beispielsweise mit Deinem kleinen Kind eine Gefühle-Uhr basteln oder dem Gefühl eine Farbe oder eine Wetterlage zuordnen. Mit Deinem etwas größeren Kind kannst Du Skalen zur Einschätzung von Gefühlen entwickeln, im Gespräch nutzen oder basteln, malen, gestalten. Auch im kleinen und großen Mut-Buch für die Kinder und jungen Menschen finden sich Anregungen dazu.

Dein »Gefühlometer«

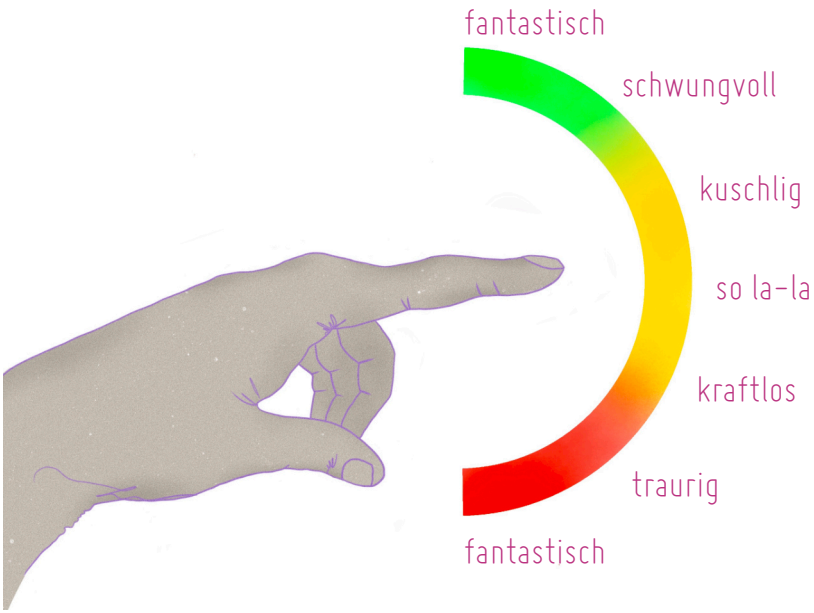
(aus Gräßer & Hovermann 2015)

Wahrscheinlich kennst Du ein Lineal, eine Waage oder ein Fieberthermometer? Wozu sind die gut? Genau, die messen alle etwas Bestimmtes, z.B. den Luftdruck oder die Temperatur. Man kann fast alles messen, aber wie machst Du das bei Deiner Stimmung oder wenn Du Schmerzen hast?

Das geht ganz einfach, weil Du kein kompliziertes Gerät dazu brauchst, sondern einfach nur die Zahlen von 0 bis 10. Die 0 steht für ganz gut oder keine Schmerzen oder keine Angst und 10 für ganz schlecht oder ganz viel von etwas. Was kannst Du alles mit Deinem neuen Messinstrument machen? Zunächst kannst Du genau „messen", wie es Dir gerade geht, ob und wenn ja, wie viel Schmerzen, Angst, andere Körpersymptome oder schlechte Gedanken Du gerade hast. Du wirst feststellen, dass es bessere und schlechtere Phasen gibt und meist sogar Zeiten, in denen gar keine Symptome auftreten.

Überlege Dir, welches Dein »grüner Bereich« ist, wo es Dir richtig gut geht, ab welchem Wert es Dir nicht mehr gut geht (»gelber Bereich«) und ab welchem Wert Du im Notfallbereich (»roter Bereich«) bist. Damit hast Du ein gutes System, mit dem Du immer gleich weißt, wann Du etwas tun musst, damit es Dir wieder besser geht.

Oder Du machst Dir einen Plan, auf dem Du jeden Tag Deine Stimmung einträgst, vielleicht auch mehrmals am Tag. So kannst Du mitbekommen, welche Tage besser oder schlechter sind: Vielleicht hast Du an den jeweiligen Tagen andere Dinge gemacht.



Wie der Löwenzahn, der sich seinen Weg
sogar durch dicken Asphalt sucht,
können auch Kinder immer wieder Wege
und Auswege aus großer Not finden.

Luise Reddemann

Viel Freude trägt viel Belastung

Menschen können auch schreckliche Erlebnisse oder körperliche Belastungen überleben und trotzdem ein erfülltes und glückliches Leben führen. Viele Kinder und Jugendliche sind zäh und können erstaunlich gut unter belastenden Umständen gedeihen. Das hängt von den Umständen und auch von der Persönlichkeit der Betroffenen ab. Was kann eine Bewältigung unterstützen? Wie können Kinder und Jugendliche ihr Gleichgewicht (wieder-)finden? Dieser Frage soll in diesem Mut-Buch für Eltern intensiver nachgegangen werden und Du sollst hier Ideen zur Unterstützung des Heilungsprozesses für Dein Kind und Dich selbst bekommen. Wichtig dafür ist, dass sie in einem liebevollen Umfeld aufgefangen werden, dass ihre Gefühle erkannt und begleitet werden und dass sie angemessene Unterstützung erhalten.

Es kann ebenfalls hilfreich sein, Ressourcen zu aktivieren oder zu entwickeln, die Kindern oder Jugendlichen helfen können, mit den kleineren oder größeren Krisen umzugehen. Ressourcen sind so etwas wie ein innerer Schatz. Ressourcen sind also all die Dinge, die eine Kraft- und Energiequelle für Dich oder Dein Kind sein können. Dazu gehören alle Eigenschaften, Talente, Fähigkeiten und Gedanken und auch Hobbies, die Deinem Kind Spaß machen. Kinder werden mit inneren Ressourcen geboren. Sie sind jedoch auf Erwachsene angewiesen, die ihnen diese Kraftquellen spiegeln, bewusstmachen und sie auch fördern. Zu den Ressourcen gehören daher genauso alle Menschen, Tiere oder Dinge, die Kinder unterstützen, sie beruhigen, ablenken, die an sie glauben und zu ihnen halten.

Bei einem Trauma können Ressourcen verloren gehen oder in Vergessenheit geraten. Doch Kinder entwickeln häufig eine erstaunliche und bewundernswerte Kraft, um durch schlimme Erfahrungen hindurch zu kommen. Jedes Kind kann Ressourcen für sich finden – macht Euch gemeinsam auf die Entdeckungsreise zu den Quellen, die in Deinem Kind sprudeln und ihm helfen, sein Leben zu meistern oder die Euch Mut, Zuversicht und Hoffnung geben.

Anregungen dazu findet Ihr ebenfalls in den kleinen und großen Mut-Büchern.

Eine junge Frau beschreibt sehr eindrücklich, dass sie auch im Krankenhaus ihr „*Alltagsglück*“ (B7) finden konnte. Auch Du kannst Dir Deine Ressourcen bewusstmachen, indem Du Dir überlegst, was Du erlebt und erfolgreich gemeistert hast und wofür Du alles dankbar in Deinem Leben sein könntest. Du wirst merken, es hilft Dir, zufriedener zu sein, wenn Du jeden Abend ein paar Punkte benennst, für die Du dankbar sein kannst.

DANKBARKEITS Tagebuch

Was hat Dich heute bewegt?

WO FÜR BIST **du** heute Dankbar?

AM _____ :

_____

_____

_____

_____

Der zweite Tag: _____ :

_____

_____

_____

_____

AM _____ :

AM _____ :

AM _____ :

AM _____ :

AM _____ :

AM _____ :

AM _____ :

AM _____ :

AM _____ :

AM _____ :

Lachen ist die beste Medizin

Fülle die »Schale des Glücks« so auf, dass sie ein Gegengewicht bilden kann zur »Schale des Unglücks«. Überlege doch schon im Vorfeld gemeinsam mit Deinem Kind und eventuell den Geschwisterkindern, was Euch gemeinsam viel Spaß macht. Momente der Freude und gemeinsames Lachen unterstützen jeden Heilungsprozess!

Sei nicht böse oder vorwurfsvoll, wenn Dein Kind in Situationen lacht, in denen es Dir befremdlich oder unpassend erscheint. Viele Kinder lachen manchmal auch aus Verwirrung oder Überwältigung. Tatsächlich gelingt es Kindern aber auch relativ leicht, für einen Moment ihre Sorgen oder Schmerzen zu vergessen und herzhaft zu lachen (Eckardt 2013). Erwarte von Kindern also nicht nur unangenehme Gefühle, sondern teile Freude und Entspannung mit einer ebenso wohlwollenden Anteilnahme. Dadurch wird der Bewältigungsprozess unterstützt.

Freude und positiv erlebte Emotionen bringen viele Vorteile: Sie regen das Denken und die Aufmerksamkeit an, bauen negative Gefühle ab und steigern die Widerstandsfähigkeit. So kann eine positive Spirale in Gang gesetzt werden! Daher macht es Sinn, sich damit zu beschäftigen, wie der Alltag im Krankenhaus oder zu Hause mit Witzen, Unsinn, Ausgelassenheit, Albernem und Sinnlosem angefüllt werden kann. Lachen baut sogar Stresshormone ab und setzt Glückshormone frei, stärkt das Immunsystem und macht schmerztoleranter. Daher gibt es in manchen Kinderkrankenhäusern auch Klinikclowns für die kleinen Patient*innen – frag doch mal nach!

Nimm alle Ängste ernst und spende Trost

Zu der Angst vor der fremden Umgebung und den möglicherweise schmerzhaften Eingriffen kommen ggf. noch die Trennungsangst und die Angst vor dem Alleinsein hinzu. Obwohl sich das medizinische Personal häufig intensiv um das Wohlbefinden der kleinen Patient*innen sorgt, wird die Angst eines ohnehin schon verängstigten Kindes in vielen Kliniken durch so manche Routinemaßnahme noch verstärkt. Nicht immer ist das Personal für die Gefahren einer Traumatisierung durch medizinische Eingriffe sensibilisiert. Ausgerüstet mit dem Wissen dieses Mut-Buches kannst Du im Idealfall mit dem medizinischen Personal als Team zusammenarbeiten und dafür sorgen, dass das Gefühl von Überwältigung bei medizinisch notwendigen Behandlungen weitgehend reduziert wird. Um einer Traumatisierung vorzubeugen, ist das Gefühl von Schutz und Sicherheit von zentraler Bedeutung. Kinder brauchen Erwachsene, die sie beschützen und ihre Bedürfnisse nach Sicherheit, Wärme und Ruhe erkennen.

Und auch wenn Erwachsene darüber schmunzeln mögen, für Kinder sind lebendige Tiere und sogar Kuscheltiere wichtige Bezugspunkte. Auch ein Kuscheltier, eine Puppe oder Geschichten von Engeln oder Fantasiewesen können Kindern bei kurzfristigen Trennungen tröstlich sein oder ihnen helfen, ruhig zu schlafen, wenn sie nachts alleine oder im Krankenhaus sind. Kinder haben eine blühende Fantasie und können diese auch nutzen, um belastende Situationen besser zu überstehen, indem sie ihre Sorgen erzählen können, durch das weiche oder flauschige Fell Trost erfahren oder sich einem imaginären Freund anvertrauen. Sie malen sich innere Helfer*innen aus, wenn diese nicht real anwesend sind (Reddemann 2014).

„Also was mir ganz wichtig war: ich hatte immer meine Kuscheltiere. Also ich hatte einen Musik-Teddy, den hatte ich sowohl zu Hause als auch im Krankenhaus. Und dann hatte ich immer einen Krankenhaus-Teddy noch. Der war immer für mich da und als Kind habe ich dann wirklich gedacht: Ok,

der lebt und der passt auf mich auf, der ist wirklich da und der funktioniert.“ (B1)

Auch ein achtjähriger Junge bestätigt das: *„Ich hatte meine Kuh mit. Ohne die kann ich überhaupt nicht schlafen. […] Mit der hab ich manchmal gespielt, dass ich sie operieren musste. Und dann hat sie sich neben mich ins Bett gelegt.“* (B9) Auch so kann das Gefühl der Einsamkeit und des Verlassen-Seins reduziert werden.

Wer unter Ängsten leidet, braucht Trost und Ermutigung. Tröstende oder Mut machende Fantasien durch Imaginationen oder Mitmach-Geschichten können auch helfen, wieder einen Zugang zu den eigenen Stärken, Mut und Entschlossenheit zu finden. Kannst Du zum Beispiel mit Deinem Kind ein Krafttier finden, das genau die Eigenschaften hat, die es gerade benötigt? Anregungen dazu finden sich auch in den Mut-Büchern für Kinder und junge Menschen.

☞ Um Imaginationen auch kleineren Kindern verständlich zu erklären, kannst Du mit Deinem Kind das Bilderbuch von der kleinen Feldmaus „Frederick“ anschauen, der für den dunklen und tristen Winter Sonnenstrahlen, Farben und Wörter sammelt (Lionni 1967).

Eine angsterregende Situation, die von vielen Betroffenen beschrieben wurde, ist das Gipsabnehmen: Das laute Geräusch der Kreissäge, das von ihr ausgelöste Gefühl der Wärme, die Vibration, während die Säge durch den Gips schneidet, ist meist mit der Angst verbunden, an einer sowieso schon empfindlichen Stelle verletzt zu werden. Hierbei kann die Konzentration auf die eigene tiefe Atmung, das Hören von Lieblingsmusik über Kopfhörer, das Sprechen eines gemeinsamen Lieblingsgebets oder die Vorstellung eines Lieblingsortes oder anderer angenehmer Bilder hilfreich sein. Leite Dein Kind dazu an, die Angst und Anspannung wie einen reißenden Bach davonfließen oder wie einen Heißluftballon davonfliegen zu lassen. Berührung, Entspannung, Bildsprache und Musik sind die vier Musketiere, die gegen Ängste und Schmerzen Deines Kindes den Kampf aufnehmen können. Selbst wissenschaftliche Untersuchungen können belegen, dass sie einen positiven Einfluss auf die Behandlung und ihre Ergebnisse, den Schmerzmittelbedarf und sogar auf die Dauer des Krankenhausaufenthaltes haben.

Wichtig ist aber die Botschaft, dass auch die Angst normal ist und Dein Kind sich dafür nicht schämen soll. Das gilt sowohl für die Angst vor realen Dingen, als auch für irrationale Ängste. Wenn Kinder die Möglichkeit haben, mit ihren Ängsten angenommen und gehört zu werden, unterstützt das ihren Bewältigungsprozess. Ängste in sich zu verschließen, sprachlos und leise zu werden, verschlimmert die Dinge dagegen nur. Es ist daher wichtig, die Ängste aus dem dunklen, diffusen und so häufig unausgesprochenen Raum herauszuholen. Alle Ideen, die eine aktive Beteiligung anregen, statt sich passiv ausgeliefert zu fühlen, sind hilfreich.

Und: Angst ist Voraussetzung für Mut, sich trotz und mit der Angst etwas zuzutrauen und zu handeln. Und das gilt natürlich nicht nur für Dein Kind, sondern auch ganz besonders für Dich.

☞ Viele Anregungen zum Umgang mit Angst und Mut finden sich u.a. in dem Kinderbuch „Jule und Marie" von Brigitte Braun und Ka Schmitz (2007).

Sei stolz auf Dich!

Gönn Dir.

Bei Bedarf einfach abreißen

MUT

MUT

MUT

MUT

Mut

MUT.

MUT

MUT

MUT!

Schmerz lass nach

Auch hier gilt wieder: Wenn es möglich ist, Dein Kind auf den Schmerz vorzubereiten, dann wird er geringer sein. Eigentlich ist der Schmerz ein sinnvolles Warnsignal unseres Körpers, das uns vor weiteren Verletzungen schützen soll. Nimm daher ernst, wenn Dein Kind über Schmerzen klagt – es kann ein Zeichen dafür sein, dass es sich irgendwo wundgelegen hat oder sich eine Wunde entzündet hat. Doch Vorsicht: Die Wahrnehmung von Schmerz und die Zuordnung zu einer bestimmten Körperregion werden erst ab dem dritten Lebensjahr gelernt – vorher äußern Kinder häufig Bauchschmerzen oder diffuses Unwohlsein, auch wenn es an einer anderen Stelle wehtut. Du kennst Dein Kind am besten und kannst sicher einschätzen, was es gerade brauchen könnte. Sprich mit den Ärzt*innen und Deinem Kind über ein gutes Schmerzmanagement!

Was hilft gegen den Schmerz? Hilfreiche Fragen können sein (Dehner-Rau & Reddemann 2019):

- Was lindert den Schmerz? Wann geht es meinem Kind besser?
- Was lenkt mein Kind ab?
- Was fördert die Aufmerksamkeit auf andere Bereiche des Lebens?
- Welchen Einfluss hat Entspannung?
- Welche Wirkung zeigt Aktivität und Bewegung? Was ist trotz der Schmerzen möglich, um Energien abzubauen?
- Was kannst Du und Dein Kind trotzdem genießen?

Krankenhauszeit ist Kuschelzeit!

„Manchmal braucht es nur jemanden, der Dich einfach in den Arm nimmt und pustet!“ (von Hirschhausen 2020: 11). Berührungen sind ein wirkungsvolles Werkzeug für die Schmerzlinderung: Langsame Berührungen der Haut können helfen, den Schmerz zu dämmen. Intensiver Körperkontakt zeigt schon für Neugeborene positive Wirkungen und kann sogar die Folgen einer Frühgeburt oder einer schweren Geburt abmildern. Das sogenannte »Känguruhen« oder eine Känguru-Versorgung (»kangorooing«) spendet nicht nur Wärme, sondern wirkt sich auch positiv auf die Entwicklung einer innigen Beziehung zwischen Eltern und Kind aus. Dabei wird das Kind der Mutter oder auch dem Vater oder einer anderen wichtigen Bezugsperson auf die Brust gelegt, so dass der Geruch, die Haut, der Herzschlag und der Atem gespürt werden können, wenn die Winzlinge nach der Geburt schon nicht in den Beutel zurückdürfen. Das Ausmaß des „Einschwingens“ beeinflusst die Selbstregulationsfähigkeiten des Kindes. Die positive Wirkung früher Berührungserfahrungen steigert damit sogar die kindliche Resilienz (Strüber 2019, von Hirschhausen 2020). Auch für ältere Kinder gilt: Krankenhauszeit ist Kuschelzeit!

Beispiele für Körperkontakt

Umarmungen, Küsse, über den Kopf streicheln, Hand halten, Kitzeln, Streicheln, auf die Schulter klopfen, Kuscheln, Massage, Lymphdrainage, Akupressur, Osteopathie, Nasenküsse, liebevolles Raufen, Körperbemalung, Schminken, Zöpfe flechten, Tattoos aufkleben, Tanzen, Fingerspiele, Armdrücken, Hoppe-Hoppe-Reiter, sich anlehnen dürfen, Kraulen, auf dem Schoß sitzen...

☞ Je älter die Kinder werden, desto wichtiger ist es, vorher eine Berührung anzukündigen oder um Erlaubnis zu fragen. Bei welchem Körperkontakt fühlt Ihr Euch beide wohl?

„Im Rückblick ist es unfassbar, wie lange man die Heilkraft der körperlichen Nähe im Krankenhaus ausgeblendet hat und mit abstrusen Besuchszeiten jeden Kontakt von außen erschwerte. […] Inzwischen wissen wir, wie wichtig es ist, andere Haut zu spüren, damit man sich wohl in seiner Haut fühlt“ (von Hirschhausen 2020: 397).

Ablenkung erwünscht

Manchmal ist die Anspannung der Muskulatur aufgrund der Angst vor den Schmerzen auch der Auslöser – die natürliche Reaktion eines Körpers ist es, die Muskulatur anzuspannen, um sich vor dem Schmerz zu schützen. Genau das ist aber kontraproduktiv. Und manchmal müssen Eltern ihr Kind aktiv beruhigen oder ablenken, um es auf einen medizinischen Eingriff wie eine Operation vorzubereiten. Dann ist alles hilfreich, was zur Entspannung beitragen kann: Wärme, Musik, Entspannungsübungen oder Phantasiereisen… oder Ablenkung – dem Einfallsreichtum seien keine Grenzen gesetzt:

Gibt es Lieblingsfilme oder -bücher, witzige Spiele oder lustige Hörbücher, die Deinem Kind ermöglichen, für eine Weile abzutauchen und an etwas ganz anderes zu denken? Zur Ablenkung können auch Puzzles, Mandala-Malen, Wort- oder Rechenspiele oder Atem- und Entspannungsübungen hilfreich sein. Jede Art von Spielen entspannt. Probiert gemeinsam aus, was am besten hilft.

Bei der Behandlung von Schmerzen können auch Techniken zur Visualisierung hilfreich sein. So kann sich Dein Kind den Schmerz beispielsweise als Farbe vorstellen oder eine Farbe, die den Schmerz lindert.

Etwas Schöneres
als zu
SPIELEN
kann man in
dieser Welt
doch nicht tun.

Friedrich Schiller

Anleitung zur Lichtstrom-Übung

(nach Gräßer & Hovermann 2015)

Setz Dich gemütlich hin, entspanne Dich, schließe Deine Augen und atme ganz ruhig ein und aus und spüre einfach mal, was mit Dir passiert.

Fühle nun ganz genau in Dich hinein: Fühlst Du irgendeinen Schmerz oder eine Missempfindung? Wo genau spürst Du diesen Schmerz und wie genau fühlt er sich an? Überlege Dir, wie dieser Schmerz aussehen könnte, was für ein Gebilde stellt ihn am besten dar? Überlege Dir, wie es genau aussehen könnte. Wäre es klein oder groß, hell oder dunkel? Wie würde es sich wohl anhören und welche Farbe könnte es haben?

Stell Dir Deinen Schmerz oder Deine Missempfindung so genau wie möglich vor!

Nun überlege Dir, welche Farbe Dir Sicherheit und Geborgenheit gibt. Wenn Du eine gefunden hast, stell Dir vor, wie ein Lichtstrahl in dieser Farbe Deinen Körper berührt. Langsam breitet sich dieses Licht immer mehr aus und gelangt auch zu dem Ort in Deinem Körper, wo Dein Schmerzgebilde oder Deine Missempfindung sitzt. Was passiert jetzt damit? Stell Dir vor, wie dieses wunderbare Licht in Deinen Schmerz eindringt und ihn immer kleiner werden lässt. Bis irgendwann der Schmerz ganz verschwunden ist.

Jetzt kannst Du den Lichtstrahl in Deinem ganzen Körper spüren, Du wirst spüren, wie ruhig Du Dich jetzt fühlst, Du bist ganz entspannt.

Jetzt, wo Du so entspannt bist, recke und strecke Dich wie eine Katze und öffne langsam wieder Deine Augen. Du kannst diese Übung jederzeit wiederholen, wenn Du erneut Schmerzen oder Unwohlsein verspürst.

Ein Schrecken ohne Ende?

Du hast nun viele Informationen über den »psychischen Notfall« und dessen Erstversorgung sowie Ideen, wie Du Dein Kind nach einem potentiell traumatischen Erlebnis im Krankenhaus unterstützen und begleiten kannst, erhalten. „Vor allem für das traumatisierte Kind ist es von größter Bedeutung, etwas vom Funktionieren des eigenen »psychischen Apparates« zu verstehen, wenn der Kopf nach einer schweren seelischen Verletzung plötzlich »verrücktspielt«. Die eigenen Symptome richtig zuzuordnen, mit den Eltern darüber zu reden, das hilft dem Kind oft sofort und mildert das Leid. Die Eltern können durchs Erklären endlich wieder hilfreiche Eltern sein: Sie können so wieder handlungsfähig werden, nachdem die Traumatisierung ihnen diese Möglichkeit genommen hatte. Das Kind kann durch das Gespräch seine Einsamkeit, in die es mit den ganz persönlichen Folgen der Ereignisse eingeschlossen war, verlassen. Der Verstand, der erklärt, versteht und die Fantasie sind wichtige Hilfsmittel zur Verarbeitung der Traumatisierung“ (Krüger 2017: 17f).

Aber nicht das Ereignis allein entscheidet darüber, ob etwas traumatisch ist oder nicht. Es geht auch um die Bewältigung der Situation im Nachhinein. Dann entscheidet sich: Was ist eine Verletzung und was ist eine nicht heilende Verletzung? Es bleibt wichtig, die Kinder im Auge zu behalten. Am Anfang ist es normal, wenn ein Kind auffälliges Verhalten zeigt – es zeigt damit, dass es in einem Ausnahmezustand ist und deshalb besonders viel Aufmerksamkeit, Zuwendung, Trost und Beruhigung benötigt. Wenn diese Verhaltensweisen aber mit der Zeit nicht besser werden, sondern vielleicht sogar schlimmer, wenn eine Beruhigung ausbleibt und der Zustand panischer Erregung anhält, dann könnte eine Traumatisierung vorliegen. Manchmal zeigen sich bestimmte Folgen auch erst später…

So wie die körperliche Wunde nach einer Operation langsam verheilt, so verfügt auch die Seele über Selbstheilungskräfte, die nach und nach zu einer Verarbeitung des Erlebten führen können. Dabei treten oft

Symptome auf, die viele gar nicht einordnen können und die ihnen vielleicht seltsam erscheinen. Aber sie sind ganz normale Reaktionen auf eine nicht-normale Erfahrung, welche die Bewältigungsmöglichkeiten überfordert hat. Häufig kann ein dauerhaftes Zurückfallen in kindliche Verhaltensmuster oder Rückschritte in der Entwicklung beobachtet werden wie Bettnässen oder Daumenlutschen. Oder das Kind hat Bauchschmerzen, Kopfschmerzen oder andere Schmerzen ohne körperliche Ursachen. Bleib daher aufmerksam für die Signale Deines Kindes!

Anzeichen für eine mögliche Traumatisierung können sein:

Belastende Erinnerungen

- Sich aufdrängende Bilder & Sinneseindrücke
- Alpträume
- Sich im Schlaf herumwerfen
- Wiederinszenierung im Spiel
- Wiederkehrende Angstattacken
- Gefühl, als würde es wieder passieren (Flashback)
- Immer daran denken müssen
- Beunruhigende Gedanken oder Bilder
- Starke körperliche Gefühle bei Erinnerung an das Erlebnis

Vermeidung

- Vermeiden von Gefühlen, Situationen, Aktivitäten, die mit dem Trauma verbunden sind
- Vermindertes Interesse
- Ängstlichkeit
- Extreme Anhänglichkeit
- Rückzug
- Abgestumpfte oder keine Gefühle oder Empfindungen mehr oder Gefühl ständiger Langweile und Leere
- Anhaltende kontrollierende Verhaltensweisen
- Eingeschränkte Spielfähigkeit
- Keine Erinnerung an das Erlebnis

Übererregung

- Schlafstörungen
- Hyperaktivität
- Innere Unruhe
- Schreckhaftigkeit
- Konzentrations-probleme
- Vergesslichkeit
- Aggressives Verhalten und Reizbarkeit
- Unkontrollierbare Wutanfälle
- Überwachsamkeit oder -vorsicht

Manchmal ist es schwer zu beurteilen, ob das Verhalten des Kindes dem entsprechenden Alter, der momentanen Entwicklungsphase o.ä. entspricht und als »typisch« zu betrachten ist oder ob die Anzeichen ggf. traumatisch bedingt sein könnten. Wende Dich bei Unsicherheiten an Expert*innen (z.B. den Kinderarzt), um eine professionelle Abklärung zu veranlassen oder Dir Rat zu holen.

Du kannst den Heilungsprozess unterstützen, indem Du Deinem Kind hilfst, sich mit dem Erlebten aktiv auseinanderzusetzen. Zeichnungen, Bilder, Spiele mit Puppen, Kuscheltieren oder Spielfiguren sowie Rollenspiele können helfen, die früheren Erlebnisse mit zeitlichem Abstand einzuordnen und zu verarbeiten. Bei älteren Kindern oder Jugendlichen können es auch Gespräche sein. Eine behutsame Annäherung und die Berücksichtigung des eigenen Tempos Deines Kindes ist dabei wichtig. Durch Aktivität können sie ein Gefühl von Stärke und Kompetenz zurückgewinnen und dabei die Erfahrung machen, dass sie das Erlebnis überwinden können. Alle Empfindungen und Gefühle, die das Gegenteil von Hilflosigkeit und Erstarrung sind, helfen Kindern, ein starkes Selbstgefühl zu entwickeln.

Es gibt auch Bücher für Kinder und Jugendliche, die mit fantasievollen Geschichten Informationen über Traumatisierungen kindgerecht und altersentsprechend vermitteln (z.B. „Der große Schreck, eine Drachengeschichte“, in denen auch operationsbedingte Traumata angesprochen werden). So können Kinder das Thema in einem ersten Schritt aus einer schützenden Distanz heraus betrachten und in einem zweiten Schritt den Bezug zur eigenen Situation herstellen. Das kann zum Verständnis und zur Entlastung beitragen (Ahrens-Eipper & Nelius 2015).

Prüfe immer wieder, wie weit die Beschwerden aus dem psychotraumatischen Belastungssyndrom auf Dich oder Dein Kind zutreffen. Wenn diese Beschwerden mehr als einen Monat nach dem belastenden Eingriff anhalten und wenn körperliche und/oder seelische Beschwerden fortbestehen, die Du vor den Ereignissen nicht kanntest oder solche, die sich seither verstärkt haben, dann brauchen Du und Dein Kind womöglich eine professionelle Abklärung bzw. Unterstützung.

Hole Dir Rat.

Wie Du Deinem Kind helfen kannst, das Erlebte zu verarbeiten

Die Verarbeitung eines traumatischen Erlebnisses braucht Zeit. Bringe Deinem Kind daher Verständnis, Geduld und Gelassenheit entgegen.

Durch kreative Ausdrucksformen kann der Bewältigungsprozess unterstützt werden. Manchmal hilft es, die eigenen Gefühle, Wünsche, Hoffnungen und auch Wut, Trauer, Sorgen oder Enttäuschung ausdrücken zu können. Dazu gehören Schreiben (von Tagebuch, Briefen oder einem Bericht für den IGA-Boten oder einer Geschichte), Malen und Basteln, Musik, Fotografieren, Theaterspielen oder oder oder… Fallen Dir Ideen ein, die den Fähigkeiten und Neigungen Deines Kindes entsprechen und die Du anregen könntest?

Auch Spiele mit Kuscheltieren, Puppen, Figuren oder auch anderen Kindern oder Erwachsenen fördern den Ausdruck. Kinder wählen oft ganz von alleine das passende Spiel und spielen das Erlebte nach. So können sie bestimmte Situationen noch einmal wiederholen und damit die Bewältigung der Gefühlszustände einüben. Du kannst Hilfe anbieten oder für Gespräche zur Verfügung stehen, aber Du solltest nicht eingreifen oder Anweisungen geben. Dein Kind kann so die möglicherweise überwältigende Erfahrung verarbeiten, selbst die Regie des Spiels übernehmen und Lösungen finden.

So hat ein kleiner Junge beispielsweise seine Kuscheltier-Kuh operiert und sie musste – wie er selbst – lange im Gipsbett liegen. *„Mit der [Kuh] habe ich manchmal gespielt, dass ich sie operieren musste. Und dann hat sie sich neben mich ins Bett gelegt. […] Und ich war der Arzt!“* (B9)

Bei manchen Kindern und Jugendlichen bleiben die Erinnerungen auch im Körper gespeichert. Wenn sie gestresst sind, ist häufig auch der Körper verspannt. Der Stress sitzt ihnen sprichwörtlich »im Nacken« und sie müssen »die Zähne zusammenbeißen«. Achtsamkeit kann helfen, wieder ein besseres Gespür für den Körper zu bekommen und zu bemerken, was er jetzt braucht. Für ältere Kinder oder junge

Menschen können Achtsamkeits- oder Entspannungsübung oder eine Körpertherapie hilfreich sein. Tipps und Anregungen findest Du auch im „Mein großes Mut-Buch“ für junge Menschen mit AMC.

Manchen Kindern hilft eine Traumatherapie, wenn sie das Erlebte nicht alleine bewältigen können.

Gestaltet gemeinsam die Zeit danach!

Die Hoffnung auf eine Zukunft und konkrete Pläne für die Zeit danach wecken nicht nur Kräfte und das Durchhaltevermögen, sondern können auch motivieren. Malt Euch die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt oder in ein paar Wochen, Monaten oder Jahren gemeinsam aus und plant schöne Erlebnisse ein!
Wir tun in der Regel nur Dinge, die uns sinnvoll erscheinen, die uns in irgendeiner Weise belohnen oder Lust bereiten oder die einen unangenehmen Zustand abwenden. Die Aussicht auf Belohnung motiviert und leitet unser Handeln. Ihr habt nun eine schwere Zeit hinter Euch. Welche Aussicht könnte Dein Kind schon im Vorfeld motivieren? Wie könnt Ihr Euch nach dem Krankenhausaufenthalt belohnen? Welche gemeinsame Unternehmung wäre schön?

Eine Mutter beschreibt glücklich, wie sie nach der Operation groß gefeiert haben. „*Du kannst jetzt endlich Kind sein!*“ (M1) oder eine andere Familie ist danach ins Legoland gefahren, weil ihr Sohn großer Lego-Fan war und er hat seine Lieblingstorte bekommen.

Belohne Dein Kind und Dich selbst!

Notiere hier, wie Ihr Euch für die überstandene Zeit am Schönsten belohnen könnt.

Ihr wart ein tolles Team!

Platz für Deine Gedanken & Notizen

Zum Weiterlesen

Die vielen Ideen in diesem Mut-Buch kommen vor allem von anderen Eltern und ihren Kindern, Jugendlichen und heute Erwachsenen mit AMC, mit denen Interviews geführt wurden. Sie haben uns erzählt, was ihnen bei belastenden medizinischen Behandlungen Mut und Kraft gegeben hat. Aber wir haben uns auch von (Fach-)Büchern inspirieren lassen. Eine Liste von Büchern, die in diesem Buch erwähnt wurden und eine kleine Auswahl für Kinder und Jugendliche, für die eigene Selbstsorge sowie einige Literaturtipps, die zur fachlichen Vertiefung dienen können, findest Du hier:

Bücher für Kinder

Ahrens-Eipper, Sabine & Nelius, Katrin (2015): *Der große Schreck. Psychoedukation für Kinder nach traumatischen Ereignissen.* Halle/Saale: kjp-Verlag.

Aktionskomitee Kind im Krankenhaus (2014): *Robin und der rote Zwerg. Wie Robin operiert werden musste und dabei ein Abenteuer erlebte.* ☞ www.AKIK.de

Aktionskomitee Kind im Krankenhaus (2016): *Ein AKIK-Malbuch* „Mein Tag im Krankenhaus mit Teddie". ☞ www.AKIK.de

Braun, Brigitte & Schmitz, Ka (2007): *Jule und Marie. Bilderbuch mit Film-DVD und Didaktischem Begleitmaterial für Eltern, PädagogInnen, TrainerInnen im Sportverein und alle, die mit Mädchen und Jungen arbeiten und leben.* Köln: Mebes und Noack.

Cave, Kathryn & Riddell, Chris & Naoura, Salah (1994): *Irgendwie Anders.* Hamburg: Oetinger Verlag.

Derees, Kerstin & Lovric, Valentina (2018): *Tobi und der kleine Phönix. Eine Mutmachgeschichte für kleine Patienten.* Norderstedt: Books on Demand.

Dudenko, Julia (2015): *Mein Wut-Kritzel-Buch. Für weniger Wut im Bauch.* Radolfzell: Pattloch Verlag.

Hämmerle, Susa & Trapp, Kyrima (2016): *Mia geht ins Krankenhaus.* Berlin: Annette Betz Verlag.

Heine, Helme (2016). *Hase mit der roten Nase.* Weinheim: Beltz-Verlag.

Janosch (2006): *Ich mach dich gesund, sagte der Bär: Die Geschichte, wie der kleine Tiger einmal krank war*. MiniMax. Weinheim: Beltz & Gelberg. ☞ oder auch als Film

Körner, Caroline & Schmidt, Kathrin (2016): *Operation. Alles, was Du wissen möchtest, wenn bei Dir eine Operation geplant ist.* ☞ www.hummelkind.de

Lionni, Leo (1967/2004): *Frederick*. MiniMax. Weinheim: Beltz & Gelberg.

Löffel, Heike & Manske, Christina (2014): *Ein Dino zeigt Gefühle Teil 1 und Teil 2. Fühlen, Empfinden, Wahrnehmen. Bilderbuch mit Ratgeber für die Eltern.* Köln: mebes & noack.

Mc. Kee, David (2004): *Elmar*. Stuttgart: Thienemann-Verlag.

Meisinger, Ursula & Orthen, Milly & papan (2012): *Eddie Flitzefuß im Krankenhaus. Eine Erzählung für Kinder im Krankenhaus.* Germering/München: Zuckschwerdt-Verlag.

Nickels, Inga-Corinna & Albrand, Jim (2015): *Helden sind wir.* ☞ www.standbein-ev.com

Pauli, Lorenz & Schärer, Kathrin (2006): *mutig, mutig.* Zürich: Atlantis.

Wieso? Weshalb? Warum? (2011): *Was passiert im Krankenhaus? Die Sachbuchreihe für Kinder von 4-7 Jahren.* Ravensburger Buchverlag Otto Mayer.

Bücher für Jugendliche

Krüger, Andreas (2011): Powerbook. *Erste Hilfe für die Seele.* Elbe & Krüger Verlag GbR.

Sanders, Jessica & Rossetti, Carol (2020): *Love your body* (auf Englisch) oder *Die Anleitung zur Selbstliebe: Liebe deinen Körper* (auf Deutsch). Zuckersüß Verlag. ☞ für Mädchen & Frauen

Sanders, Jessica & Rossetti, Carol (2020): *Die Anleitung zur Selbstliebe: Sei ein ganzer Kerl.* Zuckersüß Verlag. ☞ für Jungs & Männer

Bücher für Eltern

Aktionskomitee Kind im Krankenhaus (2016): *Die European Association for Children in Hospital (EACH) Charta mit Erläuterungen*. ☞ www.AKIK.de

Huber, Michaela (2015): *Der geborgene Ort. Sicherheit und Beruhigung bei chronischem Stress.* Ein Übungsbuch mit CD. Paderborn: Junfermann.

Kieran, Dan & Hodgkinson, Tom (2015): *Das Buch der hundert Vergnügungen.* Berlin: Insel-Verlag.

Langlotz, Christel & Bingel, Bela (2008): *Kinder lieben Rituale. Kinder im Alltag mit Ritualen unterstützen und begleiten.* Münster: Ökotopia Verlag.

Levine, Peter & Kline, Maggie (2008): *Kinder vor seelischen Verletzungen schützen. Wie wir sie vor traumatischen Erfahrungen bewahren und im Ernstfall unterstützen können.* München: Kösel Verlag.

Levine, Peter & Kline, Maggie (2015): *Verwundete Kinderseelen heilen. Wie Kinder und Jugendliche traumatische Erlebnisse überwinden können.* München: Kösel Verlag.

Standbein e.V. (2020): *Informationsbuch Extremitätenverlängerung*. Bremen und Vogtareuth: Standbein e.V. in Zusammenarbeit mit der Kinderorthopädie der Schön-Klinik. ☞ https://www.schoen-klinik.de/vogtareuth/kinderorthopaedie

Stockmann, Karima (2007): *Gönn Dir eine Atempause*. München: Kösel-Verlag.

Storch, Maja (2016): *Machen Sie doch, was Sie wollen!: Wie ein Strudelwurm den Weg zu Zufriedenheit und Freiheit zeigt.* Hogrefe Verlag.

Wustmann Seiler, Corina (2012): *Resilienz. Widerstandsfähigkeit von Kindern in Tageseinrichtungen fördern.* Berlin: Cornelsen Verlag.

Fachliteratur für alle, die noch besser verstehen wollen

Achterberg, Jeanne & Dossey, Barbara & Kolkmeier, Leslie (1996): *Rituale der Heilung. Die Kraft von Phantasiebildern im Gesundungsprozess.* München: Goldmann Verlag.

Dehner-Rau, Cornelia & Reddemann, Luise (2019): *Gefühle besser verstehen. Wie sie entstehen. Was sie uns sagen. Wie sie uns stärken.* München: Goldmann Verlag.

Dolan, Yvonne (2009): *Schritt für Schritt zur Freude zurück. Das Leben nach traumatischen Erfahrungen meistern.* Heidelberg: Carl Auer Verlag.

Eckardt, Jo (2013): *Kinder und Trauma. Was Kinder brauchen, die einen Unfall, einen Todesfall, eine Katastrophe, Trennung, Missbrauch oder Mobbing erlebt haben.* Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Fischer, Gottfried & Riedesser, Peter (2009): *Lehrbuch der Psychotraumatologie.* München: Ernst Reinhardt.

Gebrande Julia & Schäfferling Stefan (2019): *Traumatisierung durch medizinische Behandlungen. Zur psychosozialen Situation von Kindern und Jugendlichen mit einer körperlichen Behinderung.* In: Kindesmisshandlung und -vernachlässigung. In: „Interdisziplinäre Fachzeitschrift für Prävention und Intervention", 22/2, S. 202-211.

Gräßer, Melanie & Hovermann, Eike & Botved, Annika (2015): *Ressourcenübungen für Kinder und Jugendliche.* Kartenset mit 60 Bildkarten. Weinheim: Beltz-Verlag.

Gräßer, Melanie & Hovermann, Eike & Botved, Annika (2020): *Noch mehr Ressourcenübungen für Kinder und Jugendliche.* Kartenset mit 60 Bildkarten. Weinheim: Beltz-Verlag.

Krüger, Andreas (2015): *Erste Hilfe für traumatisierte Kinder.* Ostfildern: Patmos-Verlag.

Landolt, Markus A. (2012): *Psychotraumatologie des Kindesalters. Grundlagen, Diagnostik und Interventionen.* Göttingen: Hogrefe.

Levine, Peter (2014): *Vom Trauma befreien. Wie Sie seelische und körperliche Blockaden lösen*. Mit 12 Übungen auf CD. München: Kösel-Verlag.

Reddemann, Luise (2014): *Imagination als heilsame Kraft. Zur Behandlung von Traumafolgen mit ressourcenorientierten Verfahren.* Stuttgart: Klett Cotta.

Sachsse, Ulrich (2004): *Traumazentrierte Psychotherapie: Theorie, Klinik und Praxis.* Stuttgart: Schattauer.

Strüber, Nicole (2019): *Risiko Kindheit. Die Entwicklung des Gehirns verstehen und Resilienz fördern.* Stuttgart: Klett-Cotta.

von Hirschhausen, Eckard (2020): *Wunder wirken Wunder. Wie Medizin und Magie uns heilen.* Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag.

Die Autorinnen

Julia Gebrande ist Professorin für Soziale Arbeit an der Hochschule Esslingen. Sie lehrt, forscht und schreibt Fachbücher zu ihren Schwerpunkten der Traumatisierung und sexualisierten Gewalt. Ihr war es schon immer wichtig, dass neben dem Körper auch die psychischen und sozialen Aspekte berücksichtigt und neben der Fokussierung auf das Schwere, Schwache und Defizitäre, der Blick auch auf die Stärken, die Heilung und das Empowerment gelegt werden. Deshalb ist sie Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin und Fachberaterin für Psychotraumatologie geworden. Sie ist selbst mit AMC auf die Welt gekommen und ihre Eltern haben damals, 1991, die IGA mitgegründet. So war sie von Anfang an mit dabei – als erste Jugendsprecherin und Schriftführerin über viele Jahre im Vorstand, bei der Organisation vieler Tagungen, als Autorin für den IGA-Boten und nun seit vielen Jahren im wissenschaftlichen Beirat. Inspiriert von ihren eigenen Erfahrungen und den vielen Interviews, die sie geführt hat, hat Julia Gebrande die drei Mut-Bücher geschrieben, um Dich und Dein Kind bei schwierigen Erlebnissen im Zusammenhang mit medizinischen Behandlungen oder Krankenhausaufenthalten zu unterstützen. Das ist ihr Geschenk an alle Eltern und deren Kinder mit AMC!

Katherine Feldmann ist Kulturwissenschaftlerin und Illustratorin. Bereits während ihres Studiums wurde sie alleinerziehende Mutter eines kleinen Mädchens mit AMC. Über die Zusammenarbeit an diesem Buch freut sie sich ganz besonders, da sie aus eigener Erfahrung sehr gut weiß, wie überwältigend die Aufgabe, die vor einem liegt, zwischenzeitlich sein kann, welchen vielschichtigen Belastungen Eltern ausgesetzt werden können und welche Fragen und Sorgen sie eigentlich haben. Sie betont, wie wichtig es ist, sich langfristig gut um sich selbst zu kümmern. Ihr Geheimtipp: Komm immer wieder zurück in den Moment & verweile da ein bisschen – das bietet Gelegenheit, sich auf das Schöne und Leichte zu fokussieren und gibt Kraft! Katherine lebt glücklich mit ihrer vierköpfigen Familie in Berlin. Und übrigens: Das kleine Mädchen ist inzwischen eine beeindruckende und lebenshungrige junge Frau geworden

Sonja Weiß ist Kunsttherapeutin und hat auch AMC. Als Kind wurde sie operiert und hat Orthesen getragen. Ihre Eltern und ihre Schwester haben sie dabei immer begleitet und viele Stunden gemeinsam im Wartezimmer verbracht. Diese Erfahrung hat sie dazu inspiriert, in ihrem Masterstudium ein kunsttherapeutisches Projekt für Kinder und ihre Familien anzubieten, die zur Behandlung in die Orthopädietechnik kommen. Im Wartezimmer gab es ein offenes Atelier für alle, die mitmachen wollten. Dabei sind nicht nur beeindruckende Kunstwerke, sondern auch viele interessante Gespräche entstanden. Für Kinder, groß gewordene Kinder und ihre Eltern ist es tröstlich zu wissen: „Ich bin nicht alleine mit meinen Erfahrungen!“. Mut und Zuspruch brauchen wir alle zwischendurch. Deswegen hat sie sehr gerne an den Mut-Büchern mitgearbeitet.

IMPRESSUM

© 2021

Esslingen und Berlin, 1. Auflage 2021

ALLE RECHTE VORBEHALTEN

Dieses Buch oder Teile dieses Buches und alle enthaltenen Illustrationen und Texte sind urheberrechtlich geschützt. Eine Verwendung darf nicht ohne die ausdrückliche Genehmigung der Autorinnen erfolgen.

HERAUSGEBER

Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

☞ info@arthrogryposis.de • www.arthrogryposis.de

ILLUSTRATIONEN & LAYOUT

oh, katinka!

☞ hello@ohkatinka.de

DRUCK & BUCHBINDEREI

Rurtalwerkstätten Lebenshilfe
Düren gGmbH

In freundlicher Kooperation mit der:

Hochschule Esslingen
University of Applied Sciences

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.