

Eltern sein plus!

Beispiele von Elternbegleitung aus der Erfahrungswelt einer Praxis für medizinische Genetik und vorgeburtliche Diagnostik

zeitlich unterschiedliche Situationen

- Person mit besonderen Bedürfnissen in der Familie bekannt: Genetische Beratung, Familienplanung
- Pränatale Diagnostik
- Besonderes Bedürfnis bei der Geburt ersichtlich (Diagnose möglich/ nicht möglich)
- Problematik ist erst im Lauf des Lebens erkennbar oder aufgetreten

Dimensionen der Beratung



4. Ethische Dimension

2. Psychologische
Dimension

3. Gesellschaftliche Aspekte: Kultur, Politik, Recht

1. Medizinisch
-wissenschaftliche
Basis

Person mit speziellen Bedürfnissen in der Familie bekannt: genetische Beratung vor Familienplanung

Familienplanung

- Es gibt in und mit der Familie eine Geschichte von jemandem mit besonderen Bedürfnissen.
- Was sind die Erfahrungen damit?
- Erfahrungen sind die Ressourcen für Entscheidungen & Krisenbewältigung: Kompetenzen ebenso wie Ängste
- Was erwartet das Paar von der Beratung?

Pränatale Diagnostik

- Umfassende Information des Paares: Erbkrankheit? pnd möglich?
- Besprechen möglicher Konsequenzen
- Welche Hilfe für die Entscheidung?
- Wer soll die Diagnose überbringen?
- Wie weiter bei pathologischer pnd?
- Shared decisionmaking (ethische Aspekte / Konfliktpotenzial)
- Begleitungsangebot

- **Fehlbildung/Behinderung bei der Geburt ersichtlich**
(Diagnose möglich/ nicht möglich)

- LKG, Herzfehler, Trisomie 21...
- das Kind sieht „eigenartig“ aus
- Wahrnehmung der Eltern
- Reaktion der Hebamme, Arzt, Ärztin

- Abklärung
- Wartezeit
- Achtung vor Prognosen!

Geburt

- Veränderungsprozess im Leben und Lebensumfeld
- Neudefinition **aller** Beziehungen
- Neue **Persönlichkeit** im Lebensumfeld
- Krise κρίσις = Beurteilung, Entscheidung, Wendepunkt
- **Notwendigkeit zu Handeln**

- **Problematik tritt erst im Lauf des Lebens in Erscheinung**

- genetisch:

- Kind mit DMD

- Kind mit lysosomaler Speicherkrankh.

- erworben:

- nach schwerer Krankheit

- nach Unfall

Kind mit spez. Bedürfnissen Bedeutung für Eltern/Familie

- Phantasie: gesundes Kind
- Realität: Verlust des gesunden Kindes
- Enttäuschung bis Trauma
- Krise: Gefahr und Chance
- Trauer, Wut, Hilflosigkeit u.a. Emotionen
 - **TROTZDEM**
 - Recht des Kindes auf Liebe, Zuwendung,
 - Entwicklung und Entfaltung

mögliche Konflikte

- Schuldgefühle / Schuldzuweisungen
- Todeswünsche
- Partnerschaftskrise
- Identitätskrise
- Familienkrise
- Bedrohung / Existenzängste

Beachtung schenken

- Bedeutung des Ereignisses im familiären Kontext
- Bedeutung für die eheliche Beziehung
- Eltern-Kind-Beziehung
- **Geschwister**
- übriges Beziehungsnetz
- Finanzielle Belastung
- Welche und **wieviel** Hilfe braucht die Familie?

Auseinandersetzung mit Grenzen

Ärzte, Hebammen, Pflegende, Therapeutinnen

- Überbringen „schlechter“ Nachrichten
- Unheilbarkeit / Hilflosigkeit
- Krankheit / Behinderung
- Leiden / Schmerz
- Sterben / Tod
- Verlust / Trauer

Überbringen schlechter Nachrichten

- Gute Vorbereitung/Übung/Erfahrung
- eigene Grenzen und Ressourcen kennen

- dann erst Aktion
- Empathische Diagnoseeröffnung
- Wer und was kann stützen?
- Bedürfnisse klären

Reaktionen auf die Eröffnung

- Emotionen: Tränen, Wut, Verzweiflung
- Was Eindruck macht darf Ausdruck finden
- Empathisch unterstützen:
- Gefühlsäusserungen ermutigen
- Gedankenaustausch ermutigen: „möchten Sie einen Moment allein bleiben?“
- Väter "abholen,,
- An die Geschwister denken!!!

Die kluge Sorge um sich selbst 1

Ärzte, Hebammen, Pflegende, Therapeutinnen

- Wie gehe ich mit mir selber um?
- je besser ich mir Sorge trage, umso stärker bin ich mental und körperlich
- und desto besser kann ich andere in der Sorge um sich selbst und ihre Angehörigen stützen
- Die kluge Sorge um mich selbst ist eine hohe ethische Pflicht mir selber und den andern gegenüber
- „liebe deinen nächsten, wie dich selbst“⁴⁵

Die kluge Sorge um sich selbst 2

Ärzte, Hebammen, Pflegende, Therapeutinnen

- eine Belastung wird leichter, wenn ich sie teile
- ein beeindruckendes Erlebnis kann ich besser verarbeiten, wenn ich es mitteile
- **Debriefing**

Ziele der Krisenbewältigung

- **Wiederherstellung einer stabilen Grundkonstellation**
- Persönlichkeit
- Beziehungsnetz
- Leistung
- Materielle Sicherheit
- Werte, Normen, Glauben

Teamarbeit

- Eltern / Familie
- Hausärztin/-arzt
- verschiedene Spezialist/innen
- Selbsthilfegruppe
- WICHTIG!!
- **Teamleitung:** Informationen der verschiedenen Beteiligten müssen an **einer Stelle** zusammentreffen

Denkt daran!

- jede Familie ist einmalig
- jede Situation ist einmalig
- Eltern zwischen Autonomie und Überforderung
- aufmerksame und sensible Klärung der Bedürfnisse ist das Wichtigste für das Gelingen einer Begleitung
- Überprüfung durch feedback

Denkt daran!

- Beziehung und Kommunikation sind das Wichtigste
- Jedes Kind braucht ein „Willkommen“
- Was Eindruck macht muss Ausdruck finden können

- Auch Ärzte/innen, Hebammen, Therapeut/innen haben Emotionen, die betroffene Familie darf dies wahrnehmen können

Zusammenfassung

- Vollständige, verständnisvolle Information (auch dessen, was man nicht weiss)
- Kommunikation aufrecht erhalten
- Beziehungen tragfähig gestalten
- Bewusstsein unterschiedlicher Bedürfnisse (Mutter, Vater, Geschwister)
- Bewusstsein emotionaler Unterschiede
- Begleitung durch die Krise

**ELTERN DÜRFEN
ELTERN BLEIBEN, SIE
MÜSSEN NICHT ZU
THERAPEUTEN WERDEN**