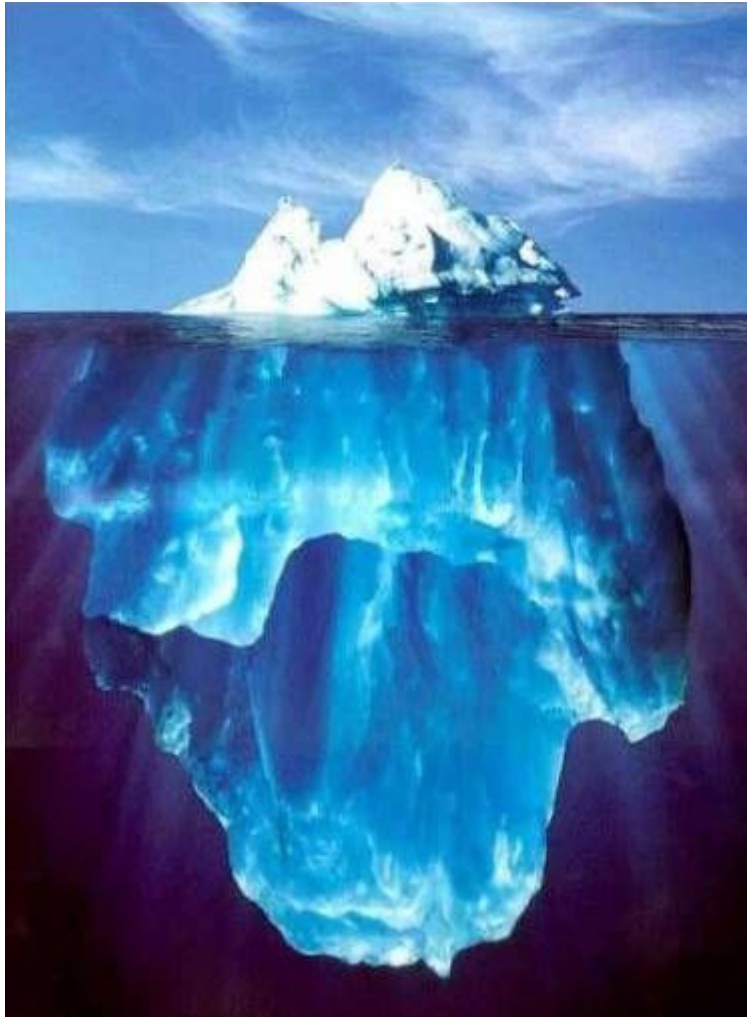



Mütter schwerstbehinderter Kinder



„Hauskrankenpflege für Kinder und Jugendliche“

Meine Abschlussarbeit zur Weiterbildung 2004 / 05 möchte ich zum Anlass nehmen, aus eigener Erfahrung als betroffene Mutter, aus Erfahrungen anderer Mütter mit betroffenen Kindern, und gleichzeitig als Kinderkrankenschwester in der Hauskrankenpflege auf die Belastungs- und Lebenssituation von Müttern besonderer Kinder aufmerksam zu machen. Ich hoffe, dadurch zu einem besseren Verständnis im Umgang mit dieser Patientengruppe positiv beizutragen und mitzuwirken.

Charlotte Lichtenauer

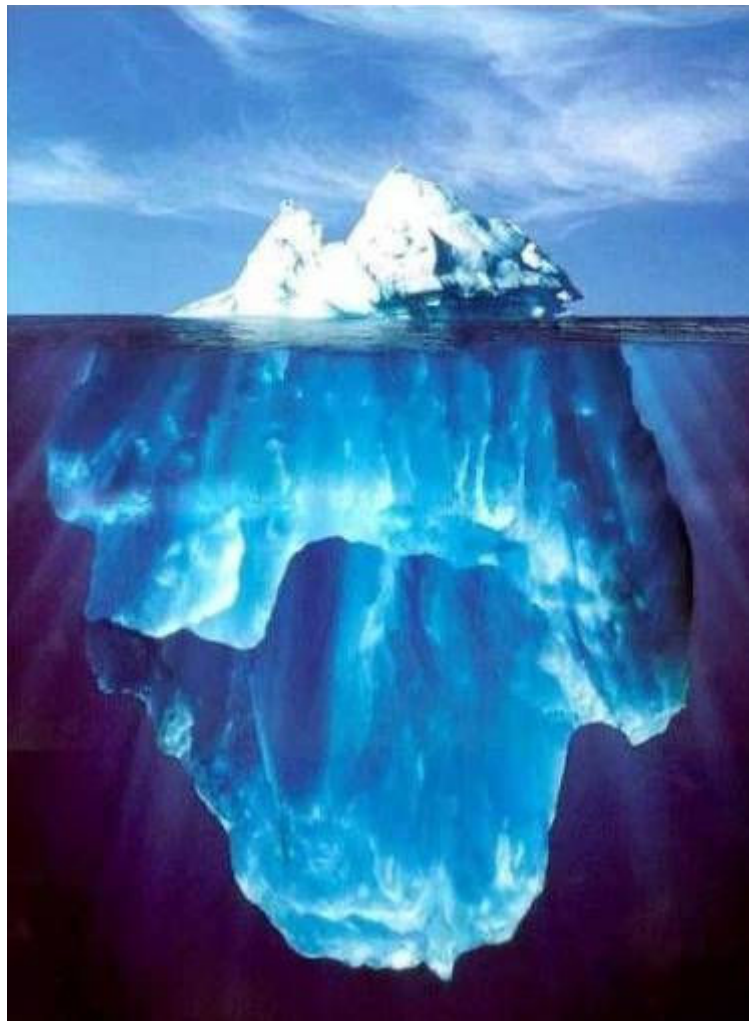


Unsere Tochter Katja kam als Pflegekind mit 18 Monaten vor ca. 15 Jahren in unsere Familie. Knapp ein Jahr später folgte Michael im Alter von 10 Wochen. Beide Kinder waren vorher in einem Wiener Kinderheim, sie stammen aus verschiedenen Familien. Mein Mann Gerhard und ich wussten, dass Katja eine Behinderung hatte, aber das ganze Ausmaß hätten wir nie einschätzen können, zumal wir schwer Zugang zu Informationen hatten. So erfuhren wir z. B. erst am Abholtag, dass Katja fast blind war.

Zu diesem Zeitpunkt hatten wir uns schon fest für „unsere“ Katja entschieden, auch wenn (oder vielleicht gerade weil) sie von der dortigen Heimärztin als „nicht geeignet für die Unterbringung in einer Familie“ (Zitat aus dem Arztbericht !!!) abgestempelt wurde.

Wir wussten uns während all der Jahre von Gott getragen und hatten noch nie Zweifel an unserer damaligen Entscheidung.

Mütter von Kindern mit Schwerstbehinderung machen in ihrem sozialen Umfeld immer wieder Erfahrungen, die das fehlende Verständnis sowie die fehlende Achtung und Wertschätzung ihrer Lebensleistung, ihrer Person und der Person ihres Kindes deutlich werden lassen.



So wie an diesem Eisberg deutlich und überdimensional sichtbar, liegt das rein Äußerliche nur zu einem geringen Prozentsatz offenbar.

Das wahre Ausmaß einer Situation oder das ganze Innenleben eines Menschen ist zum größten Teil unsichtbar.

Doch gerade diese Tatsache finde ich so herausfordernd, weil dadurch die interessante und verantwortungsvolle Aufgabe entsteht, zu forschen, neugierig zu sein, ergründen zu wollen, sich einzulassen auf etwas, was im wahrsten Sinn des Wortes tief im Verborgenen liegt.

Der größte Teil unseres menschlichen Daseins ist eigentlich auch nicht für Menschen sichtbar. Sehr wohl aber für den, der die Menschheit schuf und über alles liebt.

In diesem Bewusstsein leben wir als Familie Tag für Tag und können nur dadurch die vielen Aufgaben und Verantwortungen wahrnehmen und Krisenzeiten aushalten.



Die Themen:

1. Besondere Aufgaben..... Seite 05
2. Gefühle..... Seite 07
3. Verantwortung..... Seite 07
4. Positive Aspekte..... Seite 10
5. Familienleben, Geschwister..... Seite 11
6. Im Krankenhaus..... Seite 12
7. Die Mutter als Therapeutin..... Seite 13
8. Schlussgeschichte..... Seite 14
9. Literaturliste..... Seite 15

Schilderung der Aufgaben:

Mutter eines besonderen Kindes zu sein ist eine anspruchsvolle und schwierige Aufgabe.

Die meisten Nicht-Betroffenen können sich oft nicht einmal in Ansätzen vorstellen, welches Ausmaß diese Aufgabe hat. Es bedeutet ständige Rufbereitschaft, Tag- und Nachtdienst; während der Krankheitszeiten des Kindes sowie am Wochenende und in den Ferien, wenn viele andere Menschen Erholungszeiten haben, besteht oft ein 24-Stunden-Arbeitstag. Lediglich außerhäusliche Betreuungszeiten, wie z.B. Kindergarten, Schule bieten eine Erholungspause.

Im Folgenden möchte ich einige der Aufgaben der Mütter besonderer Kinder auführen; wobei man sich darüber im Klaren sein muss, dass die Bedürfnisse des besonderen Kindes im Mittelpunkt stehen und den Tages- und Nachtablauf über Jahre und teilweise Jahrzehnte strukturieren.

Die Mutter ist verantwortlich für die Erfüllung der Grundbedürfnisse ihres mit Schwerstbehinderung lebenden Kindes. Hierzu zählt die **Ernährung** mit der oft speziellen Zubereitung sowie der zeitaufwendigen und zeitabhängigen Essensgabe.

Neben dem An- und Auskleiden, Wickeln, gehören Waschen, Baden, Zähne putzen und Intimpflege zum Alltag und sind oft kräftezehrend und mit hohem Zeitaufwand verbunden. Auch Arztbesuche und die medizinische Versorgung, z.B. Absaugen der Trachealkanüle und Wundversorgung, bzw. -prophylaxe gehören zum Aufgabenbereich der Mutter. Allein das Kind für außerhäusliche Unternehmungen zurecht zu machen, erfordert hohen Zeitaufwand und muss des öfteren gegen den Willen des Kindes durchgeführt werden.

Allgemein soll die Mutter für das körperliche und seelische **Wohlergehen** des Kindes sorgen und auch seine Fähigkeiten weitestgehend fördern, sowie dem Kind Möglichkeiten zur **Entwicklung seiner Persönlichkeit** anbieten.

Zum Wohle des Kindes erfolgt oft eine Informations- und **Kompetenzerweiterung** bezüglich des "Behinderungsbildes" und der Bedürfnisse des Kindes (sowohl durch Literatur, als auch durch Gespräche mit anderen Betroffenen).

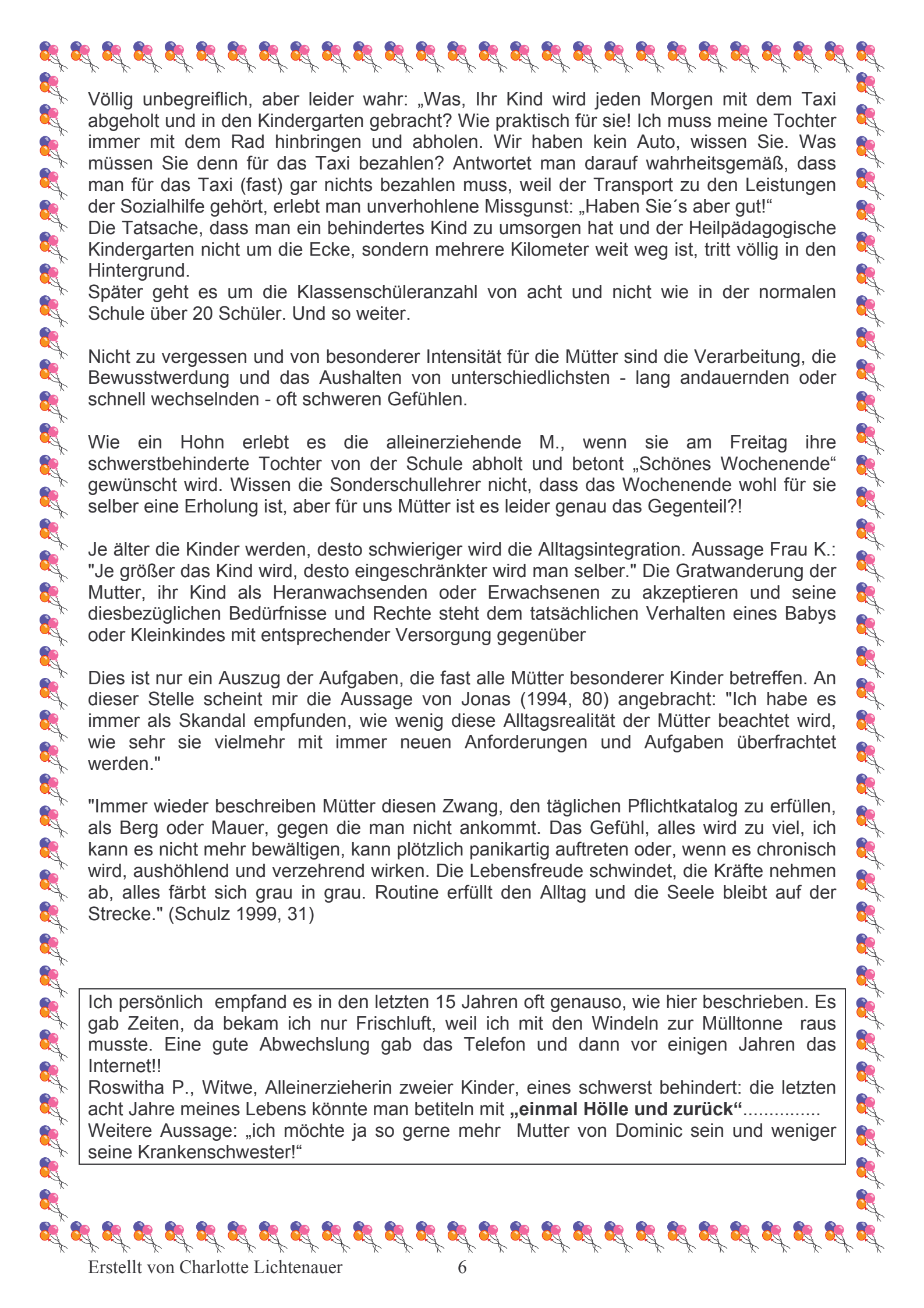
Die **Fahrten zu Therapien** und die Durchführung der Förderung zu Hause sind meist wieder mit hohem Zeitaufwand und Einfühlungsvermögen verbunden.

Behördengänge, Schriftverkehr, Einlesen in Literatur, Erkundigungen über zustehende Rechte und Bewilligungsstellen einholen, sowie die Versorgung mit geeigneten Hilfsmitteln, sind ebenfalls Teile des Aufgabengebietes einer Mutter mit einem besonderen Kind.

Viele Mütter bemühen sich, die soziale Integration sowie Wertschätzung und Achtung der Person des besonderen Kindes durch die Umwelt zu fördern und zu unterstützen.

Auch die Organisation eines Netzwerkes zur Entlastung der Mutter aber auch mit dem Anspruch der qualifizierten Betreuung des Kindes stellt eine zusätzliche Aufgabe für die Mutter dar.

Ferner bleiben die üblichen Aufgaben einer Mutter, wie: Versorgung, Erziehung, Dasein für die Geschwisterkinder, Aufrechterhaltung der Partnerschaft zum Ehemann und die Versorgung des Haushaltes.



Völlig unbegreiflich, aber leider wahr: „Was, Ihr Kind wird jeden Morgen mit dem Taxi abgeholt und in den Kindergarten gebracht? Wie praktisch für sie! Ich muss meine Tochter immer mit dem Rad hinbringen und abholen. Wir haben kein Auto, wissen Sie. Was müssen Sie denn für das Taxi bezahlen? Antwortet man darauf wahrheitsgemäß, dass man für das Taxi (fast) gar nichts bezahlen muss, weil der Transport zu den Leistungen der Sozialhilfe gehört, erlebt man unverhohlene Missgunst: „Haben Sie´s aber gut!“ Die Tatsache, dass man ein behindertes Kind zu umsorgen hat und der Heilpädagogische Kindergarten nicht um die Ecke, sondern mehrere Kilometer weit weg ist, tritt völlig in den Hintergrund. Später geht es um die Klassenschüleranzahl von acht und nicht wie in der normalen Schule über 20 Schüler. Und so weiter.

Nicht zu vergessen und von besonderer Intensität für die Mütter sind die Verarbeitung, die Bewusstwerdung und das Aushalten von unterschiedlichsten - lang andauernden oder schnell wechselnden - oft schweren Gefühlen.

Wie ein Hohn erlebt es die alleinerziehende M., wenn sie am Freitag ihre schwerstbehinderte Tochter von der Schule abholt und betont „Schönes Wochenende“ gewünscht wird. Wissen die Sonderschullehrer nicht, dass das Wochenende wohl für sie selber eine Erholung ist, aber für uns Mütter ist es leider genau das Gegenteil?!

Je älter die Kinder werden, desto schwieriger wird die Alltagsintegration. Aussage Frau K.: "Je größer das Kind wird, desto eingeschränkter wird man selber." Die Gratwanderung der Mutter, ihr Kind als Heranwachsenden oder Erwachsenen zu akzeptieren und seine diesbezüglichen Bedürfnisse und Rechte steht dem tatsächlichen Verhalten eines Babys oder Kleinkindes mit entsprechender Versorgung gegenüber

Dies ist nur ein Auszug der Aufgaben, die fast alle Mütter besonderer Kinder betreffen. An dieser Stelle scheint mir die Aussage von Jonas (1994, 80) angebracht: "Ich habe es immer als Skandal empfunden, wie wenig diese Alltagsrealität der Mütter beachtet wird, wie sehr sie vielmehr mit immer neuen Anforderungen und Aufgaben überfrachtet werden."

"Immer wieder beschreiben Mütter diesen Zwang, den täglichen Pflichtkatalog zu erfüllen, als Berg oder Mauer, gegen die man nicht ankommt. Das Gefühl, alles wird zu viel, ich kann es nicht mehr bewältigen, kann plötzlich panikartig auftreten oder, wenn es chronisch wird, aushöhlend und verzehrend wirken. Die Lebensfreude schwindet, die Kräfte nehmen ab, alles färbt sich grau in grau. Routine erfüllt den Alltag und die Seele bleibt auf der Strecke." (Schulz 1999, 31)

Ich persönlich empfand es in den letzten 15 Jahren oft genauso, wie hier beschrieben. Es gab Zeiten, da bekam ich nur Frischluft, weil ich mit den Windeln zur Mülltonne raus musste. Eine gute Abwechslung gab das Telefon und dann vor einigen Jahren das Internet!!
Roswitha P., Witwe, Alleinerzieherin zweier Kinder, eines schwerst behindert: die letzten acht Jahre meines Lebens könnte man betiteln mit „**einmal Hölle und zurück**“
Weitere Aussage: „ich möchte ja so gerne mehr Mutter von Dominic sein und weniger seine Krankenschwester!“

Gefühle:

Die emotionale Belastung im Rahmen einer lebensbegleitenden Trauerarbeit ist von besonderer Bedeutung für das Leben und Erleben der Mütter. Sie befinden sich bei Diagnosestellung oft schlagartig am Anfang eines umfangreichen Trauerprozesses. Diese emotionale Belastung strömt in einer Dichte, Schwere, Intensität und Dauer auf die Mütter ein, die kaum vorstellbar und den meisten von ihnen in dieser Form unbekannt ist.

Ziel der Trauerarbeit sollte es sein, durch die Verarbeitung all der schweren Gefühle hin zu einem erfüllten Leben (mit dem besonderen Kind) zu finden. Dies ist leichter gesagt als getan, da die Gefühle immer wieder durch verschiedene Ereignisse im Leben aufgewühlt werden. Und dies ein Leben lang.

Es kann "nur" darum gehen, ein Höchstmaß bzw. eine Grundtendenz eines positiven und erfüllten Lebens zu erlangen, das möglichst stabil ist und den Müttern auch in schweren Zeiten als Basis und Sicherheit bleibt. Eine Basis, auf die sie in und nach jeder Krise zurückgreifen können.

Ich denke und fühle genauso wie eine andere Pflegemutter eines schwerstbehinderten dreijährigen Mädchens:

„Wir sind dazu verpflichtet, vorhandenes Leben zu pflegen und auch Geborgenheit zu geben. Mit Hilfe der Medizin Erleichterung zu verschaffen, wo wir nicht mehr heilen können. Die Schwere von Annas Behinderung ließ auch mich in meinem Kampf um ihr Leben innehalten – wenn sich die Erstickungsanfälle häuften und mein Eingreifen ihren Zustand nicht verbesserte. Ihr Leid mit anzusehen, ohne dass ich ihr helfen konnte, war schwer. Nach ihrem Tod waren wir froh, sie begleitet und ihr eine Chance zum Leben gegeben zu haben. Ich glaube ganz fest, dass auch ein schwerst behindertes Kind selbst entscheiden darf, wann es Zeit ist zu gehen. Dieses mitzutragen und aushalten ist schwer.“

Verantwortung:

Hierzu die Aussagen einiger Mütter: "Gesunde Kinder gehen irgendwann eigene Wege. Unser Sohn braucht ständige Hilfe." "Bei einem gesunden Kind gibt es Entwicklung, Fortschritt, Veränderung, Verbesserung, Selbständigkeit, bei einem schwerstbehinderten Kind bleibt dies aus." "Es wird sich nie von den Eltern abnabeln können. Es besteht eine "eiserne" Verbindung zwischen Vater, vor allem Mutter und schwerstbehindertem Kind." Als Mutter steht man vor und innerhalb einer "permanenten Mutterschaft", die selbst bei späterer Unterbringung des schon fast erwachsenen Menschen mit Schwerstbehinderung noch die Verantwortung für sein Wohlergehen einschließt.

Zur Zeit erleben wir gerade diese Tatsache ganz krass und schmerzlich. Um die wenigen Jahre mit unserem inzwischen 14 jährigem Sohn noch zu intensiverer Gemeinschaft zu nutzen, entschlossen wir uns, ein einmaliges Angebot wahrzunehmen: Unsere Tochter befindet sich jetzt seit vier Wochen in einer Einrichtung, die sich laut eigener Webseite als „**Österreichs erstes Haus für intensive Dauerbetreuung**“ bezeichnet. Es bietet eine interdisziplinäre Langzeit – Betreuung für Menschen mit chronischer Erkrankung oder geistiger und körperlicher Beeinträchtigung. Weitere hauseigene Aufzählung:

„Pflege und Medizin in Wien und in Niederösterreich“, „betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit besonderen Bedürfnissen der christlichen Nächstenliebe verpflichtet“.

„Die pflegerische und pädagogische Assistenzleistung wird stets von einem multiprofessionellen Team erbracht (Dipl. Behindertenpädagogen, Pflegehelfer, Dipl. Krankenschwestern, Heilpädagogen etc.). Dieses Team unterstützt, pflegt und fördert die Bewohner im Turnusdienst rund um die Uhr.

Basale Stimulation und Basale Förderpflege legen den Schwerpunkt bei schwer mehrfachbehinderten Klienten auf die Förderung der körpernahen Wahrnehmung und Kommunikation.“

Welcher Mutter lässt alleine diese Beschreibung nach mühsamer Suche nach einer familienentlastenden geeigneten Lösung das Herz nicht höher schlagen? Ich dachte, endlich gibt es auch bei uns in Niederösterreich so was.....

Dann so nach und nach die Ernüchterung. Wir erkannten, dass Papier geduldig ist und vieles stehen lässt, was seinen Namen nicht verdient.

Mühsame Erklärungen, Beschwerden, Anfragen folgten. Letztendlich die derzeitige Lage:

....in einer Behinderteneinrichtung der Sozialhilfe gelten angeblich keine Gesetze, die zum Beispiel eine Pflegequalität sichern oder Hygienestandards fordern.

Nach weiteren Recherchen erfahren wir, dass es scheinbar überall in Österreich gang und gäbe ist, dass Menschen mit sehr hohem Pflegebedarf in Behinderteneinrichtungen oft nicht ihren Bedürfnissen gemäß professionell gepflegt werden. In den Köpfen der Verantwortlichen und Politiker findet Pflege im Krankenhaus statt und in anderen Bereichen wird sie wohl weggeleugnet.

Um nur einige Beispiele zu nennen, was wir momentan „aushalten“ müssen:

- ❖ Katja bekommt die Sondennahrung ausschließlich per Spritze verabreicht, die Bedienung unserer mitgebrachten Pumpe ist nicht möglich, weil „das dürfen wir nicht“. - Fast nur pädagogisches Personal (statt Pflegefachkräfte) arbeitet in ihrer Wohngruppe. Sondenansatz war mehrmals total „verdreht“.....
- ❖ Eine 20jährige Sozialpädagogin ohne pflegerische Ausbildung macht alleine Nachtdienst (in der Wohngemeinschaft befinden sich u. a. 4 Klienten mit Pflegegeldstufe 7, PEG - Sonden, Suprapubischer Blasenkatheter,.....
- ❖ Katja wurde ohne unser Einverständnis von verschiedenen Ärzten behandelt
- ❖ Es wird nur dreimal täglich die Windeleinlage gewechselt, und zwischendurch wird „eh geschaut“.....Katja hatte 4 Tage keinen Stuhlgang.....zu Hause täglich....
- ❖ Katja wurde gewogen und hatte 12 kg mehr als zu Hause – ich habe die Betreuerin einige Tage später (in der Dokumentation gestöbert) auf diesen Bedienungsfehler der Waage hingewiesen! Wir wurden nie nach Katjas Ausgangsgewicht zu Hause gefragt.
- ❖ Unsere Physiotherapeutin wurde an ihrer ärztlich verordneten Arbeit verhindert, wir vermuten deswegen, weil wir sie selbst als freiberufliche Therapeutin ausgesucht haben..... es war eine Stunde schlimmer Streit nötig, um unsere Therapeutin endlich an die Arbeit zu lassen!

- ❖ Weil ein Arzt (!) angeordnet hat, dass Katja Inkontinenzeinlagen tragen soll anstatt der bisherigen Windeln, wird das so gemacht, obwohl wir dies scharf kritisieren. Weil wir uns freiwillig nicht zu dieser „Verbesserung“ (damit es nicht so „dampft“) überreden ließen, wurde extra ein Arzt dazu gebracht, dies anzuordnen, sogar eine Windeldermatitis wurde diagnostiziert,.....
Alle Klienten hier tragen schließlich keine Windeln mehr.....
- ❖ Die vorher besprochenen Ernährungsrichtlinien werden absolut nicht eingehalten. Katja wurde zuhause fast ausschließlich vollwertig biologisch ernährt, dort gibt es als Abendessen zum Beispiel eine Packerlsuppe, Pudding,.....
- ❖ Weder bei der Aufnahme noch später wurde ein „Aufnahmestatus“ gemacht.
- ❖ Ein bisher ärztlich verordnetes Medikament wird nicht verabreicht.....
- ❖ Durch mangelnde Mundpflege („Katjas Zungenreiniger verwenden wir nicht“) blutet Katjas Zahnfleisch bereits nach 2 Wochen (so wie immer nach einer Kurzzeitunterbringung, und obwohl ich darauf hinwies, dass genau nach der Technik, die ich vorzeigte, geputzt werden sollte.....
- ❖ Unsere Besuche müssten angekündigt werden und dürfen nur in der Zeit von 14 Uhr bis 17 Uhr stattfinden, dies entspricht nicht einmal den Gesetzen!
- ❖ Von öffentlicher Hand werden monatlich ca. € 5000,- an diese Einrichtung bezahlt und wenn wir Katja für 10 Tage nach Hause holen, bekommen wir für diese Zeit nicht das anteilige Pflegegeld.....sondern erst ab einer Dauer von 14 Tagen!
- ❖ Es gibt in diesem Haus keinerlei pflegerische Leitung, geschweige denn eine ärztliche Leitung. Die Leiterin der Wohngemeinschaft hat nicht einmal eine Pflegehelferausbildung und fragte mich bei meiner Erklärung des Pari-Boy, ob man da auch Aromaöle vernebeln kann.....
- ❖ Katjas Plüschkissen und Lagerungskissen lagen auf dem schmutzigen Fußboden neben der Matte
- ❖ Die tägliche dringend nötige Kniestand - Position Katjas (Hüftbelastung, Osteoporosevorbeugung, einzige Möglichkeit zur Aufrechten Lage,) vor einer Couch wurde von der Therapeutin und mir vorgezeigt, um doch nicht gemacht zu werden, jedenfalls kann niemand Auskunft geben, ob und wann das gemacht wurde.....

Die Liste ließe sich noch fortsetzen, ich bin derzeit in einer Position der kontrollierenden lästigen unmöglichen Mutter, die ständig stört und die Dinge einfach nicht so akzeptieren kann, wie sie sind.

Die NÖ Landesregierung und der Patientenanwalt finden nach eingehender Prüfung (wir wüssten gerne, nach welchen Kriterien) dort alles in Ordnung!

Wir sind fest überzeugt, dass sich in Österreichs Behinderteneinrichtungen bald etwas ändern muss. Wahrscheinlich wird dies nur möglich sein durch Änderung der derzeitigen Gesetzeslage, dabei wollen wir mithelfen und beitragen.

Positive Aspekte:

Katja wurde am 1. Juni geboren. Dies ist der Tag des Lebens – laut der Organisation Geborene für Ungeborene.

Ihre leibliche Mama sagte damals trotz widriger Umstände JA zu ihrem Kind und hatte einer Abtreibung, die ihr nahegelegt wurde, nicht zugestimmt.

Diese Entscheidung hatte lebensverändernde Auswirkungen auf viele Bereiche:

- Wir haben sehr viele gute Kontakte zu Menschen, die wir sonst nie kennen gelernt hätten.
- Unsere Ehe war oft schweren Krisen ausgesetzt, manchmal hielt uns nur die Sorge um unser besonderes Kind zusammen und half uns so, wieder eine gemeinsame Lösung der Probleme zu finden.
- Papa Gerhard hat durch Katja gute Muskeln bekommen, immerhin trägt er fast 40 kg mühelos in den ersten Stock, er braucht doch keinen Treppenlift (!), erspart sich so die Kraftkammer....
- Genügsamkeit und Bescheidenheit sind neue Erfahrungen. Es geht nicht mehr um das Erfüllen großer Wünsche, sondern um das Erreichen, Erleben und Durchleben kleiner beglückender Ziele. Nichts wird mehr als selbstverständlich hingenommen.
- Im Laufe der Jahre lernten wir, von einer Autoritätshörigkeit gegenüber Fachleuten abzukommen und kritisch und kompetent deren Aussagen zu reflektieren.
- Katja ist Arbeitgeber für viele Leute: Physiotherapeutin, Snoezelen – Therapeutin, Tagesmutter, Firma Nutricia, Rehafirmen, Sonderschullehrer,.....
- Wir sind sensibel geworden für die vielfältigen Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft und stark, uns für Verbesserungen ihrer Situation zu engagieren.
- Unser Vertrauen in Gott ist gewachsen
- Ich hätte wohl nicht diese Weiterbildung gemacht.....



Katja



Familienleben, Geschwister:

Es besteht die Gefahr, dass ein Familienleben wegen der Konzentration auf das besondere Kind kaum noch stattfindet. Auffälligkeiten (z.B. Schulprobleme) der Geschwisterkinder können für die Mütter besonders bedrückend sein, da sie sich für die gute, "sozial erwünschte" Erziehung verantwortlich fühlen.

Nicht selten obliegt dem Geschwisterkind auch eine (unbewusste) Aufgabe der Wiederherstellung der gesellschaftlichen Anerkennung. Da alle Familienmitglieder durch die Behinderung des besonderen Kindes in einer sozial auffälligen Familie leben, wird jedes Abweichen eines Familienmitgliedes von der Norm diese Familie noch auffälliger machen.

Die Mutter, die ja nicht nur Verantwortung für ihr besonderes Kind, sondern auch für die Erziehung und das **Wohlergehen der Geschwisterkinder** trägt, kommt dabei in die Bedrängnis, Zeiten für und Unternehmungen mit der Familie zu ermöglichen, die auch in "normalen" Familien üblich sind.

Wenn ein Geschwister behindert ist, können die anderen nicht mehr so offen gegen dieses antreten. Es wird Rücksichtnahme gefordert. Und auf ein behindertes Kind darf man auch nicht so richtig wütend sein, wenn man schon wieder wegen ihm warten muss oder wenn es mehr Aufmerksamkeit bekommt.

Also lernen die Geschwisterkinder, ihre Aggressionen zu unterdrücken. Und die Unterdrückung von Aggressivität bedeutet oft auch Unterdrückung von Spontaneität, Witz, Humor, Alberei.

Das heißt, Kinder, die sich selbst die Aggression auf ihre behinderten Geschwister verbieten, oder verboten bekommen, können gar nicht frei und spielerisch mit ihren Brüdern und Schwestern umgehen. Das ist besonders tragisch, weil die Geschwisterbeziehung im Normalfall ein Hauptübungsfeld für das Austragen von Konflikten ist und hier dann die Gefahr der Fehlentwicklung besteht.

Schuldgefühle können zum Problem werden. „Wie kann ich nur so böse Gedanken haben?“ oder „Ich bin gesund. Wieso hat es meine Schwester getroffen?“

Bedrückend ist für die Geschwister auch, dass sie weniger Zugang zu den Eltern haben, denn für die Eltern ist es meist eine Dauerbelastung, ein behindertes Kind zu haben.

Wichtig für die positive Entwicklung der Geschwisterkinder ist auch das Selbstverständnis der Eltern. Eltern müssen nicht perfekt sein, aber eben gut genug. Dazu gehört, dass die Eltern sich verstehen, dass sie liebevoll miteinander umgehen, dass sie in den allerwichtigsten Punkten gleicher Meinung sind, dass es ihnen gelingt, die täglichen Pflichten so zu verteilen, dass sich keiner von beiden benachteiligt fühlt. Sie sollen ein Gespür für die Individualität jedes einzelnen Familienmitgliedes entwickeln. Auch sollen sie weiterhin Außenkontakte mit Freunden pflegen.

Eine betroffene Erwachsene erzählt:

„Nimm Hildegard mit“ sagte meine Mutter. Wenn ich mit einer Freundin im Hof spielen wollte. Nimm Hildegard mit!

Wenn ich zum Bäcker gehen wollte. Nimm Hildegard mit!

Wenn ich in die Eisdielen gehen wollte. Nimm Hildegard mit!

„Nimm Hildegard mit“, sagte mein Bruder und grinste, als ich mich mit einer Klassenkameradin treffen wollte. Aber die Klassenkameradin wollte Hildegard nicht. So traf ich mich auch nicht mehr mit ihr.

Im Krankenhaus:

Nicht selten ist man hier schon wohlbekannt, aber leider nicht immer positiv. Als Experten für unsere Kinder wollen wir nicht als unwissende Emotionsbündel betrachtet und auch so behandelt werden.

Die nicht selten vermehrt erforderlichen Krankenhausaufenthalte unterbrechen den (halbwegs gewonnenen) Rhythmus und sind für Mutter und Kind eine große psychische Belastung.

So erlebte Roswitha P., dass sie zwei Tage lang sitzend und stehend (kein Bett da) neben Ihrem frischoperierten Sohn sorgend wachte. Auf dieser Erwachsenen – Intensivstation, wohin Kinder nach einer Shunt-OP damals verlegt wurden, war rein gar nichts (Personal, Inventar) auf Kinder eingestellt. Eine schreckliche Vorstellung, was sein hätte können, wenn die Mutter da nicht durchgesetzt hätte, zu wachen und zu managen!

Nach diesen zwei Tagen, ohne selber Unterstützung zu bekommen, sondern als lästige Mutter gesehen zu werden, kippte die alleinerziehende Mami vor Erschöpfung fast um.

Bei einem Krankenhausaufenthalt muss oft zusätzlich der Familienalltag der Geschwisterkinder gleichzeitig organisiert werden. Die Mutter muss sich also flexibel auf neue Situationen und Anforderungen einstellen und in kürzester Zeit umorganisieren können.

Eltern mögen oft von Medizin und Psychologie keine Ahnung haben, aber die meisten haben ihr Kind über viele Jahre genau beobachtet und wissen, was ihm gut tut, wo es seine Fähigkeiten hat.

Experten sollten die intuitive Kraft der Eltern viel mehr schätzen und in ihre Diagnosen Therapien, Gutachten miteinbeziehen.

Bei uns war es im Krankenhaus anders:

Leider kam es oft vor, dass ich bei Katja nicht in erster Linie als ihre Mama gesehen wurde, sondern eben als Kollegin.....mit der Folge, dass ich als mitaufgenommene Mutter um jede Hilfe kämpfen musste. Es wurde als selbstverständlich gesehen, dass ich sämtliche pflegerische Maßnahmen alleine mache, wo ich mich doch so danach sehnte, einmal nicht um Hilfe bitten zu müssen.

Die Mutter als Therapeutin:

Die Mutter befindet sich in ihrer Funktion als "Therapeutin" in einem Erfolgs- und Erwartungsdruck. Ihre Beziehung zum Kind kann durch Fremdbestimmung verändert sein, sie selber sich als kompetente Mutter in Frage stellen oder durch die Therapien überfordert sein.

Viele Mütter berichten sowohl von positiven wie auch negativen Erfahrungen mit den Therapeuten ihres Kindes. Gleichzeitig ist für einige Mütter "die Physiotherapeutin auch als Kontaktperson wichtig." "Die Therapeuten sind fast die einzigen, die mit behinderten Kindern erfahren sind. Gerade dieses "Verstanden-werden" und "Selber-sprechen-können" ist für die Mütter neben der guten Förderung des Kindes besonders wichtig in der Zusammenarbeit mit den Fachkräften.

Ich kann mich noch sehr gut an ein Gespräch mit einem Psychologen in einer Münchner Fachklinik für Entwicklungsrehabilitation erinnern. Nach diesem Gespräch fühlte ich mich um 1000 kg leichter.

Er meinte ganz ernst, dass ich mir gut überlegen soll, ob der Einsatz an Energie für Katjas Förderung und Therapien den Erfolg bringen werde, den ich mir erwarte.

Da ich bis dahin immer dachte, ich muss ja alles, wirklich alles, was mir an Förderungen und Therapiemöglichkeiten zu Ohren kommt, umsetzen und ausprobieren, weil es von mir als Krankenschwester umso mehr erwartet wird, hatte ich auch wirklich gar nicht daran gedacht, einmal an das Thema Lebensqualität zu denken.

Ich hatte gar kein richtiges Ziel mit Katja! Einfach immer nur **tun**. Alles tun, was möglich ist. Das war ein Zwang, den ich mir wohl selber auferlegte oder auch weil es unbewusst von der Gesellschaft so verlangt wird.

Auch eine befreundete Pflegemutter eines schwerstbehinderten Kindes klärte mich auf, dass ich die Mutter sei und nicht die Therapeutin! Manche Therapeuten erklären ja immer wieder, was man als Mutter alles tun kann.....

Ab diesem Zeitpunkt kam Ruhe in mein Inneres. Ich überlegte mir, was ich delegieren kann. Leute wurden eingeteilt zum Snoezelen gehen mit Katja, zum Babysitten am Abend, zum Bügeln und zum Fensterputzen.

Heute kann ich jeder betroffenen Mutter nur empfehlen, **möglichst bald zu beginnen**, sich Helfer zu suchen und mal ans Entspannen zu denken, nicht erst, wenn man selber nicht mehr kann.



Roswitha und Dominic

Schlussgedanken:

Willkommen in Holland

Ich werde oft gefragt, wie es ist, ein behindertes Kind großzuziehen. Es ist wie folgt:

Wenn man ein Baby erwartet, ist das, als wenn man eine wundervolle Reise nach Italien plant. Man deckt sich mit Reiseprospekten und Büchern über Italien ein und plant die wunderbare Reise. Man freut sich aufs Kolosseum, Michelangelos David, eine Gondelfahrt in Venedig, und man lernt vielleicht noch ein paar nützliche Brocken Italienisch. Es ist alles so aufregend.

Nach Monaten ungeduldiger Erwartung kommt endlich der lang ersehnte Tag. Man packt die Koffer, und einige Stunden später landet das Flugzeug. Der Steward kommt und 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, die haben uns nicht in ein schreckliches, dreckiges, von Hunger, Seuchen und Krankheiten geplagtes Land gebracht. Es ist nur anders als Italien.

So, was du jetzt brauchst, sind neue Bücher und Reiseprospekte, und du musst eine neue Sprache lernen, und du triffst andere Menschen, welche du in Italien nie getroffen hättest. Es ist nur ein anderer Ort, langsamer als Italien, nicht so auffallend wie Italien. Aber nach einer gewissen Zeit an diesem Ort und wenn du dich vom Schrecken erholt hast, schaust du dich um und siehst, dass Holland Windmühlen hat... Holland hat auch Tulpen. Holland hat sogar Rembrandts. Aber alle, die du kennst, sind sehr damit beschäftigt, von Italien zu kommen oder nach Italien zu gehen. Und für den Rest deines Lebens sagst du dir: Ja, Italien, dorthin hätte ich auch reisen sollen, dorthin habe ich meine Reise geplant." Und der Schmerz darüber wird nie und nimmer vergehen, denn der Verlust dieses Traumes ist schwerwiegend.

Aber.... wenn du dein Leben damit verbringst, dem verlorenen Traum der Reise nach Italien nachzutruern, wirst du nie frei sein, die speziellen und wundervollen Dinge Hollands genießen zu können.

„Auch wenn mir als Mutter der Unfall meines Sohnes am Ende immer sinnlos erscheinen wird, so hat er doch für viele andere Kinder ein Vermächtnis hinterlassen“

Kirsten Kuhnert

Nach dem Unfall ihres Sohnes gründete sie den gemeinnützigen Verein dolphin aid. e. V. Heute ist sie Vorsitzende des Vereins und ermöglicht vielen Kindern die Delfintherapie.



Literaturliste:

- ❖ Ilse Achilles: „....und um mich kümmert sich keiner“ Die Situation der Geschwister behinderter Kinder, Piper Verlag, München – Zürich 1995
- ❖ Heike Neumann: „Verkürzte Kindheit“ Vom Leben der Geschwister behinderter Kinder, Königsfurt Verlag, 2001
- ❖ Dorothea Wolf – Stiegemeyer: „Der (etwas?) andere Alltag von Müttern schwerstbehinderter Kinder“, Artikel in der Zeitschrift „Behinderte“ in Familie, Schule und Gesellschaft, 3/2000
- ❖ Anna – „Lieengelassen“ Zeitschrift „Kinderkrankenschwester“, März 2003
- ❖ „Kuhnert Kirsten: Jeden Tag ein kleines Wunder“ Das Geschenk der Delphine, Wilhelm Heyne Verlag, München, 2000
- ❖ Artikel „Holland“ Kopie unbekannter Herkunft

Herzlichen Dank an Roswitha P., deren Erfahrungen ich hier sogar mit Foto einbringen und veröffentlichen durfte.