

Bella Berlin

# MEIN CHRONISCH KRANKES KIND

Wie ihr die Diagnose verdaut, schwere Zeiten meistert und als Familie stark bleibt



**humboldt**

Bella Berlin

# MEIN CHRONISCH KRANKES KIND

Wie ihr die Diagnose verdaut, schwere Zeiten meistert und als Familie stark bleibt

# INHALT

## Du

6

<b>Zwischen Löwenmutter, Bärenpapa und Angsthasen</b> .....	8
<b>Nach der Diagnose</b> .....	10
Die Gefühle fahren Achterbahn .....	11
Dr. Google .....	15
<b>Die Angst als neue Begleiterin</b> .....	17
Die Gesichter der Angst .....	17
Umgang mit den eigenen Ängsten .....	21
<b>Zerreiprobe fr die Nerven</b> .....	25
Selbstfrsorge ernst nehmen .....	27
Achtsamkeit in extremen Situationen .....	30
<b>rzt*innen vertrauen (lernen)</b> .....	33
<b>Die Rolle der sozialen Medien</b> .....	35
<b>Die Macht der kleinen Schritte</b> .....	39

## Dein krankes Kind

42

<b>Der kindliche Umgang mit der Krankheit</b> .....	42
Akzeptanz, Mut und Wissen .....	43
<b>Dem Kind offen begegnen</b> .....	47
Altersgerechte Aufklrung .....	47
Kindliche Schuldgefhle .....	50
Eigene und fremde Reaktionen .....	51
<b>Kindliche ngste</b> .....	56
Mit Frsorge und Aufklrung gegen die Angst .....	57
Die gefrchtete Frage .....	61
<b>Dem Kind Sicherheit geben</b> .....	62
Die Eltern-Kind-Bindung als Basis .....	63
Die Verantwortung des Kindes gegenber den Eltern .....	66
<b>Der neue Alltag</b> .....	69
Rituale geben Sicherheit .....	69

Nähe und Verlässlichkeit schaffen Vertrauen .....	72
Partizipation stärkt .....	75

## **Deine Familie 78**

<b>Die Familie neu sortieren</b> .....	78
Rollen, Aufgaben und Verantwortungen neu verteilen .....	79
Notfallpläne: Sicherheit in der größten Unsicherheit .....	81
<b>Geschwister, die zweiten Patient*innen</b> .....	83
Wie viel Wissen ist okay? .....	84
Auch Geschwister haben Angst .....	88
Wenn die Eifersucht anklopft .....	91
Geschwistern Sicherheit geben .....	95
Geschwister sorgen für Normalität .....	98
<b>Räumliche Veränderungen</b> .....	100
Umzug, Umbauten & Co. ....	100
Die Klinik als sicherer Ort .....	102

## **Dein Umfeld 104**

<b>Die schlechte Nachricht überbringen</b> .....	104
Andere einweihen: Wann, wen, wie? .....	105
Der Umgang mit fremden Emotionen .....	108
Erwartungen an dich und andere .....	111
<b>Beziehungen verändern sich</b> .....	114
Nicht jede*r kommt mit Krisen klar .....	114
Wenn Menschen sich verabschieden .....	115
Neue Freund*innen auf deinem Weg .....	118
<b>Es braucht ein Dorf: Tipps für alle, die helfen wollen</b> .....	120
Was brauchen Eltern wirklich? .....	120
Wie kann Hilfe aussehen? .....	122
<b>Hilfe einfordern</b> .....	125
<b>Die Großeltern</b> .....	127

Wissen ist Trost .....	127
<b>Alle auf dem Laufenden halten</b> .....	128
<b>Deine Partnerschaft</b> .....	130
<b>Der*Die Neue an meiner Seite</b> .....	130
Jede*r tickt anders .....	131
<b>Partnerschaftlich durch die Krise</b> .....	137
Stark als Team .....	139
Mit Respekt und Offenheit in Konflikte gehen .....	140
Sehen und gesehen werden .....	143
<b>Nicht nur Eltern, auch Paar</b> .....	145
Partnerschaft im neuen Alltag .....	146
Gespräche führen ohne Streit .....	150
<b>Inseln schaffen</b> .....	152
<b>Ärzt*innen, Praxen und Kliniken</b> .....	155
<b>Deine neuen Teammitglieder</b> .....	155
Ärzt*innen als Vertrauenspersonen .....	156
Die Bindung zwischen Kind und Ärzt*innen .....	159
<b>Klinikleben: Strategien im Umgang mit stationären</b>	
<b>Behandlungen</b> .....	161
Wie dein Kind die Klinik mögen lernt .....	161
Besuch als Hilfe und Abwechslung .....	166
Fantasie und Ideenreichtum .....	167
Deine Kraftreserven .....	169
<b>Leitgedanken</b> .....	171
<b>Hilfreiche Links</b> .....	173
<b>Danksagung</b> .....	176
<b>Literatur</b> .....	178

Bevor du mit dem Lesen beginnst:

Viele Tipps in diesem Buch sind aus den Gesprächen mit betroffenen Eltern und auch Therapeut\*innen und Ärzt\*innen entstanden. Sie sind ein Fundus, aus dem Eltern schöpfen sollen, wenn sie nicht mehr weiter wissen und Rat suchen. Deswegen darf dieses Buch benutzt werden. Knicke Seiten um und markiere dir wichtige Stellen. Aber das Buch darf auch mal für Wochen in der Ecke verschwinden oder voll Wut gegen die Wand geworfen werden. Dann ist es nicht nur Fundus, sondern auch Ventil. Im besten Fall ist es ein Händereichen in der ersten schweren Zeit mit deinem chronisch kranken Kind. Am Ende des Buches findest du die Leitgedanken, die allen Kapiteln zugrunde liegen (S. 171). Wenn du wenig Zeit hast, wenn du zweifelst, wenn du Halt suchst: Blättere dorthin!

# DU

*Wie die meisten Eltern hattest wahrscheinlich auch du mit der Geburt deines Kindes die Vorstellung von einer idealen Familie im Kopf. Ist oder wird aber eines deiner Kinder krank, fällt diese erst einmal in sich zusammen. Nicht nur dein Bild von Familie verändert sich, sondern auch das von dir selbst – als Mutter oder Vater. Es kommen Gefühle und Gedanken hoch, die du nicht möchtest, die nun aber da sind. In diesem Kampf um die Gesundheit, und teilweise auch das Leben, deines Kindes darfst du dich aber nicht verlieren. Denn du bist ein tragender Teil eurer Familie.*

Was waren deine ersten Gedanken, als du erfahren hast, dass dein Kind krank ist?



*Dafür habe ich nicht unterschrieben, das gehört nicht zur Vereinbarung. Ein krankes Kind war nicht geplant!*

► *Andreas, Tochter hat Diabetes Mellitus Typ 1*



*Das schaffe ich nicht! Nein! Ich will das nicht!*

► *Peggy, Sohn hat Multiple Sklerose*

*Ich war so wütend: Warum sie? Was habe ich während der Schwangerschaft falsch gemacht? Andere rauchen und trinken während der Schwangerschaft, behandeln ihren Körper und ihr Ungeborenes nicht gut. Und sie bekommen gesunde Kinder. Ich habe auf mich geachtet, habe alles getan, was nötig war, und mein Kind ist krank.*

► *Ulrike, Tochter hat Osteogenesis imperfecta/Glasknochenkrankheit*

*In mir war so viel Trauer und Wut. Ganz viel Wut auf die Welt und denjenigen, der da bei der Verteilung der Krankheiten anscheinend einfach gepennt hat.*

► *Josefine, Kinder haben lymphoblastische Leukämie sowie ADHS und Asthma*

So oder so ähnlich reagieren Eltern, wenn sie realisieren, dass sich etwas Grundlegendes in ihrem Leben ändert. Denn egal mit welcher Diagnose eine Familie konfrontiert wird, sie bringt neben Veränderung und Umbruch auch Angst, Schmerz und Entbehrungen mit sich. Gefühle, die niemand mit Elternschaft und einer unbeschweren Kindheit verbindet. Zu Beginn werden diese Gedanken und Gefühle überwältigend wirken. Sie sind da, sie haben ihre Berechtigung, sie gehören von nun an auch ein bisschen dazu. Denn in der Familienplanung und den Erwartungen, mit denen Menschen das Familienleben verbinden, kommen Diagnosen, Krankheiten und medizinische Behandlungen in den seltensten Fällen vor. Das ist gut so, denn sonst würde unsere Welt wohl bald ohne Kinder sein.

In der Vorstellung vieler Eltern läuft alles gut und zum Glück ist das auch oft so. Laut Robert Koch-Institut leiden 11,4 Prozent der Mädchen und 16 Prozent der Jungen zwischen 0 und 17 Jahren an chronischen Gesundheitsstörungen. Das bedeutet, dass diese länger als ein Jahr medizinisch behandelt werden müssen. Andere Definitionen gehen von einem mindestens drei- bis sechsmonatigen Behandlungszeitraum aus. Viele Diagnosen bedeuten auch eine lebenslange medizinische Begleitung. Zu den wohl bekanntesten chronischen Erkrankungen gehören Diabetes Mellitus, Krebs, Multiple Sklerose, ADHS, Neurodermitis oder Asthma. Die Liste ließe sich endlos fortführen, zumal es zahlreiche sogenannte „seltene Erkrankungen“ gibt, die bisher wenig erforscht sind.

Nicht alle chronischen Erkrankungen sind tiefgreifend und verändern euer Familienleben komplett. Aber viele haben das Potenzial dazu. Dann sind auf einmal Gefühle da, über die du sonst nur gelesen hast. Sie wirklich zu spüren, eröffnet eine neue Dimension der Elternschaft.

## Zwischen Löwenmutter, Bärenpapa und Angsthasen



*Wie oft wurde ich als Löwenmama bezeichnet, weil ich für mein Kind kämpfe und mich einsetze. Dabei glaube ich, dass das jede Mutter tun würde. Weil es nicht anders geht.*

► *Peggy, Sohn hat Multiple Sklerose*

Als Eltern haben wir nicht den Plan, irgendwann einmal eine Diagnose für unser Kind zu bekommen, die unser aller Leben verändert.

Wir wollen unsere Kinder zu starken Menschen machen, für sie da sein und gemeinsam als Familie wachsen. Das ist oft auch mit einer chronischen Erkrankung möglich, nur eben schwieriger, je nach Diagnosen und Behandlungsmöglichkeiten.

Gerade zu Beginn hadern deswegen viele Eltern mit dem, was gerade in ihrer Familie und mit ihrem Kind passiert. Sie hatten eine andere Vorstellung und müssen nun eine neue Rolle für sich finden. Von außen werden Eltern und leider vor allem Mütter mit Bezeichnungen bedacht, die ihre Kraft loben. *Löwenmama* ist der wohl häufigste Begriff. Er impliziert Stärke und Aufopferung und ist von vielen sicherlich gut gemeint. Leider gibt es keine Entsprechung für Väter. *Bärenpapa* wäre eine Möglichkeit, wenn man bei den Vergleichen aus dem Tierreich bleiben möchte. Doch diese Stärke, die Eltern nun entwickeln und die Außenstehende auch zu Recht wahrnehmen, darf nicht glorifiziert werden. Eltern schaffen es nicht immer, stark und unbeugsam zu sein, wenn sie Angst und Sorge um ihr Kind haben.

Es ist also durchaus richtig und okay, manchmal ein Angsthasen zu sein. Auch wenn die Gefühle von Kraft und Stärke dominieren und wohl auch der Antreiber für die kommende Zeit sein werden: Angst und Schwäche sind ebenso in Eltern, die für ihr Kind kämpfen. Diese Gefühle brauchen ihren Raum, nach innen und außen.

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung beim eigenen Kind bedeutet für dich also nicht nur eine Bandbreite an Gefühlen. Es kommt auch schnell eine Ahnung davon hoch, welche Belastung nun auf deine Familie zukommt. Denn du hast nicht nur beobachtet, dass mit deinem Kind etwas nicht stimmt. Du bekommst zusätzlich noch die Botschaft, dass dein Kind eine Zeit lang Hilfe, Untersuchungen und Behandlungen benötigen wird. Nicht selten auch für den Rest seines Lebens. Eine Aufgabe, die überwältigend sein kann.

Die Last, die du als Elternteil eines chronischen kranken Kindes trägst, hat zwei Seiten, und beide verdienen Anerkennung. Wann immer du also wieder mit Gefühlen und auch Bezeichnungen haderst: Alles hat seine Berechtigung. Du bist nicht mehr nur Spielkumpan und Ernährerin, Kuschelpapa und Vorlesemama. Von nun an wird deine elterliche Rolle neu definiert, denn die Bedürfnisse chronisch kranker Kinder und auch ihrer Geschwister werden immer ein klein wenig anders sein als die gesunder Kinder.

## Nach der Diagnose



*Ich werde nie den Tag und die Uhrzeit vergessen, als die Ärztin den Verdacht äußerte, dass mein Kind Krebs haben könnte. Jedes Jahr um diese Zeit kriegt mein Herz einen kleinen Stich, um gleich darauf vor Freude zu hüpfen, dass nun alles okay ist.*

► *Susanne, Sohn hatte ein unilaterales Retinoblastom*

Sind wir mal ehrlich: Unabhängig von den finalen Worten stehen eine oder mehrere Diagnosen bedrohlich im Raum, sobald konkrete Tests gemacht werden. Oft werden diese schon aufgrund eines noch unkonkreten Verdachts angeordnet. Nichtsdestotrotz sind Eltern geschockt, wenn die chronische Erkrankung diagnostiziert, benannt und damit ein Weg festgelegt wird, der uneben und manchmal auch vage ist. Vor allem, wenn mit der Diagnose eine tiefe Angst um das Kind verbunden ist oder lebenslange Therapien und Behandlungen. Ärzt\*innen wissen, welchen Einfluss Worte und Diagnosen haben. Doch trotz aller vorhergehenden Tests und Verdachtsäußerungen treffen sie dich wahrscheinlich unvorbereitet.

Verwirrung, Angst und jede Art von Emotion sind normal und erlaubt. Egal, ob sie noch im selben Moment herauskommen, oder später: Dein Kind hat soeben die Diagnose einer chronischen Erkrankung erhalten. Und auch wenn die Spannweite hier enorm ist, sie bringt ungeachtet des konkreten Krankheitsbildes Veränderungen für dein Kind, deine Familie und für dich persönlich. Früher musste man zum Beispiel bei einer Diabetes mellitus Typ 1-Diagnose von einer verkürzten Lebenszeit ausgehen. Das ist heute nicht mehr der Fall. Heute bedeutet sie, dass Eltern zusammen mit ihren Kindern Strategien und Wege finden, mit der chronischen Erkrankung zu leben.

*Es ist völlig in Ordnung, jetzt den Kopf in den Sand stecken zu wollen, aber man muss sich nach einer gewissen Zeit eben auch wieder aufraffen und aus dem tiefen Loch kommen – für's Kind.*

► *Ulrike, Tochter hat Osteogenesis imperfecta/Glasknochenkrankheit*



## Die Gefühle fahren Achterbahn

Eltern reagieren sehr individuell auf die Diagnose ihres Kindes: Von Weinen, über Wut bis hin zu vollkommener Stille ist alles möglich. Selbst Menschen, die sich selbst gut kennen, könnten nicht vorher sagen, wie sie reagieren, denn die Situation ist zumeist neu und bisher nicht dagewesen. Oft hängt die Reaktion auch davon ab, ob das Kind anwesend ist oder nicht.



*Bei uns zeichnete sich schon anhand der Tests ab, dass wir nicht mit „etwas Harmlosem“ davonkommen. Als mit einfachen Untersuchungen diese Möglichkeiten ausgeschlossen wurden, war uns klar, was nach Vollnarkose, MRT und speziellen Untersuchungen auf uns wartet. Ich habe also schon zu Hause viel geweint und war in dem Moment der ausgesprochenen Diagnose für meine Verhältnisse gefasst. Ich weiß noch, ich habe die Hand meines Mannes gepackt und festgehalten. Von da an habe ich nur noch funktioniert und alle Emotionen beiseitegeschoben.*

► *Peggy, Sohn hat Multiple Sklerose*

Die Zeit nach der Diagnose ist auch im Umgang mit dem betroffenen Kind emotional. Gedanken wie „Was wäre wenn?“ oder ein „Gestern um diese Zeit war noch alles gut!“ kommen vor und sie sind vollkommen normal. Denn in der ersten Zeit kannst du, auch wenn die medizinische Bestätigung da ist, mit der Diagnose hadern. Einfach, weil es eben nicht normal ist, ein chronisch krankes Kind zu haben, und viele Ängste damit einhergehen. Bis du die Diagnose akzeptiert hast, kann es also dauern, und mit ihr kommt ein schwieriger Gedanke, der es aber im Behandlungsverlauf einfacher machen kann: „Ich kann an der Tatsache, dass mein Kind jetzt krank ist, nichts ändern.“ Bevor du das akzeptieren kannst, hast du sicher zahlreiche Verhandlungen mit Gott oder dem Schicksal geführt. Ist der erste Schock vorüber, werden die Gedanken wieder klarer und der gemeinsame Weg im Kampf oder Umgang mit der Diagnose kann beginnen.

## DER BEWÄLTIGUNGSPROZESS KURZ ERKLÄRT



Die Bewältigung einer kritischen Diagnose beim eigenen Kind kann dauern. Psycholog\*innen unterscheiden verschiedene Phasen der Bewältigung (nach Strobel, 2005):

**Der Schock:** Mit Diagnose empfinden Eltern eine Leere in sich oder werden von negativen Gefühlen übermannt. Emotionen wie Wut, Angst oder auch Enttäuschung dominieren, da das Leben, wie es bisher geplant war, so nicht stattfinden kann.

**Die Auflehnung:** Der Gedanke, dass die Ärzt\*innen sich geirrt haben, treibt an. Die Eltern suchen mit dem Kind zusammen andere Meinungen, durchforsten das Internet und befragen andere Betroffene. Nicht selten wird mit Gott oder dem eigenen Schicksal verhandelt.

**Die Resignation:** Die Eltern akzeptieren das Schicksal. Oft geht diese Akzeptanz mit Hilflosigkeit einher, sodass sie verbittert und traurig sind.

**Die Adaption:** Die Familie passt sich der Diagnose an und kommt ins Handeln. Die Eltern nehmen alle Möglichkeiten der Behandlungen und Therapien an, ebenso wie die neuen Grenzen in ihrem Leben und dem des Kindes. Sie fassen neuen Mut und das Leben mit chronisch krankem Kind ist nun normal.

Diese Phasen gehen oft ineinander über und können auch mehrere Jahre dauern. Es ist möglich, dass Eltern auch wieder in eine der früheren Phasen zurückfallen, zum Beispiel, wenn die Behandlung nicht den gewünschten Erfolg zeigt oder eine Komplikation auftritt.

Verwandle die anfängliche Machtlosigkeit in ein stärkendes Mantra. Du kannst nichts an der Diagnose ändern, aber du kannst zusammen mit deinem Kind und wichtigen Menschen um euch herum alles daran setzen, dass es besser wird und ihr ein für euch neues, gemein-

sames Leben habt. Diese Einstellung kommt nicht am ersten Tag. Aber sie kommt. Mitunter auch, weil eben keine andere Wahl besteht. Das mag hart klingen, kann aber den Umgang mit der Diagnose erleichtern und die Gedanken frei machen für das, was nun kommt.

Wichtig ist, egal wie die erste Reaktion und die folgenden Gefühle ausfallen: Lass sie an niemand anderem aus. Weder dein\*e Partner\*in, noch dein(e) Kind(er) oder andere nahestehenden Menschen können etwas dafür. Wut ist richtig, solange sie sich gegen niemanden richtet.



*Als ich einmal nicht mit meiner Wut auf das Schicksal klar kam und merkte, dass ich auch für meine Kinder und meinen Mann ein schlechter Mensch war, bin ich laufen gegangen. Ach Quatsch, ich war nicht laufen, ich bin gerannt, als könne ich damit mein Kind heilen. So schnell war ich noch nie. Und so fertig. Aber die Wut war weg.*

► *Melli, Tochter hatte ein Neuroblastom*

Mitunter kann es auch passieren, dass deine Gefühle eine neue Dimension bekommen. Angst ist nicht gleich Angst und auch Wut kann sich auf dir unbekannte Art und Weise zeigen.

Aber wie äußern sich diese Gefühle? Bei jedem\*jeder anders! Bei der Diagnose sind manche Eltern gefasst, andere reagieren mit Tränen oder lauten Worten und wieder andere verfallen in eine stumme Schockstarre. Sogar innerhalb einer Partnerschaft oder Familie können sich die Reaktionen komplett unterscheiden. So viel vorab: Ärzt\*innen kennen viele davon. Vor ihnen solltest du dich nicht schämen oder für deine Gefühle entschuldigen. Es geht in diesem Moment um dein Kind sowie den Weg, der nun vor euch liegt.

*Im ersten Moment, wenn Eltern die Diagnose bekommen, kommen sie in die Schockphase. Die dauert sehr lange und in dieser Phase kann ein Mensch eigentlich nicht wirklich leben. Es dauert seine Zeit. Und allein das Wissen, dass man in diesem Schockzustand ist, kann eine Erleichterung sein. Weil man dann keine Erwartungen an sich hat.*

► *Martina Stotz, Doktorin der Psychologie*



## Dr. Google

Dieser Weg ist gerade zu Beginn noch ungewiss. Je nach Diagnose wird es auch unterschiedliche Möglichkeiten für dein Kind geben, mit seinem neuen Begleiter umzugehen. Die Ärzt\*innen zeigen euch oft Möglichkeiten und Behandlungen auf. Aber welche ist die Richtige? Und was, wenn die Ärzt\*innen nicht alles wissen? Oder gar etwas verschweigen? Das Gedankenkarussell dreht sich mit Diagnoseverkündung rasend schnell. Für viele Eltern ist einer der ersten Impulse, mit den Ärzt\*innen gleichauf sein zu wollen, wenn es um Wissen, Alternativen und Behandlungsmöglichkeiten geht. Deswegen greifen viele zum Handy und nutzen die altbekannten Suchmaschinen.

Das Internet bietet heute eine unüberschaubare Menge an Wissen und Erfahrungsberichten. Und so gibt es online zu der verkündeten Diagnose sicher schon Geschichten und Erlebnisse. Aber was, wenn diese nicht zu hundert Prozent zu der deines Kindes passen? Oder sie im schlimmsten Fall kein Happy End haben? Das Schwierige für dich wird sein, die Flut an möglichen Informationen zu filtern und das rauszusuchen, was hilft. Das kann ermüdend sein, wichtige Kraft kosten oder Ängste schüren, die am Ende eher lähmen und nicht hilfreich sind.

Es gibt zahlreiche Anlaufstellen, je nach Diagnose, die neutrale und fundierte Informationen bieten. Oftmals bekommst du schon in der Klinik oder Arztpraxis Verbände und Vereine genannt, die dich unterstützen können. Weil die Mitarbeiter\*innen eben wissen, wie verloren sich Eltern zu Beginn fühlen. Eine unvollständige Liste möglicher Anlaufstellen findest du ab Seite 173.

Hilfreich ist es auch, Freund\*innen oder Familienmitglieder in die Recherche einzubinden, sofern die gewünscht oder notwendig ist.



*Ich hatte eine gute Freundin, die mir sofort anbot, dass sie Informationen für mich sucht, wenn ich sie bräuchte. So war ich vor persönlichen und auch traurigen Schicksalen geschützt und sie hatte eine konkrete Aufgabe, die mir wirklich hilft.*

► *Melli, Tochter hatte ein Neuroblastom*

Es gibt viele Gründe, sich Informationen zu suchen. Sei es für das allgemeine Verständnis und Wissen über das Krankheitsbild, oder aber, um andere Kliniken, Ärzt\*innen oder Behandlungsmethoden zu suchen. Viele Eltern fühlen sich auch mit sich selbst überfordert, haben Sorge, dass ihre Kräfte schwinden, und suchen Möglichkeiten, im Spagat zwischen Familien- und Krankheitsleben nicht kaputtzugehen. Neutrale Informationen dazu findet man jedoch selten. Im Kapitel „Zerreißprobe für die Nerven“ (S. 25) gibt es sinnvolle und umsetzbare Tipps für genau das: Wie du als Mutter oder Vater bei Kräften bleibst und dich selbst nicht vergisst. Und auf Seite 39 findest du weitere Tipps zum Umgang mit dem Internet und sozialen Medien.

*Ich habe seit der Diagnose nicht gegoogelt und an keinen Gruppen für Eltern von mukoviszidosekranken Kindern teilgenommen. Unser Krankenhaus bietet viel an, aber ich lehnte alles ab. Ich möchte MEIN Kind sehen, nicht die Geschichten und auch nicht das Leid anderer.*

► *Franzi, Tochter hat Mukoviszidose*

## Die Angst als neue Begleiterin

Wir haben gelernt, welche Bandbreite an Gefühlen uns übermannen kann, wenn es um das Wohl und die Gesundheit unserer Kinder geht. Wir wissen, dass sie alle eine Berechtigung haben. Mit der Adaption der Diagnose werden die Gefühle klarer und weichen einer gewissen Rationalität, die für die Behandlung und das weitere Leben mit chronisch krankem Kind wichtig und hilfreich ist. Aber ein Gefühl wird nicht weichen: Die Angst. Sie wird mal lauter, mal leiser sein. Manchmal wirst du vermuten, dass sie weg ist. Doch das ist das Trügerische. Sie ist immer da, weil es eben um dein Kind geht. Deswegen ist es wichtig, das Gefühl der Angst zu verstehen und einen Umgang mit ihm zu finden.

## Die Gesichter der Angst

Alle Gefühle werden auf zwei Ebenen wahrgenommen: auf der körperlichen und auf der geistigen. Gerade das Körperliche kann es uns leichter machen, das Gefühl einzuordnen, wobei zu bezweifeln ist, dass in der aktuellen Situation das Gefühl der Angst unerkannt bleibt. Dennoch hat die Angst viele Gesichter und kann sich bei jedem\*jeder anders äußern – sowohl in der Eigen- als auch in der Fremdwahrnehmung.

Die generellen Vorgänge der Angst laufen vorwiegend auf kognitiver Ebene ab. Sie äußern sich körperlich, etwa in Form von Anspannung, Enge oder Unruhe. Du spürst deinen Magen, bekommst schwerer Luft oder kannst kaum stillsitzen. Die körperlichen Merkmale gehen mit den gedanklichen einher, wie zum Beispiel immer wieder kommenden Sorgen, Befürchtungen und Zweifeln.

Angst ist eine Reaktion, die in unserem Ursetting verankert ist. Im Prinzip können wir sagen, dass unsere Vorfahren ohne kognitive und körperliche Angstreaktionen von Säbelzähntigern gefressen worden wären. Ein Gefühl also, das uns vor Gefahren schützen kann, denn der Körper ist nicht nur angespannt und voller Sorge, er ist auch in Alarmbereitschaft und bereit zur Flucht oder zum Kampf. Angst wird von oft unkontrollierbaren Ereignissen ausgelöst – und die Diagnose und die Sorge um ein nun chronisch krankes Kind gehören definitiv dazu. Doch leider ist das Gefühl nicht nur hilfreich, sondern auch für das sekundäre Auslösen von Schuldgefühlen, Misstrauen und Empfindlichkeit bekannt.

Bleibt die Angst also das führende Gefühl in der Situation, verstärkt sie Sorgen, Kontrollsucht und Abwehrhaltungen. Vor allem in der Zusammenarbeit mit Ärzt\*innen und Pfleger\*innen kann das kontraproduktiv sein. Das Erleben der Angst wird oft von den Erwartungen oder Bedrohungen geformt, mit denen du dich nun konfrontiert siehst. Denn auch chronische Erkrankungen haben unterschiedliche Ausmaße und nicht alle sind akut lebensbedrohlich. Dennoch sollten wir an die Stärke der Angst kein Maß anlegen. Denn egal, ob deine Familie mit einer Krebsdiagnose, Diabetes mellitus oder Asthma kämpft: Du hast Angst um dein Kind. Vergleiche dich nicht mit anderen und versuche nicht, deine Angst kleinzureden.

Doch die Angst hat nicht nur eine lähmende Eigenschaft. Sie kann auch eine mobilisierende Emotion sein. Das wird oft unterschätzt, weil sich viele in Sorgen und kreisenden Gedanken verlieren oder gar versuchen, das Gefühl der Angst zu ignorieren, und ihr Potenzial nicht nutzen. Aber unsere Vorfahren wären den Säbelzähntigern nicht entkommen, wenn sie sich wippend ans Lagerfeuer gekauert und immer nur „Oh nein, oh nein, was mach' ich nur?“ gewimmert hätten.

*Mit der Diagnose meines Kindes bin ich in eine Art Aktionismus verfallen. Ich habe alle offenen Projekte akribisch bearbeitet und war im Büro in Höchstform. Rückblickend war ich wohl so fokussiert, weil ich nicht wusste, wie und wo wir die nächsten Monate verbringen werden. Ich wollte so viel wie möglich vorher schaffen.*

► *Peggy, Sohn hat Multiple Sklerose*

Angst kann uns zu Leistungen antreiben, zu denen wir unter normalen Umständen nicht in der Lage sind. Sie kann zum Beispiel unsere Auffassungsgabe verstärken. Wir hören und verstehen Dinge klarer, weil wir unbewusst wissen, dass wir dieses Wissen brauchen, um gute und weitreichende Entscheidungen zu treffen. Das liegt am Adrenalin, das in beängstigenden Situationen ausgeschüttet wird. Unser Herz schlägt schneller und unser Blut bindet zunehmend Sauerstoff und transportiert diesen ins Gehirn. Unser Körper ist also in Alarmbereitschaft und je nach Situation kann das in positive beziehungsweise hilfreiche Reaktionen verwandelt werden.

## TIPPS ZUM BEWUSSTEN UMGANG MIT ÄNGSTEN VON DR. MARTINA STOTZ

Ängste werden durch Gedanken ausgelöst. Vor jedem großen Angstgefühl steht ein Gedanke wie „Mein Kind wird nie wieder gesund werden“ oder „Was, wenn mein Kind kein normales Leben mehr hat?“. Das Angstgefühl wird also durch den Kopf ausgelöst. **Um die Angst dann anzunehmen und nicht weiter zu verstärken, musst du zuerst den Gedanken kennen, der das Gefühl in dir ausgelöst hat.**

**Der zweite Schritt: Wo und wie spürst du die Angst körperlich?** Hast du zittrige Hände, einen Kloß im Hals oder ein Druckgefühl irgendwo? Entwickle ein Körpergefühl für deine Angst, um spüren zu können, wenn du in einer Angstspirale bist. So kannst du darauf reagieren und dich fragen: Welcher Gedanke von mir hat das Gefühl gerade ausgelöst?

**Im Dritten und letzten Schritt nimmst du das Gefühl an und erkennst, dass du dir Sorgen machst.** Das ist berechtigt. Du kannst die Angst weder ignorieren noch durch positive Gedanken löschen. Aber du kann der Angst mit einem vertrauensvollen Gedanken wie „Die besten Ärzt\*innen kümmern sich um mein Kind“ etwas entgegensetzen. Unser Unterbewusstsein ist nicht in der Lage, sich allein stärkende und vertrauensvolle Gedanken zu suchen. Das müssen wir aktiv und bewusst selbst machen.

Schreibe ein Gedankentagebuch und erfasse die Gedanken, die dir durch den Kopf gehen und bei denen du das dadurch ausgelöste Gefühl wahrnimmst. Schreibe dann bewusst Gedanken auf, die du den angstauslösenden entgegensetzen kannst, wie „Ich darf Vertrauen“ oder „Die besten Ärzt\*innen kümmern sich um mein Kind“ und „Wir haben einen konkreten Behandlungsplan“.

# DEIN KRANKES KIND

*Während du dich, deine Gefühle und Gedanken bewusst wahrnehmen kannst, bleibt dir bei deinem Kind nur die Beobachtung. Wie geht es ihm? Wie fühlt es sich? Hat es Angst? Die Verbindung und Beziehung zu deinem Kind steht im Fall einer chronischen Erkrankung im Mittelpunkt. Nur so kannst du es bewusst und gut begleiten, um es stark zu machen – für alles, was kommt.*

## Der kindliche Umgang mit der Krankheit

Kinder haben ein enormes Vertrauen. In die Welt und vor allem in die Menschen um sie herum. Sie glauben, dass Eltern beziehungsweise ihnen wichtige Personen alles für sie lösen können und immer für sie da sind. Umso verständlicher, dass dein elterliches Herz einen Stich bekommt, denn sowohl dir als auch deinem Kind werden auf einmal klare Grenzen aufgezeigt: Ich bin krank und Mama und Papa können nichts dagegen tun.

Ab einem gewissen Alter verstehen Kinder das. Doch Babys und Kleinkinder nehmen vor allem äußere Krankheitsphänomene und Symptome wahr. Innere und damit unsichtbare sind für sie nicht existent. Demnach haben auch ihr Verständnis und ihre Kooperationsbereitschaft Grenzen: Einen gebrochenen Arm muss ich schieben, um ihn wieder benutzen zu können. Aber was ist zum Beispiel eine Bauchspeicheldrüse? Warum soll ich mich piksen lassen?

*Als ich ganz zu Beginn unseres Weges viel weinte, fragte mich mein Kind, warum ich so traurig sei. Ich antwortete: „Weil ich Angst um dich habe.“ Es überlegt kurz und sagte dann: „Ich habe nachgeguckt. Ich habe keine Angst. Also du auch nicht Mama, okay?“*

► *Peggy, Sohn hat Multiple Sklerose*

## Akzeptanz, Mut und Wissen

Chronisch kranke Kinder müssen sich nach der Diagnose sehr lange, vielleicht sogar ein Leben lang mit ihrer Krankheit auseinandersetzen. Selbst wenn sie einen guten Umgang damit gefunden haben, wird es immer wieder Situationen geben, die sie vor neue Herausforderungen stellen. Gerade in der Entwicklung des Kindes, in der vieles Neue auf es einprasselt – Kindergarten, Schule, Reisen, Wachstum oder Pubertät – wird es Momente geben, die schwieriger zu meistern sind als der Alltag. Vor allem, wenn Kinder oder auch die Familie die chronische Erkrankung als Ungerechtigkeit ansehen, können diese Situationen fernab des normalen Alltags Frust oder Wut auslösen. Das beeinflusst nicht nur die Eigenwahrnehmung des Kindes, sondern auch die Behandlung und das Leben mit einer chronischen Erkrankung.

**Der wohl wichtigste Schritt, um bei deinem Kind die Wahrnehmung des eigenen Selbst und das Leben mit seiner Krankheit in Einklang zu bringen, ist die Akzeptanz.** Es wird dauern, bis ihr an diesem Punkt angekommen seid, aber sie ist essenziell, um gemeinsam gegen die chronische Erkrankung kämpfen und sie im besten Fall ins Familienleben integrieren zu können. Dabei spielen das altersgerechte Wissen um die Krankheit, Strategien für verschiedene

Situationen und auch der generelle Umgang der Familienmitglieder mit der Krankheit eine wesentliche Rolle. Wenn dein Kind merkt, dass du es am liebsten in Watte packen möchtest und permanent Angst hast, sobald es außerhalb deiner Obhut oder medizinischen Versorgung unterwegs ist, kann es diese Angst übernehmen. Noch schlimmer wäre es, wenn dein Kind auf diese nachvollziehbare, aber starke Fürsorge mit Ablehnung, Rückzug oder Wut reagiert. Das schwächt nicht nur die wichtige Bindung zwischen euch, sondern eben auch den Umgang mit der eigenen Diagnose. So verständlich deine Sorge um dein Kind ist, so musst du dich doch (etwas) zurücknehmen und versuchen, es altersentsprechend „ziehen“ zu lassen. Denn bekommt die Krankheit zu viel Platz im Familienleben, kann das weitreichende Folgen haben.



#### WEGE ZUR AKZEPTANZ

Im Bereich **Hobbys, Aktivitäten oder Ernährung** können je nach Diagnose Veränderungen anstehen, vor allem, wenn die Krankheit deines Kindes mit körperlichen Einschränkungen verbunden ist. Gerade Kinder und Jugendliche finden das doof. Verständlich!

Doch statt die Dinge im Blick zu haben, die dein Kind nun nicht mehr machen kann, könnt ihr zusammen folgende Fragen beantworten und damit den Blick auf das Neue und mitunter sogar Positive lenken:

- *Was kann ich noch machen, von dem, was für mich normal ist?*
- *Was möchte ich nicht aufgeben, auch wenn es mit Einschränkungen verbunden sein kann? Wie kann ich es beibehalten?*
- *Gibt es neue Dinge, die ich bisher noch nicht kannte?*
- *Was wollte ich schon immer mal machen bzw. probieren und was davon ist möglich?*

- *Mit wem kann ich die neuen Dinge umsetzen oder testen? Wer kann mein „partner in crime“ sein?*
- *Was brauche ich für die neuen Hobbys, Aktivitäten oder Gerichte?*

**Der zweite und ebenso wichtige Schritt ist Mut und Offenheit.** Mit Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung verändert sich für dein Kind und eure Familie relativ schnell einiges im Leben. Sei es durch eine engmaschige und lebenswichtige Behandlung oder durch regelmäßige Untersuchungen oder Medikamente, die dein Kind einnehmen muss. Das betrifft euren gesamten Alltag und erfordert vor allem Eines: den Mut, offen mit der Erkrankung und allen Veränderungen umzugehen – egal ob nach außen oder für euch im privaten Rahmen. Wenn sich Kinder der Wichtigkeit bestimmter Dinge, wie zum Beispiel der selbstständigen Verwendung einer Insulinpumpe, für ihr eigenes Wohlbefinden bewusst sind, können sie diese auch überall mit Mut und Offenheit benutzen. Weil sie wissen, dass „ohne“ eben keine Option ist.

Doch gerade äußerliche Veränderungen, wie nach chemotherapeutischen Behandlungen, Operationen oder durch sichtbare Hilfsmittel, sind schwer anzunehmen. **Hier greifen der offene Umgang mit der Krankheit in der eigenen Familie, die Akzeptanz der Erkrankung im eigenen Leben und drittens die Erkenntnis, wie wichtig die medizinische Behandlung ist, ineinander.** Dieser Dreiklang ist es, der deinem Kind ein unbeschwertes Leben in seinem eigenen Rahmen erlaubt. Und wie so oft ist das ein Lernprozess. Ein Kind kann lernen, zu den Veränderungen zu stehen. Es muss nicht stolz darauf sein. Aber es ist gut, wenn es irgendwann sagen kann: „So ist es, ich habe eine chronische Erkrankung und brauche Hilfsmittel, damit es mir gut geht.“

Diese Sichtweise erleichtert es ihm, sich in sozialen Situationen mit anderen bestmöglich einzugliedern. Kindern fällt das weniger schwer, als Erwachsene oft vermuten. Sie nehmen Veränderungen an anderen wahr, fragen aber meist offen und interessiert nach und nehmen die Antwort als richtig und wichtig an.



*Mein Sohn wollte nach der OP seines Auges keine Prothese. Er war der Meinung, kein Mensch hat ein rosa Auge. Das machte ihn stolz und er sagte jedem, der ihn schief anschaute oder im besten Fall direkt nachfragte: „Da hat der Arzt mich operiert und ich mag rosa sehr!“ Das hat mich sehr stolz gemacht. Und viele Kinder haben diese Antwort ohne weiteres akzeptiert und meinen Sohn so angenommen, wie er war: mit rosa Auge.*

► *Susanne, Sohn hatte ein unilaterales Retinoblastom*

Da Kinder sich selbst und ihre Krankheit oft anders, vor allem gelassener, betrachten als ihre Eltern, kannst du diese positive Eigenwahrnehmung auch nutzen. Sprich mit deinem Kind und mach es zum\* zur Expert\*in für sich und seine Krankheit. Kläre Fragen genau und beziehe es in Medikation, Behandlungsschritte und Gespräche altersgemäß mit ein. So kann das Kind eine Selbstwirksamkeit entwickeln, die nur förderlich ist. Es reagiert dann auf Kritik, Fragen oder negative Kommentare sicherer, weil es Bescheid weiß. Diese Stärke kann es aber nur entwickeln, wenn die Eigenwahrnehmung nicht negativ beeinflusst wird und das Kind nicht ausschließlich auf seine Diagnose reduziert wird.

## Dem Kind offen begegnen

Kinder haben feine Antennen. So gut wir uns auch vor ihnen zusammennehmen, sie spüren instinktiv, dass etwas nicht stimmt. Sie nehmen unsere Sorgen, Ängste und Unsicherheiten wahr. Je nach Alter können sie das in Worte fassen oder spiegeln unsere Gefühle durch Verhalten wie Weinen oder Anhänglichkeit. Deswegen ist es ratsam, Kinder unabhängig ihres Alters und der Diagnose mit einzubeziehen. Natürlich abgestimmt auf sie, ihren Charakter und das weitere medizinische Vorgehen. Denn während es früher eher normal war, Kinder von der Realität fernzuhalten, ist das heute selten der Fall. Eltern wägen ab, wie detailliert sie ihre Kinder in aktuelle Entwicklungen und Geschehnisse einweihen, statt sie rigoros davon fernzuhalten.

### Altersgerechte Aufklärung

Einem Kind zu verheimlichen, dass etwas mit ihm nicht stimmt, ist nahezu unmöglich. Zudem lebt ein Großteil der Familien heute auf Augenhöhe miteinander, redet offen und will die Bedürfnisse der Kinder hören und im besten Falle erfüllen. Das beginnt im offenen Miteinander, wenn es um die Krankheit geht, und führt so weit, dass sich Krankenhausaufenthalte und medizinische Behandlungen beziehungsweise Untersuchungen oft wesentlich leichter durchführen lassen, wenn die Kinder wissen und verstehen, was da mit ihnen passiert. Es steht also nicht zur Debatte, OB du es deinem Kind sagst, sondern WIE.

Bei **Babys und Kleinkindern bis 3 oder 4 Jahren** geht es weniger um das Benennen der klaren Diagnose und das Verständnis für körperliche Vorgänge. Für sie ist es oft am schwierigsten, zu verstehen, was da passiert. Das Wissen, dass dein Kind krank ist und die Medizin und Behandlungen braucht, damit es ihm besser geht, ist aber

dennoch wichtig. Je nach Diagnose ist es sinnvoll, deinem Kind ein grundlegendes Verständnis seiner Krankheit zu vermitteln.

- Was habe ich?
- Was passiert mit mir?
- Warum müssen wir dieses oder jenes machen?

Die Antworten brauchen keine medizinischen Fachbegriffe, sollten aber dennoch klärend und ehrlich sein. Was in diesem Alter viel wichtiger für dein Kind ist, ist das Wissen darum, dass es nicht allein gelassen wird. In der Regel sind alle Kliniken bei kleinen Kindern damit einverstanden, dass Eltern bei ihren Kindern bleiben. Darauf solltest du im Zweifel auch immer bestehen, denn durch dieses Gefühl der Sicherheit wird die gesamte Behandlung für dein Kind, aber auch für dich und das medizinische Personal, erleichtert. Trennung und Alleinsein sind für Kinder in diesem Alter generell schon schwer zu ertragen. Wenn es dann keine Bindungspersonen in einem neuen unsicheren Umfeld bei sich hat, kann das dem Kind erheblich schaden. Dabei geht es weniger darum, dass immer dieselbe Person beim Kind ist. Du kannst dich mit deinem\*deiner Partner\*in, Großeltern oder anderen engen Bezugspersonen abwechseln, um selbst auch bei Kräften zu bleiben.

#### WENN ELFEN SCHMETTERLINGE TANZEN LASSEN

Vor allem im Kleinkindalter helfen auch fantasievolle Brücken, um medizinische Eingriffe und Schritte zu erklären. Wenn du zum Beispiel medizinische Zugänge als Schmetterlinge oder das Pflegepersonal als Elfen bezeichnest, haben Kleinkinder einen anderen Zugang und finden Dinge weniger bedrohlich. Das alles darf nicht glorifiziert werden, kann aber die Berührungängste der Kleinsten verringern. Mehr dazu im Kapitel „Ärzt\*innen, Praxen und Kliniken“ (S. 155).

**Kinder im Alter von 5 bis 10 Jahren** können schon mehr Details verstehen – natürlich auch abhängig von Entwicklung und Charakter. So solltest du Krankheiten klar beim Namen nennen, genauso wie Behandlungen, Geräte oder Fachärzt\*innen. Nur so haben die Kinder das Gefühl, dass sie ernst genommen werden und selbst auch mit-sprechen können. Überlege je nach Diagnose, ob du die Tragweite für das weitere Leben deines Kindes ansprechen willst. Wenn ein Kind zum Beispiel ein Leben lang Medikamente oder regelmäßige Therapien braucht, dann verstehen das Zehnjährige besser als Fünfjährige, die noch kein umfassendes Zeitverständnis haben und gerade erst ein Gefühl für kausale Zusammenhänge entwickeln.

### DIE ANGST VOR MEDIZINISCHEN EINGRIFFEN

Kleinkinder und Kinder bis zum Alter von zehn bis zwölf Jahren haben eines gemeinsam: Die Angst vor medizinischen Eingriffen. Viele Kinder kennen Arztbesuche von früher, als sie Impfungen brauchten oder Infekte hatten. Dass die Behandlungen sich davon stark unterscheiden, merken Kinder jeden Alters. Das kann etwas Bedrohliches für sie haben.

Erkläre deshalb immer, warum eine bestimmte Behandlung gerade nötig ist und was passiert. Versprich nie etwas, das du nicht halten kannst, wie zum Beispiel Schmerzfreiheit. Jede\*r ist sich bewusst, dass zum Beispiel das Stechen einer Injektionsnadel pikst. Je eher Kinder das wissen, umso besser können sie sich darauf einstellen und selbst entscheiden, ob es weh tut.

Informiere dein Kind immer über die Notwendigkeit der medizinischen Behandlung. Sag ihm, dass sie lebenswichtig ist und ihm dabei hilft, sich (wieder) besser zu fühlen.

Mehr dazu im Kapitel „Ärzt\*innen, Praxen und Kliniken“ (S. 155).



# DEINE PARTNERSCHAFT

*Nicht nur die Familie verändert sich mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung deines Kindes, sondern auch deine Partnerschaft. Das Potenzial für Konflikte und Auseinandersetzungen ist durch die enorme Last, die ihr beide tragt, deutlich höher als in anderen Familien. Ihr könnt aber durch diese Situation auch noch stärker zusammenwachsen. Achte darauf, dass eure Verbindung nicht verlorengeht.*

## Der\*Die Neue an meiner Seite

Jede\*r hat eine andere Vorstellung davon, welche Werte in einer Partnerschaft wichtig sind. Vielen geht es aber um Wertschätzung, Respekt, Unterstützung, Gleichberechtigung und Liebe. Mit einer schwerwiegenden Diagnose für dein Kind werden diese auf die Probe gestellt und eure Beziehung kann aus dem Gleichgewicht geraten. Deine bisher als sicher, stark und unterstützend auftretender Partnerin wird zum Beispiel plötzlich schwach und instabil, dein bisher eher ruhiger, vorsichtiger und ängstlicher Partner tritt in der neuen Lage klar, zielstrebig und direkt auf.

Diese (zugegeben willkürliche) Aufzählung ist keine Blaupause dafür, wie Menschen sich unter bestimmten Umständen verändern. Sie soll eher zeigen, wie unvorhersehbar und unbekannt ein Mensch in

bestimmten Situationen reagieren kann – auch in langjährigen Partnerschaften. Vor allem, wenn ihr mit Herausforderungen konfrontiert seid, die ihr noch nie zusammen erlebt habt.

Eltern planen nun mal nicht mit dieser Art Krise in ihrem Leben und zum Glück müssen auch nicht alle Eltern sie erleben. Seid ihr als Paar aber nun Eltern eines chronisch kranken Kindes, so steht ihr neben den medizinischen und familiären Herausforderungen vor einer weiteren: dem Erhalt eurer eigenen Partnerschaft. Denn der Mensch an deiner Seite wird vielleicht Reaktionen zeigen, die du so noch nie gesehen hast. Vielleicht kann dein\*e Partner\*in deine Erwartungen nicht erfüllen – oder umgekehrt.

Vermutlich haben nur die wenigsten Paare vor ihrer Elternschaft darüber geredet, wie sich ihr Leben in so einem Fall verändern würde. Wundere dich deshalb nicht, wenn du deine\*n Partner\*in nun von einer ganz neuen Seite kennenlernst und das für dich erst einmal sortieren musst. Auch gravierendere Belastungsreaktionen sind nicht verwunderlich. Gestehe deinem\*deiner Partner\*in – und dir – diese Reaktionen zu und nimm sie ernst. Jede\*r von euch muss sich von seiner ganz persönlichen Vorstellung einer gesunden Familie verabschieden und trauern dürfen.

### Jede\*r tickt anders

Zugeben: Die Herausforderung, vor der ihr als Familie nun steht, ist schwer genug. Es bleiben wenig Zeit und Energie, die in eine funktionierende Elternbeziehung gesteckt werden können. Doch nicht wenige Paare tragen nun vermehrt Konflikte aus, denn oft betrifft die chronische Erkrankung mehr als nur das Kind und die Organisation drumherum. Nicht selten zeigen sich auch andere Baustellen, sei es

in der Aufteilung des Familienlebens, der Erwerbstätigkeit oder der Erziehung, die vorher irgendwie funktionierten oder still übergangen wurden. Nun aber müsst ihr einige Themen gemeinsam klar besprechen.



*Als die Ärztin uns die Diagnose mitteilte, hätte ich am liebsten schreien wollen. Ich weinte und wollte es nicht glauben. Mein Mann dagegen saß da, ohne Emotion, und stellte der Ärztin Fragen. Wie es nun weitergeht, was sie empfiehlt, wann wir die Behandlung beginnen. Als ob er die Botschaft, dass unser Kind Krebs hat, nicht verstanden hat und nur ein weiteres seiner Projekte im Büro organisiert. Er wirkte total gelassen. Das hat mich schwer enttäuscht, schließlich ist es doch unser Kind.*

► *Susanne, Sohn hatte ein unilaterales Retinoblastom*

Menschen reagieren unterschiedlich auf die gleichen Impulse und Nachrichten. Vor allem in schweren Krisen – und die Erkrankung eures Kindes ist eine solche. Ihr beide reagiert mit wahrscheinlich nie dagewesenen Emotionen und womöglich völlig unterschiedlich, wie das Beispiel von Susanne und ihrem Mann zeigt. Das hat nichts mit der fehlenden oder kleineren Liebe zum eigenen Kind zu tun.

Frauen und Männer gehen mit Gefühlen unterschiedlich um. Nicht, weil sie grundsätzlich unterschiedliche Emotionen haben, im Gegenteil. Männer wurden aber vor allem in den letzten Generationen noch dazu erzogen, sie zu unterdrücken, keine Tränen oder Traurigkeit zuzulassen und damit nach außen stark und gelassen zu reagieren. Das kann bei anders tickenden Partner\*innen dann auch genauso rüberkommen – oder aber als gleichgültig.

Die sichtbaren Gefühle sind nicht immer ein Ausdruck für das, was in Menschen wirklich vorgeht, und sagen auch nicht zwingend etwas über die Beziehungen zu den Personen in ihrem Umfeld aus. Oft haben sie nur verlernt, zu zeigen, wie es ihnen wirklich geht. Viele haben sich auch bewusst die Fähigkeit angeeignet, negative und emotionale Reaktionen nach außen zu unterdrücken, da diese in vorherigen Generationen mit Schwäche oder auch Scham assoziiert wurden. Selbst wenn mittlerweile eine andere Auffassung dazu herrscht und Eltern vielleicht sogar ihre eigenen Kinder komplett anders erziehen, ist es schwierig, den jahrelang unterdrückten Zugang zu den eigenen Emotionen plötzlich wieder zuzulassen. Menschen, die aufgrund ihrer Erziehung oder äußerer Umstände verlernt haben, Emotionen wie Traurigkeit oder Angst bewusst wahrzunehmen und zu zeigen, spüren sie trotzdem. Das ist nur für das Gegenüber nicht offensichtlich und manchmal nicht einmal für sie selbst.

*Mein Mann und ich sind komplett unterschiedlich mit der Diagnose in der ersten Zeit umgegangen. Während er seine Ruhe brauchte, konnte ich nicht mehr allein sein. Ich habe das nicht ertragen. Mein Mann hat da nicht gereicht. Ich brauchte meine Freunde, meine Familie, alle wichtigen Menschen um mich. Es musste Bewegung im Haus sein.*

► *Katharina, Tochter hat Tuberoöse Sklerose*

Eventuell fühlt sich der weniger emotionale Elternteil auch überfordert mit den Tränen und Emotionen des jeweils anderen. Weil er oder sie nicht nur die eigenen Emotionen immer unterdrückt hat, sondern mit denen anderer Menschen nicht umgehen kann.

Du wirst recht bald merken, dass die Reaktionen auf die Diagnose, auf das Kind mit seinen Symptomen und auf die Nachrichten aus Arztgesprächen verschieden sein können. Egal, wie jede\*r von euch reagiert, es ist wichtig, den\*die andere\*n nicht zu verurteilen oder sein\*ihr Empfinden klein zu machen. Vor allem Personen, die sowieso schon wenig Zugang zu ihren (sichtbaren) Gefühlen haben, sehen das als Angriff und Bestärkung darin, ihre Emotionen weiterhin für sich zu behalten. Ihr müsst euch beide gesehen und wahrgenommen fühlen. Sollten sich die gezeigten Emotionen so stark voneinander unterscheiden, dass eine\*r (oder sogar ihr beide) sich komisch, unverstanden oder weniger geliebt fühlt, führt ein klärendes Gespräch. Wichtig ist dabei, dass niemand verurteilt wird, weil er oder sie mehr oder weniger weint, mehr oder weniger über die eigenen Ängste redet oder sich mehr oder weniger von der Familie zurückzieht. Es geht in diesem, oft kurz nach der Diagnose stattfindenden, Gespräch eher darum, den\*die andere\*n überhaupt zu verstehen und sich ein Bild von ihm\*ihr machen zu können. Stellt offene Fragen, versucht den\*-die andere\*n zu verstehen und ihm\*ihr Raum zu geben.



#### IMPULSFRAGEN FÜR EUER PAARGESPRÄCH

„Wie fühlst du dich?“

„Ich kann nicht spüren, wie es dir geht. Was geht in dir vor?“

„Hast du Angst?“

„Was macht dich traurig?“

„Als der Arzt heute gesagt hat, was los ist, habe ich mich ... gefühlt. Ich hatte das Gefühl, mir zieht jemand den Stuhl weg. Seitdem denke ich permanent an ...“

„Als Kind wurde mir immer gesagt, ich darf nicht weinen, das sei schwach. Aber ich finde, dass ...“

Um nicht in Klischees abzudriften: Auch viele Frauen wurden dazu erzogen und haben gelernt, ihre Emotionen zu verschließen, oder sie haben Dinge erlebt, die genau dazu führten. Auch für sie kann es schwierig sein, das auf sie Zurollende emotional zu verarbeiten. Wenn ihr also unterschiedlich tickt, nehmt das nicht als Anlass für Konflikte, sondern seht es als Stärke. Ihr könnt voneinander lernen, eure Gefühle zuzulassen, zu entdecken oder auch besser zu kontrollieren.

*Wir haben viel geredet, unsere Gedanken, Sorgen, Bedenken und Ängste ausgesprochen und miteinander geteilt. Ich hatte nämlich sehr mit meinen mir selbstgemachten Vorwürfen zu kämpfen.*

► *Tanja, Sohn hat Diabetes mellitus Typ 1*

Nur, weil der\*die Partner\*in anders reagiert und sich die Reaktion von der eigenen Erwartungshaltung und auch eigenen Reaktion unterscheidet, heißt es nicht, dass deine die einzig richtige ist. Vielleicht könnt ihr euch gegenseitig beeinflussen, es als Anlass zum Gespräch nehmen und aus der Reaktion des\*der anderen lernen. Auch die Sichtweise und Einstellung zu bestimmten Dingen können Partner\*innen (in Teilen) übernehmen, ohne die eigenen als falsch wahrzunehmen. So gibt es immer Menschen, die optimistischer sind als andere und bevorstehende Herausforderungen sachlicher sehen als die meisten. Das sagt nichts über die Liebe zum Kind aus oder darüber, wer der „bessere“ Elternteil ist.

Der Psychologe John M. Gottman definiert eine Beziehung als eine Verbindung zweier Individuen, die jeweils ihre eigenen Ansichten, persönlichen Verschrobenheiten aber auch eigenen Wertvorstellungen mit sich bringen. Diese Mischung ist es, die die Beziehung unter

normalen Umständen besonders macht. In guten Zeiten lassen sich diese Ansichten und Wertvorstellungen oft miteinander in Einklang bringen oder aufeinander abstimmen. Sie können als Impuls oder Inspiration untereinander gesehen werden. Auch für Verschrobenheiten ist Platz zwischen zwei Menschen, die sich lieben. In schlechten beziehungsweise kritischen Zeiten fehlen dafür aber oft die Zeit, die Kraft und auch der Wille. Ihr befindet euch in einer Ausnahme-situation, weil ihr Angst um das Kind habt, für das ihr sorgt und das ihr liebt.

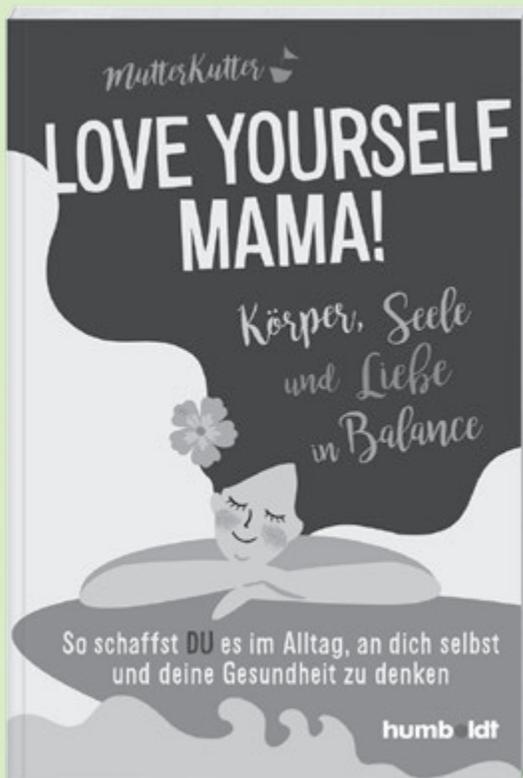
Seht diese Angst und Sorge als Verbindung, statt als Grund, euch voneinander zu entfernen. Nicht wenige Paare fühlen sich allein, wenn sie mit der chronischen Krankheit ihres Kindes konfrontiert werden.



*Dadurch, dass wir über Wochen getrennt voneinander waren und uns nur kurz auf dem Krankenhausflur oder am Telefon austauschen konnten, hatte ich so oft das Gefühl, allein zu sein. Ich wusste, meine Partnerin hat genauso mit all dem zu tun und wir übernehmen alle unsere Aufgaben. Aber ich konnte ihr nicht sagen, wie ich mich fühle, weil wir nicht zusammen waren. Diese Einsamkeit war mit das Schlimmste an der Zeit damals.*  
► Jan, Tochter hatte ein Neuroblastom

Nicht nur die räumliche Trennung kann zu dieser Einsamkeit führen. Bei unterschwelligem oder auch offensichtlichen Konflikten, aber wenig Zeit und Raum, diese zu lösen und zu besprechen, ziehen sich Partner\*innen nicht selten voneinander zurück. Das verstärkt das Gefühl des Alleinseins noch mehr, was fatal ist. Denn eigentlich solltet ihr gerade in dieser Zeit an einem Strang ziehen und euch gegenseitig stützen, wenn einer von beiden mal weniger Kraft hat.

# Mehr Selbstfürsorge im Familienalltag



- Der neue Ratgeber zum erfolgreichen Mama-Online-Magazin „MutterKutter“
- Mit Tipps rund um Körper, Weiblichkeit, Psyche, Beziehung und Umfeld
- Mit vielen Gast-Beiträgen von Erfolgsautorinnen und Familienexperten

MutterKutter

## Love yourself, Mama!

208 Seiten

14,5 x 21,5 cm, Softcover

ISBN 978-3-8426-1644-8

€ 19,99 (D) / € 20,60 (A)

Der Ratgeber ist auch als eBook erhältlich.

**humboldt**

...bringt es auf den Punkt.

# Zu viel Stress im Familienalltag?



- Nachhaltige und schnelle Lösungen, um mehr Ruhe im Alltagstrubel zu finden
- In 30 Tagen entspannter: Die besten Strategien für alle nervigen Situationen – mit Übungen und Ritualen zum Runterkommen

Julia Scharnowski

## **Einatmen. Ausatmen. Mutter sein**

216 Seiten, Softcover

14,5 x 21,5 cm

ISBN 978-3-8426-1650-9

€ 19,99 (D) / € 20,60 (A)

Der Ratgeber ist auch als eBook erhältlich.

**humboldt**

...bringt es auf den Punkt.

# Kinder wachsen – Eltern wachsen mit

Stand 2021. Änderungen vorbehalten.



- So finden Eltern ihren eigenen souveränen Erziehungsstil und schaffen die Basis für eine vertrauensvolle Eltern-Kind-Bindung
- Für alle, die sich im Familienalltag weniger stressen und dennoch ihre Kinder gut erziehen wollen

Ulla Nedebock

## Wie wir die Eltern werden, die wir sein wollen

192 Seiten, Softcover

14,5 x 21,5 cm

ISBN 978-3-8426-1653-0

€ 19,99 (D) / € 20,60 (A)

Der Ratgeber ist auch als eBook erhältlich.

**humboldt**

...bringt es auf den Punkt.

# Was schüchterne Kinder und ihre Eltern brauchen



Stand 2021. Änderungen vorbehalten.

- So begleiten Eltern ihr Kind in ein glückliches und starkes Leben – erprobte Tipps aus der bindungsorientierten Erziehung
- Mit einem Interview der SPIEGEL-Bestseller-Autorin Dr. A. E. Ballmann

Inke Hummel

## Mein wunderbares schüchternes Kind

216 Seiten

14,5 x 21,5 cm, Softcover

ISBN 978-3-8426-1647-9

€ 19,99 [D] / € 20,60 [A]

Der Ratgeber ist auch als eBook erhältlich.

**humboldt**

...bringt es auf den Punkt.

**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://dnb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-8426-1635-6 (Print)

ISBN 978-3-8426-1636-3 (PDF)

ISBN 978-3-8426-1637-0 (EPUB)

Originalausgabe

© 2021 humboldt

Die Ratgebermarke der Schlüterschen Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG

Hans-Böckler-Allee 7, 30173 Hannover

[www.humboldt.de](http://www.humboldt.de)

[www.schluetersche.de](http://www.schluetersche.de)

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde in diesem Buch teilweise die männliche oder die weibliche Form gewählt, nichtsdestoweniger beziehen sich Personenbezeichnungen gleichermaßen auf Angehörige des männlichen und weiblichen Geschlechts sowie auf Menschen, die sich keinem Geschlecht zugehörig fühlen.

Autorin und Verlag haben dieses Buch sorgfältig erstellt und geprüft. Für eventuelle Fehler kann dennoch keine Gewähr übernommen werden. Weder Autorin noch Verlag können für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus in diesem Buch vorgestellten Erfahrungen, Meinungen, Therapien, Methoden und praktischen Hinweisen resultieren, eine Haftung übernehmen. Insgesamt bieten alle vorgestellten Inhalte und Anregungen keinen Ersatz für eine medizinische Beratung, Betreuung und Behandlung.

Etwaige geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Daraus kann nicht geschlossen werden, dass es sich um freie Warennamen handelt.

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der gesetzlich geregelten Fälle muss vom Verlag schriftlich genehmigt werden.

**Lektorat:** Katharina Spangler, Neumarkt i.d.Opf.  
**Covergestaltung:** ZERO, München  
**Covermotiv:** Shutterstock/Esin Deniz, Zaie, VolodymyrSanych, Gromak Svetlana  
**Illustrationen:** stock.adobe.com: hchjll, Anna Martynova  
**Satz:** PER MEDIEN & MARKETING GmbH, Braunschweig  
**Druck und Bindung:** gutenberg beuys feindruckerei GmbH, Langenhagen

## Schwere Zeiten meistern – als Familie stark bleiben

Wenn dein Kind chronisch oder gar lebensbedrohlich erkrankt, befindest du dich schnell in einem Strudel aus Hilflosigkeit, Machtlosigkeit und vor allem Angst: Wie soll es nun weitergehen? In ihrem Ratgeber gibt Bella Berlin Antworten auf die drängendsten Fragen: Wie schaffe ich es, stark zu bleiben? Darf ich Schwäche zeigen und wenn ja, wie? Wie gehen wir als Familie damit um? Wer hilft uns? In diesem Ratgeber geht es nicht um konkrete Krankheitsbilder, Behandlungsmöglichkeiten oder medizinische Fachbegriffe. Stattdessen bekommst du praktische Tipps und Strategien an die Hand – für deine neue Elternrolle, den Umgang mit Ärzt\*innen und Klinikaufenthalten bis hin zum Verhältnis zu Verwandten und Freund\*innen.



### Handfeste Hilfe für die liebevolle Begleitung eines kranken Kindes

**BELLA BERLIN** arbeitet als freiberufliche Autorin, Content Creatorin und Dozentin. Sie war lange für eine der größten deutschen Forschungsorganisationen tätig und ist die Macherin des erfolgreichen Blogs *familieberlin*. Sie ist zweifache Mutter und lebt mit ihrer Familie im Norden Brandenburgs. Die chronische Erkrankung ihrer Tochter hat die Familie stark beeinflusst und eine Zeitlang bestimmt. Mit ihrem Ratgeber möchte sie die Informationen und Unterstützung liefern, die sie damals gebraucht hätte.

[www.humboldt.de](http://www.humboldt.de)

ISBN 978-3-8426-1635-6



9 783842 616356 19,99 EUR (D)