

Beeinträchtigung Behinderung
1. Auflage

Begleitung bei der Mitteilung einer Diagnose

Broschüre für Fachleute



Plateforme Annonce Handicap

An der Realisierung der ersten Ausgabe dieses Werks haben 2010 in ihren Namen und Funktionen mitgewirkt:

Autor

- Luc BOLAND (Autor – Regisseur, Vater – Fondation LOU)

Arbeitsgruppe, Redakteure

- Corinne BECARREN (Sozialarbeiterin – IRSA)
- Maud CHARLIER (Psychologin – psychopädagogische Koordinatorin – SAPHaM)
- Myriam JOURDAIN (Krankenschwester – Mutter – Beauftragte für Inklusion)
- Sophie QUOILIN (Ärztin für öffentliches Gesundheitswesen)
- Sabine TIELEMANS (Systemische Familienpsychotherapeutin)
- Violaine VANCUTSEM (Familienpsychotherapeutin – Triangle Bruxelles)
- Albert BAIWIR (Subregionale Kommissionen – AVIQ)
- Pierre COENE (Audiologe – CRA Étoile Polaire / CRF Ouïe et Parole)

Ebenfalls an der Arbeitsgruppe beteiligt waren

- Dominique FAGNART (Neuropädiaterin – IRSA, Inkendaal, AP3)
- Michèle ROUGE (Ergotherapeutin – IRSA – AP3)
- Pierre DEFRESNE (Neuropädiater – Fondation SUSa)
- Ghislain MAGEROTTE (Doktor der Psychologie – UMH)
- Vinciane SCHMIDT (Sozialarbeiterin – Apem T-21)

Lektoratskomitee und Beiträge

- Cinzia AGONI TOLFO (Mutter – Inforautisme)
- Marie-Claire CASTERMANS (Logopädin – Sapham)
- Bettina CERISIER (Gemeinschaftlicher Dienst zur Gesundheitsförderung – Question Santé)
- Isabelle DE RANTER (Begleitsdienst – Étoile Polaire)
- Dominique CHARLIER – MIKOLAJCZAK (Prof. UCL, Leiter der Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie für Kinder und Jugendliche, Univ.-Kl. St-Luc)
- Claire GERAETS (Allgemeinmedizinerin)
- Françoise MOMBEEK (Sozialarbeiterin – Réci)
- Marie-Cécile NASSOGNE (Neuropädiaterin – Univ.-Kl. St Luc)
- Jacques BOLAND (Allgemeinmediziner)
- Bernard DAN (Leiter der Neurologischen Klinik HUDERF und Professor an der ULB)
- Guy DEMBOUR (Arzt – Abteilung für Pädiatrie, Klinik St. Pierre, Ottignies und St. Luc, Brüssel)
- Jean-Jacques DETRAUX (Professor – Universität Lüttich)
- Patrick TREFOIS (Arzt – Abteilung für Gesundheitsförderung – Question Santé)

Wir danken auch allen Personen, die uns ihre Anmerkungen mitgeteilt haben.

Grafik: Giampiero CAITI

Illustrationen: Mathilde BOLAND

Korrekturlesen:

- Jean-François GRIMMIAUX (Arzt, Mitarbeiter der PAH)
- Philippe VOS (Mitarbeiter – AVIQ)

Übersetzung aus dem Französischen: Edgar BEYER

Lektorat:

- Helmut HEINEN
- Sonia SCHMATZ

Verantwortlicher Herausgeber: Plateforme Annonce Handicap. Jede teilweise oder vollständige Vervielfältigung dieses Dokuments ohne die ausdrückliche, vorherige und schriftliche Zustimmung der gemeinnützigen Organisation Plateforme Annonce Handicap ist untersagt.

Die deutsche Übersetzung dieser Broschüre wurde ermöglicht durch die Unterstützung von der Deutschsprachigen Gemeinschaft, CAP 48 und dem Begleitzentrum Griesdeck Elsenborn.



Plateforme Annonce Handicap

Begleitung bei der Mitteilung einer Diagnose

Broschüre für Fachleute

1. Auflage

Inhaltsverzeichnis

Einleitung 4

- Glauben und Erfahrung 4
- Vorwort 7
- Hintergrund und Kontext der Mitteilung: 9
 - Die Bedeutung und Tragweite der Worte 9
 - Die Geschichte einer Begegnung 11
 - Die Mitteilung der Diagnose 13

1 VOR der Mitteilung an den Patienten und seine Familie 14

1.1 Was Sie betrifft

- Meine Erfahrungen 15
- Meine Rolle 18
- Meine Bedürfnisse 19

1.2 In Bezug auf die Beeinträchtigung

- Eine Diagnose, wozu? 24
- Was kann ich mitteilen? 25
- Was kann ich über die Entwicklung
des Patienten sagen? 27
- Soll ich alles sagen? 27

1.3 In Bezug auf den Patienten und seine Familie

- Wen muss ich treffen? 29
- Wer sollte anwesend sein? 29
- Soll das Kind dabei sein? 30
- Mit welchen emotionalen Reaktionen
könnte ich konfrontiert werden? 32
- Welche praktischen Konsequenzen hat dies
für das Leben des Patienten und
seiner Familie? 37
- Welche Begleitmaßnahmen kann ich
dem Patienten und seiner Familie
anbieten? 40

Inhaltsverzeichnis

2 WÄHREND der Begegnung mit dem Patienten und seiner Familie 42

2.1 Was Sie betrifft

- Meine Rolle als Moderator 43
- Wie reagiere ich auf Emotionen? 44

2.2 In Bezug auf die Beeinträchtigung

- Welche Fachleute haben sie bereits getroffen 46
- Über welche Informationen verfügen sie? 46
- Welche Vorstellungen oder persönlichen Erfahrungen haben sie mit dieser Beeinträchtigung und ihren Folgen? 46

2.3 In Bezug auf den Patienten und seine Familie

- Was sind ihre Erwartungen? 48
- Welche Kernbotschaft soll ihnen vermittelt werden? 48
- Wie sieht das Umfeld des Patienten und seiner Familie aus? 50
- Welche praktischen Auswirkungen wird diese Beeinträchtigung auf das Leben des Patienten und seiner Familie haben? 50

3 Am ENDE der Begegnung 52

- Zum Treffen 52
- In Bezug auf die anzubietenden Hilfen 52
- In Bezug auf die Diagnose 54

4 Am ENDE der Begegnung 56

- Welche Themen sollen beim nächsten Termin angesprochen werden? 56
- An wen sollen Informationen weitergeleitet werden? 56
- Welche Folgeschritte kann ich ihnen anbieten? 56

Fazit 57

Literaturverzeichnis & Quellen 58

Nützliche Kontaktdaten 60

Einleitung

Glauben

Die Mitteilung der Diagnose einer Beeinträchtigung ist „ein schwerer Moment“.

Erfahrung

Es gibt nicht nur eine einzige Mitteilung, sondern eine Reihe von Mitteilungen, die sich über die gesamte Betreuung und Entwicklung des Patienten erstrecken. Sie betrifft daher alle Fachleute, die mit der Person und ihrer Familie in Verbindung stehen. So wird die Mitteilung in jeder Phase, bei jedem Hindernis oder jeder Beeinträchtigung im Leben oder bei jeder erreichten Entwicklungsgrenze erneut aktiviert.

Glauben

Es gibt keine „richtige“ Art und Weise, eine „schlechte“ Nachricht zu überbringen.

Erfahrung

Auch wenn die Mitteilung einer Beeinträchtigung oder Behinderung immer ein schockierender Moment ist, sind die Art und Weise, wie sie formuliert wird, sowie die gewählten Worte für die Person und ihre Familie von großer Bedeutung. Sowohl die Form als auch der Inhalt der übermittelten Informationen können die ersten Reaktionen beeinflussen, aber auch und vor allem das spätere Engagement der Eltern und die Erfahrungen der Person mit Beeinträchtigung.

Glauben

Bei der Mitteilung wollen der Patient oder die Eltern die Realität der Diagnose nicht hören.

Erfahrung

Die Emotionen können bei der ersten Mitteilung so stark sein, dass die Person und ihre Familie sie wie einen Schlag mit der Keule empfinden. Sie hören nur einen kleinen Teil dessen, was gesagt wird. Man spricht dann von einer „Fassungslosigkeit“, die das Denken lähmt. Es drängen sich so viele Gedanken und Fragen in ihrem Kopf, dass sie nicht alle Informationen oder die Art und Weise, wie sie vermittelt werden, aufnehmen können. Dieser Schock ist keine Verleugnung.

Eine schlechte Nachricht mitteilen

Glauben

Man sollte nicht die ganze Diagnose auf einmal sagen.

Erfahrung

Die Mitteilung ermöglicht es, eine Zeit der Unsicherheit, der Vermutungen und falschen Interpretationen zu beenden. Die Information kann schrittweise erfolgen, ohne jedoch etwas zurückzuhalten. Das Tempo wird an die Fragen und Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie angepasst. Schließlich wird der Zeitpunkt der Mitteilung anhand der Dringlichkeit und der Kombination aller optimalen Bedingungen festgelegt.

Glauben und Erfahrungen



Eine
schlechte
Nachricht
mitteilen

Glauben

Bestimmte Arten von Beeinträchtigungen und Behinderungen sind hinlänglich bekannt, sodass eine Prognose über das künftige Leben des Patienten möglich ist.

Erfahrung

Menschen mit einer Beeinträchtigung haben wie wir alle eine unvorhersehbare Zukunft. Es ist wichtig, zwischen Diagnose und Prognose zu unterscheiden. Unabhängig von den Beeinträchtigungen, Behinderungen oder Fähigkeiten wird die Entwicklung des Patienten so unterschiedlich sein wie die Menschen selbst. Jeder Einzelne und jede Familie

entwickelt sich entsprechend ihren eigenen Merkmalen. Indem man bei der Mitteilung der Diagnose und während der gesamten Begleitung dabei hilft, die Tür zu möglichen Projekten und Zukunftsperspektiven zu öffnen, kann sich der Mensch bestmöglich entfalten.



Warum?

In den Lehrplänen der Universitäten und Hochschulen, die auf Berufe mit direktem Bezug zu Beeinträchtigungen vorbereiten, sind spezifische Schulungen hinsichtlich der Mitteilungen an Patienten bis heute selten. Fachleute können daher nur durch die „Praxis“ lernen.

Für wen?

Diese Broschüre richtet sich in erster Linie an Ärzte und Psychologen, die mit der Mitteilung einer Diagnose betraut sind. Wir hoffen jedoch, dass alle Fachkräfte, die mit Beeinträchtigungen und Behinderungen zu tun haben, darin eine Quelle der Inspiration für ihre Beziehung zu den Betroffenen und deren Familien finden.

Aus Gründen der Lesbarkeit verwenden wir den Oberbegriff „Patient“, um die Person zu bezeichnen, an die sich die Diagnose richtet.

Dieses Dokument bezieht sich auf die frühe Kindheit, zum einen, weil in einer solchen Situation die Elternschaft und die damit verbundenen Emotionen eine Rolle spielen, und zum anderen, weil neunzig Prozent der Diagnosen von Beeinträchtigungen während der Schwangerschaft und bis zum Alter von elf Jahren gestellt werden*.

Es ist jedoch möglich, alle hier dargelegten Überlegungen auf viele Situationen der Diagnosemitteilung zu übertragen.

Von wem?

Diese Broschüre ist das Ergebnis einer dreijährigen engen Zusammenarbeit zwischen Fachleuten (Ärzten, Psychologen und anderen betroffenen Fachleuten) und Eltern, die die Mitteilung einer Beeinträchtigung ihres Kindes erlebt haben.

Der Aufbau orientiert sich an dem Dokument „Annoncer une mauvaise nouvelle“ (Eine schlechte Nachricht überbringen), das von der französischen Gesundheitsbehörde Haute Autorité de la Santé im Mai 2008 veröffentlicht wurde.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen Beteiligten bedanken, ebenso wie bei allen, deren Erfahrungsberichte dazu beigetragen haben, diese Lebenserfahrung auf menschliche und authentische Weise zu beleuchten.

Möge dieses Dokument dazu beitragen, Patienten und ihre Familien besser zu begleiten.

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre.

*Quellen: erhöhte Familienbeihilfen – Daten von 2007

„Es hat fünf Jahre gedauert, bis ich dieses einfache Wort mit neun Buchstaben (behindert) aussprechen konnte, so brutal und düster ist es und zerstört die Hoffnung auf das erträumte Kind.“

Nathalie, Mutter ¹

„1996 wurde in der Region Ile-de-France jedes vierte Kind mit Trisomie bei der Geburt abgegeben (...) Die Art und Weise, wie die Nachricht überbracht wird, führt zu sehr unterschiedlichen Prozentsätzen von abgegebenen Kindern von einer Entbindungsklinik zur anderen. Das zeigt, wie wichtig die ersten Worte sind, die den Eltern gesagt werden.“

M.-N. Gauthier ²

Eine schlechte Nachricht ist „das, was ein Arzt einem Patienten nicht sagen möchte, der es nicht hören will“.

Herausforderungen und Kontext der Mitteilung

Zwei Schlüsselbegriffe werden auf diesen Seiten immer wieder auftauchen: der Begriff „Beeinträchtigung“ und der Begriff „Begegnung“.

Einige Erläuterungen sind hier angebracht.

Die Bedeutung und Tragweite der Worte.

Die Problematik der Behinderung ist von seltener Komplexität, da sie grundlegende, gesellschaftliche und sogar existenzielle Fragen und Herausforderungen aufwirft. Der Begriff „Mitteilung der Behinderung“ ist an sich schon bedeutungsschwer ... und falsch! Wenn eine Diagnose gestellt wird, handelt es sich in erster Linie um die Feststellung einer Beeinträchtigung gemäß bestimmten Normen*.

Die Behinderung für die Person und ihre Familie ist die Folge der Beeinträchtigung. Der Schweregrad der Behinderung hängt nicht nur von den Fähigkeiten der Person und ihrem Umfeld ab, mit der Beeinträchtigung und ihren Folgen umzugehen, sondern auch von der Fähigkeit unserer Gesellschaft, diese zu verringern, zu unterstützen oder zu lindern. Das Ziel besteht hier nicht darin, die Realität zu leugnen oder die Verwendung des Begriffs „Behinderung“ abzulehnen, der sehr real und eng mit der Beeinträchtigung verbunden ist, sondern die emotionale Belastung und die düsteren

Aussichten zu ermessen, welche die Beeinträchtigung im kollektiven Bewusstsein und Unterbewusstsein mit sich bringt, als wäre die Behinderung eine unabwendbare Schicksalsfügung. Diese Sichtweise ist sowohl bei den Patienten und ihren Familien als auch bei den Fachleuten und der großen Mehrheit der Gesellschaft verbreitet. Das bedeutet, dass wir allein schon mit der bloßen „Mitteilung der Behinderung“ eine negative Sichtweise einnehmen. Aus diesem Grund verwenden wir auf diesen Seiten den Begriff „Mitteilung der Beeinträchtigung“ und möchten damit auch den Wunsch zum Ausdruck bringen, den Blick für etwas positivere Perspektiven zu öffnen.

Ebenso muss man im weitesten Sinne keine Beeinträchtigung haben, um in der Situation einer Person mit Behinderung zu sein. Die Weltgesundheitsorganisation* (WHO) hat „Behinderung“ definiert und dabei zwischen drei Begriffen unterschieden:

- **Beeinträchtigung:** Jeder Verlust oder jede Veränderung einer psychologischen, physiologischen oder anatomischen Struktur oder Funktion (biomedizinischer Aspekt);
- **Einschränkung:** Jede (aus einer Beeinträchtigung resultierende) teilweise oder vollständige Einschränkung der Fähigkeit, eine Tätigkeit in einer für einen Menschen als normal geltenden Weise oder innerhalb der als normal geltenden Grenzen auszuüben (funktionaler Aspekt);
- **Benachteiligung:** resultiert aus einer Beeinträchtigung oder einer Einschränkung, die die Ausübung einer normalen Rolle in Bezug auf Alter, Geschlecht, soziale und kulturelle Faktoren einschränkt oder

*Die „ICF“ (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit – herausgegeben von der WHO im Jahr 2001) hat in Bezug auf die Terminologie ein kontextuelles Analyseraster erstellt, das sich mit den Begriffen „Beeinträchtigung“, „Fähigkeit“, „Aktivitätseinschränkung“ und „Teilhabebeeinträchtigung“ sowie mit der Analyse von „Umweltfaktoren“ und „personenbezogenen Faktoren“

„Ich habe sofort gesehen, dass etwas nicht stimmte. Ich war am Boden zerstört. Der Kinderarzt sagte, es bestehe der Verdacht auf Trisomie, dann verschwand er hinter einer Zimmerpflanze.“ Françoise, Mutter ³

„Das Treffen mit dem Kinderarzt zur Untersuchung von Jérôme vor der Entlassung aus der Entbindungsklinik war ein entscheidender Faktor für unsere Akzeptanz der Beeinträchtigung: Er zeigte Menschlichkeit, zweifelte kaum am Ergebnis der Diagnose und sagte uns, dass wir stark seien und dieses Kind großziehen könnten, dass wir es fördern und uns um es kümmern müssten, weil es Potenzial habe, das es zu entwickeln gelte.“ Marie, Mutter ⁴

„Einige Jahre später, als ich zufällig eine Kindertagesstätte suchte, damit meine Tochter Kontakt zu anderen Kindern haben konnte, hatte ich „DIE“ Begegnung mit der Leiterin einer Kinderkrippe, die mich unter ihre Fittiche nahm und Appoline für ein paar Stunden pro Woche aufnahm. Im Laufe der Wochen entwickelte sich eine Kommunikation zwischen uns, und schließlich fragte sie mich, welche Betreuung Appoline erhält. Ich wusste nicht, was ich antworten sollte, da es keine gab. Sie schaute in ihr Adressbuch, beriet mich und vereinbarte mit meiner Zustimmung Termine für mich. Das war der Beginn eines Neuanfangs, bei dem uns jemand die Hand reichte. Im Laufe der Maßnahmen und neuen Begegnungen hellte sich der Horizont auf, denn wir waren nicht mehr allein.“

Nathalie, Mutter ⁵

Die Geschichte einer Begegnung

Vom Verdacht einer Beeinträchtigung zur Begleitung von Behinderungen.

Die Beziehung zum „Patienten“ ist Teil einer beruflichen Verbindung, die vergessen lassen kann, dass die Mitteilung einer Diagnose **eine Begegnung** (im Sinne von auf jemanden zugehen, kommunizieren, zuhören, sich austauschen, teilen) mit dem Patienten und seiner Familie beinhaltet.

Diese Begegnung beginnt schon **mit der ersten Vermutung**, sei es beim Patienten, bei den Eltern oder bei einer Fachkraft. Und sie beschränkt sich demnach nicht auf den Moment der Mitteilung, sondern ist schon lange davor **und auch noch lange danach** gegeben. Sie ist nur mittel- und langfristig denkbar.

Ihre Besonderheit liegt im Thema: die Mitteilung der **Diagnose einer Beeinträchtigung**, die mit dem Begriff **„Behinderung“** behaftet ist. Es handelt sich immer um eine Begegnung, die alle Beteiligten lieber vermeiden würden, die aber vom Patienten oder seiner Familie gewünscht wird, weil man Bescheid wissen will, und von der Fachkraft, weil dies ein fester Bestandteil ihrer Funktion ist.

Jede Mitteilung ist einzigartig. Die Begegnung wird von **der Persönlichkeit jeder Person** beeinflusst, je nach ihren Erwartungen, **ihrem Wissen, ihren Erfahrungen, ihren Emotionen und Ängsten**.

Dabei kann die Fachkraft mit verschiedenen Fragen konfrontiert werden, wie zum Beispiel: „Habe ich Schwierigkeiten, die Diagnose mitzuteilen, und warum? Welche persönlichen Vorstellungen und Erfahrungen (positive, negative) habe ich von der Beeinträchtigung, der Behinderung und ihren Folgen?“ (...)

Jedes Treffen erfordert auch eine **Vorbereitung**. Was muss ich mitteilen? Was ist meine Rolle? Was steht mir zur Verfügung, um mir zu helfen (Dokumente, Team, Unterstützung)?

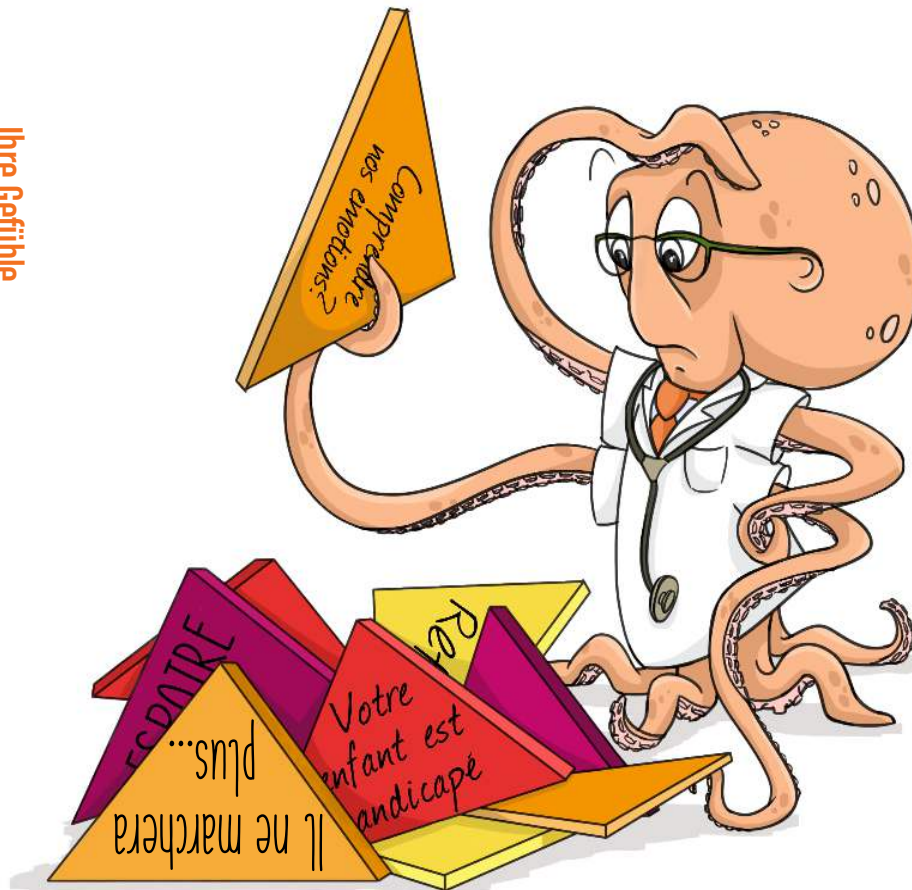
Eine Begegnung erfordert auch Kenntnisse über die **Partner**, den **Kontext** und ihre **Erwartungen**. Mit welchen Personen werde ich zusammentreffen? Mit welchen emotionalen Reaktionen werde ich möglicherweise konfrontiert? Was können Patienten oder Eltern von einer solchen Begegnung erwarten?

Erst nachdem man sich diese und viele andere Fragen gestellt hat, kann die Mitteilung zu einer Begegnung führen, zu einem echten Dialog, bei dem jeder informiert, angehört und in seiner Rolle anerkannt wird.

Schließlich bedeutet die Mitteilung, noch vor der Diagnose **eine Zukunft vorzubereiten**, die den Aufbau einer **Beziehung** beinhaltet, die auf der **Begleitung** des Patienten und seiner Familie auf optimale Weise und in jeder möglichen Form basiert. Denn das Fehlen oder Warten auf eine Diagnose kann ein ebenso schwieriger Moment im Leben sein.

schlechte

Ihre Gefühle
verstehen?



Er wird
nie wieder gehen können...

Ihr Kind ist behindert

Die Mitteilung der Diagnose

Diese Broschüre bietet Ihnen einen konkreten Ansatz für die Mitteilung der Diagnose in vier chronologischen Schritten:

- **vor der Mitteilung,**
- **während der Mitteilung,**
- **am Ende der Begegnung,**
- **nach der Begegnung.**

In jeder dieser Phasen werden Ihnen Fragen gestellt: zu Ihrer Person, zur Beeinträchtigung und zum Patienten und seiner Familie. So können Sie methodisch vorgehen und sich ein möglichst genaues Bild von der Situation machen, mit der Sie konfrontiert sein könnten.

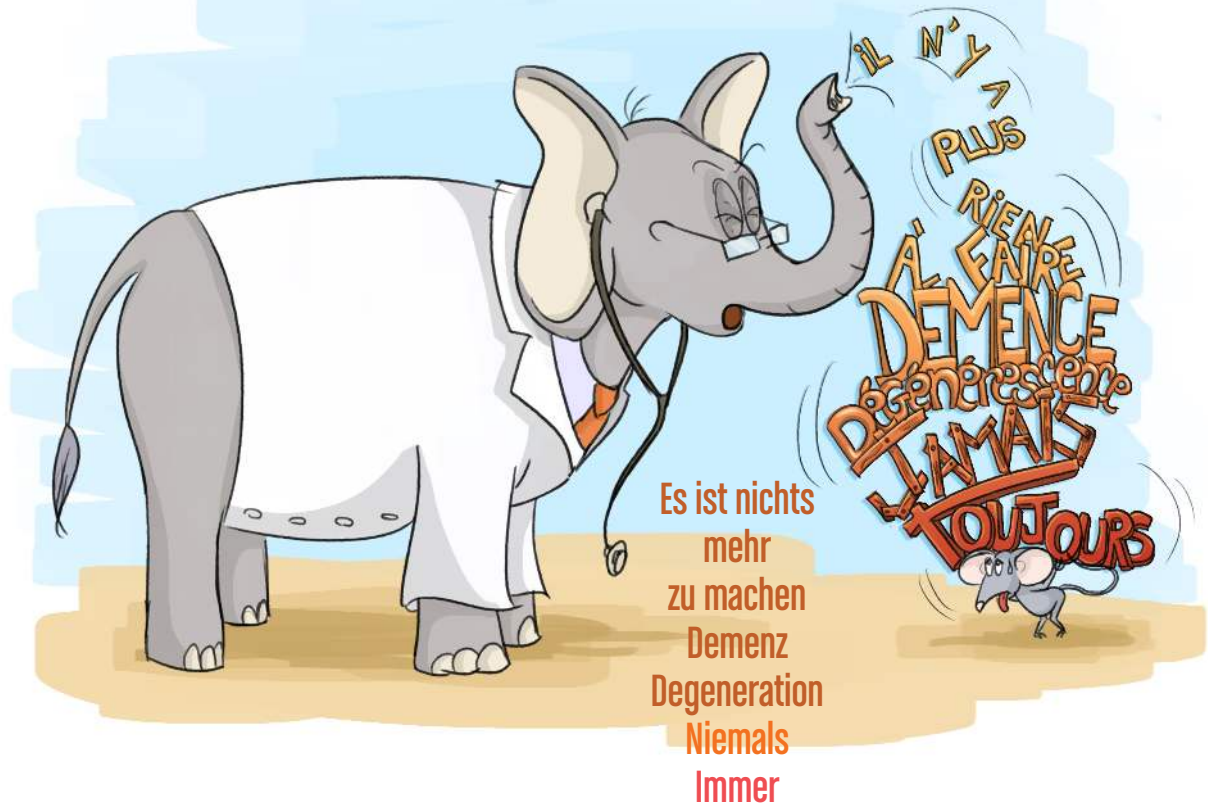
Auf diese Fragen wird auch durch Überlegungen und Erfahrungsberichte von Fachleuten, Patienten und Eltern eingegangen, die Ihnen helfen werden, Ihr Wissen und Ihr Verständnis für die Herausforderungen zu verbessern.

Diese Broschüre soll Ihnen also keine Standardlösungen bieten, sondern Ihnen vielmehr dabei helfen, Ihre Praxis zu bewerten und für jede Situation passende Antworten zu finden, denn jede Diagnose ist einzigartig und jede Begegnung individuell.

1 VOR der Mitteilung an den Patienten und seine Familie

Die Vorbereitung der Mitteilung ist ein erster wichtiger und unverzichtbarer Schritt.

Zunächst einmal ermöglicht sie Ihnen, alle für jede Diagnose spezifischen Parameter zu ermessen, alle Informationen zusammenzutragen, die für eine optimale Mitteilung erforderlich sind, und so Ihren eigenen Erwartungen und eventuellen Fragen sowie denen des Patienten und seiner Familie bestmöglich gerecht zu werden.



In Ihrer Eigenschaft als Partner und Moderator der Begegnung sollten Sie sich über Ihre möglichen Emotionen oder Ängste, über die Bedeutung dieser Herausforderung sowie über Ihre Rolle und Ihre Erwartungen Gedanken machen.

Meine Erfahrungen: Fällt es mir schwer, diese Diagnose mitzuteilen, und warum?

Wenn Sie Schwierigkeiten haben, eine bestimmte Diagnose mitzuteilen, können Sie versuchen, die Gründe dafür zu verstehen, bevor Sie die Mitteilung machen. Dadurch können Sie Ihre Sichtweise überdenken, die Begegnung so zuversichtlich wie möglich angehen und vor allem mögliche Ungeschicklichkeiten in Ihren Äußerungen oder Ihrem Verhalten vermeiden. Die Schwierigkeiten können unterschiedlicher Art sein.

• **Im Gegensatz zu Ihrer Berufung, zu therapieren,** werden Sie mit der Aufgabe konfrontiert, eine Diagnose mitzuteilen, für die Sie keine Heilmethode anbieten können. Auch wenn es immer schwierig ist, schlechte Nachrichten zu überbringen, ist die Mitteilung der Diagnose ein wichtiger Schritt in der Begleitung des Patienten. Wir werden diesen wesentlichen Aspekt im nächsten Kapitel näher erläutern (**In Bezug auf die Beeinträchtigung / Eine Diagnose wozu?**).

- Ihre **persönliche Vorstellung** von dieser Beeinträchtigung und ihren Folgen ist Ursache für persönliche Schwierigkeiten.

Jeder von uns bildet sich seine Vorstellungen auf der Grundlage persönlicher Erfahrungen oder erhaltener Informationen. Diese können manchmal negativ, übertrieben oder sogar falsch sein. Ohne die Schwierigkeiten und Herausforderungen leugnen zu wollen, denen der Patient und seine Familie begegnen werden, kann eine Person mit einer oder mehreren Beeinträchtigungen ein glückliches Leben führen. Wenn Sie sich über andere Erfahrungen informieren und die Person nicht einzig auf ihre Beeinträchtigung reduzieren, können Sie diese Nachricht anders betrachten und positivere Perspektiven entwickeln.

- **Eine frühere und ähnliche, schmerzhaftes Erfahrung.**

Wie bereits erwähnt, ist jede Begegnung einzigartig. Daher variieren die Reaktionen auf dieselbe Diagnose je nach Charakter und Lebenserfahrung der anwesenden Personen. Man könnte sich vorstellen, dass nach einer schmerzhaften Erfahrung mit einer Mitteilung (möglicherweise aufgrund mangelnder Informationen über die zu treffenden Personen) auch andere Mitteilungen schlecht verlaufen könnten. Allerdings lässt sich daraus kein kausaler Zusammenhang ableiten.

„Sobald das Wort „blind“ fiel, überkam mich eine Angst. Ich habe Jahre gebraucht, um zu verstehen, warum. Ich war sieben oder acht Jahre alt. Ich musste mit Herrn L., einem Klavierstimmer, der alle sechs Monate zu uns nach Hause kam, Tee trinken. Er war der einzige blinde Mensch, den ich je getroffen habe. Dieser Mann machte mir Angst. Seine zurückhaltende Stimme und seine prägnante Art der Berührung waren Kommunikationsweisen, die in völligem Gegensatz zu dem Kind standen, das ich war. Und sein hinter einer dunklen Brille verborgener Blick gab mir das paradoxe und unangenehme Gefühl, ständig beobachtet und analysiert zu werden. So sah für mich das Bild eines Blinden aus, bis zu dem Tag, an dem ...“ Ein Vater ⁶

„Ich persönlich habe es nie bereut, geboren worden zu sein. Ich kenne so viele gesunde Menschen, die sich darüber beschwerten, dass ihr Leben langweilig oder sinnlos ist... Ich bin glücklicher als manche Menschen, die sich um mich kümmern, und das nervt sie. Sie finden mich naiv und werfen mir vor, nichts vom Leben zu wissen, weil ich, wie sie sagen, nie Probleme gehabt habe!“ Claire, Tetraplegikerin ⁷

„Der Alltag ist nicht rosig, aber ich vergesse nie, was mein Sohn, der gänzlich in seinem Körper gefangen und auf die Hilfe Dritter angewiesen ist, zu mir gesagt hat: „Zum Glück hast du nicht gewusst, dass ich eine genetische Krankheit hatte, und hast nicht abgetrieben. Das Leben ist schön und lebenswert, egal unter welchen Umständen.“ Faouzia, Mutter ⁸

„Für mich war dieses unumstößliche Urteil immer schmerzhaft. Sie hatten sich so viele Hoffnungen gemacht, und dann „PUFF!“ war alles vorbei. In wenigen Minuten brach für sie eine Welt zusammen. Ich habe in diesem Moment Mütter gesehen, die sich an meiner Schulter ausweinten. Nun gut, dafür sind wir ja da. Es ist für mich, ehrlich gesagt, ausgeschlossen, in einem solchen Moment zu gehen.“ Marie Soulard, Kinderkrankenschwester ¹⁰

„Ich war Ende dreißig. Man schlug mir eine Amniozentese vor. Die Untersuchung verlief nicht gut. Das Ergebnis wurde uns telefonisch mitgeteilt. Der Genetiker bestellte meinen Mann und mich für den nächsten Tag zu sich. „Wir werden einen Termin für einen Schwangerschaftsabbruch vereinbaren“, sagte er uns ohne lange Vorrede.“ Eine Mutter ¹¹

„Ich habe den Eindruck, dass das normale Kind, das ideale Kind oder das Traumkind immer mehr zu einem Recht geworden ist. Nicht zu einem Glück, sondern zu einem Recht. Wir haben nicht mehr den Fatalismus unserer Großmütter: „Nun, es ist da. Es ist, wie es ist“, Punkt.“

Dr. Soizick Sagoti, Ultraschalltechnikerin ¹²

„Nach der Diagnose Trisomie 21 kommt ein Dialog mit der weinenden Mutter zustande. „Sind Sie sicher? Wann erfahren wir die Ergebnisse der genetischen Untersuchung? Was wird aus meinem Baby?“ Der Vater hatte bis dahin geschwiegen, unterbrach uns dann aber: „Sie werden es mir vom Hals schaffen, und wenn Sie es nicht tun, werde ich mich selbst darum kümmern!“ Nach langem Überlegen und einem Aufenthalt des Babys in der Neonatologie beschlossen die Eltern, ihr Kind bei sich aufzunehmen. Aber ein Jahr später erhielt ich einen Dankesbrief mit einem Foto ...“ Dr D. ⁹

•Sie haben Angst, mit den Emotionen des Patienten, seiner Familie oder Ihren eigenen konfrontiert zu werden. Mit dem Leid anderer konfrontiert zu sein und mit den eigenen Emotionen umzugehen, ist nicht einfach. Es ist schwierig, ein gutes Gleichgewicht zwischen Empathie und der notwendigen Distanz zu finden, um einen angemessenen Abstand zu wahren. Zögern Sie daher nicht, sich von einem Kollegen oder einem Psychologen begleiten und beraten zu lassen, um Ihre möglichen und legitimen Schwierigkeiten zu verstehen und zu überwinden.

•Ihre philosophischen und religiösen Überzeugungen. Angesichts einer pränatalen Diagnose und der Frage eines FSA / MSA* könnten Sie beispielsweise versucht sein, die Entscheidung der Eltern entsprechend Ihren Überzeugungen zu beeinflussen. Ebenso könnten Sie sich angesichts der Kosten für die Gesundheitsversorgung die Frage nach Ihrer Verantwortung gegenüber der Gesellschaft stellen. Unabhängig von der Situation ist es wichtig, sich Ihrer eigenen Überzeugungen bewusst zu sein, um möglichst zu vermeiden, dass Sie ihre Äußerungen unbewusst orientieren.

Denn letztendlich und über Ihre Rolle als Berater und Begleiter hinaus liegt es allein bei den Eltern, eine Entscheidung gemäß ihren eigenen Überzeugungen zu treffen.

* FSA = Freiwilliger Schwangerschaftsabbruch / MSA = Medizinischer Schwangerschaftsabbruch (also aus medizinischen Gründen und bis zum Ende der Schwangerschaft möglich).

1.1

Was wird meine Rolle sein?

Da sich Ihre Rolle nicht auf die Weitergabe von Informationen (Diagnose, Ätiologie, Prognose usw.) beschränkt, wird sich während der Behandlung und Begleitung eine Beziehung zum Patienten und seiner Familie entwickeln.

Die Fachkraft, die die Diagnose mitteilt, kann als Bezugsperson* erscheinen, auch wenn mehrfache Beeinträchtigungen die Arbeit eines multidisziplinären Teams erfordern würden. Es ist daher Aufgabe des „Mitteilers“, diese Rolle des Koordinators und Begleiters zu übernehmen oder zumindest die Person vorzustellen, die die Nachsorge übernehmen wird. Dies kann der Hausarzt sein, der für die ausgeprägteste Beeinträchtigung zuständige Facharzt oder aber die Fachkraft, zu der der Patient und seine Familie die offenste und unkomplizierteste Beziehung haben.

*In diesem Zusammenhang ist es nicht ungewöhnlich, dass Eltern als Reaktion auf die Diagnose andere Fachärzte konsultieren und die Fachkraft, die die Diagnose mitgeteilt hat, ablehnen. Wir werden später auf die Reaktionen eingehen, die die Mitteilung bei den Eltern hervorrufen kann. An dieser Stelle muss jedoch betont werden, dass es wichtig ist, sich bereits beim ersten Termin oder Beratungstermin einen guten Überblick über den Weg der Eltern auf der Suche nach einer Diagnose zu verschaffen, um sie an die richtige Bezugsperson weiterleiten zu können.

„Bei all den Problemen meines Sohnes und all den Spezialisten, die er regelmäßig aufsuchen muss, wissen wir nie, an wen wir uns wenden oder wen wir fragen sollen. Den Endokrinologen? Den Neuropädiater? Den Augenarzt? Da wir keine Ärzte sind, fällt es uns manchmal sogar schwer, die Rolle jedes Einzelnen zu verstehen.“
Ein Vater¹³



„Jede Familie ist anders und hat andere Erwartungen an diese Termine. Die meisten Familien, die ich treffe, bevorzugen es, in „kleiner Runde“ mit Fachkräften zu sein, die sie kennen. Aus Erfahrung weiß ich, wenn mehrere Fachleute anwesend sind, dass es nicht selten vorkommt, dass sich Eltern erst am Ende des Termins, wenn ich sie hinausbegleite, trauen, Fragen zu stellen. Eine zu große Gruppe kann sie einschüchtern, und die Eltern sind dann am Ende enttäuscht, wenn sie nicht zu Wort gekommen sind oder sich nicht getraut haben, etwas zu sagen.“

Eine Sozialarbeiterin¹⁴



Welche sind oder werden meine Bedürfnisse sein?

In Anbetracht aller vorangegangenen Fragen und Überlegungen ist eine „technische“ Vorbereitung des Gesprächs hilfreich, um sowohl Ihren Bedürfnissen als auch denen des Patienten und seiner Familie gerecht zu werden. Dazu sollten Sie sich im Vorfeld verschiedene Fragen stellen, beispielsweise zu folgenden Themen: Rahmenbedingungen (das Team und die Rolle jedes Einzelnen), Zeitpunkt der Mitteilung, Ort der Beratung, zur Verfügung stehende Zeit, Dokumente, die Ihnen zur Erläuterung der Diagnose zur Verfügung stehen, und schließlich die Wahl einer emotionalen Unterstützung.

Mit wessen Hilfe?

Hier ist zwischen zwei Situationen zu unterscheiden, je nachdem, ob Sie in einem Krankenhaus oder in einer Privatpraxis arbeiten.

Im Krankenhaus

Welches Team werde ich benötigen? (Psychologe, Sozialarbeiter(in), Krankenschwester, Kollege/-in, ...)? Welche Rolle wird jeder vor, während und nach dem Gespräch übernehmen? Müssen alle anwesend sein? Je nach Situation muss überlegt werden, welche Fachleute anwesend sein sollten. Aus Sicht des Patienten und seiner Familie kann eine große Anzahl von Personen als Zeichen der Schwere der Situation oder als Gerichtssaal empfunden werden, was die Intimität ausschließt und somit die freie Meinungsäußerung behindern könnte. In zahlreichen Veröffentlichungen zu diesem Thema wird empfohlen, die Anzahl der Anwesenden im Raum zu begrenzen und gleichzeitig dafür zu sorgen, dass andere Fachleute als „Ressourcen“ zur Verfügung stehen, falls dies erforderlich sein sollte.

In der Privatpraxis

An wen kann ich mich wenden? Wenn kein multidisziplinäres Team vorhanden ist, müssen Sie alle Rollen übernehmen (Mitteiler, Psychologe,

1.1

Sozialarbeiter). Möglicherweise möchten Sie jedoch Hilfe in Anspruch nehmen. Dazu können Sie sich an ein Referenzzentrum für die betreffende Beeinträchtigung, einen Frühförderdienst, einen Familienbegleitedienst oder einen Sozialdienst wenden.

Wann?

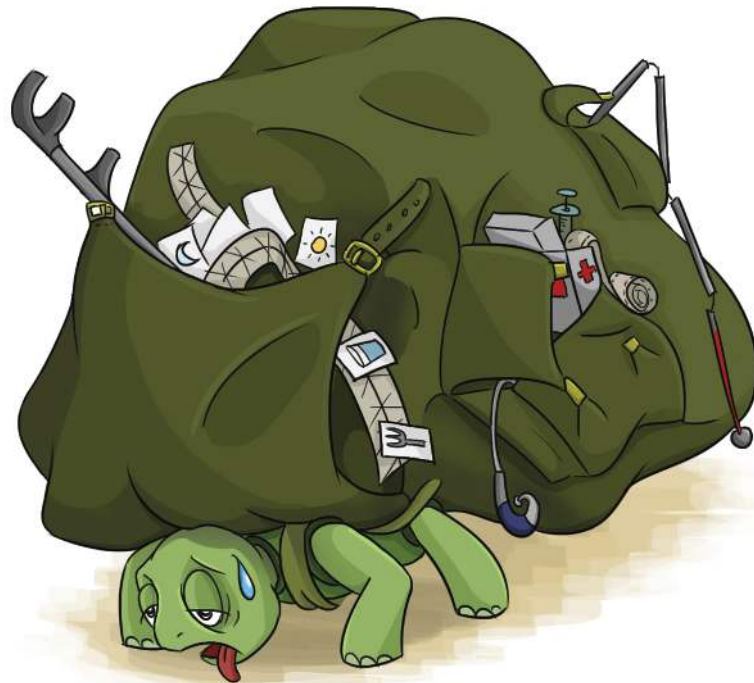
Wann sollte ich nach Bekanntwerden der Diagnose einen Termin mit dem Patienten und seiner Familie vereinbaren? Der Zeitpunkt der Mitteilung kann anhand der medizinischen oder psychologischen Dringlichkeit (quälendes Warten für den Patienten und seine Familie) festgelegt werden. Ebenso wird der Zeitpunkt unter Berücksichtigung der Verfügbarkeit aller betroffenen Personen gewählt, worauf wir noch zurückkommen werden. Schließlich ist es wichtig, in den Tagen nach der Mitteilung verfügbar zu sein, um eventuelle Fragen beantworten zu können.

Wo?

In welchem Raum findet die Begegnung statt? Die Diagnose muss an einem Ort gestellt werden können, der ein Mindestmaß an Privatsphäre in Bezug auf Ruhe und Komfort bietet. Telefonanrufe, ungebetene Passanten oder Besucher im Raum sind zu vermeiden, um die Mitteilung nicht zu unterbrechen oder zu stören.

Wie lange?

Wie viel Zeit steht mir zur Verfügung? Die bei einer Konsultation vorgesehene Zeit ist in der Regel nicht ausreichend, um die Diagnose mitzuteilen. Um Stress im Hinblick auf die folgenden Termine zu vermeiden, können Sie einen ausreichenden Zeitpuffer einplanen oder den Termin ganz am Ende der Sprechstunde oder außerhalb der üblichen Sprechzeiten ansetzen.



„Unbehagen kommt auch auf, wenn das Pflegepersonal die Diagnose des Kindes kennt, die Eltern jedoch noch nichts davon wissen. Sie haben den Eindruck, etwas vor den Eltern zu verheimlichen, aber es ist besser, die Mitteilung zu verschieben, als sie zum falschen Zeitpunkt oder zu früh oder zu abrupt oder zu schnell zu machen.“

Véronique L., Krankenschwester ¹⁵

„Am Weihnachtstag wurde mir ein schriftlicher Bericht mit einem katastrophalen IQ-Ergebnis per Post zugeschickt. Ich sollte dessen Bedeutung nicht wirklich verstehen, da er nur eine Reihe von Zahlen enthielt.“

Marilyne V., Mutter ¹⁶

„Mein Entbindung verlief sehr schlecht, ich hatte große Beschwerden. Nach einer Woche sagte man mir schließlich, dass es ein Problem gab, dass er „tot geboren“ war, aber dass er letztendlich „ein hohes Studium absolvieren oder ein Pflegefall sein würde“, so ein Arzt. Kein Psychologe, kein separates Gespräch. Alles im Flur.“

Léa M., Mutter ¹⁷

„Das Verhältnis zwischen Ärzten und Krankenschwestern: immer in Eile. Die Pflegehelferinnen? Genauso. Die Kinderkrankenschwestern? Sehr wenig. Da Guillaume nicht sehr aktiv war, gab es nur wenig Interesse, sich um ihn zu kümmern.“

Florence M., Mutter ¹⁸

„Es gab einige Ärzte, die sich bereitwillig auf unsere Ebene begeben und bestimmte Untersuchungen oder Aspekte von Guillaume anhand konkreter Bilder erklärt haben. Bei anderen hingegen mussten wir etwas mehr Details und Erklärungen einfordern. Ich erinnere mich an die Oberärztin, als wir in der Kinderklinik waren. Ich glaube, einmal haben wir ihr gesagt: „Wir sind keine Medizinstudenten“, woraufhin sie nach anderen Worten suchen musste, um uns zu erklären, was Guillaume hatte.“

Florence M., Mutter ¹⁹

„Dieser Besuch führte uns direkt in die neurologische Notaufnahme, wo ein Elektroenzephalogramm (EEG) durchgeführt wurde. Die Diagnose lautete: weiße Epilepsie in Verbindung mit Hirnschädigungen. In diesem Augenblick haben wir den Zusammenhang mit den „periventrikulären multizystischen paraenzephalischen Läsionen“ hergestellt, die im Gesundheitsheft erwähnt waren, ohne dass uns jemand speziell darauf hingewiesen hatte. Später, bei der Untersuchung im 9. Monat, wurde die Definition präzisiert, als die Kinderärztin sich dafür entschuldigte, dass sie das Kästchen „zerebrale Bewegungsstörung“ ankreuzen musste. Bis dahin gab es nichts Schlimmes, es waren nur „kleine“ Bereiche des Gehirns geschädigt worden.“

Ein Vater ²⁰

„Man kann mit der Psychologin der Abteilung darüber sprechen, die in erster Linie für die Eltern da ist. Ich habe ihr manchmal von meinen Gefühlen und meinem Leid erzählt und ihr gesagt: ‚Ehrlich gesagt, ist das schwer zu ertragen!‘ Sie hilft uns, die Situation zu entdramatisieren. Aber nun ja, sie ist in erster Linie für die Eltern da, die durchaus Vorrang haben.“

Catherine Galloch, Hebamme ²¹

„Nachdem ich eine Behinderung oder eine schwere Krankheit mitgeteilt habe, schlafe ich schlecht und spreche mit meiner Familie darüber. Ich diskutiere auch mit Kollegen und dem Team darüber. Diese Gewohnheit, bei einer Tasse Kaffee gemeinsam zu reflektieren, dient dazu, nach einer Schicht den Staffelnstab weiterzugeben, aber wir haben auch das Bedürfnis, mit anderen zu teilen, was uns bewegt hat.“

Dr. C., Leiter einer Abteilung
für allgemeine Pädiatrie und Neonatologie ²²

Welche Unterlagen?

Welche Lehrmittel stehen mir zur Verfügung? Und mit welchen Worten?

Eltern und erst recht kleine Kinder sind keine medizinischen Fachkräfte. Daher stellt sich die Frage der Ausdrucksweise. Die medizinische Terminologie bleibt unverzichtbar, muss aber mithilfe aller möglichen didaktischen Hilfsmittel angepasst und verständlich gemacht werden: Bücher, Zeichnungen, Fotos, Abgüsse, Bilder, Röntgenaufnahmen, Videos usw. . Das Verständnis der Hintergründe einer Diagnose ist für den Patienten und seine Familie von entscheidender Bedeutung. Niemand kann sich für etwas engagieren, das er nicht versteht.

Welche persönliche Unterstützung?

Wenn die Mitteilung der Diagnose schwierig zu werden verspricht, steht mir dann ein Kollege oder Psychologe zur Verfügung, mit dem ich meine Eindrücke teilen kann?

Nach der Mitteilung ist es vielleicht ratsam, Ihre Erfahrungen und Gefühle mit einem Kollegen oder Psychologen zu teilen, der Ihnen Unterstützung bieten kann. Es ist daher notwendig, diese Ressourcen **person**

Alle bisher aufgeführten Fragen dienen dazu, Ihnen zu helfen, sich vorzubereiten und die bestmögliche Begegnung mit dem Patienten und seiner Familie zu gestalten. Vor diesem Gespräch stellen sich jedoch auch Fragen dazu, was Sie mitteilen müssen.

1.2 In Bezug auf die Beeinträchtigung

Eine Diagnose, wozu?

Welchen Sinn, welche konstruktiven Ziele kann man der Diagnose geben?

Die Diagnose ist in erster Linie ein Schritt in der Begleitung des Patienten. Abgesehen von dem Leid und der Sorge, die die Diagnose mit sich bringt, ermöglicht sie es, einer Krankheit oder einer Beeinträchtigung einen Namen zu geben. Sie bietet in der Regel Orientierung und eröffnet neue Perspektiven. Die Diagnose ermöglicht es einerseits den Eltern und dem Kind, aktiv mit der Beeinträchtigung umzugehen, und andererseits den Fachleuten, nach geeigneten Behandlungen und Begleitmaßnahmen zu suchen.

Im Gegenzug stigmatisiert die Diagnose das Kind häufig aufgrund seiner Beeinträchtigungen und Behinderungen. Sie wird zu einem Etikett innerhalb und außerhalb des Krankenhauses, sogar in den Augen seiner Eltern und Angehörigen. Das Kind ist nur noch „der Autist“, „das Down-Syndrom-Kind“ usw., in seiner Persönlichkeit verleugnet, in seinen anderen Fähigkeiten herabgesetzt, wie eine halb leere Flasche, deren durchaus realer Inhalt vergessen wird, obwohl dieser doch reich an Potenzialen und Menschlichkeit sein kann.

Bei der Mitteilung und während des gesamten Begleitprozesses ist es daher unerlässlich, sich nicht nur auf die Beeinträchtigung zu fokussieren, sondern den Patienten auch als aktiven Gestalter seines Lebensprojektes einzubeziehen. Zielt die Mitteilung doch darauf ab, die Entfaltung und soweit möglich, seine Lebensqualität und seine Selbstständigkeit zu verbessern.

„Die Diagnose kann auch das Ende der Illusionen „einläuten“. Sie ermöglicht es, an die Stelle der Fantasiewelt zu treten, die in ihrer Abwesenheit entstanden ist. Dieser Schlusspunkt unter die Spekulationen kann beruhigend wirken, auch wenn die Diagnose dramatisch erscheint oder ist.“
Claire Morelle, Psychologin ²³

„Man kann nach dem „Warum?“ fragen, dem Ursprung. Man kann auch im erweiterten Sinne nach dem „Wofür“ und „Wozu“ fragen. Das ermöglicht es uns, ihnen zu helfen, vom kausalen „Warum“ zum „Wozu“ der Bedeutung zu gelangen, zu welcher Bedeutung? Welche Bedeutung werde ich dieser Geschichte beimessen?“ Line Petit, Psychologin ²⁴



„Vielleicht zeigt Ihre Tochter eines Tages, wenn sie durch die Tür kommt, ein Anzeichen, das uns an eine bestimmte Krankheit denken lässt: Diese entmutigenden Worte eines Genetikers sind mir im Gedächtnis geblieben.“ **Carole, Mutter** ²⁵

„Léo wurde als Frühchen geboren; die Ärzte ließen Zweifel aufkommen: Vielleicht wird er normal sein, vielleicht behindert. Dann gab es eine Reihe von Mitteilungen zu jedem Fortschritt, den er nicht machte. Worte, die schwer wiegen.“ **Chantal, Mutter** ²⁶

„Wir machen große Fortschritte in der Genetik und Diagnostik, aber trotz all dieser technischen Entwicklungen gibt es immer noch Krankheiten, die wir nicht verstehen. Eltern, deren Kinder an diesen noch unbekannten oder wenig erforschten Krankheiten leiden, sind völlig verzweifelt angesichts der Diskrepanz zwischen den Medienberichten, wo behauptet wird, dass praktisch alle Krankheiten entdeckt worden seien, dass man alles tun könne, ja sogar alles heilen könne, was nicht stimmt.“ **Dr. Picherot, Kinderarzt** ²⁷

„Die Worte, die uns am meisten gefehlt haben, um unsere Wunden zu heilen? Dass Ärzte endlich zugeben: „Wir wissen es nicht“, damit wir einen Dialog über den Rest beginnen können: die Fortschritte unserer Tochter.“ **Carole, Mutter** ²⁸

Was kann ich mitteilen? (Die Diagnose)

Der Kontext, in dem die Mitteilung erfolgt, ist durch eine große Vielfalt an Situationen gekennzeichnet, die je nach Zeitpunkt der Mitteilung (vor der Geburt, nach der Geburt, später ...), Art der Beeinträchtigung(en), Art der Diagnose und Prognose (permanent, progressiv ...) analysiert werden müssen.

Das Fehlen einer Diagnose

Hierbei ist auch ein weiterer möglicher Aspekt der Problematik zu berücksichtigen: die **Nicht-Mitteilung**, d. h. das Fehlen einer Diagnose, einer Prognose, einer Therapie oder manchmal sogar von wissenschaftlichen Erkenntnissen über eine Krankheit.

In diesem Fall sind der Patient und seine Familie mit undefinierten Beeinträchtigungen, Einschränkungen und/oder Behinderungen konfrontiert. Diese Situation kann ebenso viel Leid und Schmerzen verursachen, sowohl physisch als auch psychisch. Das Fehlen einer Diagnose erfordert daher ebenso wie eine gesicherte Diagnose eine bestmögliche Begleitung des Patienten und seiner Familie, und zwar bereits ab den ersten Terminen.

Das Fehlen von Wissen, Therapie, Prognose

Möglicherweise müssen Sie auch eine seltene Krankheit diagnostizieren, bei der sich der aktuelle Stand der Medizin auf die Identifizierung beschränkt, was zu einem Unbehagen führt, das mit dem Dilemma verbunden ist, ob man es wagen soll, zu sagen: „Ich weiß es nicht“.

In der gesamten Literatur zum Thema „Mitteilung einer Behinderung“ ist man sich einig, dass es wichtig ist, sich hierbei den Hinweis zu erlauben, dass man etwas nicht weiß, da sonst das Vertrauensverhältnis zum Patienten und seiner Familie gefährdet ist. Die Unterscheidung zwischen Ihrem Kompetenzbereich und dem aktuellen Stand der Wissenschaft kann Ihnen dabei helfen, ein „Ich weiß es nicht“ einzugestehen. Durch eine gut strukturierte medizinische, soziale und ggf. psychologische Betreuung besteht jedoch die Möglichkeit, eine positive Zukunftsperspektive zu gestalten.

1.2

„Es ist sehr wichtig zu sagen: ‚Sie haben zwar ein Kind mit einer genetischen Erkrankung, aber Sie dürfen dieses Kind oder später diesen Erwachsenen nicht auf seine Krankheit reduzieren.‘“

Dr. Albert David, Genetiker ²⁹

„Die Diagnose bestimmter Krankheiten ist schnell bekannt, aber ihre Prognose ist es nicht, auch wenn sie wahrscheinlich in den kommenden Monaten oder Jahren fatal sein wird. Wie soll man all das sagen, insbesondere wenn die Eltern uns fragen: ‚Wird er jemals gehen können?‘ Wie soll man all das sagen, wenn sie im Laufe der Gespräche erkennen, dass es schwer werden wird, und sagen, dass sie ihn nicht im Rollstuhl sehen wollen!“

Dr. Alain de Broca ³⁰

„Ich bin diesem Kinderarzt dankbar, dass er das Wort ‚Risiko‘ für das Down-Syndrom ausgesprochen hat, obwohl ich mir sicher bin, dass es für ihn offensichtlich war. Aber dieses einfache Wort hat mir geholfen, die folgenden Wochen zu überstehen, in denen ich auf die endgültige Diagnose gewartet habe, mit Momenten der Fassungslosigkeit, gefolgt von Momenten der Verzweiflung.“

Hélène, Mutter ³¹

Was kann ich hinsichtlich der Entwicklung dieses Patienten erwarten? (Prognose)

Über die Diagnose hinaus ist die Prognose ein Element, das vom Patienten und seiner Familie mit Spannung erwartet wird. Wenn die Diagnose eine Momentaufnahme ist, kann man dann bereits genau vorhersagen, wie das Leben des Patienten verlaufen wird? Es gibt nur wenige Beeinträchtigungen, Krankheiten oder Behinderungen, die sich pauschal beschreiben lassen. Menschen mit Autismus sind alle unterschiedlich. Das Gleiche gilt für Menschen mit Down-Syndrom, zerebralen Bewegungsstörungen usw.

Unabhängig von den Behinderungen oder Beeinträchtigungen wird das Kind mit seiner eigenen Persönlichkeit ebenso an seiner Zukunft mitwirken, da es mit seinen Wünschen, persönlichen Fähigkeiten und Potenzialen reagieren wird. Aber wenn es darum geht, sich zu einer Zukunftsentwicklung zu äußern, muss man ehrlich genug sein, auch hier zu sagen: „Ich weiß es nicht“.

Soll man alles sagen? (die zu übermittelnden Informationen)

In bestimmten Extremsituationen (unausweichliche Diagnose, mehrfache Beeinträchtigungen, ungünstige Prognose usw.) stellt sich die heikle Frage, ob man alles auf einmal sagen soll.

Sollte man die Mitteilung fortsetzen, wenn man spürt, dass ein Patient oder seine Eltern durch den Schock der Information verunsichert oder überwältigt sind?

Wie bereits erwähnt, kann die Information zwar schrittweise erfolgen, darf jedoch nicht zurückgehalten werden. Nicht alle Informationen haben notwendigerweise die gleiche Dringlichkeit oder die gleichen Auswirkungen auf die nahe Zukunft des Patienten, und das Tempo der Informationsvermittlung kann an seine Bedürfnisse angepasst werden, wobei seine emotionalen Reaktionen und Fragen zu berücksichtigen sind. Die Erstellung einer Prioritätenliste der zu vermittelnden Informationen kann eine gute Orientierungshilfe für die bevorstehende Mitteilung sein.

Die Kenntnis aller Parameter der Diagnose und der Prognose, manchmal auch deren Fehlen, bis hin zum Bewusstsein und der Akzeptanz, dass Sie bestimmte Antworten nicht liefern können, ermöglicht es Ihnen, den Kontext der bevorstehenden Konsultation so genau wie möglich zu erfassen. Schließlich müssen Sie sich noch mit den Partnern dieses Treffens befassen: dem Patienten und seinen Eltern. Wer sind sie? Wie könnten sie eine solche Mitteilung erleben? Was wären die Folgen? Und schließlich: Welche Begleitung kann ich vorsehen, um ihnen zu helfen?

„Die folgenden Wochen waren schwer, weil wir auf das Ergebnis der Genuntersuchung warten mussten, aber ich habe mir keine großen Hoffnungen gemacht. Als wir zum Gynäkologen zurückgekehrt sind, um den positiven Befund zu erfahren, sagte ich ihm, er hätte warten sollen, bis mein Mann da war, um uns die Nachricht mitzuteilen. Die Mitteilung einer Behinderung ist zu zweit leichter zu verkraften.“

Marie, Mutter ³²

„Bei der Geburt meiner Tochter habe ich nichts gesehen. Am Ende des zweiten Tages wollte mein Mann unbedingt den Kinderarzt sprechen. Ich sah darin keinen Sinn. Er wusste es von Anfang an, denn ihm wurde es zwei Stunden nach der Geburt mitgeteilt. Er hatte versprochen, es mir zu sagen, aber er schaffte es nicht, und deshalb wollte er den Kinderarzt sprechen.“

Hélène, Mutter ³³

In Bezug auf den Patienten und seine Familie

1.3

Wen muss ich treffen?

(das Umfeld des Patienten und seiner Familie)

Das familiäre, sozioökonomische und kulturelle Umfeld des Patienten hat Einfluss darauf, wie die Mitteilung aufgenommen wird.

Ohne die Eltern allzu aufdringlichen Nachforschungen auszusetzen, können Sie sich anhand der bei früheren Konsultationen gesammelten Informationen ein erstes Bild von Ihren Gesprächspartnern machen. Sie können auch den Hausarzt oder den Kollegen kontaktieren, der die Familie an Sie überwiesen hat.

Folgende Fragen können gestellt werden:

- Wie ist ihre familiäre Situation, über welche Netzwerke und Unterstützungsressourcen verfügen sie?
- Wie ist ihre sozioökonomische Situation?
- Was wissen Sie über die kulturellen, ethnischen, religiösen oder philosophischen Besonderheiten der Familie?

Wenn Sie mit einer Familie ausländischer Herkunft zu tun haben, die die deutsche Sprache nicht gut beherrscht, sollten Sie einen Dolmetscher hinzuziehen. Ist dies nicht möglich, können Sie gemeinsam mit ihnen nach einem Angehörigen suchen, der eine gute Übersetzung gewährleisten kann. Eine gute Kenntnis Ihrer Gesprächspartner ist ein entscheidender Faktor für eine der Situation angemessene Mitteilung.

Wer sollte anwesend sein?

Auch wenn die Mitteilung logischerweise an den Patienten und seine Eltern gerichtet ist, gibt es eine Vielzahl von Situationen, die es schwierig machen, alle Beteiligten bei der Diagnose dabei zu haben: Alleinerziehende, Nichtverfügbarkeit oder Abwesenheit eines der beiden Ehepartner (z. B. bei einer Ultraschalluntersuchung während der Schwangerschaft). Mehrere Studien betonen die Notwendigkeit, dass die Diagnose beiden Elternteilen gleichzeitig mitgeteilt wird. Dadurch wird der Person, die bereits Bescheid weiß, das zusätzliche Trauma erspart, ihrem Partner die schlechte Nachricht überbringen zu müssen.

Außerdem hängt das Verständnis einer Aussage immer vom Zuhörer ab. Wenn beide Elternteile dieselbe Nachricht gemeinsam hören, können sie die Informationen miteinander abgleichen. Bei Alleinerziehenden sollte genauso zum besseren Verständnis darauf geachtet werden, dass der Elternteil von einer Person seiner Wahl begleitet wird, aber auch, damit er die moralische Unterstützung einer nahestehenden Person in Anspruch nehmen kann.

1.3

Soll das Kind dabei sein?

Im Zusammenhang mit der Mitteilung einer Beeinträchtigung eines Kindes stellt sich oft die Frage, ob dessen Anwesenheit erforderlich ist. Die Wahrscheinlichkeit einer sehr heftigen Reaktion der Eltern zum Zeitpunkt der Mitteilung ist ein Faktor, der berücksichtigt werden muss. Muss das Kind, selbst wenn es noch ein Säugling ist, die Verzweiflung seiner Eltern miterleben und mitfühlen?

Andererseits besteht die Gefahr, dass seine Abwesenheit die Mitteilung „entmenschlicht“. Das Kind wird dann zu einem „Objekt“, über das man spricht, das aber nicht mehr als Subjekt betrachtet wird, was das sehr reale Risiko der Entpersonalisierung des Kindes und der Reduzierung seines Wesens auf seine Pathologie verstärkt. Seine Anwesenheit ist daher nicht nur wünschenswert, sondern der Zeitpunkt der Mitteilung kann auch eine Gelegenheit sein, es zu vermenschlichen, indem man es direkt anspricht, selbst wenn es noch ein Säugling ist.



„Der Kinderarzt hat uns die Beeinträchtigung mitgeteilt und dabei meine Wut und Ablehnung akzeptiert. Er blieb bei uns, sprach das Kind mit seinem Vornamen an und nahm es in die Arme. Dann kam er zurück und zeigte uns, was unser Baby alles konnte.“ Ein Elternteil ³⁴

„Bei einem Säugling oder einem Kind im Koma teile ich schlechte Nachrichten nicht in seiner Gegenwart mit. In anderen Situationen achte ich zwar immer darauf, dass es dabei ist, biete aber auch an, die Eltern später noch einmal allein zu sprechen, damit sie Fragen stellen können, die sie vor ihm nicht ansprechen möchten.“ Dr. Dan ³⁵

1.3

Mit welchen emotionalen Reaktionen könnte ich konfrontiert werden?

Die Kenntnis der emotionalen Reaktionen und das Verständnis für das mögliche Verhalten des Patienten oder seiner Angehörigen sind wesentliche Elemente, um eine gute Beziehung aufzubauen.

Die Wirkung der Mitteilung

Der Moment der Mitteilung einer Beeinträchtigungsdiagnose löst sehr häufig eine unvermeidliche und natürliche psychologische Reaktion aus, die man als Fassungslosigkeit bezeichnet.

Sobald die Bezeichnung der Beeinträchtigung genannt oder der Hinweis auf ein schwerwiegendes Gesundheitsproblem gegeben wird, sind die Personen nicht mehr in der Lage, den weiteren Erklärungen zu folgen. Der Schock ist so heftig, dass er sie lähmt und sich in ihrem Kopf unzählige Fragen drängend stellen. Alle Erfahrungsberichte sprechen von der Mitteilung in Begriffen wie „Bombe“, „Erdbeben“, „Tsunami“, „Schwarzes Loch“, „Ende der Welt“...

Das Wissen um diese Reaktion der Fassungslosigkeit hat zahlreiche Auswirkungen auf die Art und Weise der Mitteilung, ermöglicht aber auch den Beginn einer zukünftigen Begleitung (wir werden später darauf zurückkommen).

Emotionale Tragweite

Die Emotionen und Gefühle, die bei der Mitteilung einer Beeinträchtigung auftreten, sind vielfältig und variieren je nach Lebensumständen: Wut, Auflehnung, Traurigkeit, Ungerechtigkeit, Schuldgefühle, Scham, narzisstische Kränkung, Ablehnung, Verleugnung, Angst ... Manche Gefühle können ein Leben lang anhalten.

Dieses düstere Bild darf uns jedoch nicht andere Gefühle vergessen lassen, die bei der Diagnose ebenfalls auftreten können: Empathie und Liebe. Ebenso darf nicht aus den Augen verloren werden, dass diese Gefühle nicht dem Kind gelten, sondern der Tatsache der Beeinträchtigung und den damit verbundenen Behinderungen.

Angesichts dieses Hindernisses, das sich den Eltern in den Weg stellt, können Zweifel an den eigenen Fähigkeiten, aber auch Entmutigung und Depression auftreten.

Angesichts dieser Emotionen können manche Menschen Abwehrstrategien entwickeln: das Bedürfnis nach Wiedergutmachung, nach Sühne, nach Überbehütung oder nach Projektion. Die Mitteilung kann beispielsweise eine subjektive Reaktion gegenüber der Fachkraft hervorrufen: Unabhängig davon, wie die Diagnose mitgeteilt wird, wird derjenige, der die schlechte Nachricht überbringt, oft zum Sündenbock gemacht. Er übernimmt die Rolle des Schwarzmalers und kann dann durch Projektion die Wut der Person und ihrer Angehörigen auf sich ziehen. So werden manche Eltern diesem „schlechten“ Arzt böse sein und sich lieber an einen anderen wenden, der in ihren Augen die Rolle des „guten“ Arztes übernimmt, der behandelt und begleitet.

„Es ist wie eine Blockade, ein bisschen wie in einem Haus: Wenn man alle Lichter einschaltet und der Stromzähler nicht die erforderliche Leistung hat, bleibt es dunkel. Nun, es ist dasselbe: Es besteht eine Unfähigkeit zu denken, und die Eltern beharren stur auf einer Aussage. Man kann ihnen noch so viel erklären, sie hören einfach nicht zu.“

Line Petit, Psychologin ³⁶

„Ich wollte der glücklichste Mann der Welt sein, mit dem schönsten Baby der Welt, und plötzlich stand ich in einem Ring, und der Arzt stand mit Handschuhen vor mir. Er schlug zu. Ich war k.o., blutverschmiert, verschwitzt. Als ich wieder zu mir kam, schrie Pierre.“

Ein Vater ³⁷

„Man kann nichts tun, das ist das Schwierigste. Man weiß nicht, gegen was man kämpfen soll. Man kämpft nicht mit gleichen Waffen. Weil man gegen eine Beeinträchtigung nicht ankämpfen kann, muss man sie akzeptieren. Ich habe sie nicht akzeptiert, weil ich das völlig ungerecht fand.“

Ein Elternteil ³⁸

„Ich habe oft Schuldgefühle in den Äußerungen der Eltern (vor allem der Mutter) bemerkt: „Was habe ich nur getan, um solch ein Unglück zu verdienen? Ich war zu alt. Ich habe die Fruchtwasseruntersuchung abgelehnt, das musste mir ja passieren.“ Man muss dann objektiv die Fakten betrachten, aber das erfordert eine lange psychologische Begleitung.“

Dr. D. ³⁹

„Ich glaube, dass es wichtig ist, bei der Überbringung einer schlechten Nachricht, wie man so sagt, die Kontinuität einer Beziehung zu gewährleisten, das heißt: „Ich sage Ihnen etwas, das uns nicht trennen und unsere Beziehung zerstören wird.“ (...) „Ich teile Ihnen etwas mit, das Sie enttäuschen, traurig und wütend machen wird.“ Das ist in Ordnung, wie einer meiner kanadischen Kollegen sagt: „Sie haben das Recht, Emotionen zu zeigen, Sie haben sogar das Recht, mir vorübergehend böse zu sein, weil ich Sie so geschockt habe. Ich bin da und ich bleibe da, um Ihnen in diesem Moment beizustehen.“ Das ist leicht gesagt, aber sicherlich sehr schwer zu tun.“

Dr. Thierry Servillat, Psychiater und Psychotherapeut ⁴⁰

„Ich werde nie vergessen, wie plötzlich diese Aggressivität zum Vorschein kam. Später erfuhr ich, dass diese Eltern befürchtet hatten, ich hätte die Diagnose absichtlich abgeschwächt, und sie wollten eine „therapeutische Hartnäckigkeit“ vermeiden. Die Mutter erklärte mir später ganz offen, dass ihr Mann die Aussicht auf ein behindertes Kind absolut ablehnte.“

Dr. D. ⁴¹

1.3

Entmenschlichung des Kindes

Wie bereits erwähnt, besteht ein großes Risiko, dass die Eltern nur noch die Beeinträchtigung ihres Kindes sehen und dadurch die Perspektiven des Kindes und damit auch seine Entfaltungsmöglichkeiten einschränken. Die Haltung der Fachkraft zum Zeitpunkt der Mitteilung ist in diesem Sinne entscheidend (Entscheidung darüber, ob das Kind anwesend sein soll oder nicht, Ansprechen des Kindes, wenn es sich um einen Säugling handelt).

Mobilisierung der Kräfte und Ressourcen der Familie

Auch wenn die zahlreichen emotionalen Reaktionen zu den schmerzhaften Aspekten der Mitteilung gehören, können sich bei dieser Gelegenheit auch beträchtliche Ressourcen sowohl beim Patienten als auch bei seinen Eltern zeigen.

Manche sprechen vom Trauerprozess, andere von Resilienz oder einer psychischen oder familiären Neuorganisation...

Diese Ressourcen zeigen sich in der Fähigkeit jedes Einzelnen und seines Umfelds, mit der Situation umzugehen und sie zu bewältigen. Manchmal sind sie selbst überrascht von ihren Fähigkeiten, die sie sich nicht zugetraut hätten.

Die Mobilisierung ihrer Kräfte und Ressourcen wird sich im Laufe der Zeit einstellen, wobei sie je nach Person, Familie und Umfeld sehr unterschiedlich ausfallen kann und auch nicht unbedingt endgültig erworben wird. In allen Schriften zu diesem Thema ist man sich einig, dass diese Fähigkeiten, eine Krise zu überstehen und sich wieder aufzurichten, durch positive Umweltfaktoren erheblich erleichtert werden, insbesondere durch angebotene Hilfen und Vertrauenspersonen, die den Patienten und seine Familie in ihren Kompetenzen stärken.

„Solange wir unsere Tochter als intellektuell amputiert, als Opfer einer ungeheuerlichen Ungerechtigkeit erlebt haben, haben wir sie nicht in ihrer eigenen Wahrheit anerkannt. Und wir haben sie zudem auch daran gehindert, sich selbst auf ihre eigene Weise zu erkennen und alle Möglichkeiten zu entfalten, die ein Mensch mit Beeinträchtigung in sich trägt.“

Ein Elternteil ⁴²

„Wir haben es „verkräftet“, weil der Arzt mit uns über die Zukunft sprechen und uns sagen konnte, dass er uns begleiten würde. Durch seine entschlossene und ruhige Haltung spürten wir, dass er Teil dieser schrecklichen Prüfung war, die uns niederstreckte. Wir waren nicht allein.“

Ein Elternteil ⁴⁴

„Eine Mutter weint in unserem Büro, weil sie weiß, dass ihr Sohn das Gehvermögen verliert und bald im Rollstuhl sitzen wird. Während ihr Sohn an einem kleinen Tisch neben ihr malt, sagt sie: „Er weiß nicht, dass er bald nicht mehr gehen kann.“ Das Kind ist für sie transparent geworden, als wäre es zwar im Raum präsent, aber doch abwesend. Ohne aufzublicken, schaut Thomas hingegen konzentriert auf seine Zeichnung einer Familie, in der alle Mitglieder auf Stühlen sitzen. Das ist der Höhepunkt des Gesprächs, denn indem wir Thomas ansprechen, zeigen wir ihm, dass wir ihn gehört und vor allem gesehen haben, dass auch er gehört hat, was gesagt wurde, wie seine Zeichnung beweist.“

Eine Fachkraft ⁴³

„Das Personal der Neugeborenenstation war mir gegenüber immer herzlich und gleichzeitig ganz natürlich, und ich habe viel gelernt, als ich sah, wie sehr sie mein kleines Baby liebten. Sie haben nie einen Unterschied gemacht, und ich, die ich damit gerechnet hatte, unter Ausgrenzung und „Anderssein“ zu leiden, begann, mein Kind vor anderen zu lieben... Von diesem Tag an habe ich mich sehr stark an ihn gebunden und wusste, dass Clément nun „mein“ war.“

Maïté, Mutter ⁴⁵

1.3

„Ich fühle mich allein, weil ich mich als Säule dieses zerbrechlichen Gebildes empfinde, sodass ich meine Unsicherheiten, meine Zweifel, meine Wut nicht zeigen kann und darf. (...) Allein mit meinem Mann, der angesichts dieses Kindes nicht weiß, was er tun soll. Ich stelle fest, dass es für einen Mann noch schwieriger ist. Der Umgang mit seinem behinderten Kind ist weder angeboren noch selbstverständlich. Er traut sich nicht und gibt sich in seiner Verzweiflung lieber gleichgültig, so stark, so lebhaft, so dauerhaft und so unbeschreiblich ist der Schmerz.“

Nathalie, Mutter ⁴⁶

„Für die Pflegekraft ist es sehr schwierig zu sehen, dass das Paar nach mehreren Gesprächen weiterhin sehr unterschiedlich auf das Neugeborene reagiert und völlig unterschiedliche Meinungen über die weitere Betreuung des Kindes äußert. Die emotionale Belastung ist sehr groß. Eine multidisziplinäre Betreuung ist in solchen Momenten mehr denn je unerlässlich.“

Dr. D. ⁴⁷

„Als die Diagnose gestellt wurde, mussten wir anschließend Verwandte und Freunde informieren und mit ihrer Unbeholfenheit umgehen. Einige haben anfangs „vorbeigeschaut“, aber die große Mehrheit verschwand aus unserem Umfeld.“ Ein Elternteil ⁴⁸

Welche praktischen Folgen hat diese Beeinträchtigung für das Leben des Patienten und seiner Familie?

Die Mitteilung einer Beeinträchtigungsdiagnose kann zahlreiche soziale Folgen haben und eine Vielzahl von Hindernissen und drastischen Veränderungen im Leben des Patienten und seiner Familie mit sich bringen:

- **Die Umstrukturierung/Anpassung** des Familienlebens, des Wohnorts oder sogar ein Umzug, um das Kind mit Beeinträchtigungen aufzunehmen oder um näher an einer geeigneten Bildungs-, Pflege- oder Aufnahmeeinrichtung zu sein.

- Die Anpassung von Lebensprojekten (Reisen, ein weiteres Kind usw.).

- **Der Dialog innerhalb des Paares**, der entweder zu einer Festigung der Beziehung oder aber zu großen Schwierigkeiten führen kann. In diesem Zusammenhang ist es nicht ungewöhnlich, dass beide Elternteile unterschiedlich reagieren.

- **Fehlende Unterstützung** durch Verwandte und Freunde, Schwierigkeiten, darüber zu sprechen.



1.3

- Das (manchmal gegenseitige) Unbehagen in den Beziehungen nach außen, die Konfrontation mit den Blicken anderer in der Öffentlichkeit, deren Unverständnis, was zu Isolation und Rückzug der Familie führt.

- Die Rolle der Geschwister (ihre Erfahrungen im Zusammenhang mit der Diagnose, die Rolle des Bruders oder der Schwester mit Beeinträchtigungen, der Mangel an Erholung und Zeit für die Geschwister, Hänseleien in der Schule ...).

- Der finanzielle Aspekt wegen der Kosten für bestimmte Therapien, die nur geringfügig oder gar nicht erstattet werden, oder wegen des aufgegebenen Jobs, der zeitlich nicht mehr mit der Begleitung des Kindes in den therapeutischen und pädagogischen Prozessen vereinbar war. (Was als Situation des „pflegenden Angehörigen“ bezeichnet wird).

„Nach und nach fangen die Vergleiche unserer Kinder mit dem Sohn oder der Tochter unserer Nachbarn und Freunde an... Ihre Kinder entwickeln sich schneller als unseres, die Unterschiede werden größer und deutlicher! Die Verzögerung beim Erlernen des Gehvermögens und das Fehlen von Sprache sind die ersten Warnzeichen dafür, dass sich unser Kind nach und nach von anderen Kindern unterscheidet.“

Jean-Marc, Vater ⁴⁹

„Die Blicke der anderen sind hart. Kurz nach Thierrys Geburt rief eine alte Dame auf der Straße: „Warum lassen die Gynäkologen diese Kinder nicht verschwinden? Wie viel wird das die Sozialversicherung kosten?“ (...) Aber Thierry hat uns viel gebracht. Angefangen bei der Toleranz.“

Nadège, Mutter ⁵⁰

„Das war in der Grundschule. Die Leute glaubten mir nicht. Für mich ist mein Bruder blind, das ist eine Tatsache, ich kann nichts für ihn tun. Ich wollte es nicht weinerlich sagen: „Ja, mein Bruder ist blind“. Ich sagte es einfach, aber sie antworteten mir: „Hör auf zu lügen, das stimmt nicht“. Ich antwortete: „Ob du mir glaubst oder nicht, ich sage die Dinge, wie sie sind.“ Manchmal war die Antwort: „Sehr witzig!“, weil das nicht alltäglich ist. Manchmal fanden die Leute das fast schon schockierend, jedenfalls die Eltern. Wenn ich ihnen erzählte, dass ich einen kleinen blinden Bruder habe, reagierten sie mit: „Ach wirklich! Oh, der Arme!“

Mathilde, 17-jährige Schwester ⁵¹

„Ich glaube, es geht jetzt schon viel besser, aber eine Zeit lang, ich glaube, als ich 7, 8, 9 Jahre alt war, war es am schwersten. In dieser Zeit konnte ich nicht verstehen, warum mein Bruder mehr Aufmerksamkeit bekam als ich.“

Eva, 12-jährige Schwester ⁵²

„Sogar unsere Beziehung leidet darunter. Wir konzentrieren uns ganz auf unser Kind und achten auf jeden noch so kleinen Fortschritt, während wir alles andere vergessen: den Mann, die Frau, das Paar, das Leben.“
Nathalie, Mutter ⁵³

„Obwohl er erst sechs Jahre alt ist, macht es mich ständig „krank“, dass mein Kind als Erwachsener weit weg von den Blicken der Menschen in einer Einrichtung untergebracht wird, die zwar als offen bezeichnet wird, die aber niemand besucht.“
Ein Vater ⁵⁴

- Das Fehlen oder die wenigen Möglichkeiten zur Entlastung.

- Die Suche nach einer für das Kind geeigneten Struktur (Schule oder Lebensumfeld).

- Die Sorge um die Zukunft „nach den Eltern“ (Möglichkeiten einer angemessenen und geeigneten Betreuung für das Kind, wenn es erwachsen ist).

Wenn man sich im Voraus über die Folgen der Diagnose sowohl für den Patienten als auch für seine Angehörigen Gedanken macht, kann man besser verstehen, mit welchen Herausforderungen sie konfrontiert sein werden.

1.3

Welche Begleitung könnte ich dem Patienten und seiner Familie anbieten?

Das vorangehende Kapitel zeigt, wie sehr die Beeinträchtigung im Alltag des Patienten und seiner Familie zu zahlreichen Behinderungen führen kann. Die Evaluation all dieser Fragen ermöglicht es Ihnen, darüber nachzudenken, was ihnen angeboten werden kann, um die Behinderungen und seelischen Leiden so weit wie möglich zu verringern.

Ein wesentlicher Schritt besteht einmal mehr darin, die Mitteilung dadurch vorzubereiten, dass man sich über alle Möglichkeiten der Begleitung und Unterstützung des Patienten und seiner Familie erkundigt.

Dies reicht beispielsweise von Informationen über die Verfügbarkeit geeigneter Hilfsmittel bis hin zur Überweisung an ein Referenzzentrum, einen Frühförder- oder Begleitdienst, einen Sozialdienst, psychologische Unterstützung, einen Entlastungsdienst (Kurzaufenthalte) oder eine Vereinigung für Menschen mit Beeinträchtigungen.

Wenn zudem Ihre Rolle mangels einer möglichen Behandlung nach der Mitteilung endet, sollten Sie daran denken, den Patienten und seine Familie über diese Anlaufstellen zu informieren, damit sie mit der Beeinträchtigung und Behinderung nicht allein gelassen werden.

In diesem ersten Teil mit dem Titel „Vor der Mitteilung“ haben wir gesehen, dass die Berücksichtigung der zu erwartenden Verhaltensweisen und Reaktionen des Patienten, seiner Familie und auch Ihrer eigenen einen Einfluss darauf haben kann, wie die Mitteilung verläuft. Unabhängig von den Beeinträchtigungen oder Behinderungen wird jeder entsprechend seiner eigenen Eigenschaften und Erfahrungen reagieren. Wir haben auch gesehen, dass die Qualität der angebotenen Begleitung dem Patienten und seiner Familie helfen kann, mit dieser neuen Realität umzugehen – oder auch nicht. Wenn Sie die Begegnung vorbereiten, alle Aspekte evaluieren und sich der Realität und den Herausforderungen jeder Diagnose bewusst sind, können Sie die Mitteilung gelassener angehen.





„Hätten wir nur zum Zeitpunkt der Diagnose Unterstützung gehabt, vielleicht hätte mein Bruder dann so akzeptiert werden können, wie er ist, und nicht so, wie mein Vater ihn haben wollte.“

Alice, 38 Jahre ⁵⁵

„Ich finde, dass es eine Nachbetreuung geben sollte, wenn man Ihnen mitteilt, dass Ihr Kind eine Beeinträchtigung hat, dass man ein paar Hinweise bekommt, „was man mit seinem Kind machen kann“. Denn uns hat man gesagt: „Nein, finden Sie selbst eine Lösung.“ Uns wurde gesagt: „Das ist genetisch bedingt“, aber man hat uns nicht gesagt, ob Lena gehen können wird. Man hat uns hingegen gesagt, dass sie nicht sprechen können wird.“

Anne-Laure G., Mutter ⁵⁶

2 WÄHREND der Begegnung mit dem Patienten und seiner Familie

Der Moment der Mitteilung ist gekommen.

Obwohl viele Punkte bereits bei der Vorbereitung auf die Mitteilung der Diagnose angesprochen wurden, ist es wahrscheinlich sinnvoll, während der Begegnung auf einige davon zurückzukommen, um die Beziehung kontinuierlich zu evaluieren und fehlende Informationen zu ergänzen.

„Es gibt dennoch Fragen, und diese kommen schnell. Deshalb muss man trotzdem viele Informationen schnell bereitstellen, da Wartezeiten unerwünscht sind. (...) Ich glaube, dass man dazu neigt, zu schnell vorzugehen. Mich selbst eingeschlossen. Dabei versuche ich wirklich, mich zurückzuhalten.“

Dr. Michèle Lefèvre, Kinderkardiologin ⁵⁷

„Die Beispiele, die mir zuerst einfallen, sind Beispiele, in denen es nicht nur an Mitgefühl mangelt, sondern in denen der traumatische Aspekt sogar geleugnet wird: „Es wird alles gut für Sie, andere Menschen haben das schon durchgemacht.“ Ich würde sagen, es entsteht der Eindruck von überzogenem Tempo. Das heißt, technisch gesehen ist das vielleicht an sich nicht schlecht, aber es geht zu schnell. Dadurch wird nicht die Zeit gewährt, die nicht nur emotional, sondern auch körperlich für die Verarbeitung dieser mehr oder weniger bedeutenden Information benötigt wird. Denn für eine solche Verarbeitung braucht es Zeit.“

Dr. Thierry Servillat, Psychiater und Psychotherapeut



Als Mitteiler ist es an Ihnen, diese Begegnung zu **moderieren** und dabei den Ablauf, die Beteiligung und die Reaktionen der Anwesenden zu beobachten.

Meine Rolle als Moderator

Wie leite ich diese Begegnung?

Gehe ich zu schnell vor?

Gebe ich ihnen Gelegenheit zu reagieren?

Gebe ich ihnen Zeit, Fragen zu stellen?

Bin ich in der Lage, ihnen zuzuhören?

...

Die Versuchung kann groß sein, die gesamte Diagnose und Prognose in einem Zuge darzulegen, um die schmerzhafteste Rolle des Überbringers schlechter Nachrichten „hinter sich zu bringen“. Schweigen kann dabei zuweilen bedrückend sein und den Wunsch wecken, die scheinbare Reaktionslosigkeit Ihrer Gesprächspartner zu kompensieren. Angesichts schwer zu ertragender Emotionen kann es verlockend sein, „weiterzumachen“ und die Emotionen „zu unterdrücken“, indem man zu „etwas anderem“ übergeht. Es ist daher sinnvoll, während der gesamten Mitteilung Ihre eigenen Emotionen und Verhaltensweisen sowie die des Patienten und seiner Eltern zu beobachten, um aufmerksam zu bleiben, wie das Gespräch verläuft. In der Gegenwart dessen zu bleiben, was gerade abläuft, und gleichzeitig den notwendigen Abstand zu wahren, ist Ihre Aufgabe als Gesprächsleiter und erfordert ständige Aufmerksamkeit.

Dieses Zuhören ermöglicht es Ihnen auch, Fragen, Schweigen und Emotionen anzunehmen und zu zeigen, dass Sie sich mit diesen Reaktionen auseinandersetzen und sie verstehen können.

2.1

Wie soll man auf Emotionen reagieren?

Wenn man mit starken Emotionen einer Person konfrontiert ist, kann niemand seine eigene Reaktion vorhersagen. Es sei denn, man hat sich hinter völliger Gleichgültigkeit verschanzt.

Wie kann man also das fragile Gleichgewicht zwischen Empathie und der notwendigen Distanz wahren?

Ein einfach ehrliches und menschliches Verhalten ist zweifellos der einzige Weg, um die Beziehung in vertrauensvolle, privilegierte Bindungen zu verankern, in denen Emotionen aufgenommen und respektiert werden können..



„Oft werden die Leute blass oder rot. Sie zeigen somatische und emotionale Symptome, sie fangen an zu weinen oder man spürt, dass ihre Stimme versagt, sie können nicht mehr sprechen. In diesem Moment spürt man sehr deutlich den Wendepunkt, an dem die Eltern verstanden haben. Wenn man noch mehr erklärt und versucht, die Pathologie noch genauer zu beschreiben, hören die Eltern nichts mehr. Mit ein wenig Erfahrung spürt man sehr gut, dass es Zeit ist, aufzuhören. In aller Ruhe wartet man ab, man hält inne und sagt „Wir treffen uns wieder“ und vereinbart einen neuen Termin.“

Dr. Yvette Gauthier, Kinderärztin ⁵⁹

„Was mir meiner Meinung nach teilweise geholfen hat, mich in dieser schwierigen Lage an etwas festzuhalten, war letztendlich dieses Gefühl der gemeinsamen Ohnmacht. Jedenfalls empfinde ich das so. Als ich ihn ansah, dachte ich in diesem Moment, dass dieser Arzt lieber woanders wäre. Dass es für ihn genauso schmerzhaft zu sein schien, uns zu sagen, was er uns zu sagen hatte, wie für uns, es zu hören. Letztlich schien mir, dass alle Personen in diesem Büro in derselben verzweifelten Lage waren, der man sich jedoch stellen musste. Jeder mit seinen eigenen Erfahrungen, jeder mit seinen Erwartungen und Zwängen... aber wir Eltern waren nicht allein.“

Marilyne V., Mutter ⁶⁰

2.2 In Bezug auf die Beeinträchtigung

Bei der Diagnosestellung sollte man in der Lage sein, zu ermitteln, was der Patient oder seine Eltern diesbezüglich bereits wissen.

**Welche Fachleute haben sie bereits aufgesucht?
(je nach Situation)**

**Über welche Informationen verfügen sie?
(und was haben sie davon verstanden?)**

Möglicherweise haben der Patient und seine Eltern zuvor andere Fachleute konsultiert, oder im Rahmen von Zusatzuntersuchungen hat ihnen eine andere Fachkraft Informationen mitgeteilt, oder schließlich hat der Hausarzt, der die Untersuchungen veranlasst hat, diese oder jene Möglichkeit einer Beeinträchtigung angesprochen.

Außerdem suchen Menschen im Zeitalter des Internets schnell nach Informationen, die manchmal unzuverlässig oder sogar falsch sind.

Wenn Sie die ihnen vorliegenden Informationen prüfen, können Sie möglicherweise falsche oder unvollständige Angaben aufdecken, die zu übertriebenen oder umgekehrt zu unterschätzten Sorgen und Erwartungen führen können.

Welche Vorstellungen oder persönlichen Erfahrungen haben sie mit dieser Beeinträchtigung und ihren Folgen?

In Ermangelung von Informationen und ähnlich wie Sie Ihre eigene Vorstellung von dieser Beeinträchtigung haben, haben der Patient und seine Familie möglicherweise auch eine bestimmte Wahrnehmung davon, je nach Familiengeschichte oder

persönlichen Erfahrungen, aber auch abhängig von ihrer Kultur oder ihren religiösen Überzeugungen.

Ebenso ist es nicht ungewöhnlich, dass Menschen in Erwartung der Diagnose sich auf das schlimmste Szenario gefasst machen. Wenn Sie deren Vorstellung von dieser Beeinträchtigung verstehen, können Sie Missverständnisse, Fehlinterpretationen oder Vorurteile vermeiden.



Zu diesem Thema bietet die Website der *Plateforme Annonce Handicap* ein Portal für Eltern, Angehörige, Geschwister und Menschen mit Beeinträchtigungen, auf dem sie eine Vielzahl von Erfahrungsberichten anderer Betroffener sowie Texte mit Überlegungen finden, die ihnen dabei helfen können, sich ein Bild von Beeinträchtigung und Behinderung zu machen.
<http://www.annoncehandicap.org>



„Ich erinnere mich an die veränderte Haltung der ersten Psychologin, die seinen ersten Intelligenztest durchgeführt hat. Bei der Begrüßung war sie fröhlich und freundlich, nach dem Test war sie niedergeschlagen und resigniert.“ Marilyne V., Mutter ⁶¹

„Es gibt keine gute Art, eine schlechte Diagnose mitzuteilen. Die Mitteilung wird von einem Teil von uns akzeptiert, während der andere Teil zweifelt: Was, wenn sie sich irren? Außerdem wird man in der Literatur und im Internet mit allem Möglichen konfrontiert: anderen Diagnosen, Begleiterkrankungen ... Das ist beängstigend. Was, wenn uns nicht alles gesagt wurde?“ Ein Elternteil ⁶²

„Heute kommen Eltern mit dicken Aktenordnern in meine Praxis, die sie im Internet über die Diagnose ihres Kindes zusammengetragen haben. Natürlich ist die medizinische Fachsprache esoterisch (z. B. wird ein Kopfschmerz als „Cephalgie“ bezeichnet), und unsere Aufgabe ist es, Alltagswörter zu verwenden. Aber es gibt eine echte Verschiebung der Kompetenzbereiche. Eltern neigen zunehmend dazu, uns zur Rechenschaft zu ziehen, wenn sie das, aus dem Internet mit dem verglichen, was ihnen gesagt wurde. Das Kind wird zu einer Akte, die sie sehr beschäftigt, ja sogar mehr als die Begleitung ihres Kindes!“

Ein Neuropädiater ⁶³

„Es war das erste Mal, dass mir jemand sagte, dass es nicht meine Schuld sei, dass der Autismus oder die Beeinträchtigung meines Sohnes nicht meine Schuld sei! Dieser Satz ging mir nicht mehr aus dem Kopf und tat mir so gut, dass mir die Tränen in die Augen schossen. Diese Frau, die mir auf so seltsame Weise mitteilte, dass mein Sohn wahrscheinlich autistisch sei, hätte ich am liebsten umarmt ...“ Eine Mutter ⁶⁴

„Ich hatte sofort die Bilder vor Augen von Kindern mit zerebralen Bewegungsstörungen, umfangreich unterstützt von Hilfsmitteln und Prothesen, so wie sie im Fernsehen gezeigt werden, während der Arzt nur von Hypotonie sprach.“ Ein Vater ⁶⁵

2.3 In Bezug auf den Patienten und seine Familie

An dieser Stelle bietet sich die Gelegenheit, die Frage nach dem eigentlichen Sinn der Vorgehensweise des Patienten oder seiner Angehörigen zu stellen, wobei sich diese nicht auf die Suche nach einer Diagnose und einer Behandlung beschränkt:

Was sind ihre Erwartungen?

Die zahlreichen Schriften über die Beziehung zu den Patienten fassen ihre Erwartungen in vier Punkten zusammen:

- **informiert werden**
- **angehört werden**
- **anerkannt werden**
- **begleitet werden**

Während „informiert werden“ angesichts der Mitteilungspflicht und vorbehaltlich nicht zurückgehaltener Informationen logisch erscheint, wird „angehört werden“ als Erwartung der Patienten und ihrer Eltern allzu oft vergessen. Das Zuhören ist jedoch genauso wichtig wie die Weitergabe von Informationen. Es führt einerseits zur Anerkennung ihres Schmerzes und andererseits ihrer Kompetenz und ihrer Fähigkeit, mit der Realität umzugehen. In der Literatur wird viel über die „triadische“ Beziehung gesprochen, die zwischen den Partnern aufgebaut werden sollte : dem Fachpersonal, den Eltern und dem Patienten/Kind. Oft wird auch von einer therapeutischen Allianz gesprochen. Unabhängig von der Terminologie beinhaltet diese Allianz eine Begleitung, eine Anerkennung der Rolle jedes Einzelnen, sowohl in Bezug auf die Information als auch auf das Zuhören.

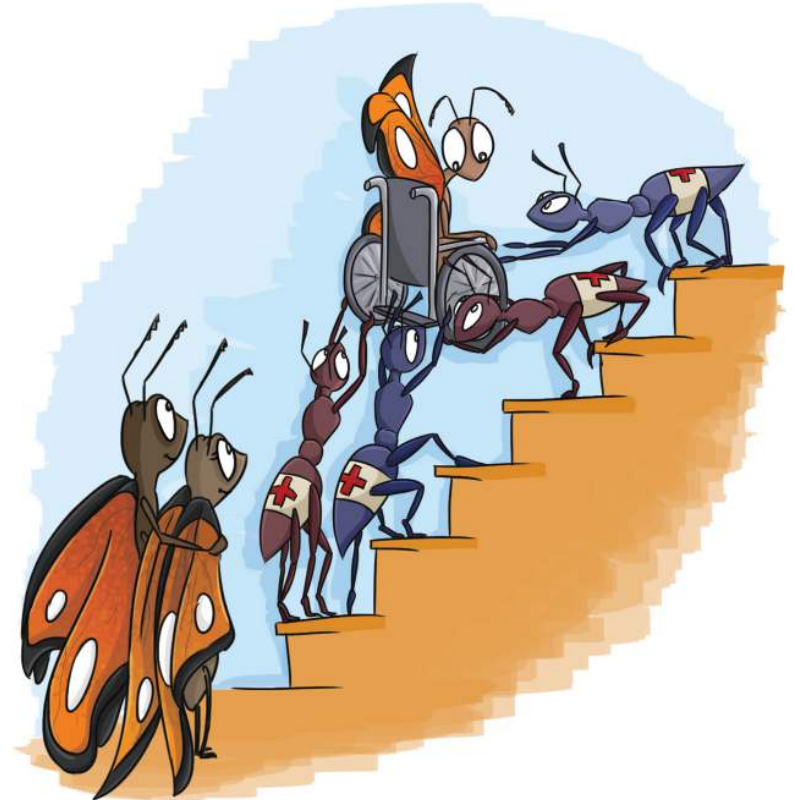
Welche Kernbotschaft soll ihnen vermittelt werden?

Gibt es angesichts ihrer Erwartungen und abgesehen von medizinischen Informationen eine Botschaft, die dem Patienten und seinen Angehörigen vermittelt werden sollte?

In der Fachliteratur wird häufig der Satz „Sie sind nicht allein“ empfohlen. Da jeder Mensch mit seiner eigenen Realität und seinem Schmerz allein bleibt, kann man sich fragen, ob dieser Satz angemessen ist.

„Wir sind da und werden Ihnen weiterhin zur Seite stehen“ : wäre dieser Satz nicht eher der Realität und unserer Rolle entsprechend?

Aber über die Worte hinaus ist die Botschaft, die aus einer echten Begegnung zwischen Ihnen, dem Patienten und seiner Familie entsteht, wahrscheinlich die treffendste.



„Der Hauptzuhörer (der Patient) möchte nicht nur informiert werden (...), sondern auch gehört werden. Sollte der Arzt nicht öfter an den Bildhauer denken, der dem Klang des Steinblocks lauscht, bevor er ihm die ersten Meißelschläge verpasst?“

Dr. Alain de Broca ⁶⁶

„Das Verhältnis zwischen Ärzten und Krankenschwestern: immer in Eile. Die Pflegehelferinnen? Genauso. Die Kinderkrankenschwestern? Zu wenig. Da Guillaume nicht sehr aktiv war, gab es nur wenig Interesse, sich um ihn zu kümmern.“

Florence M., Mutter ⁶⁷

„Seit Beginn ihrer Schulzeit mit 3 Jahren ist mir klar, dass meine Tochter „anders“ ist als andere Kinder. Die Lehrer, die Ärzte (...) haben meine Bemerkungen und meinen Hilferuf nie ernst genommen. Lisa ist derzeit in der 6. Klasse und hat enorme schulische Schwierigkeiten. Endlich hat sich ein Schularzt für sie interessiert und zusammen mit der Psychologin eine Dyspraxie diagnostiziert. Ich bin sehr wütend, weil wir viel Zeit für eine gezielte Förderung verloren haben und Lisa hat sehr gelitten unter den Äußerungen, die gemacht wurden.“

M. Dartois, Vater ⁶⁸

„Bei der Betreuung ihres Kindes müssen Eltern Eltern bleiben, aber sie sind vor allem die treibende Kraft und der verbindende Faktor für seine Entwicklung. Sie entscheiden, von wem, in welchem Rhythmus und in welchem Rahmen das Kind betreut werden soll. Es ist auch von entscheidender Bedeutung, dass die Fachleute der Familie vertrauen, mit ihr im Dialog stehen, sie ermutigen und wertschätzen. Sie dürfen Informationen nicht zurückhalten und weder über die Familie und erst recht nicht über die Mutter urteilen, was für sie, die bereits unter dieser schmerzhaften Situation leidet, äußerst destabilisierend ist. Auf diese Weise können wir ihnen unser Vertrauen entgegenbringen und sie in ihrer Rolle als Eltern stärken.“

Juliette Prigent, Logopädin ⁶⁹

„Es geht darum, eine therapeutische Allianz aufzubauen, die auf einem echten Vertrauensverhältnis basiert: Nein, ich bin nicht allmächtig, ich kann nicht alles für Sie tun (das heißt, ich kann Ihnen keine endgültige Heilung versprechen), aber ich werde mein Bestes geben und Sie nicht im Stich lassen.“

Jacqueline Cavelier, Psychologin ⁷⁰

„Wir müssen dem Kind helfen. Sie sind die Einzigen, die das tun können.“ Diese Aussage eines Arztes hat uns wieder Mut gemacht. Und vor allem haben wir unseren Schmerz überwunden, als wir uns gesagt haben, dass die Mehrfachbehinderung „Pech“ war und wir aufhören mussten, nach Ursachen zu suchen.“

Jean-Éric, Vater ⁷¹

2.3

Wie sieht das Umfeld des Patienten und seiner Familie aus?

Wenn diese Frage bereits bei der Vorbereitung der Mitteilung gestellt wurde, ist es mehr als wahrscheinlich, dass sie nicht vollständig beantwortet wurde. Emotionale, soziale oder berufliche Schwierigkeiten können bereits bestehen oder mit der Beeinträchtigung auftreten.

Wenn man diese kennt, kann man eine möglicherweise auftretende zusätzliche Beeinträchtigung verstehen.

Welche Auswirkungen wird diese Beeinträchtigung auf das Leben des Patienten und seiner Familie haben?

Wenn bei der Vorbereitung der Mitteilung zahlreiche mögliche Folgen angesprochen wurden, ist es für Sie hilfreich, sich nach den konkreten Schwierigkeiten zu erkundigen, die der Patient oder seine Familie voraussieht. Dadurch können ihre Sorgen und Prioritäten in Worte gefasst und sie bei Bedarf an Sozialdienste, Frühförder- und Begleitdienste oder Vereinigungen verwiesen werden. Um die Situation der Familie besser einschätzen zu können, erkundigen Sie sich, wenn nötig, nach eventuell verfügbarer Unterstützung durch Angehörige.

„Begleitung bedeutet, immer wieder Gespräche mit jedem Familienmitglied zu führen, um sein Umfeld besser einschätzen zu können und die Geschichte der Familie zu erfahren, die manchmal so schmerzhaft ist, dass sie oft verdrängt wird. Diese familiäre und persönliche Geschichte ist dann so schwer zu tragen, dass sie unbewusst und stark ihre Sichtweise und ihre Entscheidung für das kranke Kind beeinflusst.“

Dr. Alain de Broca ⁷²



In diesem zweiten Teil haben wir uns intensiv mit der Beziehung zum Patienten und seiner Familie befasst. Wir haben gesehen, dass Ihre Rolle sich nicht nur auf die Information und Begleitung beschränkt; es ist auch wichtig, dass Sie als „Moderator der Begegnung“ fungieren, mit allem, was dies beinhaltet: nämlich den Reaktionen zuzuhören und die Realitäten und Kompetenzen jedes Einzelnen anzuerkennen.

Die Mitteilung bietet somit die Gelegenheit, die Partner besser kennenzulernen und zu verstehen, indem zusätzliche Informationen über ihre Erfahrungen und ihre Vorstellung von der Beeinträchtigung und deren Folgen eingeholt werden.

Schließlich wird durch die Mitteilung der Grundstein gelegt für die zukünftige Beziehung, indem sie die Erwartungen jedes Einzelnen berücksichtigt.

3 AM ENDE der Begegnung mit dem Patienten und seiner Familie

Am Ende der Begegnung sollten drei Punkte als Zusammenfassung angesprochen werden: Versuchen Sie, ihre „Partizipation“ und ihr Verständnis einzuschätzen, bieten Sie ihnen verschiedene Hilfen an und legen Sie schließlich die weiteren Schritte der Zusammenarbeit fest.

In Bezug auf die Begegnung

Kann ich feststellen, was jeder von ihnen verstanden hat?

Habe ich ihnen die Möglichkeit gegeben, all ihre Fragen zu stellen?

Wenn Sie sie bitten, die erhaltenen Informationen zusammenzufassen, können Sie beurteilen, was sie verstanden haben. Es kommt beispielsweise häufig vor, dass ein Begriff oder ein Satz unterschiedlich interpretiert wird.

In Bezug auf die ihnen anzubietenden Hilfen

Brauchen sie Hilfe, um ihre Angehörigen und Geschwister zu informieren?

Nach der Begegnung stehen die Eltern vor der Aufgabe, die Diagnose ihrem engsten Familienkreis mitzuteilen. Es kann für sie eine große Erleichterung sein, wenn man ihnen hilft, die richtigen Worte zu finden, oder die betroffenen Personen zu einem künftigen Termin einlädt.

**Wünschen sie Unterstützung (psychologisch, sozial) für sich selbst oder für ihre Angehörigen?
Möchten sie mit einem Frühförder- oder Begleitdienst in Kontakt gebracht werden?**

Über den präventiven Aspekt hinaus, stellen diese Fragen die Begegnung in den Kontext der Begleitung, sofern die Eltern bereit sind, sie anzunehmen. Die Antwort der Eltern könnte zum Zeitpunkt der Mitteilung oft negativ ausfallen, da sie diesen Aspekt noch nicht berücksichtigt haben oder (noch) nicht bereit sind, ihn anzunehmen, da er einen ersten Schritt zur „Anpassung an diese neue Realität“ beinhaltet.

Das Ansprechen von Themen wie finanzielle Hilfen sowie soziale und steuerliche Vergünstigungen kann am Tag der Mitteilung als unbarmherzig empfunden werden, da dies die Bestätigung der „Beeinträchtigung“ impliziert. Angesichts der komplexen Verwaltungsangelegenheiten benötigen sie jedoch möglicherweise Unterstützung bei vielen Schritten (erhöhte Familienbeihilfen, Erstattung bzw. Bezuschussung von Material und Hilfsmitteln, BIM-Statut – früher VIPO genannt – usw.).*

Wenn die Eltern dieses Thema nicht von sich aus ansprechen, ist es dennoch sinnvoll, ihnen in naher Zukunft vorzuschlagen, sich an den Sozialdienst des Krankenhauses oder ihrer Krankenkasse, an das ÖSHZ ihrer Gemeinde oder an einen Frühförder- und Begleitdienst (die alle diese Aufgabe haben) zu wenden. Es kann daher angebracht sein, diese Fragen bei Bedarf in zukünftigen Gesprächen anzuschneiden.

* Links zu Websites mit diesen aktuellen Kontaktdaten finden Sie am Ende der Broschüre.

„Am Anfang war mir die Behinderung meines kleinen Bruders nicht wirklich bewusst. Ich war vier Jahre alt. Ich war mir nicht bewusst, dass er Platz in Anspruch nehmen könnte. Am Anfang sagte man mir nicht, dass er blind war, sondern vielmehr: „Eva, sei leise, er kann dich nicht sehen“. Das Wort „blind“ wurde nie verwendet. Also schrie ich ihm ins Ohr.“

Eva, Schwester, 12 Jahre ⁷³

„Für mich kam das Schwierigste erst noch, denn ich musste meinem Mann, meinen Töchtern und dem Rest der Familie die Nachricht überbringen. (...) Dann musste ich mich mit dem großen Schmerz meiner Mutter auseinandersetzen, die ich oft aufmuntern musste. Eine andere Generation, eine andere Sicht auf die Zukunft.“

Marie, Mutter ⁷⁴

„In den Tagen nach der Geburt hätten wir gerne andere Menschen getroffen, die Ähnliches erlebt hatten, aber wir fanden niemanden. Wir fühlten uns allein.“

Ein Elternteil ⁷⁵

„Ich wollte nichts von Vereinigungen für Menschen mit Beeinträchtigungen hören. Ich hatte Angst, mich mit der Realität, mit der Zukunft meines Kindes auseinanderzusetzen.“

Ein Vater ⁷⁶

3 In Bezug auf die Diagnose

Wir haben gesehen, dass die Fassungslosigkeit und die vielfältigen Emotionen zum Zeitpunkt der Mitteilung das Verständnis der erhaltenen Informationen sowie das Gespräch selbst erheblich beeinträchtigen können. Aus diesem Grund erscheint es unerlässlich:

Die Eltern dazu anregen, über alle Fragen nachzudenken, die sie sich stellen, um sie beim nächsten Termin zu besprechen (und sie möglichst aufzuschreiben).
Ihnen vorzuschlagen, einige Tage später einen neuen Termin zu vereinbaren, um die Diagnose nochmals zu besprechen.
Ihnen alle Ihre Kontaktdaten oder die der Bezugsperson mitzuteilen.



„Ich ermutige sie wirklich, sich viel, sehr viel um dieses Baby zu kümmern. Sich viel am Wickeln und Füttern zu beteiligen und zu erkennen, dass dieses Baby Dinge kann, dass es auf seiner Ebene bereits über kleine Fähigkeiten verfügt.“

Marie Soulard, Kinderkrankenschwester ⁷⁷

„Bei der Geburt meiner Tochter sagte man mir, sie sei etwas hypotonisch, aber das sei nichts Ernstes. Ich kam mit einem Baby nach Hause, das ein wenig wie ein Eskimo aussah. Ich spürte, dass etwas nicht stimmte. Als man mir nach einem Monat sagte, dass sie das Down-Syndrom habe, war ich erleichtert! Jetzt konnten wir uns der Realität stellen. Die Ungewissheit war schlimmer als alles andere.“

Andrée, Mutter ⁷⁸

„Nun gut, wir haben uns getröstet, und jetzt müssen wir weitermachen. Gleichzeitig ärgert es mich ein wenig, wenn mir die Leute immer sagen, ich müsse tapfer sein. (...) Was sollen wir denn tun? Lena nehmen und sie wegwerfen? Wir haben keine Wahl, wir müssen weiterleben. Das Leben ist schön, so wie es ist!“

Frédérique, Mutter ⁷⁹

„Wenn ich junge Eltern treffen würde, die dasselbe durchmachen wie wir, würde ich ihnen viel Mut zusprechen. Ich würde ihnen sagen, dass die Diagnose nicht immer leicht zu verkraften ist, aber dass es viele Möglichkeiten gibt, um ihnen zu helfen!“

Ein Elternteil ⁸⁰

NACH der Begegnung mit dem Patienten und seiner Familie

4

Die Begegnung ist vorbei. Es ist nur eine Etappe eines langen Prozesses, auf den man sich vorbereiten muss. Sie müssen sich abschließend noch drei letzte Fragen stellen:

Welche Themen sollen beim nächsten Termin angesprochen werden?

„Habe ich alles gesagt?“ oder „Was muss ich noch sagen?“ Welche weiteren therapeutischen oder begleitenden Maßnahmen könnte ich ihnen je nach ihrer Reaktion auf die Mitteilung anbieten?

An wen müssen Informationen weitergeleitet werden?

Sollen wir uns im Rahmen unseres multi-disziplinären Teams treffen, um über die weitere Begleitung des Patienten auf der Grundlage dieses ersten Gesprächs nachzudenken? Sollte ich mit ihrer Zustimmung den Kinderarzt oder Hausarzt kontaktieren, um ihm die Informationen mitzuteilen? Sollte ich mit ihrer Zustimmung einen Sozialdienst, einen Psychologen, einen Frühförder- oder Begleitdienst kontaktieren?

Welche weitere Begleitung kann ich ihnen anbieten?

Abgesehen von der Erkrankung, die in der Regel eine Behandlung oder regelmäßige Nachsorge erfordert, welche Hilfen kann ich ihnen (erneut) anbieten? Wir haben gesehen, dass es zum Zeitpunkt der Diagnose unangebracht sein kann, bestimmte Hilfen anzubieten, oder dass ein Angebot möglicherweise abgelehnt wurde. Andererseits haben Sie ihnen vielleicht schon die Kontaktdaten dieses oder jenes Dienstes mitgeteilt. Zukünftige Treffen bieten die Gelegenheit, diese verschiedenen Formen der Hilfe und Unterstützung oder deren Ergebnisse erneut anzusprechen.

Fazit

Diese Broschüre hat Ihnen die komplexe Realität der Mitteilung und die Einzigartigkeit jeder Situation nähergebracht. Im Laufe dieser Studie haben wir uns bemüht, Ihnen bewusst zu machen, wie wichtig es ist, sich jedes Mal die wesentlichen Fragen zu stellen.

Wir hoffen, dass Ihnen diese Lektüre geholfen hat, die Herausforderungen und Ihre wichtige Rolle bei dieser Begegnung besser zu verstehen.

Heutzutage werden viele Mitteilungen mit viel Menschlichkeit gemacht, und in Fachkreisen entwickelt sich ein echtes Bewusstsein für die Bedeutung der Mitteilung und der damit verbundenen Begleitung.

Auch wenn es keine glückliche Mitteilung einer Beeinträchtigung gibt, können viele Hilfen aller Art eingesetzt werden, um die Grundlagen für eine bestmögliche Zukunft für den Patienten und seine Angehörigen zu schaffen..



Bibliografie & Quellen

Text verfasst auf der Grundlage der Arbeiten der Plateforme Annonce Handicap und zahlreicher Filme und Bücher:

- **Annoncer une mauvaise nouvelle**
HAS – Haute Autorité de la Santé – Frankreich
- **Annoncer le handicap à la naissance**
(methodischer Leitfaden)
Sabine Tielemans und M.C. Haelewyck (UMH (C.I.O.))
- **L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions**
Patrick Ben Soussan, Pädopsychiater in Marseille, éditions Erès
- **Diagnostic de handicap** (Video)
Olivier Raballand – Rémy Viville
Association *D'un monde à l'autre*, Nantes
- **Annonce du handicap** (dossier)
Actes du colloque du 22-11-94
Association *Grandir Ensemble*, Brüssel
- **Fragments sur le handicap et la vulnérabilité**
- **Parents d'enfant handicapé**
C. Gardou, Doktor in Humanwissenschaften in Lyon
éditions Erès
- **Fratrie et Handicap**
Régine Scelles, Professorin der Universités en Psychopathologie in Rouen
éditions L'Harmattan
- **Grandir dans un monde différent**
Olivier Raballand
éditions *D'un monde à l'autre*
- **Handicap, même pas peur!**
Sylvie Boutaudou, Sophie Lebot
éditions Milan
- **Le miroir brisé**
Simone Sausse, Psychanalytikerin,
éditions Calmann-Lévy
- **Naissance d'un enfant porteur d'un handicap**
Violaine Van Cutsem, Familientherapeutin,
éditions AP³
- **Votre enfant est différent**
Informationen und praktische Ratschläge
UNAPEI – Frankreich

Vorträge und Präsentationen:

- **Fonction, attente et absence d'un diagnostic**
Claire Morelle – Psychologin – Leiterin der Gruppe Behinderungen, Abteilung für seelische Gesundheit, Chapelle-aux-Champs)
- **Formation à la relation: l'annonce du diagnostic**
Dr. A. Wintgens – Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie St-Luc UCL)

Zahlreiche Erfahrungsberichte von Eltern und Ärzten, gesammelt über:

- Das Video **L'annonce du handicap – Un nouveau départ**, (Film produziert vom Verein SOS Discrimination und TLM Production, vertrieben vom Verlag Éditions d'un Monde à l'Autre, Nantes)
➤ www.editions-ma.com/
- Die Website des Magazins **Déclic**
➤ www.magazine-declic.com
- Die Kommunikationsarbeit der Fondation Lou **Le journal de Lou** im Internet und die DVD **Lettre à Lou**
➤ www.a-lou.com
➤ www.fondationlou.com
- Websites, darunter:
➤ www.enfantdifferent.org
➤ www.adapei70.org
➤ <http://parentsh.free.fr/temoignages.html>

Eine vollständigere Bibliografie kann auf der Website der *Plateforme Annonce Handicap* eingesehen werden: www.plateformeannoncehandicap.be/bibliographie

Quellen für die Erfahrungsberichte : www.plateformeannoncehandicap.be/ sourceslivret

Nützliche Kontaktdaten

Um alle nützlichen und aktuellen Informationen über die Dienstleistungen für Einzelpersonen und Familien (Frühförderung und Begleitung, Entlastungsdienste, Rehabilitationszentren, Betreuungseinrichtungen, Kinderkrippen und Förderschulen, Tagesstätten, Vereinigungen) zu erhalten, wenden Sie sich bitte an die zuständigen Behörden, nämlich:

Wallonische Region

AVIQ – Agentur für Lebensqualität

Rue de la Rivelaïne, 21

6061 Charleroi

T: 0800 16 061 (gebührenfreie Nummer)

numerogratis@aviq.be

www.aviq.be/handicap/

Sie können sich auch an Ihr regionales Büro wenden, dessen Liste auf der Website der AVIQ zu finden ist.

Region Brüssel-Hauptstadt/COCOF

PHARE

Rue du Palais, 42

1030 Brüssel

T: 02 800 82 03

Info.phare@spfb.brussels

www.phare.irisnet.be

Flämische Gemeinschaft

VAPH (Flämische Agentur für Menschen mit Behinderung)

Koning Albert II-laan 15 - Bus 320

1210 Brüssel (Sint-Joost-ten-Node)

T: 02 249 30 00

informatie@vaph.be

www.vaph.be

VDAB (Flämischer Dienst für Arbeitsvermittlung und Berufsausbildung)

Bergensesteenweg 1440

1070 Anderlecht

T: 0800 30 700

info@vdab.be

www.vdab.be

Deutschsprachige Gemeinschaft

DSL (Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben)

Vennbahnstraße 4/4

4780 St. Vith

T: 0800 900 11

T: +32 80 229 111

info@selbstbestimmt.be

www.selbstbestimmt.be

Verfügbare Broschüren



Broschüre für Fachleute (F / D)



Broschüre für Geschwister (F)



Broschüre für Eltern
und Angehörige (F)



Broschüre für Menschen
mit Beeinträchtigung (F)



Broschüre für Menschen
mit kognitiver Beeinträchtigung
(Version in Leichter Sprache - F)

**Alle unsere Broschüren können im PDF-Format heruntergeladen werden
und sind auf einfache Anfrage auf der Website der PAH kostenlos erhältlich: www.annoncehandicap.org**

Die PAH ist einzigartig in Europa und verfügt über ein Netzwerk von Mitgliedsverbänden und -diensten, die im Bereich Behinderung tätig sind. Ihr Ziel ist es, alle Instrumente und Maßnahmen im Zusammenhang mit der Mitteilung einer Beeinträchtigung, einer Behinderung oder einer schweren Krankheit, gemeinhin als „Überbringen schlechter Nachrichten“ bezeichnet, durchzuführen, zu entwickeln und zu unterstützen. Die PAH hat sich insbesondere auf die Sensibilisierung und Schulung von (zukünftigen) Fachkräften, Familien und Menschen mit Behinderung spezialisiert.

Um dieses Ziel zu erreichen, entwickelt und stellt die Plattform mehrere Instrumente zur Verfügung:

- ▶ **Broschüren** für Fachkräfte, Familien und Menschen mit Behinderung. Diese Broschüren können auf der Website der PAH heruntergeladen oder auf Anfrage in Papierform angefordert werden.
- ▶ Eine **Website** www.plateformeannoncehandicap.be
- ▶ **Präsenzveranstaltungen zur Sensibilisierung** für die Mitteilung einer Beeinträchtigung oder einer schlechten Nachricht für Ärzte, Krankenhäuser, Fachleute aus dem psychosozialen Bereich, Betreuungsdienste, medizinische Universitäten und Hochschulen, die auf Berufe mit direktem Bezug zu Menschen mit Beeinträchtigungen vorbereiten.
- ▶ **E-Learning-Module**, die kostenlos auf der Website über den Link <https://vod.plateformeannoncehandicap.be/> verfügbar sind

Für die PAH ist es von entscheidender Bedeutung, diese Schulungsinstrumente zu vervielfachen und weiterzuentwickeln, um Patienten und ihren Familien in diesem entscheidenden Moment ihres Lebens eine hochwertige Begleitung bieten zu können.

Die Website der **Plateforme Annonce Handicap** bietet verschiedene Portale zum Thema der Mitteilung einer Beeinträchtigung für:

- Fachleute,
- Eltern,
- Angehörige,
- Geschwister,
- Menschen mit Beeinträchtigung

die nach dem Vorbild der von der PAH herausgegebenen Broschüren gestaltet und um eine größere Anzahl von Erfahrungsberichten ergänzt wurden.

www.annoncehandicap.org



Plateforme Annonce Handicap

Plateforme Annonce Handicap asbl

RJP Brüssel

Unternehmensnummer: 0831-036-810

Adresse des Firmensitzes:

15E Place de la Vaillance

1070 Brüssel

Sekretariat:

+32 472 12 49 35

bureaupah@hotmail.com

Download

Diese Broschüre sowie weitere Broschüren (siehe S. 59) können als PDF-Datei von der Website heruntergeladen werden..

Literaturverzeichnis und Quellen

Eine vollständige Bibliografie ist auf der Website einsehbar, wo Sie auch alle Quellen der in dieser Broschüre enthaltenen Erfahrungsberichte finden (in numerischer Reihenfolge).



Mit der Unterstützung durch
die Wallonische Region,
die Föderation Wallonie-Brüssel,
die Französische Gemeinschaftskommission
und die Mitgliedsvereinigungen und -dienste der PAH.



www.annoncehandicap.org