





Ordens
klinikum
Linz

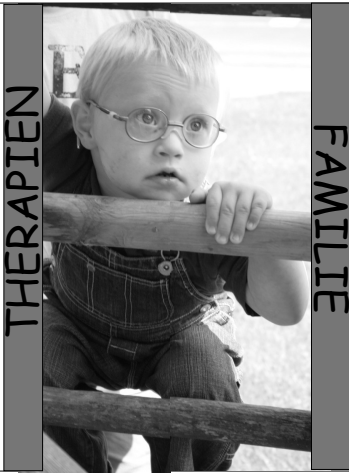
Barmherzige
Schwestern
Elisabethinen

Auseinandersetzung der Eltern entwicklungsbeeinträchtigter Kinder mit Trauer und Schmerz – Rolle der Familie in der Therapie

Manuela Baumgartner
PVZ Kinderärzte am Domplatz, Linz
Ambulatorium St. Isidor, Leonding

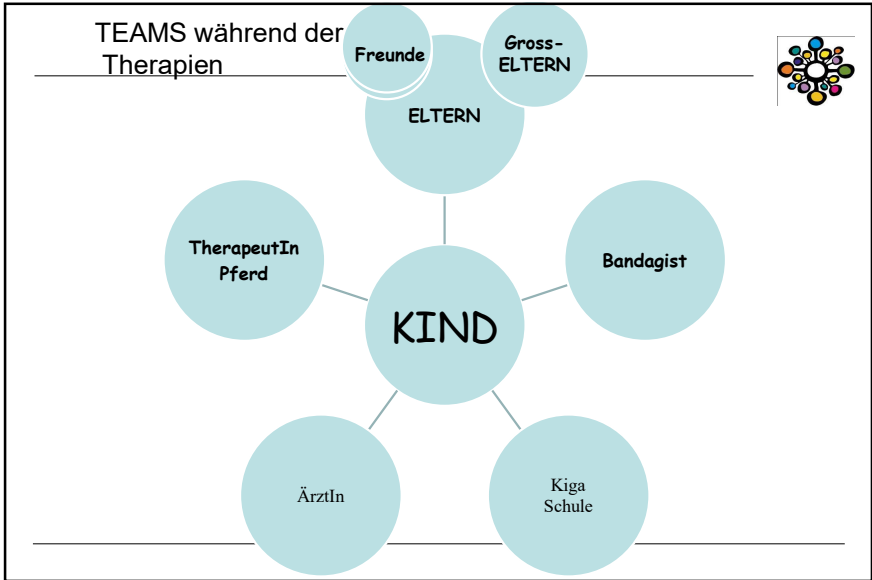
Ein Unternehmen der Vinzenz Gruppe
und der Elisabethinen

1

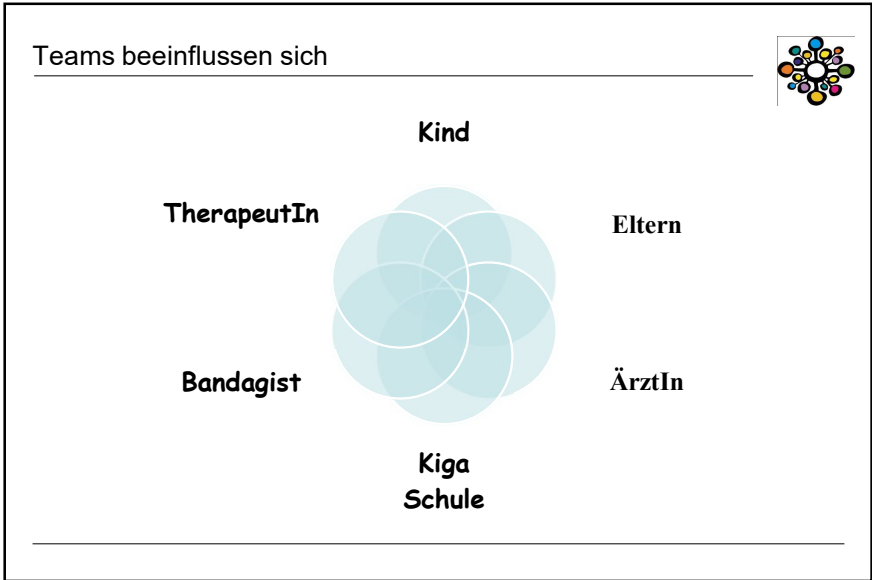




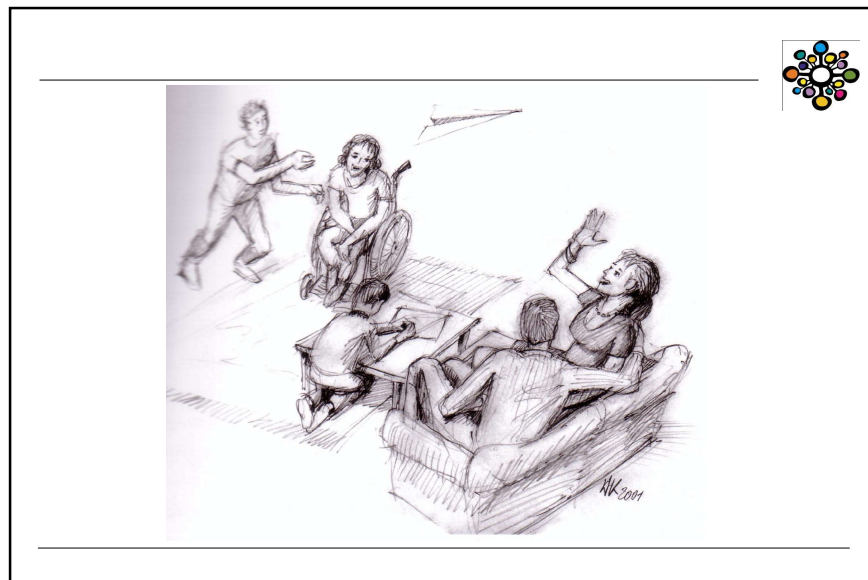
2



3



4



5

Ärztliches Gespräch



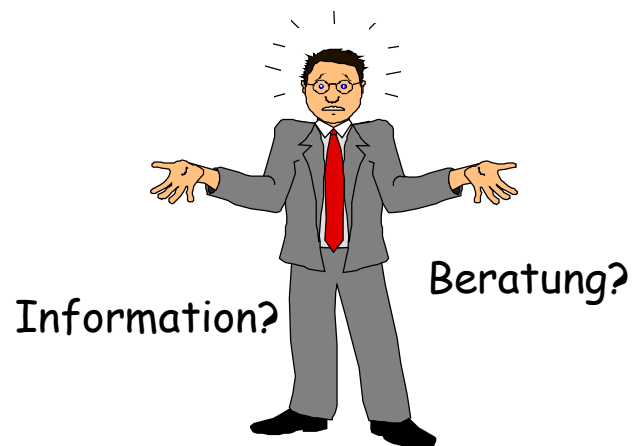
Was sehe ich?

Was mache ich?

Was sage ich?
und wie?

6

Ärztliches Gespräch



7

Trauma

Danach ist nichts mehr,
wie es vorher war!

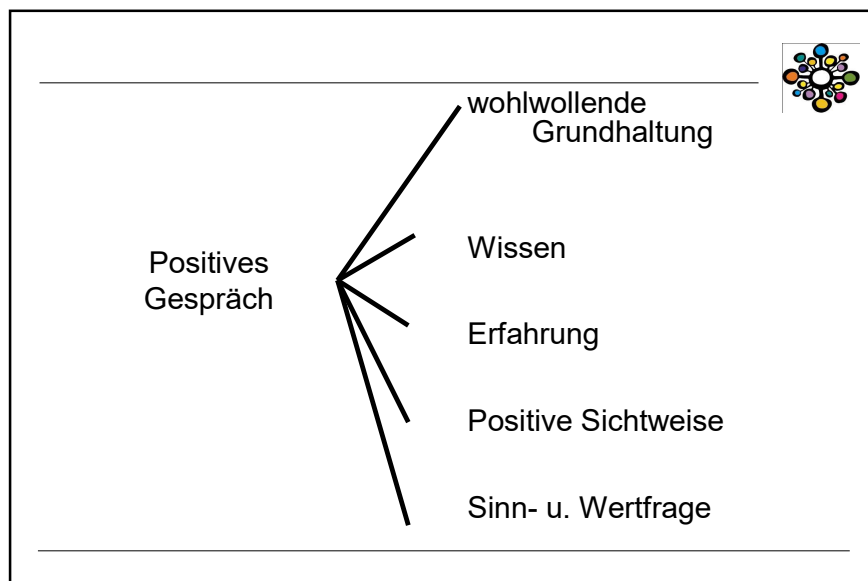
8



9

ELTERN	ARZT
• Kluft zwischen realer Gegebenheit und Erwartungen	• Konsumierende emotionale Beteiligung • Ausreichende Kenntnis • Geduld, Einfühlungsvermögen

10



11

Ein Gespräch kann gelingen wenn...
Die 4 wichtigsten Punkte: • Empathie wichtigster Punkt • Zeit • Ruhe • Ehrlichkeit

12

Ein Gespräch kann gelingen wenn...



- Beide Eltern
- Kind durch Betreuungsperson beschäftigen
- Keine Störfaktoren
- Perspektiven entwickeln
- 2. Gespräch anbieten – gleich vereinbaren, nicht warten, bis sich Eltern melden (es werden noch Fragen auftauchen,...“)
- Momentane Situation beschreiben

13

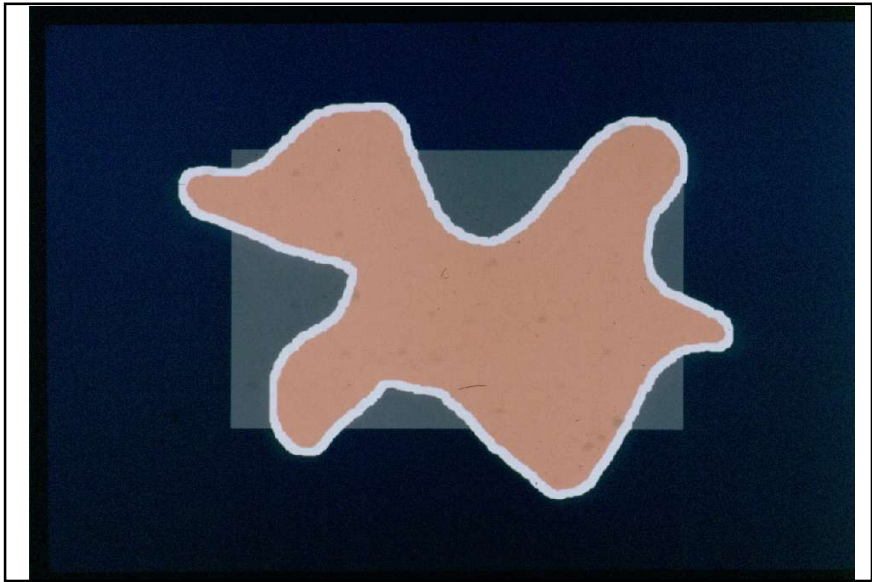
Reale Gegebenheiten

Erwartungen



- Schuldgefühle
- Soziales Umfeld
- Mitleid
- Selbständigkeit des Kindes?
- Paarbeziehung

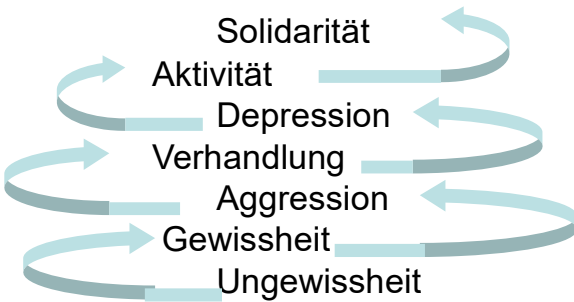
14



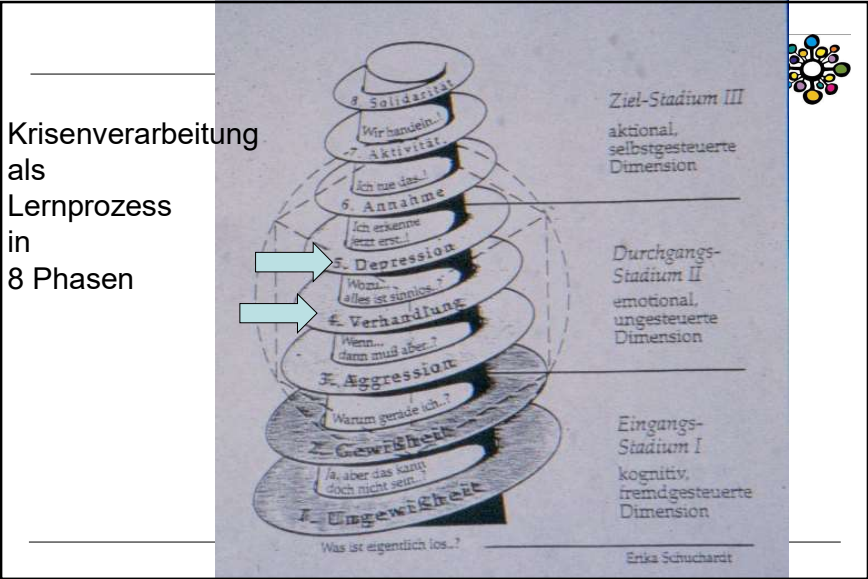
15

Spiralenmodell





16



17

Großeltern

- Leo: mGV – ich in Schuld, will Genetik von sich
- vGM: alles stimmt nicht, wird nur später laufen
- vGV: Eltern sind schuld, haben schon Hausgeburten wollen.....
- Pfeifer
- Angelman – Vater: heim gegangen und nur geweint
- Bernhard:
- Down: früher hätte man dich umgebracht

18

Trauma

Danach ist nichts mehr,
wie es vorher war!

19

Trauerspirale

- In den ersten 2 Phasen nicht handlungsfähig - Alltag läuft automatisch weiter
- 2/3 von 2000 Leuten in der Phase der Verhandlung nach Lourdes gefahren

20

Depression



- Angst lebenslang Eltern zu bleiben
- Angst Freunde zu verlieren
- Angst, alle schauen auf mich
- Angst, Kind darf nicht mitspielen
-

21

Trauerspirale



- Nach oben offen - keine generelle Lösung
- wird auch öfter durchlaufen
- mal oben, mal unten - immer oben stimmt nicht
- Herz und Verstand soll allmählich zusammengehen

22

ERNST KLEE (1987)



- Leugnung der Behinderung
- Aufbegehren und **Neid**
- Trauer
- Annahme

23

Abwehrmechanismen



Verdrängung
Verleugnung
Regression
Projektion
Intellektualisieren
Rationalisieren

24

DIETER HINZE (1991)



- Ungewissheit - Bedrohung
- Gewissheit - Verlust
- Annahme - Herausforderung

25

Bedrohung, Angst und Trauer beeinflussen Bindung



Bindungstheorie nach
John Bowlby

Unsichtbares, spürbares emotionales Band



- Die Bindungsperson ist der „sichere emotionale Hafen“ für den Säugling

26

Normale Entwicklung



- >Intuitiver Beziehungsaufbau gelingt leicht
- >sichere Bindung → Angenommen sein, verlässlich akzeptiert
- >gute Basis zur Entwicklung von
Selbstvertrauen
Selbstbewusstheit
Erwerb sozialer und emotionaler Kompetenz
Neugierverhalten
Lernen
- >ständig Fortschritte des Kindes –
Kind erntet Bewunderung, Freude, Stolz



27

Trauerprozess erschwert



- Angenommensein des Kindes
- Freude am Kind
- Bindung –
verlässlich akzeptiert
und geliebt



28

Elternbelastung



Abschied vom Wunschkind (Trauer)

zusätzlich

Irritation durch „nicht verstehen können“ (Unfähigkeit, Angst; Wut..)

29

Feinfühligkeit – Voraussetzung für sichere Bindung



die Signale des Säuglings

- Wahrnehmen
- Richtig interpretieren
- Angemessen reagieren
- Prompt reagieren

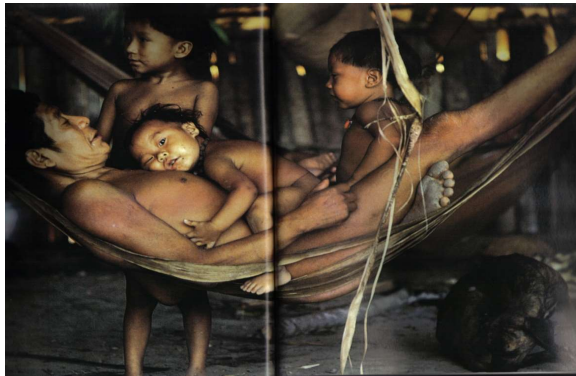
30



31



32



Yanomami-Indios

Vater mit Kindern bei der Siesta

Die Kinder bestimmen Nähe und Distanzverhalten selbst



33

Bindungstheorie

- Bindungswünsche stehen in Wechsel mit dem Wunsch nach Erkundung der Welt
- Wenn die Bindungsbedürfnisse beruhigt sind, kann der Sgl. seine Umwelt erkunden.



34

Stabiles Bindungsverhalten

Ist Bedingung zum Aufbau von:

- Selbstwertgefühl
- Selbstbewusstsein
- Motorisches, kognitives Lernen
- Erwerb emotionaler und sozialer Kompetenz
- Neugierverhalten
- Motivation



35

Sieben psychosoziale Grundbedürfnisse

- Das Bedürfnis nach...
- Bonding
- Bindung
- Autonomie
- Selbstwert nach Anerkennung und Wertschätzung
- Identität durch Zugehörigkeit
- Sinn und Spiritualität
- Körperliche Integrität, Wohlbehagen und Lust
-



36

Bedürfnispyramide nach Maslow

The pyramid is divided into five horizontal sections, each representing a level of Maslow's hierarchy of needs. From bottom to top, the levels are:

- Stufe 1 - Physiologische Bedürfnisse**
Hunger, Durst, Schlaf, Sexualität
- Stufe 2 - Sicherheitsbedürfnisse**
Geborgenheit und Schutz der Person
- Stufe 3 - Soziale Bedürfnisse**
Zugehörigkeitsgefühl, Freundschaft
- Stufe 4 - Wertschätzung**
Anerkennung und Status
- Stufe 5 Selbstverwirklichung**
Entfaltung der Persönlichkeit

37

The book cover features an illustration of five children sitting on the ground, playing with a baby in a blue baby carriage. A dog is also present. The title is 'Fünf Freunde werden Helikoptereltern' by Enid Blyton. The publisher's logo 'EUROPA' is in the bottom left corner. The text 'Endlich erwachsen!' and '02' are at the top.

38

Rasenmäher-eltern

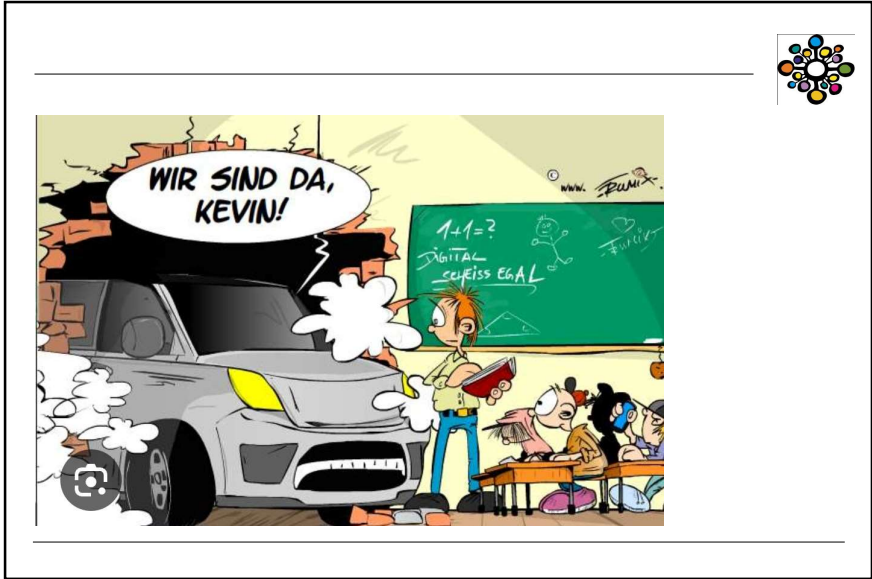
The cartoon depicts a parent in a yellow lawnmower suit using a lawnmower to cut a small child who is sitting on the grass. The child is wearing a pink hat and a backpack. The title 'Rasenmäher- Eltern' is written in green at the top left. The artist's name 'Elisabeth Fandler, Klinisch Psychologischer Dienst, Kinderzentrum Graz' is at the bottom left.

39

Rasenmäher- Eltern

The cartoon shows two parents sitting on a park bench, talking to a child who is sitting on the ground. The child is holding a small object. A speech bubble from the child says: 'ER BRAUCHT JETZT SEINEN EXPRESSO - SONST SCHAFFT ER DEN BUSINESS-ENGLISH-KURS HEUTE NACHT NICHT...'. The title 'Rasenmäher- Eltern' is written in green at the top left.

40



41



42

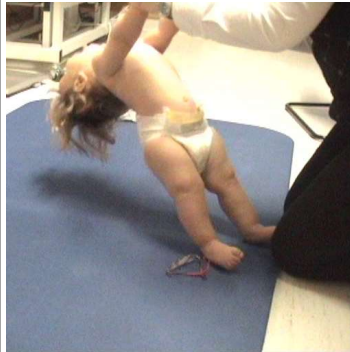


43

Bindungstyp	Bevölkerung insgesamt	Behinderte
Sicher gebunden	45 %	< 10 %
Unsicher vermeidend	28 %	ca 10 %
Unsicher ambivalent	7 %	10 %
Desorganisiert	20 %	> 70 %

44

„Fremde“ Signale



45



46

„Die Bedürfnisse meines Kindes, welches nicht spricht, zu erraten und zu erfüllen ist schwierig“.

Die nonverbale Kommunikation muss wie eine Fremdsprache erlernt werden.



47

Wie wird das Bindungsangebot der Eltern beantwortet?



48

Was erschwert die Entwicklung einer guten Bindung?

Eindeutiges Signal	Eindeutige, angemessene Reaktion
Indifferentes Signal	Großes Risiko für Missverständnis
Genießen von Körperkontakt	Glücksgefühle bei beiden Seiten
Ablehnen von Körperkontakt	Gefühl des Versagens, Ablehnung, Verunsicherung
Blickkontakt	Aufmerksamkeit; „zündet“; feine Details werden wahrgenommen;
Fehlender Blickkontakt	Gefühl der Ablehnung, Verunsicherung

49

„Fremde“ Signale belasten die Eltern

- Irritation und Unsicherheit
- Gefühl des Versagens als Mutter/Vater
- Eigene Schuldgefühle
- Vorwürfe der Umwelt – Meiden der Umgebung, damit Verhalten des Kindes nicht hinterfragt wird
- Angst um die Entwicklung des Kindes – sorgenvolle Interaktion

50

MONIKA JONAS (1991)

„Zirkulierende Trauer“

51

Zwischen Hoffnung und Enttäuschung Zwischen Abwehr und Bewältigung

```
graph TD; A[Phantasien Hoffnungen Wünsche] --> B[Enttäuschung durch entwicklungsauffälliges Kind]; B --> C[Gefühl von Angst Enttäuschung Überforderung Aggression]; C --> D[Passt nicht zum Bild guter Eltern]; D --> E[Muss abgewehrt werden Abwehrmechanismen z.B. Verleugnung]; E --> F[Auseinandersetzung und Bewältigung wird durch neue Konfrontation erschwert]; F --> G[Zirkulierende Trauer: auch Abwehr, aber mehr Bewältigungsmöglichkeit; mehr intuitive Kommunikation mit Kind]; G --> H[Chronische Trauer: zu starke Trauer „stecken geblieben“, wenig emotionaler Kontakt mit Kind]; H --> A;
```

52

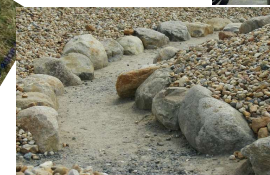
WAHRHEIT

WIE SCHNELL?



53

- Wahrheit sagen



- Wahrheit aufarbeiten



54

Grundaussage ist gewollt-
nicht gleich die volle Wahrheit !



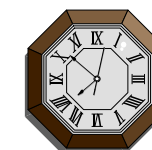
Individuelle Dosierung !



55

Offene Fragen nach Diagnosestellung

- Was haben sie vom letzten Gespräch in Erinnerung ?
- Waren sie schon im Internet ?
- Was glauben sie davon ?
- Was bedeutet das für sie ?



3 Schritte vor, 2 zurück !



56



- Zeitmangel prägt Gesprächskultur und Verständnis!
- „Exploration der lokalen Welt!“

57

Ausländerbetreuung



Effektivität und Effizienz einer Information hängt bei Vorhandensein von unterschiedlichen Wertvorstellungen davon ab, ob und wie eine gemeinsame Sprache gefunden wird.

58

Beispiele ärztlicher Prognosen



- „Ihr Kind wird nie laufen lernen“
- „Die Natur hat viele Möglichkeiten, das wächst sich aus“
- „Es wird nie sprechen und denken können“

59

Elternreaktionen auf ärztliche Prognosen



- „Alles was man uns gesagt hat, ist nie eingetreten“
- „Nie wieder gehe ich zu diesem Arzt“
- „Können sie auch irgendetwas Gutes über mein Kind sagen?“
- „Der Arzt ist auch kein Hellseher“

60

Prognose



Zeitpunkt der Untersuchung

+

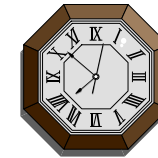
Erfahrung des Untersuchers

61

Protektoren - salutogenetische Faktoren für ein gutes Coping



- Hohe Selbstwertwirksamkeit
- Kontrollüberzeugung
- Selbstachtung
- Glaube / Sinn
- Social Support
- Materielle Ressourcen



Erstgespräch !

62



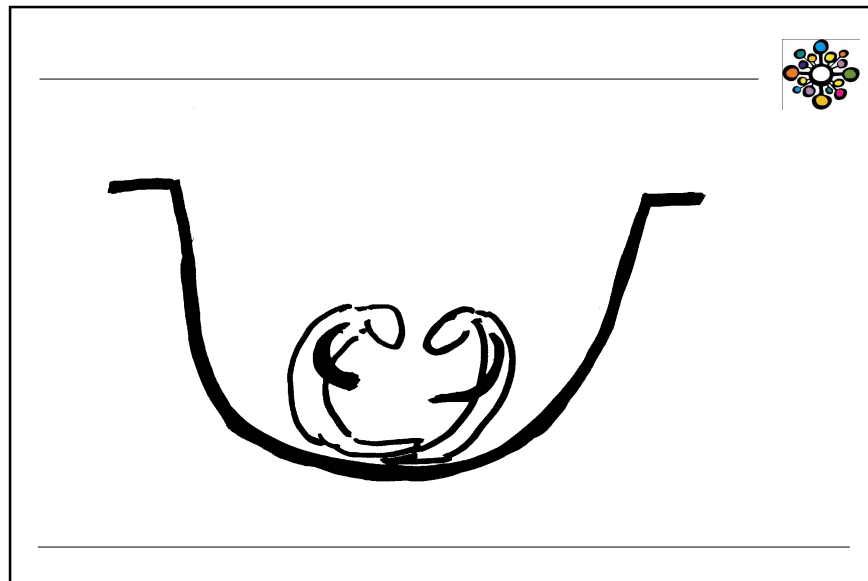
63

Beratung

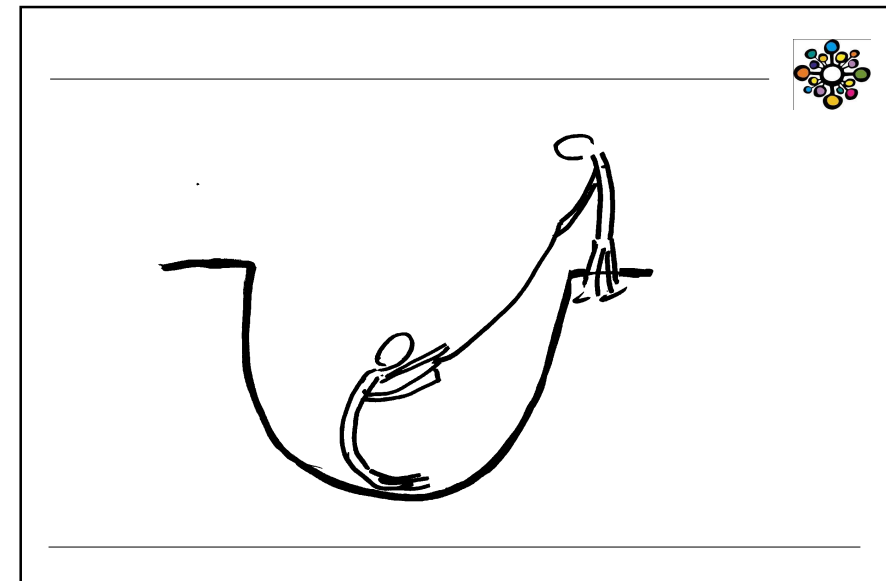


- Zur Selbstverantwortung mobilisieren!
- Hilfe zur Selbsthilfe

64



65



66

Betreuung eines behinderten Kindes



Kein 100 m Lauf
sondern
Marathonlauf !

Daher Elternarbeit
von
grosser Wichtigkeit

67

Bestmögliche Förderung der Kinder mit
Entwicklungsbeeinträchtigung

EINE HERAUSFORDERUNG für alle
Betroffenen

die man schaffen kann

68

In der Praxis zeigen sich unterschiedliche Verläufe



Was hilft gute Entscheidungen zum Wohle des Kindes zu treffen

69



Therapie und Medizin

FAMILIE und Freunde

70