



Hirnverletzung – Familien mit einem betroffenen Elternteil

Infobroschüre

Impressum
Auflage, Mai 2020

2020, FRAGILE Suisse
Badenerstrasse 696
8048 Zürich
Telefon 044 360 30 60
Fax 044 360 30 66
www.fragile.ch

BERATUNG und HELPLINE

Die Fachpersonen aus dem Sozial- und Gesundheitswesen von FRAGILE Suisse beantworten Ihre Fragen, kümmern sich um Ihre Anliegen oder vermitteln Ihnen weitere Fachstellen.

Telefon 0800 256 256, kostenlos
von Montag bis Freitag zwischen 10 und 13 Uhr
per E-Mail an helpline@fragile.ch

Redaktion und Konzept: Janine Sobernheim, Caroline Schmid, Sonja Weber **Fachlektorat:** Lic. Phil. Marie-Louise Lanz-Lüthi, Psychologin FSP, Neuropsychologin **Rückmeldungen:** Malu Strauss, Lisa Zollinger, Luzia Zollinger, Barbara Diem, Silvia Spaar, Juliana Campos, Martin Rosenfeld **Lektorat:** Helen Gysin **Layout:** Rebel Communication

Hirnverletzung – Familien mit einem betroffenen Elternteil

Infobroschüre

- Einleitung / Vorwort 7**

- 1. Die Paarbeziehung der Eltern 8**
 - 1.1 Folgen einer Hirnverletzung für die Paarbeziehung
 - 1.2 Unterstützung für die gesunde Partnerin oder den gesunden Partner
 - 1.3 Neuausrichtung der Paarbeziehung

- 2. Die Kinder: Ihnen eine Hirnverletzung erklären. 16**
 - 2.1 Was ist eine Hirnverletzung?
 - 2.2 Was sind Folgen einer Hirnverletzung?
 - 2.3 Was ist mit dem betroffenen Elternteil passiert?

- 3. Die Kinder: Verhaltensweisen und Gefühle 22**
 - 3.1 Verhaltensweisen
 - 3.1.1 Das Rollenverhalten
 - 3.1.2 Dem Alter entsprechendes Verhalten
 - 3.2 Gefühle der Kinder
 - 3.2.1 Angst
 - 3.2.2 Scham
 - 3.2.3 Schuld
 - 3.2.4 Trauer
 - 3.2.5 Wut
 - 3.2.6 Sorge

- 4. Alltagsbewältigung: Wenn der betroffene Elternteil abwesend ist. 36**
 - 4.1 Mit Kindern den neuen Alltag organisieren
 - 4.1.1 Das Umfeld informieren
 - 4.2 Besuche im Spital und der Rehabilitationsklinik
 - 4.2.1 Besuche im Spital
 - 4.2.2 Besuche in der Rehabilitationsklinik
 - 4.3 Wenn der betroffene Elternteil nicht mehr zu Hause wohnen wird

- 5. Alltagsbewältigung: Wenn der betroffene Elternteil nach Hause kommt . . . 45**
 - 5.1 Mit Kindern über den neuen Alltag reden
 - 5.2 Den Alltag zu Hause organisieren

- 6. Checkliste: Gesprächsvorbereitung mit dem Kind 51**
 - 6.1 Vor dem Gespräch
 - 6.2 Während des Gespräches

- 7. Adressen / Anlaufstellen 52**
 - 7.1 Angebote von FRAGILE Suisse
 - 7.2 Weitere Angebote für Familien mit einem betroffenen Elternteil
 - 7.2.1 Für Kinder und Jugendliche
 - 7.2.2 Für Eltern

- 8. Literaturverzeichnis 56**
 - 8.1 Verwendete Literatur
 - 8.2 Weitere empfohlene Literatur



Liebe Leserin, lieber Leser

In dieser Infobroschüre ist beschrieben, wie Familien mit einem Elternteil mit Hirnverletzung den Alltag gestalten und organisieren können. Die Broschüre ist hauptsächlich für Eltern, von denen ein Elternteil von einer Hirnverletzung betroffen ist, geschrieben und soll aufzeigen, welche Konsequenzen eine Hirnverletzung für die Familie hat. Dabei wird sowohl die Paarbeziehung der Eltern als auch die Situation der Kinder thematisiert. Als Kinder werden in dieser Broschüre alle Personen bezeichnet, die mit ihren Eltern noch im gleichen Haushalt leben, unabhängig von ihrem Alter.

Die Broschüre stellt die Eltern als Paar in den Mittelpunkt (Kapitel 1), bevor die Kinder in den Fokus gerückt werden. Zuerst wird aufgezeigt, wie den Kindern eine Hirnverletzung und ihre Folgen erklärt werden können (Kapitel 2). Weiter folgt, wie sich Kinder aufgrund dieser neuen Situation verhalten und welche Gefühle diese bei ihnen auslösen könnte (Kapitel 3). In den beiden folgenden Kapiteln wird die Alltagsbewältigung in der neuen Familienkonstellation thematisiert. Einerseits, solange der betroffene Elternteil noch im Spital oder in einer Rehabilitations-

klinik ist (Kapitel 4), andererseits, wenn dieser wieder zu Hause ist (Kapitel 5). In den letzten beiden Kapiteln finden sich eine Checkliste zur Gesprächsvorbereitung mit dem Kind (Kapitel 6) und verschiedene nützliche Adressen (Kapitel 7).



In der ganzen Broschüre finden sich solche Praxisboxen. Diese enthalten Tipps für Gespräche mit den eigenen Kindern oder Hinweise, was bei Kindern in verschiedenen Situationen zu berücksichtigen ist.

Die vorliegende Infobroschüre ist Teil einer Reihe von Infobroschüren von FRAGILE Suisse, die verschiedenste Aspekte rund um das Thema Hirnverletzung aufgreifen. Diese sind ebenfalls als E-Book-Version auf www.fragile.ch erhältlich.

Wir danken der Stiftung 3FO für die finanzielle Unterstützung und allen Personen, die ihre fachliche Expertise und persönlichen Erfahrungen in die Entstehung der vorliegenden Infobroschüre eingebracht haben.

1 Die Paarbeziehung der Eltern

Eine Hirnverletzung bei einem Elternteil verändert den Alltag und die Familiensituation von einem Tag auf den anderen grundlegend. Die Familie muss lernen, mit der neuen Situation umzugehen, und den Alltag neu organisieren. Dabei dürfen einerseits die Kinder nicht vergessen gehen, die von der neuen Situation genauso betroffen sind wie die Erwachsenen. Andererseits müssen sich die Eltern um sich selbst und ihre Partnerschaft kümmern. Denn wenn es ihnen als Einzelpersonen oder als Paar gut geht, spüren dies auch die Kinder. Deshalb steht in diesem Kapitel die Paarbeziehung im Fokus.

1.1 Folgen einer Hirnverletzung für die Paarbeziehung

Eine Hirnverletzung ist für die Eltern als Familie und als Paar eine neue und herausfordernde Situation. Denn eine Hirnverletzung verändert nicht nur das Leben der betroffenen Person von einem Moment auf den anderen, sondern auch dasjenige des Partners oder der Partnerin.

Eine der grössten Belastungen für den gesunden Partner, aber auch für Angehörige ist die Veränderung von Persönlichkeitsmerkmalen der betroffenen Person. Vielleicht war sie vor der Hirnverletzung ausgeglichen und zeigt nun ein aggressives Verhalten. Auch die eingeschränkte Belastbarkeit des Betroffenen kann belastend sein. Menschen mit Hirnverletzung haben oft Mühe, sich über längere Zeit zu konzentrieren und können einem längeren Gespräch nicht folgen.

Sowohl beim Betroffenen wie auch beim gesunden Partner kann aufgrund der neuen Situation ein Suchtmittelmissbrauch entstehen oder es treten neue Gefühle auf. Dies können Schuldgefühle sein. Die Betroffenen fühlen sich schuldig, weil sie für die Paarbeziehung und die Familie eine Last sind. Sie trauen sich eventuell nicht, zusätzliche Unterstützung zu verlangen. Oder Betroffene fühlen sich wertlos, weil sie nicht mehr in der Lage sind, ihre Rolle und Aufgaben, die sie vor der Hirnverletzung innehatten, zu erfüllen. Die Erwartungen des Umfelds und der Betroffenen an sich selbst müssen deshalb von Anfang an sehr klar an die neue Situation angepasst und kommuniziert werden.

Der gesunde Partner fühlt sich schuldig, weil er mit der Situation überfordert ist und nicht weiss, wie er die Situation meistern kann. Für ihn ist wichtig, der eigenen Wahrnehmung zu vertrauen, entsprechend zu handeln und nicht die Erwartungen von Aussenstehenden zu erfüllen. Beim betroffenen Partner können Depression, Wut oder Trauer auftreten. Angehörige werden selber krank, weil sie die Situation verdrängen oder verneinen.

Generell ist es wichtig, mit Aussenstehenden zu reden, sich einzugestehen, dass die Situation schwierig ist, und jederzeit Hilfe zu holen, auch psychologische. Denn ohne externe Hilfe ist die neue Situation kaum zu bewältigen.

Das Bedürfnis nach Nähe und Sexualität in der Paarbeziehung verändert sich ebenfalls. Die betroffene Person sucht körperliche Nähe, der Partner oder die Partnerin hingegen findet diese Nähe abstoßend. Auch das Gegenteil kommt vor, dass der Betroffene kein sexuelles Interesse mehr hat. Dies alles ist normal. Grundlegende Gespräche, in denen die Bedürfnisse beider geklärt und

neue Formen von Sexualität diskutiert werden, sind wichtig. Auch dazu kann Hilfe von aussen in Anspruch genommen werden, zum Beispiel von einem Sexualtherapeuten oder einer Sexualtherapeutin.

Dietschi (2006), S. 54–55



1.2 Unterstützung für die gesunde Partnerin oder den gesunden Partner

Der gesunde Partner oder die gesunde Partnerin erwartet vielfach von sich selbst, den Betroffenen so umfassend wie möglich zu unterstützen und positiv zu stärken. Die Zeit im Spital und in der Rehabilitationsklinik erfordert viel Zeit für Besuche. Gleichzeitig übernimmt der Partner zu Hause die Aufgaben des anderen. Eventuell kann die betroffene Person nicht mehr die Rolle eines Gesprächspartners wahrnehmen und Sorgen teilen oder Entscheidungen treffen.

Wenn die betroffene Person wieder zu Hause ist, gilt es einen neuen Weg im Alltag zu finden. Darauf sind weder die

Betroffenen noch ihre Partner oder die Familie vorbereitet. Es ist hilfreich, den Alltag schrittweise zu erproben, indem die betroffene Person am Anfang nur am Wochenende oder an einzelnen Tagen nach Hause kommt. Ebenfalls braucht sie zu Hause wieder kleine Aufgaben sowie Beschäftigungen in externen Institutionen.

Für den gesunden Partner ist es wichtig, sich zu jeder Zeit Hilfe und Unterstützung zu holen, sowohl für sich selbst wie auch für die Familie. Denn als Partner oder Partnerin muss man auch sich selber Sorge tragen.



Tipps

- **Sich informieren**
Damit die Hirnverletzung des Partners/der Partnerin besser verstanden wird, lohnt es sich, sich zu informieren. Dies kann durch eine Fachperson wie z.B. einen Psychologen/eine Psychologin geschehen.
- **Selbsthilfegruppe**
Es kann helfen, sich in einer Selbsthilfegruppe auszutauschen und die gemachten Erfahrungen zu teilen.
- **Psychologische Beratung und Therapie**
Partnerinnen und Partner, aber auch Angehörige leiden während langer Zeit unter den psychischen Belastungen, die die Hirnverletzung eines Elternteils auslöst. Gespräche mit Fachpersonen helfen, diese Belastungen zu bewältigen.
- **Veränderungen im Alltag**
Die Partnerin/der Partner darf sich eingestehen, dass es grundlegende Änderungen zur Bewältigung des Alltags braucht, damit es ihr/ihm wieder gut geht. Das können Auszeiten von einigen Stunden oder sogar Tagen sein, familienergänzende Betreuungsmöglichkeiten oder ein neues Hobby. Eine Auszeit steht auch dem Betroffenen/der Betroffenen zu. Es kann auch sein, dass man sich als Paar gemeinsam eine Auszeit nimmt. Dies ist natürlich alles einfacher gesagt als getan.
- **Komplementär- und Pamedizin**
Auch wenn die Wirkung dieser Art von Medizin wissenschaftlich nicht belegt ist, können alternative Heilmethoden unterstützend wirken.

Quelle: Dietschi (2006), S. 58–60, 71

1.3 Neuausrichtung der Paarbeziehung

Nach dem Aufenthalt im Spital und in der Rehabilitationsklinik kommt der betroffene Elternteil nach Hause. Nun muss das Paar herausfinden, wie es mit der neuen Lebenssituation umgeht und sich im Alltag organisiert. Denn der betroffene Elternteil hat nach wie vor sichtbare und unsichtbare Folgen der Hirnverletzung, mit welchen sich das Paar auseinandersetzen muss. Vor allem am Anfang braucht die betroffene Person viel Ruhe und Schlaf. Auch kann sie auf verschiedene Reize wie Licht oder Lärm überempfindlich reagieren. Das alles gilt es zu respektieren.

Eine Hirnverletzung kann ein Paar zusammenschweissen oder ihm die Grundlage des Zusammenseins entziehen. Durch die Hirnverletzung verändert sich der oder die Betroffene so stark, dass die Partnerin oder der Partner sich längerfristig keine Paarbeziehung mehr vorstellen kann. Gleichzeitig können sich die Wertvorstellungen der Betroffenen so ändern, dass er die Paarbeziehung nicht weiterführen möchte. Sich mit einer möglichen Trennung auseinanderzusetzen, ist be-

lastend. Denn genau jetzt bräuchte die betroffene Person Hilfe und Unterstützung und der gesunde Partner möchte diese nicht im Stich lassen. Hinzu kommt der gesellschaftliche Druck, man dürfe in dieser Situation eine Paarbeziehung nicht beenden. Trotz dieser Bedenken ist es wichtig, sich ernsthaft mit seinen eigenen Bedürfnissen und Gefühlen auseinanderzusetzen. Eine Trennung darf dabei eine mögliche Konsequenz sein.

Nebst praktischen Dingen im Familienalltag und der Aufgabenverteilung stellen sich natürlich Fragen zur Paarbeziehung und zu gemeinsamen Interessen. Dabei können beispielsweise folgende Situationen entstehen:

Luppen & Harlich (2014), S. 152–185; Dietschi (2006), S. 73, 74



Tipps

- **Die Partnerin/der Partner vermisst den «alten» Partner resp. die «alte» Partnerin.**

Gemeinsame Hobbys können nicht mehr ausgeführt werden, es braucht Alternativen. Der Partner sollte sich fragen, ob er das Hobby alleine oder mit Kolleginnen und Kollegen ausüben will. Weder die betroffene Person, die das Hobby nicht mehr ausführen kann, noch der Partner, der weitermacht, darf sich schuldig fühlen.

- **Die betroffene Person fühlt sich aufgrund der Hirnverletzung in grösseren Gruppen nicht mehr wohl.**

Lauter Musik und Stimmengewirr verursachen Kopfweh. Das wird auch nicht besser, wenn sie sich möglichst viel in grossen Gruppen aufhält. So wird sie solche Veranstaltungen in Zukunft meiden und der gesunde Partner muss sich überlegen, ob er diese Anlässe weiterhin besucht. Dabei dürfen

keine Schamgefühle entstehen, wenn er den betroffenen Partner zu Hause lässt und sich amüsieren geht. Eine Alternative ist, Freunde vermehrt nach Hause einzuladen anstatt sich auswärts zu treffen. So ist es der betroffenen Person möglich, sich zwischendurch zurückzuziehen.

- **Trotz aller Therapien kommt irgendwann der Zeitpunkt**, an dem der betroffene Partner nur noch wenige Fortschritte erzielt und mit dem erreichten Zustand zufrieden ist. Es ist möglich, dass dieser Zustand erst nach Jahren eintritt, falls immer wieder Fortschritte erzielt werden. Es kann dem gesunden Partner schwerfallen, dies zu akzeptieren. Allgemein muss respektiert werden, dass die betroffene Person trotz Einschränkungen Entscheidungen selber trifft und nicht der gesunde Partner/die gesunde Partnerin für ihn/sie entscheidet.

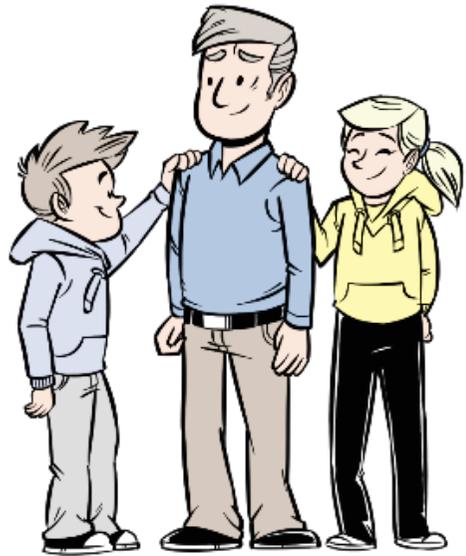




2 Die Kinder: Ihnen eine Hirnverletzung erklären

Eine Hirnverletzung verändert das Leben des betroffenen Elternteils und seiner Familie grundsätzlich. Erst nach einem Spitalaufenthalt und vielfach nach einem darauffolgenden Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik kommt der betroffene Elternteil wieder nach Hause.

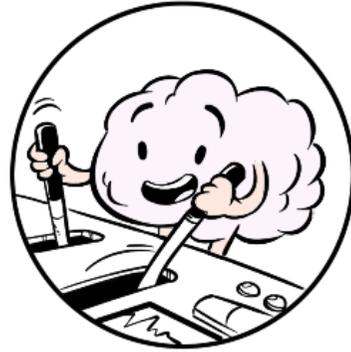
Kinder realisieren die Abwesenheit des betroffenen Elternteils und spüren, dass generell etwas nicht stimmt und sich der Familienalltag verändert hat. Es ist wichtig, den Kindern möglichst bald zu erklären, was passiert ist und wie es in den nächsten Wochen weitergehen wird. Wenn Kinder und Jugendliche keine Erklärungen erhalten, suchen sie selbst nach Erklärungen. Diese können falsch sein und unnötige Ängste, Sorgen oder Schuldgefühle verursachen.



**Unser «Gesprächsleitfaden»
in Kapitel 6 auf S. 51 kann
Ihnen beim Erklären helfen.**

2.1 Was ist eine Hirnverletzung?

Auch wenn die Hirnverletzung an sich schwierig zu verstehen ist, ist es wichtig, den eigenen Kindern in einfachen Worten zu erklären, um was es geht. Es lohnt sich, sich dafür Zeit zu nehmen und eine Gesprächsatmosphäre zu schaffen, welche die Kinder ermutigt, Fragen zu stellen und zu sagen, wenn sie etwas nicht verstehen.



Eine Hirnverletzung ist eine Verletzung am Gehirn.

Solch eine Verletzung kann aufgrund einer Krankheit, z.B. einen Schlaganfall, entstehen oder aufgrund eines Unfalls, z.B. eines Velounfalls. Hirnverletzungen können ganz verschiedene Folgen haben, denn das Gehirn ist eines unserer wichtigsten Organe. Es ist die Steuerzentrale unseres Körpers und hat verschiedene Bereiche. Jeder Bereich hat Aufgaben. Es gibt Bereiche, die das Hören verarbeiten, andere Bereiche sind für Bewegungen wie das Heben eines Armes oder das Nicken mit dem Kopf verantwortlich. Wiederum andere Bereiche sind für das Empfinden von Freude, Trauer oder andere Gefühle zuständig.

Damit diese Bereiche funktionieren, brauchen sie, wie der Rest des Körpers auch, genügend Sauerstoff. Sauerstoff wird mit dem Blut transportiert. Bei einer Hirnverletzung werden unterschiedliche Stellen im Gehirn nicht mehr richtig durchblutet. An diesen Stellen kann kein Sauerstoff mehr transportiert werden und der betroffene Bereich wird geschädigt oder stirbt ab. Bei jeder Hirnverletzung können andere Stellen im Gehirn betroffen sein, deshalb sind auch die Folgen einer Hirnverletzung bei jedem anders.

2.2 Was sind Folgen einer Hirnverletzung?

Die Folgen einer Hirnverletzung können sehr unterschiedlich sein. Kindern sollen hauptsächlich die Folgen der Hirnverletzung bei ihrem betroffenen Elternteil aufgezeigt werden.

Es gibt Folgen, die von Drittpersonen wahrnehmbar sind wie eine Halbseitenlähmung oder Sprechstörungen, und andere, die nicht erkennbar sind, beispielsweise Müdigkeit oder Gedächtnisschwierigkeiten. Viele Betroffene empfinden diese nicht wahrnehmbaren Folgen als die grösste Belastung nach der Hirnverletzung. Das hängt insbesondere damit zusammen, dass Aussenstehende diese Behinderungen nicht sehen und nur schwer nachvollziehen können.

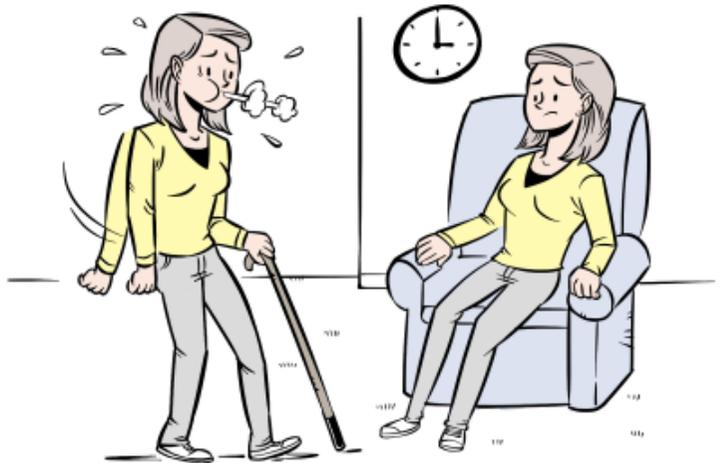
Die Folgen einer Hirnverletzung können in folgende Gruppen unterteilt werden:

- Körperliche Folgen
- Mentale Folgen
- Soziale und emotionale Folgen

Dabei ist zu berücksichtigen, dass in der Regel Folgen aus allen drei Bereichen auftreten können, die eventuell weitere Folgen verursachen. Kann zum Beispiel der frühere Beruf aufgrund von körperlichen Folgen nicht mehr ausgeübt werden, hat dies wiederum Auswirkungen auf die Psyche.



Mehr Informationen erhalten Sie in unseren Infobroschüren.
fragile.ch/broschueren-hirnverletzung



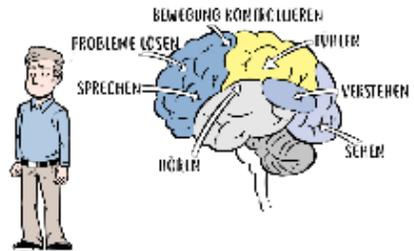
Erklären Sie Ihrem Kind, dass durch die Hirnverletzung beim betroffenen Elternteil verschiedene längerfristige Folgen entstehen können. Formulieren Sie die Erklärungen in altersgerechter Sprache und nehmen Sie, wenn es hilfreich ist, auch Bezug auf alltägliche, dem Kind bekannte Situationen.

Beispiel für eine körperliche Folge



Damit du laufen kannst, müssen verschiedene Bereiche im Gehirn arbeiten. Bei deiner Mama sind ein paar dieser Bereiche durch die Hirnverletzung kaputtgegangen. Darum kann sie jetzt nicht mehr so gut laufen. Mit einer Physiotherapeutin oder einem Physiotherapeuten kann sie jetzt aber üben, damit sie wieder besser laufen kann. Die Physiotherapeutin ist die Trainerin für deine Mama, um das Laufen wieder zu lernen. Das ist genau gleich wie bei dir im Fussballtraining. Dort hast du ja auch einen Trainer, der dir zeigt, wie du besser dribbeln oder Goals schiessen kannst.

Beispiel für eine mentale Folge



Beim Papa sind verschiedene Bereiche im Gehirn kaputtgegangen. Jeder Bereich hat aber seine eigenen Aufgaben. Jetzt müssen die gesunden Bereiche auch die Aufgaben der kaputten Bereiche übernehmen. Damit sie das können, muss das Gehirn Umwege machen. Wenn wir mit dem Velo unterwegs sind und eine Strasse gesperrt ist, müssen wir auch einen Umweg machen. Der neue Weg ist länger und wir brauchen mehr Zeit. Und wir werden schneller müde, als wenn wir den normalen Weg gegangen wären. So geht es auch dem Gehirn von Papa. Es muss jetzt viele Umwege machen und darum braucht er für verschiedene Sachen manchmal länger und ist schneller müde.

Beispiel für eine soziale und emotionale Folge



Durch die Hirnverletzung gingen bei deiner Mama verschiedene Bereiche im Gehirn kaputt. Darum wird sie schneller wütend oder traurig. Sie kann auch nicht mehr so schnell erkennen, wie es dir geht. Das hat damit zu tun, dass das Spüren und auch das Erkennen von Gefühlen

komplizierte Abläufe sind, welche viele verschiedene Bereiche des Gehirnes betreffen. Es gibt Bereiche, die dafür zuständig sind, dass man nicht von den Gefühlen aufgewühlt wird. Weil so ein Bereich bei Mama kaputt ist, beginnt sie schneller zu weinen und wird auch schneller wütend. Das bedeutet aber nicht, dass sie dich weniger mag, sie ist einfach etwas schneller von ihren Gefühlen aufgewühlt als früher.

Um Gefühle zu erkennen, braucht es mehrere Bereiche. Bei der Mama ist einer davon kaputt, deshalb ist es für sie schwieriger als früher zu bemerken, wenn du zum Beispiel traurig bist. Du kannst ihr aber auch helfen, indem du ihr sagst, wie es dir geht.

2.3 Was ist mit dem betroffenen Elternteil passiert?

Es ist wichtig, Kindern altersgerecht und wahrheitsgetreu zu erklären, was passiert ist und welche Folgen die Hirnverletzung für den betroffenen Elternteil hat. Denn es ist für die Beziehung zwischen Eltern und Kindern entscheidend, dass über solch eine einschneidende Veränderung innerhalb der Familie informiert wird.

Kinder betrifft die neue Situation genauso wie Eltern. Sie möchten verstehen, warum sich so viel verändert hat. Zudem sollen Kinder ermuntert werden, jederzeit Fragen zu stellen. Vielfach gehen Kinder mit der Wahrheit besser um, als Erwachsene ihnen zutrauen.



Gesprächstipps für den nicht betroffenen Elternteil für ein Gespräch mit dem Kind über die neue Situation:

- **Was?**

Erklären Sie Ihrem Kind altersgerecht, was beim betroffenen Elternteil passiert ist und was mögliche Folgen sein können. Zeigen Sie Ihrem Kind auf, wie es dem betroffenen Elternteil zurzeit geht. Sagen Sie, wo der betroffene Elternteil ist, warum er dort ist und was er dort macht.



- **Wie?**

Beantworten Sie die Fragen Ihres Kindes wenn möglich sofort und verweisen Sie nicht auf später. Manchmal braucht es nur die Antwort auf die eine Frage.

Machen Sie keine Versprechungen. Lassen Sie sich Zeit, es muss nicht alles in einem einzigen Gespräch geklärt werden. Bleiben Sie in der Gegenwart. Was in der Zukunft sein könnte, muss nicht gleich besprochen werden. Klären Sie Fragen des Kindes so gut wie möglich. Bleiben Sie ehrlich, auch wenn das bedeutet, dass Sie eine Frage nicht beantworten können, beispielsweise wenn eine Folge der Hirnverletzung medizinisch noch nicht geklärt ist.

Nehmen Sie die Sorgen und Ängste des Kindes ernst und gehen Sie darauf ein.

Sagen Sie Ihrem Kind, dass der betroffene Elternteil das Kind vor der Hirnverletzung sehr gern hatte. Nun hat er es immer noch sehr gerne, auch wenn er es nicht mehr so wie früher zeigen kann, aber die neue Situation hat die Liebe zum Kind nicht verändert. Bestätigen Sie dem Kind, dass Sie selbst es immer noch gleich gerne haben wie vorher.

Betonen Sie, dass das Kind keine Schuld an der Hirnverletzung oder der aktuellen Situation hat. Ermutigen Sie Ihr Kind, jederzeit über das, was es beschäftigt, zu reden.

3 Die Kinder: Verhaltensweisen und Gefühle

Eine Hirnverletzung bedeutet für Betroffene und ihre Familien eine grosse Veränderung im Leben. Der Alltag des Betroffenen, des Partners, der Partnerin, der gemeinsamen Kinder und der Angehörigen ändert sich. Die Eltern können ihren Alltag und ihre Freizeit mit der Familie oft nicht mehr gleich organisieren wie zuvor. Der betroffene Elternteil kann seinen Anteil der Familienarbeit vielleicht nicht mehr im gleichen Masse leisten. Diese Situation belastet die ganze Familie und beeinflusst dadurch auch die Kinder stark.

3.1 Verhaltensweisen

Nach der Hirnverletzung ist der betroffene Elternteil oft über längere Zeit abwesend. Nach einer ersten Zeit im Spital folgt vielfach ein längerer Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik. Seine physische Präsenz fehlt zu Hause. Für Kinder ist eine wichtige Bezugsperson nicht präsent. Für kleinere Kinder ist es zusätzlich unvorstellbar, wie es ohne die Aufmerksamkeit und Fürsorge dieser Bezugsperson weitergehen soll. Der nicht betroffene Elternteil kann den betroffenen Elternteil nicht ersetzen. Die Beziehung der Kinder zum betroffenen Elternteil verändert sich.

In der neuen Situation dürfen die Bedürfnisse der Kinder nicht vergessen gehen. Sie wünschen sich Liebe, Geborgenheit, Aufmerksamkeit sowie genügend Zeit zum Spielen und für Hobbys. Ebenfalls ist es wichtig, Kinder über die Hirnverletzung altersgerecht zu informieren und über deren Ängste und Sorgen zu sprechen. Denn sie betrifft der neue Familienalltag genauso wie die Eltern. Sie möchten verstehen, warum sich so viel verändert. Gleichzeitig brauchen sie die Bestätigung der Eltern, dass diese trotz der Hirnverletzung eines Elternteils den Möglichkeiten entsprechend für sie da sind.

Zusätzlich wird das Vertrauen der Kinder erschüttert. Denn ausgerechnet die Eltern, die normalerweise alle Sorgen und Ängste im Alltag auffangen, sind mit einer Situation konfrontiert, mit der sie selbst erst umzugehen lernen müssen. Diese neue Situation wirkt sich auch auf die Kinder aus. Wichtig dabei ist, den Kindern zu vermitteln, dass die Eltern für sie da sein möchten, auch wenn es nicht immer gelingt. Entwickeln Kinder Schuldgefühle, muss ihnen mehrere Male gesagt werden, dass sie keinerlei Schuld an der Hirnverletzung und der neuen Situation tragen.

3.1.1 Das Rollenverhalten

Damit Kinder die neue Situation bewältigen können, nehmen sie unterschiedliche Bewältigungs- bzw. Überlebensstrategien an. Dazu wurde von zwei US-amerikanischen Therapeutinnen unabhängig von-

einander eine Rollentheorie für belastete Familien entwickelt. Diese Theorie teilt die Strategien der Kinder in vier Rollen ein. Diese Rollen können auch in Kombination vorkommen.



Der Held/die Heldin

Diese Kinder können sich nicht abgrenzen und vernachlässigen ihre eigenen Bedürfnisse. Sie überfordern sich mit der Übernahme von grossen Aufgaben und Verantwortung für die Familie. Da diese Kinder vielfach erwachsen auftreten und zum Beispiel in der Schule gute Leistungen erbringen, wird ihre Belastung vielfach unterschätzt.



Der Clown

Diese Rolle wird vielfach von den jüngsten Kindern einer Familie eingenommen. Sie halten die Familie durch ihr humorvolles und niedliches Verhalten zusammen. Allerdings wird diesen Kindern vielfach die Situation nicht erklärt, in der Annahme, sie würden von den Problemen nichts mitbekommen. Doch das stimmt nicht. Diese Kinder spüren, dass etwas nicht stimmt. Sie können es aber nicht einordnen, weil mit ihnen nicht über die Probleme gesprochen wird.



Das schwarze Schaf

Diese Kinder sind mutig, können sich abgrenzen und ihren eigenen Weg gehen. Gleichzeitig sind sie auffällig und rebellieren. Durch dieses Verhalten ist klar, dass sie Hilfe brauchen. Auch wenn die Hilfe aufgrund des schwierigen Verhaltens des Kindes angefordert wird, kommt sie vielfach der ganzen Familie zugute.

Bei all diesen Rollen ist es wichtig, Kinder ernst zu nehmen und ihre Bedürfnisse zu klären. Dies kann in kleinen Schritten geschehen, es braucht nicht in jedem Fall gross angelegte Gesprächsrunden. Im Alltag gibt es viele Gelegenheiten, sich nebenbei beim Kind zu erkundigen, wie es ihm geht. Vielfach wollen Kinder auch nicht über ihre Gefühle reden oder sie schämen sich für diese. Es ist eine Erleichterung für Kinder, wenn sie erfahren, dass ihre Gefühle normal sind und es innerhalb der Familie Platz dafür hat.



Das stille Kind

Manche Kinder sind still und machen sich unsichtbar. Sie beklagen sich nicht und ziehen sich in ihre innere Welt zurück. Sie versuchen, die Dinge selber zu regeln, wollen nicht auffallen und niemanden belasten. Ihr angepasstes Verhalten ist angenehm, weswegen die Belastung beim Kind unterschätzt wird.

Wenn Kinder sich verweigern, so soll ihnen gezeigt werden, dass ihre Eltern für sie da sind und sie gern haben. Sie sollen aufgrund der neuen Situation nicht zu kurz kommen. Wenn es für Eltern nicht möglich ist, den Kindern die nötige Aufmerksamkeit zu schenken, soll Hilfe von aussen in Anspruch genommen werden. Hilfe darf und soll auch geholt werden, wenn es den Kindern und der Familie gut geht. Die Hilfe kann durch nahestehende Personen, durch weitere Bezugspersonen der Familie oder durch Fachpersonen geleistet werden.

Quelle: Krebsliga Schweiz (2013), S.18

3.1.2 Dem Alter entsprechendes Verhalten

Kinder können ganz unterschiedlich auf die Hirnverletzung ihres Elternteils und die neue Situation reagieren. Dies kann sich durch die zuvor beschriebenen Verhaltensmuster zeigen, aber auch durch dem Alter entsprechendes Verhalten.

Folgende Verhaltensweisen sind typisch für bestimmte Altersgruppen, wobei diese verallgemeinert sind und es Abweichungen gibt.

Babys und Kleinkinder (0-3 Jahre)



Auch wenn Kinder dieser Altersgruppe gar nicht oder nur bedingt sagen können, wie sie sich fühlen, so spüren sie trotzdem, dass irgendetwas anders ist. Sie können ungewohntes Verhalten zeigen wie Schwierigkeiten beim Essen, Schlafen oder häufigeres Weinen.

Zeigt sich solch ein Verhalten, ist es wichtig, mehr Zeit mit den Kindern zu verbringen und körperliche Nähe zuzulassen und nicht zu unterbrechen. Ebenfalls sollte der übliche Tagesablauf soweit wie möglich beibehalten werden. Kleinkinder können

eine Krankheit wie eine Hirnverletzung noch nicht in der Gesamtheit verstehen. Trotzdem sollte Kindern in einfachen Worten erklärt werden, was passiert ist.

Kinder (3-8 Jahre)



Diese Kinder sind für eine kurze Zeit traurig oder beunruhigt. Danach kehren sie schnell wieder zu ihrem Alltag zurück. Wenn sie Fragen stellen, sind diese meist direkt formuliert und betreffen sie selbst. Sie fragen beispielsweise, wer denn nun nach der Schule zu Hause ist.

Ebenfalls kann es sein, dass Kinder wieder Gewohnheiten wie Bettnässen oder Dauernlutschen annehmen, aus denen sie eigentlich herausgewachsen sind.

Auch in diesem Alter sollte der übliche Tagesablauf soweit wie möglich beibehalten werden. Wenn Termine oder Abwesenheiten anstehen, so soll das den Kindern kommuniziert werden. Es ist hilfreich, mit Kindern eine Wochenübersicht mit den einzelnen Tagen zu basteln. Zusätzlich werden verschiedene Bildchen hergestellt, die in die Schule gehen, mit Freunden abmachen oder eben auch den Besuch

im Spital darstellen. Diese werden bei den entsprechenden Tagen befestigt. So kann mit dem Kind besprochen werden, was am nächsten Tag passiert, und es kann sich darauf vorbereiten.

Ihre Gefühle zeigen Kinder vielfach im Spiel oder beim Zeichnen. So lernen Eltern die Bedürfnisse und Sorgen der Kinder kennen und können besser auf diese eingehen. Die Eltern sollen auch ihre Gefühle gegenüber den Kindern mitteilen. Dabei sollen sie sagen, dass sie die Kinder gerne haben oder auch, dass sie wütend über die Hirnverletzung sind. Ebenfalls ist es wichtig, die Kinder über die aktuelle Situation zu informieren.

Kinder (8-12 Jahre)



Die Kinder dieser Altersgruppe können mit der neuen Situation umgehen, wenn sie diese begreifen und wissen, was sie für ihren Alltag bedeutet. Sie beginnen grössere Zusammenhänge zu verstehen. Doch auch sie können verborgene Ängste haben. Ebenfalls machen sie sich in diesem Alter Gedanken über das Sterben und den Tod.

Kinder im Schulalter brauchen einen möglichst verlässlichen Tagesablauf. Allerdings können sie in kleinen Dingen mitentscheiden, wie dieser Tagesablauf aussehen könnte, beispielsweise mit wem sie an ihrem freien Nachmittag abmachen möchten.

Da sich Kinder aktiv mit dem Tod befassen, kann auch die Frage entstehen, ob der betroffene Elternteil sterben wird. Dabei ist es wichtig, Kindern eine ehrliche Antwort zu geben. Details dürfen zurückgehalten werden, zum Beispiel wenn die Prognosen noch unsicher sind. Falls die Eltern nicht über alles Bescheid wissen, können sie dies den Kindern offen sagen.

Kinder in diesem Alter und ältere möchten vielleicht nicht offen über ihre Gefühle sprechen. Einigen kann es helfen, wenn sie ihre Gefühle niederschreiben oder zeichnerisch darstellen. Dabei sollen Kinder entscheiden, ob sie das Geschriebene oder Gezeichnete teilen oder für sich behalten wollen. Es ist grundsätzlich darauf zu achten, dass die Kommunikation, unabhängig davon, wie diese stattfindet, zwischen dem betroffenen Elternteil und den Kindern nicht abbricht.

Jugendliche (ab 12 Jahren)



Jugendliche können Dinge verstehen, die sie nicht selbst erlebt haben. Sie wissen, dass es schwerwiegende Krankheiten gibt. Manche können dafür bereits Verständnis aufbringen. In diesem Alter beginnen sich die Jugendlichen von ihrem familiären Gerüst zu befreien. Gleichzeitig brauchen sie es aber noch, um die Selbstständigkeit schrittweise zu erproben. Sie können Verantwortung für sich selbst übernehmen, sollen sich aber damit nicht überfordern.

Durch die neue Situation sollen die Eltern zusammen mit den Jugendlichen die neue Tagesstruktur und den Alltag gestalten. Den Jugendlichen sollte möglichst alles wahrheitsgetreu erzählt werden. Die Eltern können auch zusammen mit den Jugendlichen Informationen zu Hirnverletzung lesen und besprechen. Vielleicht möchte der oder die Jugendliche auch einmal alleine mit einer Fachperson über die Thematik und die neue Situation sprechen. So fühlt er oder sie sich ernstgenommen.

Es ist wichtig, dass die Eltern sich für Jugendliche Zeit nehmen und ihnen die ungeteilte Aufmerksamkeit schenken, auch wenn dies nur wenige Minuten pro Tag sind. Denn auch wenn Jugendliche Beziehungen zu Gleichaltrigen pflegen, so ersetzen diese die Beziehung zu den Eltern nicht. Die Eltern sollen diese Beziehung einfordern und darauf achten, dass man gemeinsam im Gespräch bleibt.

*Quelle: Headway (2016), S. 3–6;
Krebsliga Schweiz (2013), S. 19–24*

3.2 Gefühle der Kinder

Durch die veränderte Familiensituation entstehen bei Kindern unterschiedliche Gefühle. Diese können durch die Ungewissheit der ersten Wochen nach der Hirnverletzung, den neuen Familienalltag oder durch falsch interpretiertes Verhalten des betroffenen Elternteils entstehen. Im Folgenden sind die häufigsten Gefühle aufgeführt, die in solch einer Situation entstehen können. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die einzelnen Gefühle selten isoliert und in Reinform auftreten. Vielmehr handelt es sich um Tendenzen hin zu einzelnen oder mehreren Gefühlen oder um Mischformen. Weitere mögliche Gefühle, die hier nicht näher beschrieben werden, sind Hilflosigkeit, Überforderung, Enttäuschung oder Mitleid.

Es kann sein, dass Kindern nicht bewusst ist, dass ihre veränderten Gefühle direkt oder indirekt mit der Hirnverletzung und dem veränderten Familienalltag zu tun haben. Deswegen sollte dies den Kindern erklärt werden. Dabei ist darauf zu achten, die Gefühle nicht abzuwerten, sondern ernst zu nehmen. Weiter ist es hilfreich, wenn Kinder Personen haben, mit denen sie über ihre Gefühle und wie

sie damit umgehen sollen, reden können. Nebst den familiären Ansprechpersonen können dies bei Jugendlichen auch Gleichaltrige sein. Ebenfalls kann dafür professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden.

Generell ist es hilfreich, wenn in der Familie möglichst offen über Gefühle gesprochen wird. Die Eltern sollten mit gutem Beispiel vorangehen und offen auch über unangenehme Gefühle sprechen. Es kann Kindern helfen, sich emotional zu öffnen, wenn die Eltern erzählen, dass sie die Situation zum Beispiel traurig macht.

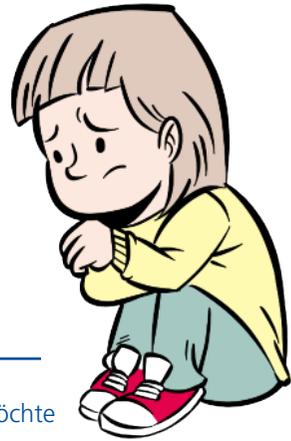


Erklärungen und Tipps für Kinder und Jugendliche, wie sie mit ihren Gefühlen umgehen können, sind auf der Kinder- und Jugendwebsite von FRAGILE Suisse zu finden:

fragile-family.ch/gefuehle

Angst

Angst kann bei Kindern ausgelöst werden, da die Hirnverletzung wie aus dem Nichts gekommen ist. Ebenfalls können sich Kinder Gedanken machen, dass so etwas nochmals ihrem betroffenen Elternteil oder ihnen selbst passieren könnte. Um diese Angst zu lösen, brauchen Kinder Gesprächspartnerinnen und -partner.



Wenn Ihr Kind nicht über seine Ängste sprechen möchte oder diese nicht in Wörtern ausdrücken kann, so kann es helfen, ein Bild von diesen Ängsten zu malen. Die Angst kann auch symbolisch überwunden werden. Das Kind kann z.B. eine Figur oder einen allgemeinen Gegenstand nehmen, der für die Angst steht. Dieser kann in eine Kiste gelegt und an einen Ort im Haus wie den Keller oder den Estrich gestellt werden, bei dem das Kind das Gefühl hat, dass die Angst dort gut weggepackt ist.

Scham

Kinder können aus verschiedenen Gründen Schamgefühle entwickeln. Generell können sie sich aufgrund der neuen Situation schämen. Denn die Eltern können zum Beispiel ihre Aufgaben im Familienalltag nicht mehr gleich aufteilen wie vor der Hirnverletzung. Kinder schämen sich vielleicht, weil nicht mehr der gleiche Elternteil an den Besuchstag in der Schule kommt oder mit ihnen neue Schuhe kauft.

Schamgefühle können auch direkt mit dem betroffenen Elternteil zusammenhängen. Kinder können sich aufgrund der Folgen der Hirnverletzung schämen. Vielleicht sitzt der betroffene Elternteil im Rollstuhl oder spricht undeutlich. Kinder müssen diese Folgen verstehen und lernen, mit ihnen umzugehen. Kinder können sich auch für ihre eigenen Gefühle schämen. Vielleicht werden sie wütend, weil der betroffene Elternteil ihnen nicht die gewünschte Aufmerksamkeit schenken kann. Danach schämen sie sich, weil sie wissen, dass dieses Verhalten mit der Hirnverletzung zusammenhängt und nicht der betroffene Elternteil an sich schuld ist.

Schamgefühle werden in solchen Situationen leider eher selten ausgesprochen. Aus diesem Grund ist es besonders wichtig für Kinder zu wissen, dass sie auch über dieses Gefühl reden können, ohne sich schlecht zu fühlen.



Bestätigen Sie Ihrem Kind, dass es völlig normal ist, solche Schamgefühle zu haben. Es soll sich nicht dafür schämen und die Umstände so annehmen, wie sie sind. Vielleicht hilft es dem Kind, sich mit Gleichaltrigen auszutauschen, die in einer ähnlichen Situation sind. Das Kind kann eine aktive Rolle einnehmen, wenn es mit dem betroffenen Elternteil unterwegs ist und dieser blöd angeschaut wird. Der betroffene Elternteil und das Kind können gemeinsam besprechen, was gut ist in so einer Situation, und die Scham positiv überwinden, indem das Kind z.B. den Vorteil erkennt, dass es auf dem Rollstuhl mitfahren kann. Wenn das Kind will, kann es der gaffenden Person sagen, dass der betroffene Elternteil eine Hirnverletzung hatte und seine Schwierigkeiten dadurch entstanden. Oder es kann die gaffende Person direkt ansprechen, z.B. mit: «Haben Sie eine Frage?».

Schuld

Schuldgefühle entstehen oft bei Kindern, wenn sie die Ursache der Hirnverletzung nicht vollständig verstehen. Es ist wichtig, Kindern zu erklären, wieso es zur Hirnverletzung kam. Wenn dies nicht umsichtig geschieht, machen sich vor allem ältere Kinder eigene Erklärungen. Wird zum Beispiel einem Kind gesagt, dass die Hirnverletzung durch Stress verursacht wurde, kann es daraus folgern, dass es mitschuldig ist, weil es den betroffenen Elternteil angeschrien hatte. Wird dem Kind jedoch klar erklärt, was zur Hirnverletzung führte, versteht es, dass es nicht schuld daran ist.

Es kommt auch vor, dass sich Kinder aufgrund ihres Verhaltens schuldig fühlen. Vielleicht sind sie einmal wütend und schreien den betroffenen Elternteil an und fühlen sich anschliessend schuldig, weil der betroffene Elternteil vielleicht nichts dafür konnte. Oder sie denken, dass sie sich aufgrund der Folgen der Hirnverletzung dem betroffenen Elternteil gegenüber nicht so verhalten dürfen.



Es kann helfen, die Schuldgefühle auf ein Papier zu zeichnen oder aufzuschreiben. Danach kann das Papier vergraben, verbrannt oder an einem Ballon in die Luft gelassen werden. Vielleicht verschwinden dann die Schuldgefühle oder ein Teil davon wie das Papier.

Für das Kind kann es hilfreich oder wirklich nötig sein, sich mit einer Fachperson wie einer Ärztin oder einem Therapeuten über die Gefühle auszutauschen und so eine zusätzliche Stütze ausserhalb der Familie zu erhalten.

Wut

Es kann sein, dass Kinder richtig wütend sind. Sie können wütend sein, weil ausgerechnet in ihrer Familie eine Hirnverletzung passiert ist. Oder wütend auf die Eltern oder die Welt, weil nicht mehr alles so ist wie früher, und das ohne eigentlichen Grund.

Die Eltern können wütend sein, denn auch sie haben die Situation so nicht gewollt. Wut kann entstehen und Wut darf auch für einmal rausgelassen werden. Wut kann helfen, Dampf abzulassen, aber auch sich zu beruhigen. Die Wut kann in der Familie gemeinsam ausgelebt oder an einem Ort symbolisch deponiert werden.



Um mit der Wut umgehen zu können, soll sie einerseits rausgelassen werden, andererseits braucht es Momente, um sich zu beruhigen. Um die Wut rauszulassen, kann es helfen, in ein Kissen zu boxen oder in ein Kissen zu schreien, Zeitungspapier zu zerknüllen, Steine in den Fluss zu werfen oder einen Papierflieger zu basteln, der dann mit der Wut wegfliegt. Zur Beruhigung hilft es, ruhige Musik zu hören, ein schönes Bad zu nehmen oder barfuss über eine Wiese zu laufen.

Trauer

Die Hirnverletzung und die damit verbundenen Auswirkungen auf den betroffenen Elternteil und die Familiensituation, die Veränderung des Betroffenen und die neue Alltagssituation können Gefühle von Trauer auslösen. Für Trauer soll es in der Familie Platz haben und sie kann gemeinsam überwunden werden. Hier ist es für einige Kinder hilfreich, wenn sie eine Bezugsperson haben, mit der sie über ihre Trauer reden können.



Es kann Ihrem Kind helfen, lustige Momente zu erleben. Es kann eine lustige Geschichte lesen oder fröhliche Musik hören. Zusammen mit seinen Freundinnen und Freunden kann es singen, tanzen und Witze erzählen. Auch mit der betroffenen Person selbst sollen fröhliche Momente oder Rituale möglich sein. Dies kann beim Spielen sein oder bei der gemeinsamen Erledigung von Alltäglichem.

Sorge

Kinder machen sich Sorgen, dass es nochmals zu einer Hirnverletzung kommt und die Familiensituation noch mehr destabilisiert wird. Vor allem jüngere Kinder, die noch in ihrer Ich-bezogenen Welt leben, fragen sich, was dann mit ihnen passieren wird und wer sich um sie kümmern wird. Kindern soll gesagt werden, dass es meist nicht zu einer weiteren Hirnverletzung kommt. Ebenfalls sollten Kinder darin bestärkt werden, dass sie nicht alleine gelassen werden.



Es ist hilfreich, wenn die Kinder über ihre Sorgen sprechen können. Dies kann mit dem nicht betroffenen Elternteil, einer Person aus dem sozialen Umfeld der Familie oder einer Fachperson sein. Dadurch können die Sorgen fassbar gemacht und Lösungsansätze entwickelt werden, um mit den Sorgen umgehen zu können oder bestenfalls diese aufzulösen. Ebenfalls können Haustiere oder der Besuch im Zoo oder Tierheim helfen. Tiere sind Begleiter, die die Kinder in den Arm nehmen und denen sie alles erzählen können.



4 Alltagsbewältigung: Wenn der betroffene Elternteil abwesend ist

Von einem Tag auf den anderen ist ein Elternteil weniger zu Hause. Die Eltern können ihre Aufgaben und Zuständigkeiten nicht mehr aufteilen. Es kommen weitere Aufgaben hinzu wie die Besuche im Spital oder der Rehabilitationsklinik, das Schreiben von Anträgen an die Krankenkasse und die IV oder das Informieren des persönlichen Umfelds über die neue Situation. Zudem muss der Familienalltag neu organisiert werden.

Für einen alleinerziehenden Elternteil ist solch eine Situation wahrscheinlich noch belastender als für eine Familie, in der Mutter und Vater eine Paarbeziehung führen. Unabhängig davon, ob der alleinerziehende Elternteil oder der ehemalige Partner, die ehemalige Partnerin die

Hirnverletzung hat, muss auch hier der Familienalltag in der bestehenden Konstellation neu organisiert werden.

Wichtig ist, sich Hilfe zu holen. Die neuen administrativen Aufgaben in Zusammenhang mit Versicherungen und anderen Unterstützungsleistungen können nahestehende Personen überfordern. Für spezifische Fragen gibt es bei Versicherungen oder in den Rehabilitationskliniken Personen, die dazu Beratung anbieten (Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter / Case Manager). Für eine ganzheitliche, längerfristige Beratung und Begleitung bietet FRAGILE Suisse entsprechende Unterstützung an.



4.1 Mit Kindern den neuen Alltag organisieren

Für Kinder und den nicht betroffenen Elternteil kann sich schnell zeigen, dass die vielen neuen Aufgaben und Zuständigkeiten nicht von einem Tag auf den andern ausschliesslich vom nicht betroffenen Elternteil übernommen werden können. Deswegen sollte mit Kindern besprochen werden, welche Aufgaben im Alltag an aussenstehende Personen abgegeben werden. Geht es um die Betreuung der Kinder, können dies nahestehende Personen sein, sofern diese über zeitliche Kapazitäten für ein längerfristiges Engagement verfügen. Ansonsten soll professionelle Hilfe für die Betreuung der Kinder und den Haushalt in Anspruch genommen werden. Für Eltern und Kinder muss klar sein, dass eine Fremdbetreuung der Kinder normal und in Ordnung ist. Es darf weder für die Eltern noch für die Kinder ein Gefühl des Abschiebens entstehen.

Die neue Situation und die praktischen Folgen für den Alltag sollten mit dem Kind besprochen werden. Den Kindern können je nach Situation kleine, klar abgrenzbare Aufgaben im Alltag wie das Giessen der Zimmerpflanzen oder das Leeren des Briefkastens delegiert werden. Wichtig ist aber, dass das Kind immer noch Kind sein kann und die Hauptverantwortung bei den Eltern beziehungsweise dem nicht betroffenen Elternteil bleibt. Denn Kinder wollen helfen, sie sollen dabei aber nicht überfordert wer-

den und nicht die Verantwortung eines Erwachsenen tragen.

Wichtig ist, dass die Familie genug Zeit miteinander verbringt. Dies kann einerseits im Spital oder der Rehabilitationsklinik mit dem betroffenen Elternteil sein, andererseits zu Hause mit dem nicht betroffenen Elternteil. Dabei sollen auch Freiräume geschaffen werden, in denen Erlebnisse geteilt werden, die nichts mit der Hirnverletzung oder der neuen Situation im Allgemeinen zu tun haben.

4.1.1 Das Umfeld informieren

Es ist wichtig das Umfeld zu informieren, was passiert ist und welche Folgen dies für die Familie und die Kinder hat. Denn oft tangieren die Veränderungen zu Hause auch viele andere Bereiche des Lebens. Beispielsweise kann es sein, dass Kinder ein paar Tage in der Schule fehlen oder sich gegenüber Freunden anders verhalten. Kinder sollen wissen und mitbestimmen, wer informiert wird. Bei diesem Prozess ist es wichtig, dass den Kindern klar ist, dass sie nichts für die Situation können und sich nicht für die Situation schämen sollen.

Vielleicht ist es für die Eltern selbst nicht möglich, zu informieren. Falls die Eltern im Austausch mit einer Fachperson, zum Beispiel einem Sozialarbeiter oder einer Sozialarbeiterin, sind, so kann diese

Person das Informieren teilweise übernehmen.

Es ist sinnvoll, Lehrpersonen und Betreuende frühzeitig über die neue Situation zu informieren, da ihnen Veränderungen im Verhalten der Kinder auffallen können. So werden sie auffälliges Verhalten besser verstehen und auf die Bedürfnisse der Kinder reagieren. Sie können ebenfalls Rückmeldungen darüber geben, wie die Kinder mit der neuen Situation umgehen. Ältere Kinder und Jugendliche möchten vielleicht gemeinsam mit dem nicht betroffenen Elternteil mit den Lehrpersonen reden. Die Kinder sollen sagen, ob die Lehrperson die Klasse informieren oder ob sie sogar das Thema Hirnverletzung im Unterricht besprechen soll.

Kinder sollen selbst bestimmen, wem sie von der neuen Situation erzählen möchten. Es lohnt sich jedoch, Kinder zu ermutigen, auch mit Freundinnen und Freunden darüber zu sprechen. Manche Kinder fühlen sich nicht wohl, wenn alle in ihrer Umgebung über die Familiensituation Bescheid wissen. Wenn das bei Kindern der Fall ist, so sollte nachgefragt werden, wieso sie das nicht möchten. Die Kinder dürfen aber nicht zu einer Entscheidung gedrängt werden, mit der sie sich nicht wohl fühlen.

Die Eltern können Kinder dabei unterstützen, zu entscheiden, welche Freundinnen und Freunde informiert werden. Dabei sollten die Eltern erklären, dass Freundinnen und Freunde unterschiedlich reagieren könnten.



4.2 Besuche im Spital und der Rehabilitationsklinik

Eine Hirnverletzung kann zu einem längeren Spitalaufenthalt und anschliessendem Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik führen. Die Hirnverletzung ist gerade erst passiert und der zukünftige Familienalltag ungewiss. Kinder sind in Sorge um ihren betroffenen Elternteil. Gleichzeitig sind sie neugierig und wollen wissen, was genau passiert ist und wie es dem betroffenen Elternteil geht. Dies sollte Kindern transparent erklärt werden. Kinder sollen wenn möglich ihren betroffenen Elternteil regelmässig im Spital und in der Rehabilitationsklinik besuchen, damit sie den Heilungsprozess und die Fortschritte miterleben. Dies können, vor allem direkt nach der Hirnverletzung, kurze Besuche sein. So wird die Beziehung zum Betroffenen aufrechterhalten und falsche Berührungängste fallen weg. Weiter kann das gemeinsame Gesundwerden positiv und beruhigend auf die Kinder wirken.

Natürlich ist zu berücksichtigen, dass der Elternteil auch schwer betroffen sein kann und beispielsweise im Wachkoma liegt. In solch einer Situation sollte vor allem dem ersten Besuch eine Besprechung mit Fachpersonen des Spitals oder der Rehabilitationsklinik vorangehen.

4.2.1 Besuche im Spital

Haben Kinder schon Gedanken über einen möglichen Besuch geäussert, wünschen sie sich, den betroffenen Elternteil

besuchen zu dürfen, oder sind sie abgeneigt? Alle Ängste und Wünsche, welche Kinder äussern, sollten in die Entscheidung miteinflussen, ob und wann Kinder den betroffenen Elternteil besuchen. Wenn Kinder unsicher über ihren Wunsch nach einem Besuch sind, sollten zu verschiedenen Zeitpunkten Gespräche geführt werden, um sie in ihrer Entscheidung zu unterstützen und zu bestätigen. Kinder sollten keinesfalls gezwungen werden, ins Spital zu gehen, wenn sie wirklich nicht möchten. Die Entscheidung, ob und wann sie dazu bereit sind, ihren betroffenen Elternteil zu besuchen, muss bei den Kindern liegen.

Bevor mit Kindern ein möglicher Spitalbesuch ansteht und mit ihnen über diesen gesprochen wird, ist abzuklären, ob es für Kinder besondere Regeln dafür gibt. Für die Intensivstation kann es eventuell eine Altersbeschränkung bestehen.

Vor dem Spitalbesuch muss Kindern erklärt werden, wie es in einem Spital aussieht. Zu beachten ist, dass man die Kinder vorzeitig über den Gesundheitszustand des betroffenen Elternteils aufklärt und ihnen verständlich macht, was dies bedeutet. Dies kann durch den nichtbetroffenen Elternteil oder durch Fachpersonen wie die Sozialberatung des Spitals geschehen. Kinder sollen wissen, dass der betroffene Elternteil ein verän-

deres Erscheinungsbild, Lähmungen oder eine Sprachstörung haben kann. Wenn der betroffene Elternteil zum Beispiel an Schläuchen hängt, sollte dies unbedingt vorher erklärt werden. Es hilft, dem Kind zu beschreiben, wie es im Spitalzimmer aussieht, damit es nicht erschrickt und gut auf den Besuch vorbereitet ist.

Es ist grundsätzlich gut, wenn Kinder mit ins Spital kommen. So können sie ihren betroffenen Elternteil wiedersehen und die Beziehung zu ihm so gut wie möglich aufrechterhalten. Sie bekommen auch reale Vorstellungen von der Hirnverletzung und den Folgen sowie der Situation allgemein.

Der erste Spitalbesuch kann auch nur kurz sein, wichtig ist, dass sich sowohl das Kind als auch der betroffene Elternteil wohl fühlen. Kinder sollen ihren betroffenen Elternteil sehen und mit ihm Zeit verbringen dürfen. Es sollte vermieden werden, dass in der Anwesenheit der Kinder Fachgespräche zwischen dem Arzt oder der Ärztin und dem nicht betroffenen Elternteil stattfinden. Denn Kinder können dem Gespräch nicht folgen und fühlen sich dann allein. Ebenfalls kann mit Kindern ein Codewort oder ein Zeichen abgemacht werden, sobald die Situation für sie zu schwierig wird. Dann können sie das Zimmer verlassen. Diese Möglichkeit sollte für Kinder immer bestehen.



Nach dem Spitalbesuch ist es wichtig, mit den Kindern das Erlebte aus dem Spital zu besprechen und Fragen zu beantworten. Wenn Kinder im Moment nicht darüber sprechen möchten, muss das akzeptiert werden. In diesem Fall sollten Eltern ihre Kinder zu einem späteren Zeitpunkt nochmals darauf ansprechen. Es kann vorkom-

men, dass Kinder nach einem Besuch mit starken Gefühlen reagieren. Es ist wichtig, dann mit Kindern Zeit zu verbringen und über die Situation und ihre Gefühle zu sprechen. Ebenfalls sollte ihnen versichert werden, dass es dem betroffenen Elternteil dort gut geht und er in guten Händen ist.



Wenn Ihr Kind nicht ins Spital gehen möchte, reden sie mit ihm darüber, wieso das so ist. Möglicherweise können Ängste oder Bedenken durch ein Gespräch aufgehoben werden. Letztendlich ist es jedoch wichtig, dass das Kind selbst entscheidet, ob es den betroffenen Elternteil im Spital besuchen möchte oder nicht. Das Kind soll sich auch direkt vor dem Spital umentscheiden können.

Quelle: Headway (2016), S. 7–12;
Krebsliga Schweiz (2013), S. 42–43

4.2.2 Besuche in der Rehabilitationsklinik

Der Aufenthalt des betroffenen Elternteils in einer Rehabilitationsklinik kann über einen längeren Zeitraum sein. Regelmässige Besuche in der Rehabilitationsklinik können bei Kindern Unsicherheiten abbauen und die Beziehung zwischen den Kindern und dem betroffenen Elternteil stärken. Damit Kinder ihre Beziehung zum betroffenen Elternteil beibehalten können, ist es wichtig, dass sie diesen selbstständig besuchen oder kleinere Kinder

zumindest Zeit mit ihm alleine verbringen können.

Es ist zu begrüssen, wenn bei den Besuchen Alltägliches erlebt wird. Kinder können von der Schule oder der Freizeit erzählen. Sie können zusammen fernsehen, Spiele spielen oder sogar spazieren gehen.

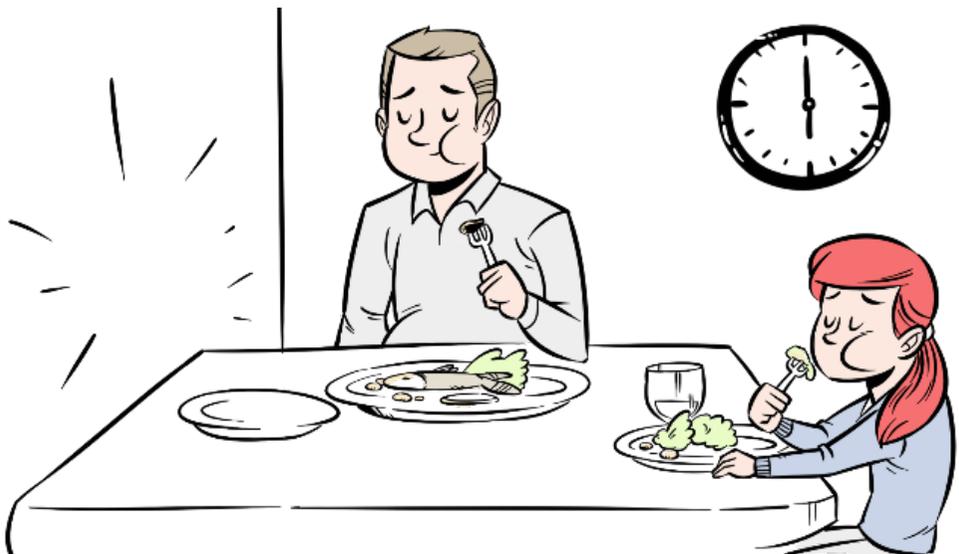
Quelle: Field (1992), S. 12

4.3 Wenn der betroffene Elternteil nicht mehr zu Hause wohnen wird

Grundsätzlich gibt es nach dem Spital und der Rehabilitationsklinik drei Möglichkeiten für den betroffenen Elternteil. Entweder er kehrt zurück nach Hause. Dort erhält er verschiedene Unterstützungen wie Therapien oder Hilfe bei der Alltagsbewältigung. Bei mittlerer oder schwerer Pflegebedürftigkeit ist es für den betroffenen Elternteil nicht möglich, zu Hause zu wohnen. Es muss ein Platz in einem betreuten Wohnen oder gar in einem Pflegeheim organisiert werden. Oder, als dritte Möglichkeit, der betroffene Elternteil wohnt für eine begrenzte Zeit in einer weiteren Institution, bevor er nach

Hause kommt. Dort kann er Handlungen lernen, die ihm zukünftig helfen, den Alltag zu Hause zu bewältigen.

Den Kindern muss erklärt werden, wann der betroffene Elternteil den Aufenthalt in der Rehabilitationsklinik beendet und ob er anschliessend nach Hause kommt oder nicht. Falls er nicht nach Hause kommt, müssen die Kinder erfahren, warum das nicht möglich ist und warum es für ihn besser ist, in einer neuen Institution zu wohnen. Wichtig ist dabei, die Gründe einfach und altersgerecht aufzuzeigen.





Erklären Sie Ihrem Kind, warum der betroffene Elternteil nicht nach Hause kommt. Erklären Sie Ihrem Kind, wie der neue Wohnort des betroffenen Elternteils aussieht, wieso er dort gut mit den Folgen seiner Hirnverletzung leben kann und wie sein Alltag aussieht.

Führen Sie aus, dass auch für den betroffenen Elternteil der Alltag in der Institution neu ist, er zum Kind aber weiterhin eine Beziehung haben möchte, auch wenn er dies vielleicht nicht so zeigen kann wie vor der Hirnverletzung.

Besprechen Sie mit der Bezugsperson/den Bezugspersonen des betroffenen Elternteils am neuen Wohnort, wie er weiterhin seine Beziehung zum Kind leben kann. Kann Ihr Kind auch alleine Zeit mit dem betroffenen Elternteil verbringen? Welche Aktivitäten wie gemeinsam Bilderbücher anschauen, basteln oder spazieren gehen sind möglich?

Besprechen Sie mit Ihrem Kind, wann es den betroffenen Elternteil besuchen wird und welche Aktivitäten es dort mit ihm durchführen kann und welche nicht.

5 Alltagsbewältigung: Wenn der betroffene Elternteil nach Hause kommt

5.1 Mit Kindern über den neuen Alltag reden

Nach dem Spital und der Rehabilitationsklinik beginnt die Lebensphase, welche für die Familie zum neuen Alltag wird. Wenn der betroffene Elternteil nach Hause kommt, muss ihm Wertschätzung entgegengebracht werden, auch wenn er die Rolle und mit ihr die Aufgaben von früher nicht mehr ausführen kann. Ebenfalls ist der betroffene Elternteil vor allem am Anfang reizempfindlich und müde. Kinder sollen dies wissen, damit sie es nicht persönlich nehmen, wenn sie beispielsweise von einem Moment auf den anderen nicht mehr die Aufmerksamkeit des betroffenen Elternteils erhalten.

Den Kindern muss erklärt werden, wie der neue Alltag aussehen wird. Weiter müssen Aufgaben und Zuständigkeiten definiert werden. Kinder sollen ihre Wünsche und Bedürfnisse äussern, so dass sie von Anfang an und wo möglich im neuen Alltag berücksichtigt werden können.

Kinder nehmen wahr, dass der betroffene Elternteil wahrscheinlich nicht mehr alle Aufgaben wie früher übernehmen kann.

Vielleicht ist er sogar auf Hilfe für verschiedene alltägliche Handlungen, wie sich anziehen oder das Essen zubereiten, angewiesen. Kinder möchten dabei helfen und ihren betroffenen Elternteil, aber auch die ganze Familie unterstützen. Dies muss aber in der Familie geklärt und organisiert werden. Kinder sollen ihre Rolle als Kinder behalten. Sie dürfen nicht zu kleinen Erwachsenen werden, die Verantwortung für den Alltag des betroffenen Elternteils oder grosse Aufgaben übernehmen. Vielmehr geht es um kleine Aufgaben, die Kinder gerne übernehmen und gleichzeitig entlastend sind. Vielleicht hat der betroffene Elternteil früher in der Regel den Tisch gedeckt. Dies kann er jetzt nicht mehr, da er teilweise gelähmt ist. Darum holt jetzt das Kind das Geschirr aus dem Schrank und stellt es auf den Tisch. Es ist zu vermeiden, dass Kinder zu sogenannten Young Carers werden. Young Carers sind Kinder und Jugendliche, die Eltern pflegen und Verantwortung für den Familienalltag übernehmen. Aber es ist nicht die Pflicht der Kinder, einen Elternteil zu pflegen. Ebenfalls

haben die Kinder durch die Übernahme von zu vielen Aufgaben zu wenig Zeit für ihr Privatleben und ihre persönlichen Verpflichtungen.

Sich in solch einer Situation Unterstützung zu holen, ist völlig normal und nötig. Dies soll mit Kindern besprochen werden. Vielleicht ist es für die Kinder am Anfang komisch, dass eine fremde Person dem betroffenen Elternteil beim Anziehen hilft

oder für die Familie die Wäsche wäscht. Wichtig ist, dass sich die ganze Familie wohl fühlt mit den unterstützenden Personen und dass man sich gegenseitig wertschätzt.

Da der neue Alltag langfristig so sein wird, ist es wichtig, diesen auch mal zu hinterfragen und entsprechende Anpassungen vorzunehmen. Dies kann auch mit den Kindern zusammen gemacht werden.



Folgende Fragen können helfen, verschiedene Aspekte des Alltags wahrzunehmen:

- Wie hat sich der Alltag verändert, seit der betroffene Elternteil wieder zu Hause ist?
- Was hat sich für uns als Familie geändert?
- Was können wir (im Moment) nicht mehr tun?
- Welche neuen Dinge können wir stattdessen unternehmen?
- Was fehlt dem Kind am meisten?
- Was wünscht sich das Kind?
- Wie können die Wünsche des Kindes berücksichtigt und sogar umgesetzt werden?
- Auf was können wir im Haushalt verzichten?
- Wo können wir uns Hilfe holen?

Quelle: Krebsliga Schweiz (2013), S. 39–40

Durch die Fragen werden die Bedürfnisse der Kinder ernst genommen. Sie können und sollen sich mitteilen. Zusammen mit den Kindern können Ideen gesammelt werden, die helfen, den Alltag anzupassen oder neu zu gestalten. So können Kinder den Alltag mitbestimmen.



5.2 Den Alltag zu Hause organisieren

Für den Alltag zu Hause muss mit Kindern besprochen werden, wie das sein wird, wenn die ganze Familie wieder zusammenwohnt. Vielleicht können Erlebnisse ausgetauscht werden, welche die ganze Familie vor der Hirnverletzung zu Hause gemeinsam erfahren haben wie ein Geburtstagsfest oder zusammen Guetzli backen. Auch wenn solche Erlebnisse sich nicht genau gleich wiederholen lassen, so werden neue Erlebnisse entstehen, welche die Familie wieder näher zusammenbringen. Ebenfalls sollten mit den Kindern die Folgen der Hirnverletzung des betroffenen Elternteils besprochen werden, die nach der Reha noch festzustellen sind. Dazu muss geklärt werden, was diese Folgen für den Alltag bedeuten und wie der betroffene Elternteil dabei unterstützt werden kann.

Der betroffene Elternteil ist nun wieder zu Hause. Nachdem in den ersten Tagen alles neu war und die ganze Familie sich freute, wieder zusammen zu sein, beginnt nun der Alltag. Es zeichnet sich langsam ab, ob der betroffene Elternteil sich gut einlebt und welche Aufgaben er wieder übernehmen kann. Nebst dem, dass viel organisiert und geplant werden muss,

braucht es Zeit, in der man einfach eine Familie sein und verschiedene Dinge miteinander erleben kann.

Kinder brauchen von beiden Elternteilen Zeit und Zuneigung. Miteinander reden, lachen, spielen, basteln, nach draussen gehen, all das bringt die Familie wieder zusammen. Kinder sollen Zeit bekommen, in der die Hirnverletzung nicht im Zentrum steht. Als Eltern ist man vielleicht irritiert, wenn Kinder völlig unbekümmert ihrem Alltag nachgehen. Doch genau diese Freude und Verspieltheit ist normal und gehört zur Kindheit.

Kinder brauchen nicht nur Zeit für und mit der Familie, sondern auch für sich selbst. Auch Kinder haben ein Privatleben. Sie wollen sich nach der Schule mit ihren Freundinnen und Freunden treffen oder einfach mal Zeit in ihrem Zimmer verbringen. Dieses Privatleben der Kinder ist genauso wichtig wie die Familienzeit.



Sowohl für die Eltern wie für die Kinder ist es wichtig, Zeiten zu bestimmen, an denen die Hirnverletzung nicht thematisiert wird. Ältere Kinder können sich solch eine Auszeit selber nehmen, indem sie sich mit Gleichaltrigen treffen. Für jüngere Kinder müssen die Eltern solche Zeiten einplanen.

Weiter können in der Familie Orte bestimmt werden, an denen die Hirnverletzung nicht thematisiert wird. Dazu kann eine Ecke im Wohnzimmer mit Kissen ausgelegt werden oder die Familie bestimmt draussen im Garten oder im Wald einen Ort.

Auch hier ist es wichtig, mit Kindern offen über die Situation zu reden. Dazu gehört, dass Eltern ihren Kindern sagen, dass sie auch nicht alles wissen und es noch viel Unbekanntes gibt. Es kann sein, dass zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht alle Folgen der Hirnverletzung bekannt sind oder nicht wahrgenommen werden können. Dementsprechend kann für den neuen Alltag nicht alles geplant werden.

Schliesslich muss sich die ganze Familie bewusst sein, dass der Alltag anders sein wird als vor der Hirnverletzung. An diesen neuen Alltag müssen sich alle gewöhnen. Falls der betroffene Elternteil vieles nicht mehr selber kann, ist es wichtig, Hilfe von aussen zu holen.

*Quelle: Headway (2016), S. 12, 17;
Krebsliga Schweiz (2013), S. 35–38*



6 Checkliste: Gesprächsvorbereitung mit dem Kind

**Diese Checkliste soll als Hilfsmittel dienen,
um ein Gespräch mit dem eigenen Kind vorzubereiten.**

6.1 Vor dem Gespräch

- Wir haben genug Zeit und müssen nicht gleich anschliessend weg.
- Ich und mein Kind sind in einer Stimmungslage, die dieses Gespräch zulässt.
- Ich weiss, wie ich die Hirnverletzung erklären möchte.
- Ich weiss, wie ich die Folgen erklären möchte.

6.2 Während des Gespräches

- Was ist eine Hirnverletzung?
- Was ist mit Papa/Mama passiert?
- Was für Folgen hat die Hirnverletzung bei Papa/Mama?
- Was bedeutet das für unsere Familie in der nächsten Zeit?
- Hast du verstanden, was ich erklärt habe?
- Wie geht es dir?
- Wenn du darüber reden möchtest oder Fragen hast, darfst du mich immer fragen.

7 Adressen / Anlaufstellen

7.1 Angebote von FRAGILE Suisse

www.fragile.ch

Hier finden Sie die neusten Angebote. Dort können Sie auch unseren Newsletter bestellen.

www.fragile-family.ch

Eine Website speziell für die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen.

7.2 Weitere Angebote für Familien mit einem betroffenen Elternteil Für Kinder und Jugendliche

Institution	Kurzbeschreibung
Tschau	E-Beratung und Jugendinformation
Pro Juventute	Beratung für Kinder und Jugendliche, vertraulich, kostenlos und rund um die Uhr.
Feel-ok	Facheinheit der Schweizerischen Gesundheitsstiftung RADIX und ein internetbasiertes Interventionsprogramm für Jugendliche
Das Selbsthilfecenter der Stiftung Pro offene Türen der Schweiz	Selbsthilfegruppe Young Carers – pflegende junge Angehörige
Institut Kinderseele Schweiz (iks)	Das iks setzt sich dafür ein, dass sich Kinder psychisch erkrankter Eltern gesund entwickeln. Sie beraten Betroffene, ihr soziales Umfeld und Fachpersonen und vermitteln Hilfe.
Schlupfhuus	Das Schlupfhuus bietet niederschwellige Krisenintervention für Jugendliche, die mit ihrer aktuellen Lebenssituation nicht mehr zurecht kommen und auf eigene Initiative professionelle und unbürokratische Hilfe in Anspruch nehmen wollen.
Jugendberatung.me	Jugendberatungsstellen im Raum Zürich und Schaffhausen finden

Brauchen Sie Beratung?

Jugendliche und Erwachsene können sich telefonisch über die Gratisnummer 0800 256 256 jeweils von

Montag bis Freitag, von 10 Uhr bis 13 Uhr, oder per Mail helpline@fragile.ch beraten lassen.

Website	Kontakt
tschau.ch	E-Beratung: https://www.tschau.ch/index.php?id=460
147.ch	Telefon und SMS: 147 beratung@147.ch , Chat: https://chat.147.ch/
feel-ok.ch	
selbsthilfecenter.ch	043 288 88 88 selbsthilfe@selbsthilfecenter.ch
kinderseele.ch	052 266 20 45 beratung@kinderseele.ch
schlupfhuus.ch	043 268 22 66 (während 24 h bedient)
jugendberatung.me	

7 Adressen / Anlaufstellen

Für Eltern

Institution	Kurzbeschreibung
SRK Kinderbetreuung zu Hause	Kinderbetreuung
Entlastungsdienst	Unterstützung von betreuenden Angehörigen und Menschen mit Beeinträchtigung
Wheely mum	Der Blog von und mit einer Mama mit Behinderung und chronischer Krankheit mit Familienleben
Dargebotene Hand	Beratung per Telefon, Mail und Chat, rund um die Uhr, anonym und verschwiegen, Telefonseelsorge für Krisen und Alltagsprobleme.
Pro Juventute	
Familienleben	Hilfreiche Adressen für Fachstellen der Familienberatung (Schweiz)
Familylab	Elternbildung, Familienberatung
Feel-ok	Facheinheit der Schweizerischen Gesundheitsstiftung RADIX und ein internetbasiertes Interventionsprogramm für Jugendliche und Eltern



Website

Kontakt

redcross.ch/de/thema/kinderbetreuung-zu-hause-0

058 400 45 75

Kontaktformular auf der Website

entlastungsdienst.ch

wheelymum.com

143.ch

143

Mail und Chat auf der Website

elternberatung.projuventute.ch

058 261 61 61

Onlineberatung auf der Website

familienleben.ch

www.familylab.ch

078 788 38 79

www.feel-ok.ch

8 Literaturverzeichnis

8.1 Verwendete Literatur

Dietschi, Irène (2006)

Fragiles Leben. Leben mit Hirnverletzung.
Zürich: Orell Füssli Verlag.

Field, Katie (1992)

My dad's had a head injury.
Nottingham : Headway National Head Injuries Association

Headway – the brain injury association (2016)

Supporting children when a parent has had a brain injury.
<https://www.headway.org.uk/media/4311/supporting-children-when-a-parent-has-had-a-brain-injury-e-booklet.pdf>

Krebsliga Schweiz (2013)

Wenn Eltern an Krebs erkranken. Mit Kindern darüber reden.
Ein Ratgeber der Krebsliga für Familien.
https://www.krebsliga.info/files/1113/8141/7005/Wenn_Eltern_an_Krebs_erkranken.pdf

Luppen, Angela; Stavemann Harlich H. (2014)

Und plötzlich aus der Spur. Leben nach Schlaganfall, Schädel-Hirn-Trauma und anderen neurologischen Erkrankungen. Ein Ratgeber für Angehörige und Betroffene.
Weinheim/Basel, Beltz Verlag.

Roedenbeck, Maja (2016)

Kindheit im Schatten. Wenn Eltern krank sind und Kinder stark sein müssen.
Berlin: Ch. Links Verlag.

8.2 Weitere empfohlene Literatur

Goody Alex (2008)

Parenting after brain injury. Headway – the brain injury association (2017), <https://www.headway.org.uk/media/3998/parenting-after-brain-injury-e-booklet.pdf> (überarbeitet 2017)

Holdenried, Annegret (2004)

«Dododo», sagte Papa. Eine Mutmachgeschichte für Angehörige von Menschen mit Sprachverlust. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag GmbH

FRAGILE Suisse

Vereinigung für Menschen mit Hirnverletzung und Angehörige

In der Schweiz leben mehr als 130 000 Menschen mit einer Hirnverletzung. FRAGILE Suisse und ihre 11 Regionalvereinigungen in der ganzen Schweiz unterstützen Betroffene, ihre Angehörigen und Fachleute mit verschiedenen Dienstleistungen:

- **Beratung** – Beratung via Helpline 0800 256 256 und längerfristige Sozialberatung
- **Begleitetes Wohnen** – Daheim statt im Heim leben mit Unterstützung durch Fachpersonen
- **Bildung** – Kurse und Weiterbildungen für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen
- **Selbsthilfegruppen, Freizeitaktivitäten und Treffpunkte** – Hilfe zur Selbsthilfe
- **Öffentlichkeitsarbeit** – Information und Sensibilisierung der Öffentlichkeit zum Thema Hirnverletzung

Die Dienstleistungen von FRAGILE Suisse werden zum grossen Teil durch Spenden finanziert. Seit 1994 ist FRAGILE Suisse von der Stiftung ZEWO als gemeinnützig anerkannt.

Mit einer Spende an FRAGILE Suisse engagieren Sie sich für Menschen mit einer Hirnverletzung und ihre Angehörigen in der Schweiz.



Herzlichen Dank für Ihre Spende

Spendenkonto: PC 80-10132-0

IBAN CH 77 0900 0000 8001 0132 0





FRAGILE Suisse

www.fragile.ch

info@fragile.ch

IBAN CH 77 0900 0000 8001 0132 0

Zürich

Badenerstrasse 696

8048 Zürich

Tel. 044 360 30 60

Lausanne

Rue du Bugnon 18

1005 Lausanne

Tél. 021 329 02 73