

Das Kinderbuch „Lilly“ – Alexandra Haag stellt das Projekt vor

Mein Name ist Alexandra Haag, ich bin Medizinstudentin im 8. Semester an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg.

Vor meinem Studium habe ich ein Jahr Ausbildung in der Kinderkrankenpflege und eine Ausbildung als Physiotherapeutin absolviert.

Auch in der Zeit davor und danach habe ich in unterschiedlichen Funktionen mit verschiedenen Kindern und ihren Familien gearbeitet.

Ich habe als Physiotherapeutin, als Kinderkrankenpflegeschülerin und als Assistenzerzieherin in der pädagogischen Patientenbetreuung vorwiegend in der Kinderonkologie und Kinderneurologie gearbeitet. Ich gestaltete Elternseminare mit, betreute geistig, körperlich und nicht behinderte Kinder auf Freizeiten und begleitete einen körperbehinderten Jungen als Hausaufgabenbetreuerin durch seine Grundschulzeit an der Regelschule.

Dabei fiel mir auf, dass es im Bereich der Kinderonkologie sehr viele kindgerechte Broschüren gibt, die Kindern ihre Krebserkrankung und Behandlung erklären. Ich habe dabei erfahren, dass kindgerechte Aufklärung eine große Wirkung auf Kinder und ihre Familien haben kann.

Kindgerechte Aufklärung führt zum Abbau von Stress, weil der Unsicherheitsfaktor Unwissenheit über den Behandlungsablauf minimiert wird. Weiterhin regt sie zum Austausch zwischen Kind und Eltern an. Häufig fällt es Eltern und Kindern schwer, miteinander über die Erkrankung und Behandlung zu sprechen. Niemand will niemanden belasten.

Die gut informierten Kinder haben für mich eine Stärke ausgestrahlt. Ich hatte den Eindruck, als würden sie die aktive Miteinbeziehung als eine Bestätigung oder Vertrauen in sich empfinden: „Ich traue dir das zu. Du schaffst das.“

Die Stärke der Kinder steckte wiederum die Eltern an.

Wenn die Behandlung für Kinder transparent wird, steigt auch die Akzeptanz, unangenehme Nebenwirkungen der Behandlung zu tragen.

Im Bereich der Kinderneurologie, insbesondere für Kinder mit einer frühkindlichen Hirnschädigung gibt es jedoch kaum solche Broschüren. Dabei handelt es sich dort in der Regel um Kinder mit lebenslangen Einschränkungen. Gemeinsam ist ihnen, dass sie eine Schädigung im Nervensystem haben. Ansonsten sind die Kinder mit ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten ganz verschieden.

Es sind Kinder mit den verschiedensten besonderen Bedürfnissen, und die meisten von ihnen gelten in unserer Gesellschaft als behindert.

Es gibt viele Möglichkeiten, diese Kindern zu begleiten und ihnen dabei zu helfen, die Hindernisse, die ihnen auf medizinischer, psychosozialer, pädagogischer und gesellschaftspolitischer Ebene begegnen, zu überwinden.

Das hohe Maß an Kooperation, das von den Kindern und Ihren Familien bei therapeutischen Maßnahmen gefordert wird, kann durch das Aufklären über den Verlauf der Behandlung und die Information über die einzelnen Behandlungsschritte, die bei jedem Kind anders sein können, gefördert werden. Transparenz schafft Vertrauen. Die aktive Miteinbeziehung der Kinder ist für den Behandlungserfolg unerlässlich. Kinder kooperieren besser, wenn man in ihrer Sprache spricht, sie über die Vorteile der einzelnen Maßnahmen informiert und sie an ihrer Behandlung aktiv teilhaben lässt.

Die Erstellung eines Kinderbuches kann dazu beitragen, dass die betroffenen Kinder durch das Vorlesen der Broschüre mehr Einblick und damit mehr Verständnis für die Behandlung haben. Ich kann mir vorstellen, dass das Kinderbuch Hilfe anbieten kann, um Themen zu verbalisieren, die für Kinder und Eltern schwierig sind.

Neben den Veränderungen auf medizinischer und psychosozialer Ebene haben diese Anstöße möglicherweise auch weiter reichende Auswirkungen (Inklusion/ Verbesserung von Bildungsmöglichkeiten).

Durch die aktive Einbeziehung in therapeutische Maßnahmen wird dem Kind eine Mitverantwortung signalisiert und gleichzeitig ein Vertrauen in seine Fähigkeiten entgegengebracht.

Die Zielgruppe sind fünf bis achtjährige Kinder, die Freude an Büchern haben.

Wir werden das Buch mit vielen Bildern gestalten, so dass auch jüngere Kinder mit ihren Eltern das Buch anschauen können. Bei Bedarf werden wir auch einen „Elternteil“ mit einfügen

Ich habe mir unter anderem diese Zielgruppe ausgesucht, weil ich hoffe, dass durch die UN-Behindertenrechtskonvention in naher Zukunft mehr Kinder mit besonderen Bedürfnissen Regelschulen in Deutschland besuchen können.

Wenn diese Kinder sich ihrer selbst bewusst sind, haben sie ein anderes Selbstbewusstsein. Sie könnten ihre besonderen Bedürfnisse besser erklären und einfordern in den Strukturen unserer Gesellschaft.

Alexandra Haag