

Elternbriefe Spina bifida



Das erste Lebensjahr ihres Kindes ist für alle Eltern eine Herausforderung, jedoch für Eltern von Kindern mit Spina bifida eine besondere. Zahlreiche medizinische und therapeutische Fragen tauchen auf.

LebenspartnerInnen, Geschwisterkinder, die Familie mit Großeltern und

entfernteren Verwandten, Freundinnen und Freunde müssen sich auf die oftmals unerwartete Situation einstellen. Gerade in der ersten Lebensphase des Kindes müssen Untersuchungen und Operationen erfolgen, die die Weichen stellen für die weitere Entwicklung. Bei den Eltern besteht daher ein großer

Informationsbedarf über die Auswirkungen der Behinderung. Hier versuchen die Elternbriefe, die Eltern aufzuklären und in ihrer Handlungsfähigkeit zu unterstützen.

Unsere Briefe vermitteln einerseits alterstypische Entwicklungsschritte, beschreiben aber auch die krankheitsbedingten Besonderheiten und mögliche sinnvolle diagnostische und therapeutische Maßnahmen. So können die Briefe dazu beitragen, die

Elternbriefe



*Spina bifida
im 1. Lebensjahr*

oft schwierige Balance zwischen der möglichst normalen kindlichen Entwicklung, der Früherkennung von Risiken und notwendigen Therapieformen zu finden. Neben der unverzichtbaren persönlichen Assistenz können Elternbriefe so eine weitere Form intensiver Elternbegleitung sein, die gerade im ersten Lebensjahr besonders wichtig ist.

Elternbriefe – Ziele – Inhalte

Unsere Elternbriefe sollen dazu beitragen, möglichst bald eine physische und psychische Stabilisierung zu erreichen, welche der weitgehend normalen kindliche Entwicklung und therapeutischen Notwendigkeiten des Kindes gerecht wird. Gleichzeitig muss die persönliche Belastbarkeit der betreuenden Personen und des sozialen Umfeldes gewahrt bleiben. Zusätzlich soll den Eltern im Laufe des 1. Lebensjahres ein Basiswissen vermittelt werden, welches ihnen helfen kann, die Besonderheiten ihres Kindes zu verstehen und im Alltag (auch in Krisensituationen) richtig zu handeln.

Der allgemeine Teil der Elternbriefe basiert im Wesentlichen auf den Elternbriefen des "Arbeitskreises Neue Erziehung e.V."

(Arbeitskreis Neue Erziehung e.V., Boppstr.10, 10967 Berlin)

Die Elternbriefe umfassen vier Bereiche:

1. Elternbrief
2. Ergänzungen
3. Anleitungen
4. U+-Untersuchungen

Beispiele für die Themen aus Elternbrief 3

Von der Hand in den Mund; Drei-Monats-Koliken;
Verwöhnen wir unser Kind?; Elternzeit; Mutter sein; Vater sein; Alleinerziehend?: Besuch bei Ärzten

Vorangestellt ist eine Beschreibung des „normalen“ Alltags, der sich nicht wesentlich vom Leben einer Familie mit einem Neugeborenen und Säugling ohne Spina bifida unterscheiden sollte.

1. Elternbrief



2. Ergänzungen

Allen Elternbriefen sind Ergänzungen beigegefügt, welche kurz die häufigsten und zu beachtenden alterstypischen medizinischen und sozialen Risiken benennen. Im Text besonders hervorgehoben sind die Hinweise auf Anleitungen, die aktuelle diagnostische und therapeutische Möglichkeiten beschreiben.

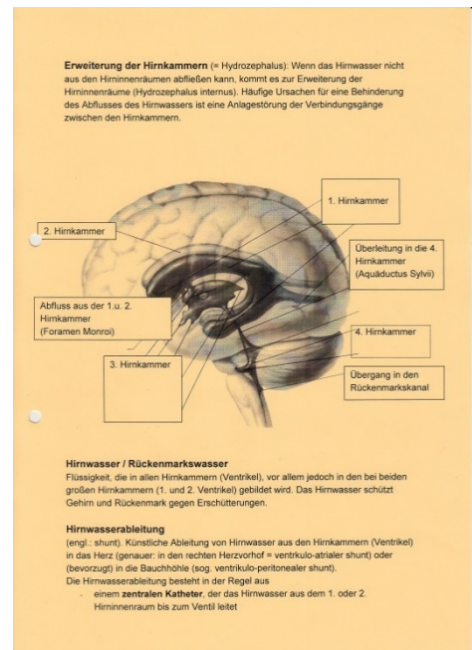
3. Anleitungen

Die farblich nach Themen geordneten Anleitungen (z.B. blau: Harnwege, gelb: Kopf/Hirnwasserableitung) erklären wichtige

Beispiel für Anleitungen aus Elternbrief 1

Pflege; Stillen; Hirndruckzeichen bei Säuglingen;
Messen des Kopfumfangs; Kopfumfangskurve;
Sensibilitätsschema; Urinuntersuchung;

Grundbegriffe und Zusammenhänge, beschreiben (fremdwortfrei) Organfunktionen und häufige Untersuchungsmethoden und geben Hinweise auf Früherkennung von Komplikationen sowie auf sinnvolle diagnostische und therapeutische Möglichkeiten. Die Anleitungen sollen die Eltern/Betreuer befähigen, möglichst selbstständig die Besonderheiten ihres Kindes zu erkennen, richtig einzuschätzen und planvoll zu handeln.



Ausschnitt aus Anleitung „Grundbegriffe“

ARQUE

Das Vorsorgeprogramm U+

umfasst die spezielle medizinische Beurteilung der Krankheitsmerkmale

berücksichtigt sozialmedizinische Auswirkungen



4. Vorsorgeuntersuchungen

U+

Im 1. Lebensjahr werden 6 kinderärztliche Vorsorgeuntersuchungen

definiert und gewährleistet psychosoziale Assistenz Beispiel für die Ergänzungen aus Elternbrief 3

Übersicht
Hirnwasserableitung / Ableitungsformen, Verlässlichkeit; Harnblase: Harnblase: Lähmungstypen erkennen und behandeln; Darm: Transportverlangsamung des

U 1 + Neugeborenen-Erstuntersuchung (vor der Erstversorgung)

U 2 + 03. - 10. Lebensstag

U 3 + 04. - 06. Lebenswoche

U 4 + 03. - 04. Lebensmonat

U 5 + 06. - 07. Lebensmonat

U 6 + 09. - 12. Lebensmonat

(U 1– 6) angeboten. Diese können ergänzt werden durch die U+. In diesen, für Eltern formulierten **speziellen Vorsorgeunter-suchungen** sind die aktuellsten und wichtigsten medizinischen und sozialen Bereiche zusammengefasst, die in der jeweiligen Altersstufe besonders zu beachten sind. Sie liegen im jeweiligen Untersuchungszeitraum den Elternbriefen 1,2,4,6 und 8 bei.

Elternbriefe: wie-wo-was?

Die Elternbriefe (EB) werden den Eltern persönlich in der Regel in einer Klinik oder Ambulanz vorgestellt. Hier erhalten Eltern zunächst einen Sammelordner zusammen mit dem 1. Elternbrief und einer kurzen Einführung in die Inhalte und den Aufbau der EB. Die weiteren 8 Briefe erhalten die Familien dem Alter des Kindes

Fragen - Antworten

Was tun, wenn das Baby schreit?
Jetzt schon zufüttern?
Wie geht es Ihnen in der Elternzeit?
Welche Betreuung für mein Kind?
Verwöhnen wir unser Kind?
Sind andere Babys schon weiter?
Wo schläft das Baby?

Elternbriefe Spina bifida

- greifen viele Fragen auf, die sich Ihnen im ersten Lebensjahr Ihres Kindes stellen
- werden Ihnen regelmäßig kostenlos zugesandt
- orientieren sich am jeweiligen Alter Ihres Kindes
- bieten Ihnen jeweils noch zusätzlich **Ergänzungen** und **Anleitungen**



Ergänzungen

- geben spezielle Tipps und Anregungen für Sie als Eltern eines Kindes mit Spina bifida



Anleitungen

- geben weiterführende Informationen und Erläuterungen zu medizinischen, pflegerischen und sozialrechtlichen Fragen
- vermitteln so das ‚Basiswissen‘ über Spina bifida



entsprechend **kostenfrei** von der ARQUE zugeschickt.

Elternbegleiter der ASBH, Geburtskliniken, Hebammen, Kinderkliniken, Kinderärzte und alle Personen, die mit Eltern eines Neugeborenen Kontakt haben, können jederzeit unseren Flyer als Kurzinformation anfordern (Adressen: s.u.) oder einen Elternbrief kostenlos als Muster zugesandt bekommen. Den vollständigen Ordner kann man gegen einen Unkostenbeitrag von 15,00 € erwerben.

Wir möchten, dass viele Eltern in Deutschland diese Elternbriefe erhalten und bitten Sie, diese Informationen weiterzugeben.

ARQUE

ARBEITSGEMEINSCHAFT für
QUERSCHNITTGELÄHMTE
mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e. V.



Hartmühlenweg 2-4, 55122 Mainz.

Tel.: 06131-32 06 32, Fax: 06131-570 23 46

www.arque.de

E-Mail: info@arque.de