

# DIAGNOSE, WAS NUN?

Unterstützung für Familien  
mit Kindern und Jugendlichen  
mit chronischer Erkrankung  
und Behinderung

  
Für Euch da · Mit Euch stark

## Kindernetzwerk

### Werdet Teil unserer Gemeinschaft!

Kontaktiert uns. Stärkt das Kindernetzwerk durch eine Mitgliedschaft. Unterstützt unsere Arbeit mit einer Spende.

[www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)



### Folgt uns auf Social Media

 @kindernetzwerk\_ev

 @kindernetzwerk

 @kindernetzwerk\_ev

 kindernetzwerk

### Nutzt unsere App unrare.me

Ihr findet unsere App zur Vernetzung von Eltern und Betroffenen in den App-Stores.

### Kontakt

**Kindernetzwerk e.V.**  
Benzstraße 2  
63741 Aschaffenburg  
T (06021) 45 44 00

**Hauptstadtbüro**  
Schiffbauerdamm 19  
10117 Berlin  
T (030) 25 76 59 60

**Beratungstelefon**  
Montag bis Donnerstag  
10:00 – 12:00 Uhr  
T (06021) 120 30

[www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)  
[info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de)

Gestaltung: BAR PACIFICO

Sie können sich an das Kindernetzwerk e.V. (unrare.me-App, telefonische Beratung), ACHSE e.V., BAG Selbsthilfe und NAKOS wenden, um die passende Selbsthilfestruktur für Ihr Kind und sich zu finden.

Vielleicht erscheint Ihnen die Zukunft gerade ungewiss. Doch vertrauen Sie auf Ihr Bauchgefühl und darauf, dass es besser wird.

Ein Projekt gefördert durch die mhplus Krankenkasse

**mhplus**  
Krankenkasse.



## DIAGNOSE, WAS NUN?

Durchläuft Ihr Kind gerade zahlreiche medizinische Untersuchungen? Oder hat Ihr Kind bereits eine Diagnose oder Verdachtsdiagnose erhalten? Ungewissheit, Sorgen, Ängste, Unsicherheiten und das Gefühl von Hilflosigkeit sind ganz natürliche und verständlich Reaktionen.

Wie Ihnen geht es vielen Familien mit unterschiedlichen Diagnosen. Sie sind nicht allein! Die Akzeptanz der neuen Lebenssituation ist ein wichtiger Schritt, der Zeit braucht – und auch die Elternteile können unterschiedlich mit der Diagnose umgehen.

Dann tut es gut, sich mit betroffenen Familien auszutauschen und Unterstützung bei der Selbsthilfe zu suchen.

## WAS VERSTEHEN WIR UNTER SELBSTHILFE UND WAS LEISTET SIE?

Menschen, die Krankheitserfahrungen teilen, schließen sich in unterschiedlichen Gruppen oder Organisationen zusammen, tauschen sich aus und helfen sich gegenseitig. Besonders die emotionale Unterstützung, die Gemeinschaft und der Informationsaustausch mit anderen Betroffenen empfinden die meisten Eltern als sehr hilfreich.

Wichtige Ziele sind die Stärkung der Eltern (Empowerment), das Erlernen, die Lebenssituation anzunehmen, und die Förderung der Resilienz. Manchen Eltern fällt der Austausch anfangs schwer. Doch auch hierbei können Selbsthilfeorganisationen beratend zur Seite stehen. Die Selbsthilfearbeit bietet Angebote, um die Familien in den Bereichen Diagnose, medizinische Versorgung, Pflege, Frühförderung, Geschwisterkinder, Entlastung, Alltag und emotionale Aufarbeitung zu unterstützen.



## WIE GEHT ES NACH DER DIAGNOSE WEITER?

Die Selbsthilfe unterstützt Sie bei den nächsten Schritten nach einer Diagnose oder während des Diagnoseprozesses. Sie erhalten Informationen zu den Krankheiten und Behinderungen, Aufklärung über therapeutische Maßnahmen oder zur sozialmedizinischen Nachsorge sowie sozialrechtliche Unterstützung. Die Beantragung von Unterstützungsmaßnahmen ist oft kompliziert – auch hier kann die Selbsthilfe weiterhelfen.

Die Selbsthilfeorganisationen stellen auch den Kontakt zu Fachexpert:innen und Ämtern her. Dank eines breiten Netzwerks an Kontakten erhalten Sie schnell die Informationen, die Sie brauchen.

