

HEFT 5

SELBSTFÜRSORGE



Familienratgeber

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerer erworbener Hirnschädigung



Lumia Stiftung

HEFT 5

SELBSTFÜRSORGE

Dieser Titel ist Teil einer **8-teiligen Ratgeberreihe**.

Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung bis 25 Jahre können die Hefte kostenlos unter info@lumiastiftung.de bei uns anfragen. Alle Inhalte stehen auch als Download unter www.ratgeber.lumiastiftung.de zur Verfügung.

Weitere Informationen zu den einzelnen Titeln finden Sie auf den Seiten 40–41.

Die Inhalte wurden sorgfältig erarbeitet, gleichwohl sind sie unverbindlich. Irrtümer können nicht ausgeschlossen werden. Des Weiteren können seit Erstellung rechtliche Änderungen eingetreten sein. Deshalb wird keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernommen. Insbesondere die Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen wird ausgeschlossen.

Bitte nehmen Sie zur Kenntnis, dass wir als pädagogisches Team keine verbindliche Rechtsberatung und keine medizinischen bzw. therapeutischen Aussagen erbringen und dass wir immer auch eine rechtliche Beratung oder Vertretung durch zugelassene Anwält*innen (vorzugsweise Fachanwält*innen für Sozialrecht) empfehlen.

Beruhet auf Stand 2026.

Jeweils ab März des Jahres erscheint die aktualisierte Ausgabe.

- 5 Was Sie in diesem Heft erwartet
- 6 **Bin ich auch noch da?**
- 10 Hilfe annehmen und sich verlassen können
- 14 **Was im Pflegealltag helfen kann,
gesund zu bleiben**
- 15 Ergebnisse einer Studie zur
Belastungssituation pflegender Eltern
- 20 Austausch mit anderen
- 22 Trauern und Abschied nehmen
- 24 Auch mal an sich denken
- 27 Kleine Dinge wahrnehmen, die guttun
- 30 **Anhang**
- 31 Quellenangaben und weiterführende
Informationen
- 42 Über die Stiftung & Kontakt

Mit der Erkrankung eines Kindes tritt eine große Veränderung in das Leben der Eltern und Angehörigen ein. Diese Veränderung kommt für alle Beteiligten unvermittelt und der neue Alltag stellt hohe Anforderungen an Sie. Zeit für sich selbst und für die Einordnung des Geschehenen kommt häufig zu kurz.

So sind Selbstdisziplin und Durchhaltevermögen in einer solchen schwierigen Lebenssituation hilfreiche Eigenschaften, um erst einmal weiter zu funktionieren. Langfristig ist es jedoch wichtig, auch die eigenen Bedürfnisse im Blick zu behalten. Wenn Sie Ihr körperliches und seelisches Gleichgewicht beibehalten oder wiedererlangen, können Sie die schwerwiegenden Veränderungen besser aushalten und bewältigen.

Bin ich auch noch da?

Als Eltern eines Kindes mit komplexen Beeinträchtigungen ist es häufig besonders schwer, Zeit für sich selbst zu schaffen und Selbstfürsorge umzusetzen.

„Die Löwin zu sein für das eigene Kind fiel mir leichter, als für meine eigenen Dinge einzustehen. Es gab Zeiten, da habe ich meine eigenen Bedürfnisse nicht mehr wahrnehmen können.“

Mutter eines schwer kranken Kindes



Aus „Unbeschreiblich mütterlich?“ von Iris Kielau und Ines Nowack, Seite 40

Für Eltern ist es in der Regel eine Selbstverständlichkeit beziehungsweise ein Bedürfnis, für ihr Kind da zu sein. Von einem Moment zum anderen stellen sie sich und den Familienalltag um und stellen eigene Bedürfnisse zurück, um ihr Kind in der Krankheit zu begleiten und zu versorgen.

Es liegt nahe, die eigenen Gefühle und Bedürfnisse weiter hintanzustellen. Wie kann ich mich nach Nähe, Wertschätzung, Liebe, Anerkennung im Beruf oder ausgleichenden Aktivitäten wie Sport, Freizeit und vielem mehr sehnen, wenn mein Kind schwer erkrankt ist? Ich möchte vor allem, dass es ihm besser geht. Solche oder ähnliche Gedanken hatten Sie vielleicht auch schon einmal.

Hinzu kommt, dass sich für Eltern eines schwer kranken Kindes kaum freie Zeit ergibt. Es ist eine große Herausforderung, sich Auszeiten zu schaffen. Dennoch möchten wir Sie ermutigen, es zu versuchen, da Ihre neue Lebenssituation Ihnen sehr viel abverlangt. Es wird Ihnen trotz guter Absichten nicht immer gelingen, Auszeiten von der Versorgung Ihres Kindes zu nehmen. Aber die Erfahrung, dass dies wohltuend und entlastend ist, kann Ihnen helfen, den Vorsatz immer wieder neu zu fassen.

Um sich einen Moment für sich selbst Zeit zu nehmen, sind oft zahlreiche organisatorische Vorbereitungen vonnöten. Es braucht aber auch – und vor allem – eine innere Bereitschaft, die Versorgung Ihres Kindes vorübergehend in andere Hände zu geben und sich einen persönlichen Freiraum zuzugestehen. Ein wichtiger Baustein dafür ist die Akzeptanz der Erkrankung Ihres Kindes und Ihrer sich daraus ergebenden neuen Lebenssituation. Nach unserer Erfahrung kann es herausfordernd für Eltern sein, sich diese Bereitschaft zu erarbeiten.



Hilfe annehmen und sich verlassen können

Als Eltern eines pflegebedürftigen Kindes befinden Sie sich im Dauereinsatz. Umso mehr ist eine gute Planung des Pflegealltags erforderlich, um sich für eigene Bedürfnisse Freiräume – und seien es auch noch so kleine – zu schaffen.



Gut zu wissen:

Sie haben Anspruch auf verschiedene gesetzliche Leistungen, die wir Ihnen im Heft „Langzeitentlastung“ vorstellen.

Denken Sie darüber hinaus an die Möglichkeit, neben Familienmitgliedern auch Freundinnen und Freunde oder Menschen aus der Nachbarschaft in Ihre Entlastung mit einzubeziehen.

Die Menschen in Ihrem Umfeld möchten vielleicht gerne helfen, wissen aber möglicherweise nicht, wie sie sich Ihnen gegenüber verhalten sollen. Gegebenenfalls fällt es auch Ihnen nicht leicht, jemanden um konkrete Unterstützung zu bitten. Wir möchten Sie aber in dem Vorsatz dazu ausdrücklich bestärken.

Vielleicht kennen Sie die Situation: Obwohl Sie vor lauter Aufgaben und Pflichten kaum noch wissen, wo Sie anfangen sollen, nehmen Sie Hilfsangebote nicht an, weil Ihnen Ideen fehlen, wo Sie Unterstützung brauchen. Denken Sie an die alltäglichen Dinge, die – unabhängig von der Erkrankung Ihres Kindes – erledigt werden müssen. Je konkreter Sie um Hilfe bitten, desto größer ist die Entlastung.

Hier ein paar Ideen:

- Ihr Nachbar mäht regelmäßig Ihren Rasen.
- Ihr Bruder kocht hin und wieder für Sie mit.
- Ein befreundeter Vater bringt Ihr jüngeres Kind gemeinsam mit seinem eigenen morgens zur Schule.
- Ihr Nachbar putzt bei Ihnen die Fenster.
- Ein Freund bringt Ihnen Obst und Gemüse vom Markt mit.
- Ihre Tante erledigt Ihren Schriftverkehr.

11

Sie werden erleben, dass andere froh sind, helfen zu können.



In Ihrer Partnerschaft haben Sie möglicherweise die Aufgabenbereiche so aufgeteilt, dass der besser verdienende Elternteil weiterhin berufstätig ist und so die finanzielle Absicherung für die Familie übernehmen kann, und der andere Elternteil die Versorgung des Kindes leistet. Diese Aufteilung begegnet uns häufig und es gibt viele Gründe für eine solche Entscheidung. Gleichzeitig kann es hilfreich sein, hin und wieder (Teil-)Aufgaben abzugeben und sich auf diese Weise Entlastung innerhalb der Partnerschaft zu ermöglichen.

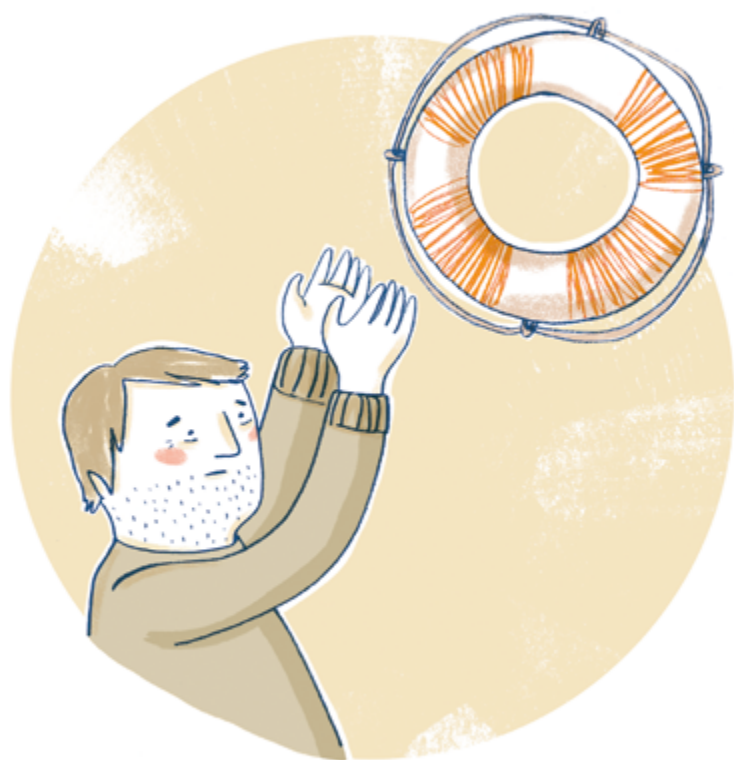
Versuchen Sie, sich gegenseitig zu vertrauen und sprechen Sie darüber, was Ihnen wichtig ist und warum Ihnen etwas wichtig ist.

„Insbesondere in der Anfangszeit werden die Väter nicht selten von der Versorgung des Kindes befreit. [...] Erst im Laufe der Zeit wird ihnen [den Müttern] klar, dass sie damit den Vätern signalisieren, dass diese sich um die Versorgung des Kindes nicht kümmern müssen. Um jedoch Entlastung vom Partner zu erhalten, müssen sie akzeptieren, dass dieser die Dinge unter Umständen anders macht als sie selbst.“



Aus „Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM)“ von Christa Büker und Severin Pietsch, Seite 29

SELBSTFÜRSORGE – BIN ICH AUCH NOCH DA?



Was im Pflege- alltag helfen kann, gesund zu bleiben

*Ergebnisse einer Studie zur Belastungs-
situation pflegender Eltern und anderes,
das hilft, gesund zu bleiben.*

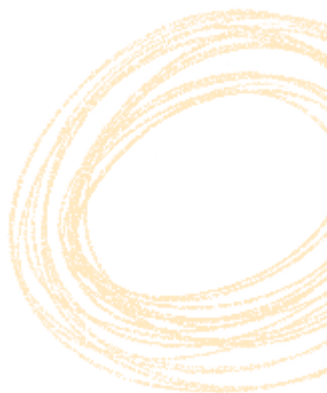
Ergebnisse einer Studie zur Belastungssituation pflegender Eltern

In einer Studie aus dem Jahr 2019 ist Professorin Christa Bükér (Professorin für Pflegewissenschaften an der FH Bielefeld) der Frage nachgegangen, inwieweit sich die Pflege eines Kindes auf die Gesundheit der Mütter auswirkt.

15

Warum nur Mütter? Weil sehr häufig die Mutter die Hauptpflegeperson des Kindes ist. Selbstverständlich haben pflegende Väter ähnliche oder die gleichen Belastungen, weswegen sie sich von den folgenden Erkenntnissen auch gerne angesprochen fühlen dürfen.

Die befragten Mütter, die bereits seit mehreren Jahren die Pflege ihres Kindes hauptverantwortlich durchführen, konnten für sich benennen, dass ihnen folgende Strategien im Pflegealltag helfen, gesund zu bleiben:



➡ **Das Schaffen eines verlässlichen Betreuungspools**

„Um sich selbst zu entlasten und Auszeiten zu ermöglichen, bleibt den Müttern nichts anderes übrig, als ihr Kind in andere Hände zu geben“ (Büker und Pietsch 2019, Seite 29). Das stellt für viele Mütter eine besondere Herausforderung dar. Umso wichtiger ist ein Unterstützungsnetzwerk bestehend aus Freundinnen und Freunden, Verwandten und professionellen Dienstleistern, denen Sie vertrauen können.

➡ **Gegenseitige Entlastung in der Partnerschaft**

Es wird als entlastend beschrieben, sich in der Pflege und Betreuung hin und wieder von der Partnerin oder dem Partner unterstützen zu lassen. *„Dann stellen die Väter oftmals die wichtigste Ressource dar, indem sie sich um die Geschwisterkinder kümmern [oder] Nachtschichten (...) übernehmen (...)“* (Seite 29). Hilfreich kann dabei sein, zu akzeptieren, dass Väter Aufgaben vielleicht anders ausführen.

➡ **Austausch mit Eltern, die sich in einer ähnlichen Situation befinden**

Viele der interviewten Mütter berichten, dass der Austausch mit anderen betroffenen Müttern eine große Unterstützung für sie darstellt. Sie beschreiben, dass sie sich hier *„angenommen und zugehörig“* fühlen (Seite 30). *„Außerdem erhalten sie in den Gruppen oftmals wertvolle Informationen, z. B. wenn es um Antragstellungen oder Tipps*

für den Alltag geht“ (Seite 30). Auch Mütterseminare, die ein gesamtes Wochenende lang stattfinden, werden trotz des hohen organisatorischen Aufwands als sehr wohltuend beschrieben.

„Also die Frauen, die da das erste Mal dabei sind, die sagen: ‚Ja, es ist schwierig oder ich muss so viel organisieren‘ [...]. Und wenn sie dann einmal dieses Wochenende ‚überlebt‘ haben, dann sagen sie: ‚Oh, das war super! Ich geh wieder mit‘ “ (Seite 30).

➡ **Körperliche Aktivitäten**

„Zu den häufigsten Strategien zur Gesunderhaltung gehören Bewegung und Entspannung (...). Aktivitäten wie Laufen, Walken, Schwimmen, Pilates, Kieser-Training oder Wandern werden als körperlich und mental entlastend empfunden“ (Seite 28). Auch Yoga, Qi-Gong oder Autogenes Training werden als wohltuend beschrieben. Natürlich können auch alle anderen Bewegungsarten hilfreich sein. Auch kleine Einheiten von wenigen Minuten helfen.

➡ **Hobbys**

„Wichtig sind ferner Freizeitaktivitäten und Hobbys, die mit anderen ausgeübt werden, wie beispielsweise Chorsingen oder Musizieren. Die regelmäßigen Treffen werden als ‚Seelenbalsam‘ und sogar als ‚heiliger Abend‘ bezeichnet. Die Verwendung dieser Metaphern zeigt, wie wichtig diese Auszeiten sind, (...)“ (Seite 28).

➡ **Was auch immer guttut**

Alles, was Freude macht oder entlastet, wie z. B. das Schaffen „(...) einer schönen Wohnumgebung, Gartenarbeit, (...) Nutzung alternativer Medizin (Osteopathen, Heilpraktiker). Physiotherapie, Massagen, gelegentliche Abende allein mit dem Partner zum gemeinsamen Essen gehen, Entlastung durch eine Reinigungskraft“ (Seite 31).

➡ **Berufstätigkeit**

„Auch die Berufstätigkeit wird (...) als Strategie bezeichnet, um gesund zu bleiben und den pflegerischen Alltag für eine kurze Zeit hinter sich zu lassen. Berufstätig zu sein bedeutet nicht nur eine willkommene Abwechslung, sondern auch die Chance, nicht immer nur als Mutter eines behinderten Kindes wahrgenommen zu werden“ (Seite 31).

Es wurde belegt, dass pflegende Eltern erhöhte gesundheitliche Risiken in vielerlei Hinsicht tragen: Verspannungen, chronische Schmerzen, Schlafstörungen, depressive Verstimmungen und soziale Isolation seien hier nur beispielhaft genannt. Die pflegebedingte körperliche Anstrengung, fehlende Auszeiten und Pausen sowie psychische Belastungen und viele weitere Aspekte tragen dazu bei. Allein ist dieser Kreislauf kaum zu unterbrechen. Pflegende Eltern brauchen spezifische und frühzeitige Angebote, um sich um sich selbst und ihr Gesundbleiben kümmern zu können. Dazu gehört auch der Ausbau von qualifizierten Betreuungs-

möglichkeiten für Kinder mit komplexen Behinderungen. Studien wie diese sind ein wichtiger Schritt, auf die Bedürfnisse pflegender Eltern und erforderliche Unterstützungsangebote aufmerksam zu machen.

19

Bei Interesse an den kompletten Ausführungen von Prof. Dr. Christa Büker und Severin Pietsch, M.A. mit dem Titel „Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM)“ sprechen Sie uns gerne an.



Austausch mit anderen

Es kann befreiend sein und Ihre Seele entlasten, über die eigenen Gefühle zu sprechen.

20

Hierfür bieten sich zum Beispiel Treffen mit anderen Familien an, die sich in einer vergleichbaren Situation befinden. Wer könnte mehr Verständnis für Ihre Situation aufbringen als jemand, der Ähnliches durchmacht? Es kann sehr wohltuend sein, Gemeinsamkeiten mit anderen Menschen zu entdecken, sich über Erfahrungen auszutauschen und vielleicht voneinander lernen zu können. Es kann auch bereichernd für Sie sein, Ihre eigenen Erfahrungen an andere weiterzugeben.

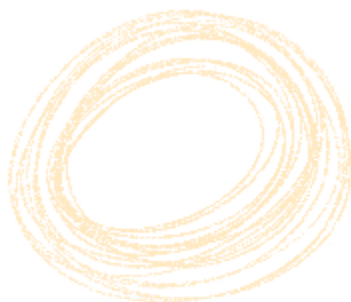
Selbsthilfegruppen und Angebote, die gezielt für Eltern von pflegebedürftigen Kindern/Kindern mit Behinderung ausgerichtet sind (in Form von Tages- oder Wochenendseminaren) können eine kraftspendende Form der Entlastung und des Ausgleichs sein. Selbsthilfeverbände und Vereine machen Angebote zum Austausch und zur Entlastung, die Sie auf unserer Website www.lumiastiftung.de/veranstaltungen finden.

Trotz des teilweise hohen organisatorischen Aufwands ist eine Teilnahme an solchen Veranstaltungen für die meisten Menschen lohnenswert. Die Rückmeldungen vieler Eltern sind voller Begeisterung.

Um mit Gefühlen in Kontakt zu kommen und sich mit ihnen auseinanderzusetzen, gibt es weitere verschiedene Möglichkeiten. Sich einem Tagebuch anzuvertrauen kann helfen, um sich zu sortieren und um Schmerz und Hoffnung und alles Weitere zu formulieren und abzulegen. Auch kreatives Malen kann hilfreich sein, um Gefühlen und Erlebtem Ausdruck zu verleihen. Aber auch Tätigkeiten wie handwerkliches Arbeiten oder Ausdauersport bieten manchen Gelegenheit, Gefühle zu lösen und den Gedanken ihren Lauf zu lassen.

21

Wenn Sie das Gefühl haben, dass Ihre seelische Belastung auf Dauer zu hoch ist, möchten wir Sie darin bestärken, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Eine Psychotherapie setzt keine psychische Erkrankung voraus, sondern kann auch bei besonderen Belastungen in Anspruch genommen werden und sehr hilfreich und entlastend sein. In einer psychotherapeutischen Behandlung haben Sie die Möglichkeit, Gefühlen, Befürchtungen und Gedanken kontrolliert Raum zu geben, über Ihr Erleben zu sprechen und Verständnis, Mitgefühl sowie Unterstützung zu erhalten.



**Unser Tipp:**

Leider haben psychotherapeutische Praxen, die von der Krankenkasse bezahlt werden, oft lange Wartelisten. Kurzfristige Termine erhält man unter der bundesweiten Telefonnummer 116 117.

Wenn Sie Hilfe bei der Suche benötigen, nehmen Sie gerne Kontakt zu uns auf.

Auch im Internet können Sie persönliche Unterstützung in Form einer psychologischen Online-Beratung erhalten. Die vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Seite www.pflegen-und-leben.de bietet eine kostenfreie und datensichere Online-Beratung durch erfahrene Psychologinnen und Psychologen für pflegende Angehörige.

Trauern und Abschied nehmen

In unserer Kultur wird Trauer überwiegend mit Tod verbunden. Dabei können viele Verlusterfahrungen Trauer auslösen. Die lebensverändernde Erkrankung des eigenen Kindes bedeutet auch einen vorübergehenden oder vollständigen Abschied – von Wünschen und Plänen, die man für das Kind hatte, und manchmal auch von der Hoffnung auf die vollständige Genesung des Kindes.

Trauern ist gesund, egal welchen Verlust man erlitten hat. Es ermöglicht uns die Einordnung des Geschehenen in unser Leben und die Akzeptanz der

Veränderung. Wenn wir Trauer vermeiden, birgt es hingegen die Gefahr, dass sich unsere Kräfte zunehmend erschöpfen.

In unserem Heft „Zwischen Hoffnung und Trauer“ gehen wir ausführlich auf die Themen Verlust und Trauer ein und geben weitere Anregungen, sich mit ihnen auseinanderzusetzen. Auch der Bericht einer betroffenen Mutter mit dem Titel „Von der Notwendigkeit zu trauern, denn trauern ist gesund...“ ist enthalten.

23



Auch mal an sich denken

Um den Akku wieder aufzufüllen und Kraft tanken zu können, ist es notwendig, den eigenen Bedürfnissen ausreichend Priorität zu geben. Welches sind Ihre Bedürfnisse? Welche Dinge haben Ihnen früher Freude gemacht? Wie können Sie solchen Erlebnissen nahe kommen?

„Ich lese ihr vor, spreche mit ihr, massiere sie. Und inzwischen habe ich gelernt, dass ich auch einfach bei ihr sein kann und etwas für mich lesen kann. Einfach nur für mich. Simone hört Hörbücher oder hört die Bücher, die ich nicht mehr nur für sie, sondern auch für mich aussuche.“

Mutter einer erwachsenen Tochter mit schwerer Hirnschädigung



**„Um Durchhalten zu können, bedarf es der
Sorge um sich selbst [...]. Zu den häufigsten
Strategien zur Gesunderhaltung gehören
Bewegung und Entspannung [...].“**

25



Aus „Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuLeM)“ von Christa Büker und Severin Pietsch, Seite 28

Auch das Treffen mit anderen, um beispielsweise gemeinsam ein Hobby auszuüben, hat für viele eine enorme Bedeutung und kann ein positiver und kraftpendender Anker im Pflegealltag sein.

Darüber hinaus gibt es noch viele individuelle Strategien, um auf sich selbst aufzupassen und sein körperliches und seelisches Wohlbefinden zu erhalten und zu fördern. Jeder und jede findet hier eigene Wege.



„Ich gehe jetzt neuerdings tanzen. Tango! Das tut mir gut, richtig gut. Und es ist mal was anderes als Arbeit und hier. Und das ziehe ich auch durch, hat ein bisschen gedauert. Das gebe ich aber nicht mehr her.“

Mutter eines fünfjährigen Sohnes mit schwerer Hirnschädigung im Frühjahr 2015

Als kleine Anregung listen wir einige angenehme Tätigkeiten auf.

26

Meditieren	Karten spielen	Singen	Kochen
Musicizieren	Stricken, Häkeln, Sticken	Ein Bad nehmen	Malen oder Zeichnen
Gartenarbeit	Tanzen	Mit Freundinnen und Freunden zusammen sein	Briefe, Karten schreiben
Schwimmen	Gesellschafts- spiele spielen	Laufen, Joggen, Walken	In der Sonne sitzen
Barfuß laufen	Tagebuch schreiben	Ein Konzert besuchen	Kreuzwort- rätsel lösen
Etwas für sich selbst kaufen	Musik oder Podcasts hören	Radfahren	Einen Artikel oder Beitrag schreiben
Schlafen	Ball spielen	Tee trinken	Einen Wald- spaziergang machen
Tischtennis spielen			

Kleine Dinge wahrnehmen, die guttun

Versuchen Sie, jeden Tag eine positive Erfahrung aufzuschreiben. Seien Sie dabei am besten so genau wie möglich. Auf der folgenden Doppelseite finden Sie eine Tabelle, die Sie dafür nutzen können.

27

Eine solche Praxis fördert das bewusste und wiederholte Wahrnehmen von wohltuenden Erlebnissen und begünstigt damit mentale Stabilisierung.



	War die Erfahrung Ihnen in diesem Moment bewusst?	Beschreiben Sie Ihre Erfahrung.
--	---	---------------------------------

ERFAHRUNG 1 Ich habe mit einem Freund einen Spaziergang auf dem Klinikgelände gemacht.	Ich habe eine ganze Weile gebraucht, um mich wirklich darauf einlassen zu können.	Die Luft war kühl und frisch, der Schotterweg unter meinen Füßen knirschte.
---	---	---

ERFAHRUNG 2		
-------------	--	--

ERFAHRUNG 3		
-------------	--	--

ERFAHRUNG 4		
-------------	--	--

SELBSTFÜRSORGE – ACHTSAMKEIT

Welche körperlichen
Empfindungen
hatten Sie dabei?

Welches Gefühl
war da?

Welche Gedanken
gingen Ihnen
durch den Kopf?

Die Schultern
wurden lockerer,
die Augen mussten
nichts fokussieren,
waren entspannt.

Etwas Erleichterung,
etwas "Froh-Sein"
über diesen Moment.

Schön, dass mein
Freund da ist.



Anhang

*Auf den folgenden Seiten finden
Sie eine Auswahl an hilfreicher und
weiterführender Literatur sowie
Links zu Portalen und Foren zum
Thema im Netz.*

Literaturliste

Balanceakt – Pflegende Angehörige zwischen Liebe, Pflichtgefühl und Selbstschutz von Gudrun Born. 4. Auflage. Frankfurt am Main: Books on Demand GmbH, 2017

31

Achtsamkeit – Das Übungsheft für gute Gefühle von Ilios Kotsou. 1. Auflage. München: Scorpio Verlag, 2022

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM) – Abschlussbericht von Christa Büker und Severin Pietsch. Berichte aus Forschung und Lehre Nr. 46. Fachhochschule Bielefeld und Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich, 2019

Kopf hoch – das kleine Überlebensbuch. Soforthilfe bei Stress, Ärger und anderen Durchhängern von Claudia Croos-Müller. 7. Auflage. München: Kösel-Verlag, 2014

Unbeschreiblich mütterlich? von Iris Kielau und Ines Nowack. In: Die Chance – Zeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins e. V., Ausgabe 16/2013, Seite 40–41

Vereinbarkeit von Beruf und Pflege: Wie wirkt sich Erwerbstätigkeit auf die Gesundheit pflegender Angehöriger aus? – Balancing Work and Caregiving: Impact of Employment on the Health of Family Caregivers von Katharina Bidenko und Sabine Bohnet-Joschko. In: Das Gesundheitswesen, Thieme Verlag, Ausgabe 02/2021, Volume 83, Seite 122–127

Wachkoma – Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma von Peter Nydahl (Hrsg.). 4. Auflage. München: Elsevier, 2017

Online verfügbare Informationen

Auf die Inhalte der verlinkten Seiten haben wir keinen Einfluss und können deshalb auch keine Gewähr übernehmen – Stand Januar 2026.

Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V. (Hrsg.), in Zusammenarbeit mit: Deutsche Psychotherapeuten Vereinigung e. V., 11. Auflage. Bonn und Berlin, 2023: www.bagso.de/publikationen/ratgeber/entlastung-fuer-die-seele/

**Informationen, Unterstützung, Entlastung –
Handlungshilfe für Familien mit Kindern mit einem
dauerhaften und komplexen Pflegebedarf**

von BKK Bundesverband GbR (Hrsg.), in Zusammenarbeit mit: Bundesarbeitsgemeinschaft von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG Selbsthilfe). Essen und Düsseldorf, 2009:

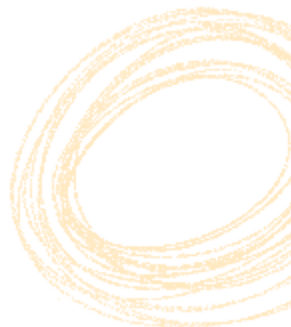
www.nakos.de/data/Andere/2009/BKK-BAGS-Praxishilfe-Pflege-Kinder.pdf

Erfahrungsberichte und Romane

Im Kokon – Auf der Suche nach dem verlorenen Glück von Bärbel Hiltcher. Wetzlar: Goethe-Werkstatt Verlag, 2013

Mein Bruder im Wachkoma – Geschichten und Gedanken einer erwachsenen Schwester und anderer Angehöriger von Monika Mann.
Norderstedt: BoD-Books on Demand, 2016

Sein neues Leben von Silke Schnauber.
Leipzig: Engelsdorfer Verlag, 2012



Linktipps

34

www.frag-oskar.de

Auf verschiedenen Kanälen (Telefon, E-Mail, Chat) bietet Frag-OSKAR.de kostenlos und anonym Hilfe und Beratung in Krisensituationen, bei Fachfragen oder der Trauerbewältigung und vernetzt Hilfesuchende mit regionalen Anlaufstellen.

www.pflegen-und-leben.de

Internetportal für pflegende Angehörige, aber auch für Freunde und Nachbarn, die pflegebedürftige Menschen im häuslichen Umfeld versorgen. Alle pflegenden Angehörigen, die gesetzlich krankenversichert sind, finden hier persönliche Unterstützung und psychologische Begleitung bei seelischer Belastung durch den Pflegealltag – anonym, kostenfrei und datensicher.

www.rehakids.de

REHAKids ist ein Forum für Eltern von Kindern jeden Alters mit leichter bis komplexer Behinderung. Das Forum bietet Gelegenheit, sich mit anderen betroffenen Eltern und mit Fachleuten auszutauschen.

Weitere Unterstützungs- und Informationsangebote

bvkm e. V.

bvkm steht für Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen. Auf der Homepage des bvkm e. V. findet man Publikationen zu sozialrechtlichen Themen, die für Menschen mit komplexer Behinderung relevant sind, und eine Vielzahl von regionalen Organisationen und Landesverbänden, bei denen man konkrete Beratung erhält. Zudem bietet der bvkm e. V. regelmäßig Veranstaltungen für Eltern an.

Telefon: 02 11 – 64 004-0

E-Mail: info@bvkm.de

www.bvkm.de

Philip Julius e. V.

Der Verein begleitet Familien, die ein Kind mit komplexer Behinderung haben, und bietet vielseitige Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote. Auch Familienfreizeiten und Eltern-Wochenenden werden regelmäßig angeboten.

Telefon: 0 61 01 – 98 90 77-0

E-Mail: info@philip-julius.de

www.philip-julius.de

Selbsthilfe

36

BAG Selbsthilfe e. V.

Vereinigung der Selbsthilfeverbände von Menschen mit Behinderung und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland.

Telefon: 02 11 – 31 006-0

E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de

www.bag-selbsthilfe.de

INTENSIVkinder zuhause e. V.

Der bundesweite Elternselbsthilfeverein bietet Hilfestellung, Informationen und Veranstaltungen für Eltern von Kindern mit einem hohen Bedarf an Überwachung und Pflege an. In Regionalstellen wird ehrenamtliche Beratung angeboten.

Telefon: 0 15 78 – 499 45 41

E-Mail: info@intensivkinder.de

www.intensivkinder.de

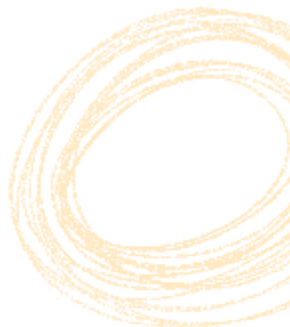
NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Telefon: 0 30 – 31 01 89 80

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

www.nakos.de







A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page.



Der Familienratgeber

Alle Hefte sind für Familien kostenfrei bei uns erhältlich und stehen auch zum Lesen bzw. zum Download auf www.ratgeber.lumiastiftung.de bereit.

HEFT 1 SCHWERE ERWORBENE HIRNSCHÄDIGUNGEN UND WACHKOMA

Wir geben einen Überblick über das Krankheitsbild einer schweren erworbenen Hirnschädigung und fassen das erforderliche **Fachwissen** für die Eltern zusammen.



HEFT 2 IN DER REHA

Die Zeit in der Rehabilitationsklinik ist eine besondere Zeit. Wir bieten Orientierung in der rehabilitativen Versorgung und greifen **praktische Fragen** der familiären Organisation auf.

HEFT 3 NACH DER REHA

Sie erhalten Einblicke, wie es nach der Entlassung aus der Reha weitergehen kann. Welche **Versorgungsmöglichkeiten** gibt es, wie werden diese finanziert und was bedeutet das für die gesamte Familie?



HEFT 4 LANGZEITENTLASTUNG

Mit dem Fokus auf Familien, die sich entschieden haben, ihr Kind zu Hause zu pflegen, benennen und erläutern wir relevante **Entlastungsmöglichkeiten**, die die Gesetzgebung für pflegende Angehörige vorgesehen hat.

HEFT 5 SELBSTFÜRSORGE

Das Gesundbleiben der Eltern steht hier im Mittelpunkt. Auf sich selbst achten, wie kann das im anstrengenden Pflegealltag überhaupt gelingen? Und wie erlaube ich mir, **Auszeiten für mich selbst** zu nehmen? Wir haben dazu einige Gedanken zusammengestellt und sie um Erfahrungen von Eltern ergänzt.



41



HEFT 6 ZWISCHEN HOFFNUNG UND TRAUER

Die plötzliche schwere Erkrankung eines Kindes ist ein einschneidendes Erlebnis und löst viele, zum Teil widerstreitende Gefühle bei Eltern aus:

Verzweiflung, Hoffnung, Trauer, Schuldgedanken und Zerrissenheit. Wir fassen in

diesem Text Hintergründe sowie hilfreiche Anregungen von Expertinnen und Experten und von anderen betroffenen Familien im Umgang damit zusammen.

HEFT 7 GESCHWISTERKINDER

Ein Interview mit der Geschwisterkinder-Expertin Marlies Winkelheide vermittelt eindrücklich, wie einschneidend Geschwister die plötzliche familiäre Veränderung bei gleichzeitiger Sorge um ihren kranken Bruder oder ihre kranke Schwester erleben. Es zeigt Eltern Möglichkeiten auf, innerhalb des engen Zeitbudgets auch auf die **Bedürfnisse der Geschwister** einzugehen.



HEFT 8 DEN ÜBERBLICK BEHALTEN

Mit Hilfe von Schaubildern werden **Strukturen, Leistungsträger und Begriffe** erläutert, die für Eltern eines Kindes mit Behinderung erfahrungsgemäß wichtig werden.

Über die Lumia Stiftung

Seit vielen Jahren stehen wir deutschlandweit Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung zur Seite. Wir bieten telefonische, schriftliche und auf Wunsch auch aufsuchende Hilfe an. Unser Team, bestehend aus Sozial- und Sonderpädagoginnen,

- ➡ ist vertrauensvoller Gesprächspartner und hat ein offenes Ohr für alle Sorgen und Nöte der Familien,
- ➡ unterstützt bei der Suche nach individuellen Lösungen und Bewältigungsstrategien,
- ➡ nimmt sich den unterschiedlichsten Fragen und Anliegen an, recherchiert und informiert,
- ➡ hilft bei bürokratischem Aufwand,
- ➡ informiert zum Umgang mit Behörden, Kassen und rechtlichen Ansprüchen
- ➡ und unterstützt dabei, ein regionales Hilfenetz aufzubauen und weiterführende Hilfen zu vermitteln.

Nehmen Sie Kontakt mit uns auf

Familien können sich mit einmaligen Fragen, aber auch mit dem Wunsch nach regelmäßigen Gesprächen und langjähriger Unterstützung an uns wenden. Wir sind an der Seite der Familien, so wie sie uns brauchen. Unsere Hilfe ist kostenlos, unabhängig und mit keinerlei bürokratischem Aufwand verbunden.

43



Lumia Stiftung

Bundesweite Beratungsstelle
Hinüberstraße 8
30175 Hannover



Telefon 05 11 – 70 03 17 44



info@lumiastiftung.de



www.lumiastiftung.de

Impressum

Familienratgeber – Hilfe für Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung

Heft 5 – Selbstfürsorge

2026, überarbeitete und ergänzte Ausgabe 5.11

Inhalt

Lumia Stiftung, Hannover

Design

Michael Diebold, Basel (Gestaltung)

Karolina Truong, München (graphische Umsetzung)

Rosa Linke, Weimar (Illustration)

Herausgeberin

Lumia Stiftung

Hinüberstraße 8, 30175 Hannover

Telefon 05 11 – 70 03 17 44

info@lumiastiftung.de

© Alle Rechte liegen bei der Lumia Stiftung.
Vervielfältigung, Nachdruck oder Kopieren,
auch nur auszugsweise, nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Lumia Stiftung.

www.lumiastiftung.de

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerer erworbener Hirnschädigung