

Ratgeber für Familien Von der Ohnmacht zum Kompetenzgewinn

Familien mit einem Kind mit schwerster erworbener Hirnschädigung erleben gerade zu Beginn sehr viel Ohnmacht. Im Laufe der Zeit gewinnen sie aber zunehmend Kompetenzen und entwickeln sich zu Spezialisten. Die LUMIA STIFTUNG begleitet und unterstützt seit über 18 Jahren Familien bei dieser Entwicklung. „Der regelmäßige Kontakt ist total hilfreich“, „die Stiftung hat mir in meinen schlimmsten Zeiten geholfen“ und „man merkt, die haben Erfahrung“ sagen Familien.



Familien wie die von Serpei*. Serpei ist vor einigen Jahren im Alter von drei Jahren in ein Wasserbecken gefallen und musste reanimiert werden. Er hat einen Sauerstoffmangel - fachlich korrekt: hypoxischen Hirnschaden - erlitten. Während der Reha hat ihn seine Familie über ein Jahr lang begleitet.

Seine Mutter war in dieser Zeit rund um die Uhr mit ihm im Krankenhaus während der Vater unter der Woche gearbeitet, sich um das Geschwisterkind kümmert und nachts den Bürokratie-Kram bearbeitet hat.

So blieben nur die Wochenenden für einen Besuch in die 200km entfernte Klinik. Seitdem sie wieder zu Hause sind, geht es auf und ab. Es hat lange gedauert, bis Serpei sich stabilisiert hat. Neben vielen weiteren Krankenhausaufenthalten, waren zudem Umbaumaßnahmen im Haus der Familie nötig.

Dazu kamen Fragen, ob und wie mit welchem Pflegedienst zusammengearbeitet werden kann, wie man sich gegen die Ablehnungen der Kassen wehrt, wie die Förderung und medizinische Versorgung von Serpei gestaltet werden kann und wann und wo es mal Auszeiten und Verarbeitung für die Eltern und das Geschwisterkind gibt.

Was sagen die Eltern heute?

Im Laufe dieser Jahre haben sich die Eltern von Serpei mit der Situation mit entwickelt - sie sind eingewachsen. *„Am Anfang war natürlich der Schock. Ich konnte nicht begreifen, was da mit unserem Jungen passiert ist. Wir wussten gar nichts und waren abhängig von den Ärzten. Heute im Rückblick wünschte ich, wir hätten damals schon mehr gewusst.“*

* Name geändert

Jetzt bin ich inzwischen schon sowas wie ein alter Hase. Ich weiß, wie viele Dinge laufen und komme mit dem Pflegedienst ganz gut klar. Vor allem weiß ich sehr gut, was meinem Sohn gut tut und was er braucht. Das ist mir das Wichtigste. Wir waren in diesem Jahr zum ersten Mal wieder zusammen im Urlaub! Das wäre in den letzten Jahren gar nicht gegangen. Nur diese viele Bürokratie, die nerot nach wie vor!“

Fachlicher Hintergrund

Wie die Familie von Serpei wachsen auch andere Familien in die Situation hinein und bauen sukzessive Wissen auf. Sie werden im Laufe der Zeit zu Spezialisten. Frau Prof. Christa Büker konnte dies wissenschaftlich untermauern. Die gelernte Krankenschwester und Professorin für Pflegewissenschaft an der Uni Bielefeld beschreibt in ihrem Modell des Bewältigungshandelns (Büker: Leben mit einem behinderten Kind, 2010 Huber Verlag) die schrittweise Zunahme von Wissen, Kompetenzen, neuen Routinen und Souveränität bei Müttern von Kindern mit Behinderung. Diese Entwicklung ist allerdings nicht als linearer Verlauf zu verstehen, sondern ist als Prozess von vielen Faktoren wie Trauma-Folgen, krisenhaften Verläufen und Umfeldbedingungen abhängig. Die persönliche Belastung für die Familienmitglieder bleibt trotz Kompetenzzugewinns häufig über viele Jahre sehr hoch. Frau Prof. Büker berät und unterstützt als Mitglied des Beirates die Stiftung in ihrer inhaltlichen Ausrichtung.

Für Familien in ganz Deutschland

Die Lumia Stiftung hält auf Basis der Bedarfe der Familien und ihrer fachlichen Ausrichtung ein speziell angepasstes Angebot für Familien in ganz Deutschland bereit. Gerade zu Beginn dieser neuen Situation liefert beispielsweise der Lumia-Familienratgeber umfangreiche und gut aufbereitete Informationen, die in neuropädiatrischen Reha-Kliniken ausliegen oder von den Familien kostenfrei bestellt werden können. Die Stiftung will hiermit auf den hohen Bedarf an Wissen und Orientierung eingehen, der vor allem anfangs besteht. Hier sind wertvolle Erfahrungen von Familien enthalten, die schon länger in dieser Situation sind. Familien, die bereits wieder zu Hause angekommen sind und deren Lage sich insgesamt stabilisiert hat, wie es die Familie von Serpei es beschreibt, äußern häufig den Wunsch nach Austausch mit anderen Familien. Deshalb lädt die Lumia Stiftung jährlich in drei Regionen zu den Lumia-Familientreffen ein und richtet einen entspannten und kommunikativen Nachmittag aus. Die individuelle Begleitung einer Familie oder eines Elternteils macht jedoch den Hauptteil des Einsatzes der Lumia Stiftung aus.



Das Team der Lumia Stiftung, bestehend aus Sozial- und Sonderpädagoginnen sowie Geschäftsführung: v.l.n.r. Laura Scheerbaum, Anna Schnabel, Bianca Streicher, Karin Mölders

Das Angebot richtet sich an:

- > Eltern und andere Angehörige oder Interessierte
- > von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen (bis 25 Jahre)
- > mit schwersten erworbenen Hirnschädigungen (im Sinne eines Wachkomas oder nachfolgenden Entwicklungszustandes)

Kontakt

Lumia Stiftung

www.lumiastiftung.de

www.ratgeber.lumiastiftung.de

info@lumiastiftung.de

Telefon: 0511-70031744