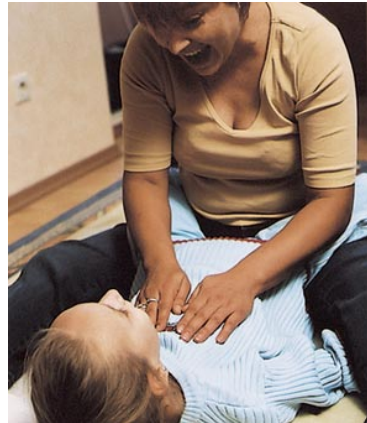


Die psychische Situation pflegender Angehöriger

Allen betroffenen Eltern gemeinsam ist die Erfahrung, dass ganz plötzlich und unerwartet ein Unfall ihr Leben völlig verändert hat. Ihr Kind hat ein Schädel-Hirn-Trauma bzw. eine hypoxischen Hirnschaden erlitten und liegt im Koma.

Nach dem anfänglichen Schock über dieses Unfassbare, wird das Geschehene abgewehrt, darauf folgen ganz normale und gesunde Reaktionen wie Verzweiflung, Wut und Aggressionen über das Unglück. Das nicht wieder gutzumachende Ereignis verknüpft mit der Frage „warum gerade ich?“ wiegt besonders schwer. Die Ungewissheit über die weitere Entwicklung des Kindes stellt einen permanenten Zustand der Beunruhigung, Angst und Unsicherheit für die Eltern dar. Nicht nur das Kind hat ein physisches und psychisches Trauma erlitten, sondern auch die Eltern sind durch dieses tragische Ereignis im Sinne einer schweren Lebenskrise traumatisiert worden und zwar in zweifacher Hinsicht. Zum einen durch den Unfall selbst und zum anderen durch die langsame schleichende Erkenntnis, dass sich der Zustand des Kindes möglicherweise kaum verändern wird.

Kombiniertes Angebot für pflegende Eltern



Wir verstehen es als unsere Aufgabe, pflegende Eltern in ihrer Krisensituation bestmöglich zu unterstützen. Die prozessorientierte Atemarbeit, die wir in unserem Brief vorgestellt haben, ist ein Baustein unseres kombinierten Angebotes für pflegende Eltern. In einem Pilotprojekt in Berlin werden wir den Eltern verschiedene Hilfestellungen anbieten, damit sie die schwierige Situation annehmen und ihren Alltag bewältigen können. Neben der Beratung und Begleitung der betroffenen Familien bei Verhandlungen mit Kostenträgern möchten wir sie durch die Vermittlung von ehrenamtlichen Helfern entlasten.

Diese übernehmen stundenweise die Betreuung des kranken Kindes oder unterstützen die Familien anderweitig. Ein Ausflug mit den Geschwisterkindern, die häufig zurückstecken müssen, ist eines von vielen Beispielen.

Die ohnehin schwierige Lebenssituation wird zusätzlich dadurch belastet, dass die Eltern ihre Trauer häufig nicht zulassen. Auch wenn ihr Kind noch lebt, sind sie in tiefer Trauer über den Verlust ihres gesunden Kindes. Durch die Vermeidung von Trauer und Schmerzerleben erschöpfen sich die Kräfte zunehmend, so dass es für die Eltern immer mühsamer wird, adäquat für ihr krankes Kind zu sorgen und wieder Lebensfreude zu entwickeln. Hierbei möchten wir den Eltern durch Seminarangebote und individuelle Gespräche helfen. Ein betroffener Vater sagte einmal: „Das schwierigste war, das anzunehmen, was ist. Seit mir das gelungen ist, ist das Leben genauso schön wie vorher, nur anders.“

Sozial-medizinische Nachsorge



Der Übergang von der High-Tech-Versorgung einer Klinik ins häusliche Kinderzimmer und in die heimische Umgebung stellt für alle Beteiligten eine besondere Herausforderung dar: Ausgehend von dem individuellen Versorgungsbedarf ist die sozial-medizinische Nachsorge durch die Koordination von Gesundheitsdienstleistungen, Anleitung bei der Krankheitsbewältigung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen gekennzeichnet.

Sie orientiert sich in Art, Umfang und Dauer an der Schwere der Krankheit und an der Belastung der betroffenen Familien. Ziel ist die Sicherstellung einer optimalen Unterstützung der Familien, damit sie die Betreuung, Pflege und Versorgung ihres Kindes ohne sich zu überfordern leisten können. Dadurch kommt es zur Stärkung des familiären Selbsthilfepotenzials sowie zur Vermeidung stationärer Wiedereinweisungen und Doppelbetreuungen. Die Familien werden insgesamt stabilisiert und das kranke Kind trotz Behinderung oder Beeinträchtigung bestmöglich gefördert.

Dank der finanziellen Förderung durch die Aktion Mensch bietet die Lumia-Stiftung seit dem vergangenen Jahr sozial-medizinische Nachsorge an. Durch die Kooperation mit dem Zentrum für Kindesentwicklung und dem St. Joseph Krankenhaus in Berlin wurden im vergangenen Jahr vierzehn

Familien an uns vermittelt und intensiv betreut. Frau Beatrice Huber, Diplom-Psychologin, und Frau Astrid von Cosel, Kinderkrankenschwester, stehen den betroffenen Familien mit Rat und Tat zur Seite. Sie sprechen mit Krankenkassen, Pflegeversicherungen, Ärzten, Therapeuten, Lehrern und anderen Sozialleistungsträgern, damit sich die Eltern voll und ganz der Pflege ihres Kindes widmen können.

Das Angebot richtet sich an Familien mit schwerstkranken Kindern. Es ist nicht auf den Zustand des Wochkomas beschränkt. Unsere langjährige Erfahrung bei der Beratung und Begleitung von Familien mit wachkomatösen Kindern können wir in dieses zusätzliche Angebot einbringen.



Kurz notiert

+++Lumia-Stiftung neues Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft „Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen“+++

Seit Februar 2007 ist die Lumia-Stiftung Mitglied dieser Bundesarbeitsgemeinschaft, die im vergangenen Jahr von der ZNS Hannelore Kohl Stiftung und der Kinderneurologie-Hilfe Münster gegründet wurde. Sie hat sich zum Ziel gesetzt, die Notwendigkeit einer gezielten und systematischen Nachsorge für von Hirnschädigungen betroffene Kinder und Jugendliche in Fachkreisen sowie in der Öffentlichkeit deutlich zu machen. Es sollen Verbesserungsvorschläge und Empfehlungen zur Nachsorge erarbeitet und in anderen Fachkreisen, bei Kostenträgern und in der Öffentlichkeit publiziert und engagiert vertreten werden.

+++Veranstaltung zum Thema „Menschen im Wachkoma – Behandlungs- und Betreuungskonzepte“ am 1./2. März 2007+++

Die Fachtagung wurde von der Evangelischen Akademie zu Berlin veranstaltet. Ziel war es, über die Lebenswirklichkeit und die Versorgungsstrukturen einer wachsenden Zahl von Menschen im Wachkoma zu informieren und über den medizinischen, pflegerischen und gesellschaftlichen Umgang mit der Patientengruppe zu diskutieren. Wir haben uns sehr gefreut, dass Frau Huber als Referentin eingeladen wurde und die Gelegenheit hatte, aus unseren Erfahrungen zur familiären Betreuung zu berichten. Der Vortrag ist bei den Mitarbeitenden im Gesundheitswesen, die an der Versorgung und Betreuung von Wachkomapatienten beteiligt sind, sehr gut angekommen.

Herausgeber
Lumia-Stiftung
Adenauerallee 8
30175 Hannover

info@lumiastiftung.de
www.lumiastiftung.de

Spendenkonto 2000 83 1111
Sparkasse Hannover
BLZ 250 501 80