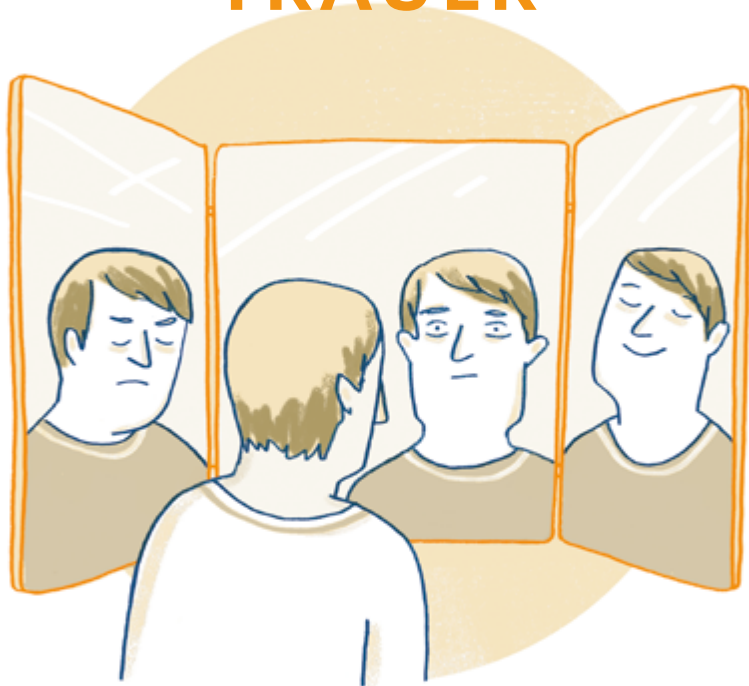


HEFT 6

ZWISCHEN HOFFNUNG UND TRAUER



Familienratgeber

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerer erworbener Hirnschädigung



Lumia Stiftung

HEFT 6

ZWISCHEN HOFFNUNG UND TRAUER

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 68–69.

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.

- 7 Was Sie in diesem Heft erwartet
- 14 **Trauma – eine seelische Wunde**
- 22 **Uneindeutiger Verlust und Trauer**
- 32 **Schuldgedanken**
- 38 **Das Team Familie**
- 46 **Was hilft nicht?**
- 52 **Was hilft?**
- 62 **Anhang**
- 63 Quellenangaben und weiterführende
Informationen
- 70 Über die Stiftung & Kontakt

ZITAT

„Es gab viele, viele glückliche Stunden und Tage. Aber da gab es eben auch die vielen, vielen schlimmen Stunden, Tage, Wochen und die dramatischen Ereignisse, die unseren Kindern und uns unsere ganze Kraft abforderten und die uns alle oft die Grenzen erreichen ließen.“



Aus „Im Kokon – Die Suche nach dem verlorenen Glück“
von Bärbel Hiltcher, Seite 245

Seit vielen Jahren begegnen wir in unserer Arbeit Familien, deren Kind durch einen Unfall oder ein anderes plötzliches Ereignis schwere gesundheitliche Beeinträchtigungen erlitten hat. In Einzelkontakten oder jahrelangen Beziehungen mit betroffenen Familien erleben wir immer wieder Formen des Umgangs mit einer schwierigen Lebenssituation, die uns sehr beeindrucken.

Hier stehen Menschen im Spannungsfeld unterschiedlichster Gefühle und Anforderungen. Sie entwickeln sich in und mit der neuen Situation weiter. Sie vollbringen große Anpassungsleistungen, kämpfen, erleiden Trauer und Verlust und finden bei aller Verzweiflung ihren Lebensmut wieder. Sie suchen nach vielen kleinen, für ihren Alltag tragfähigen Lösungen, bis sie die jeweils richtigen Wege für sich gefunden haben.

Auf dieser Suche erweisen sich widersprüchliche Gefühle als mögliche Begleiter – nicht alle davon erbeten und willkommen: Zerrissenheit, Wut, Hoffnung, Traurigkeit, Erschöpfung, Schmerz und Angst, aber auch Liebe, Zuversicht, Erinnerungen und der starke Wunsch, das Geschehene ungeschehen zu machen oder seine Folgen aufzuhalten.

Es gibt innere und äußere Aspekte, die helfen können, und andere, die nicht helfen. Eine erste Annäherung an diese Unterscheidung wollen wir in diesem Heft wagen. Darüber hinaus vermittelt das Heft einen Einblick in medizinisch-psychologische Theorien über den Umgang mit Verlust und Trauma. Diese Theorien haben Fachleute und -gruppen auf der Grundlage von Erfahrungen mit Betroffenen entwickelt. Sie können möglicherweise Ideen geben, Orientierung bieten oder die persönliche Annäherung an diese Thematik erleichtern.

„Dass ich durch meine berufliche Vorbildung Bescheid wusste über die Trauer und das Erleben von traumatischen Ereignissen, hat mir geholfen. Ich wusste, was da gerade mit mir passiert, ist normal. Ich werde nicht verrückt. Dieses Wissen war extrem wichtig für mich.“

Mutter eines Sohnes mit Schädel-Hirn-Trauma im Alter von 17 Jahren

Im Umgang mit schwierigen, schmerzhaften, belastenden oder ambivalenten Situationen sind wir Menschen auf Unterstützung angewiesen. Die schwere Erkrankung oder der Verlust eines Kindes, die Aufnahme eines schrecklichen Ereignisses mit weitreichenden Folgen in unser Seelenleben und die Neuordnung von Menschen und Umständen innen wie außen – das alles stellt enorme Anforderungen an unsere Psyche.

Wer ein schwer krankes Kind im Krankenhaus begleitet oder zu Hause versorgt, hat wenig Zeit, sich über die eigene Verarbeitung der Veränderungen Gedanken zu machen. Im Alltag funktionieren zu müssen und sich all den neuen Wissensgebieten über Medizin, Pflege, Versorgung, Bürokratie und vielem mehr zu stellen, belegt einen Großteil der verfügbaren Zeit und verbraucht einen Großteil der Energie. Das Kümmern um die eigenen Bedürfnisse steht häufig erst einmal zurück.

Gedanken wie:

„Das kann ich nicht ewig so durchhalten.“

„Ich merke, dass ich meinen Schmerz unten halte.“

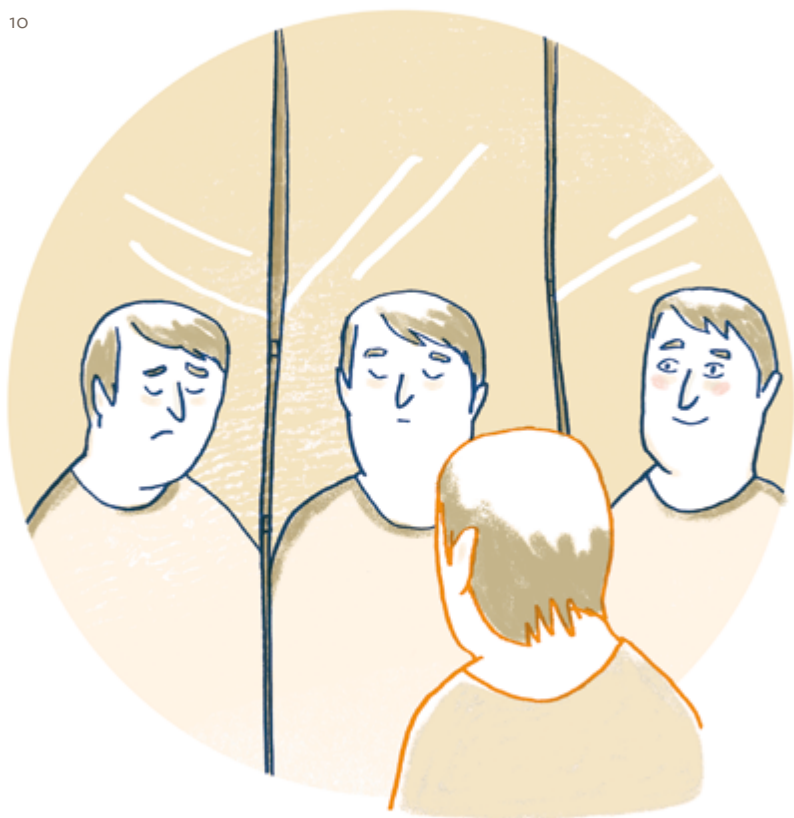
„Ich glaube, er würde mich überwältigen.“

*„Dass meine Gefühle so plötzlich hochkommen,
stört mich im Alltag.“*

„Ich vermisse mein Leben.“

„Ich fühle mich mir fremd.“

können dann erste Hinweise auf den inneren Wunsch sein, sich der eigenen seelischen Situation bewusst werden zu wollen, zunächst allein oder mit Hilfe.



Jeder Mensch verfügt über eigene Kompetenzen, Kräfte und Lösungsideen. In den vergangenen Jahrzehnten hat sich aus diesem Grund in Beratung und Psychotherapie ein ressourcenorientierter Blick stärker verbreitet und bewährt. Das heißt, dass die ureigensten Kräfte, Fähigkeiten und äußeren Bedingungen der jeweils ratsuchenden Person stärker wahrgenommen, gefördert und wertgeschätzt werden. Wir möchten Sie ermutigen, diesen Blick auf sich selbst ebenfalls einzunehmen.

„Die Selbstheilungskräfte von Trauernden sind die wichtigste Quelle der Bewältigung, die sie haben.“



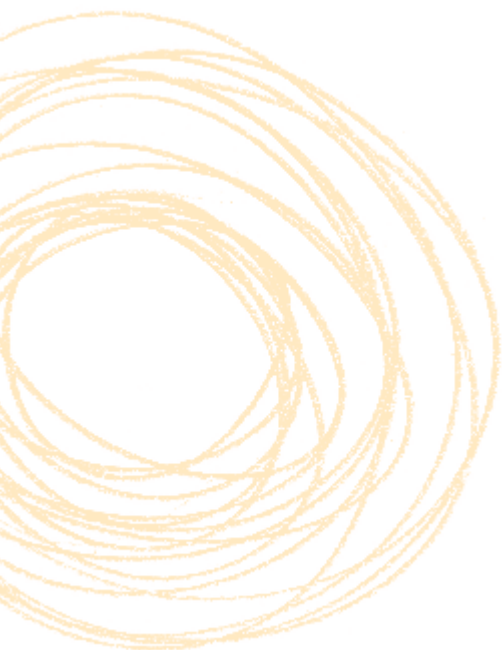
Aus „Schuld – Macht – Sinn“ von Chris Paul, Seite 93

Zugleich kann es hilfreich sein, auch hemmende und erschwerende Faktoren für Selbstheilungs- und Bewältigungsprozesse zu erkennen und zu identifizieren.

Wir möchten Ihnen im Folgenden Konzepte vorstellen, die Erklärungsmöglichkeiten für Gefühle und Annäherungschancen an das Verständnis Ihrer Situation bieten können. Um die seelische Verarbeitung besser verstehen zu können, gibt es hilfreiche theoretische Erkenntnisse. Daraus greifen wir hier Aspekte aus den Theorien zu Trauma, uneindeutigem Verlust, Trauer und Schuld auf.

- ➡ **Trauma:** Eine psychische Traumatisierung ist eine seelische Wunde, die entsteht, wenn zum Beispiel das eigene Leben oder die Gesundheit eines nahestehenden Menschen unvermittelt bedroht gewesen ist.
- ➡ **Uneindeutiger Verlust** bezeichnet eine Form des Verlierens – Mein Kind ist noch da, zugleich können wir nicht auf den bisher vertrauten Wegen miteinander kommunizieren. Dieser vermeintliche Widerspruch kann eine emotionale Verarbeitung erschweren.
- ➡ **Trauer** ist die natürliche Reaktion auf den Verlust eines Menschen oder einer Sache, zu dem/zu der eine bedeutungsvolle Beziehung bestand.
- ➡ **Schuld oder Schuldgedanken** sind ein wichtiger Überlebensmechanismus, der uns Ermächtigung in einer ohnmächtigen Situation suggeriert. (Zum Beispiel „Hätte ich mich anders verhalten, wäre das nicht passiert.“)

Mit diesem Heft stellen wir Ihnen auch Wege vor, die Sie beschreiten können; Möglichkeiten, sich selbst zu unterstützen, sowie Orte, an denen Sie Hilfe finden können. Wir möchten Ihre Zuversicht stärken, diese schwierige und manchmal kaum auszuhaltende Situation weiterhin schrittweise, teilweise oder vollständig bewältigen und annehmen zu können.



Trauma – eine seelische Wunde

Der Begriff Trauma stammt aus dem Altgriechischen und bedeutet übersetzt so viel wie „Wunde“ oder „Verletzung“. In der Medizin wird der Begriff für bestimmte körperliche Verletzungen verwendet, aber auch im Zusammenhang mit dem Erleben von schwerwiegenden Ereignissen.

Eine Traumatisierung kann beim Erleben eines Ereignisses entstehen,

- ➡ wenn Leben oder Gesundheit von mir oder einem mir nahestehenden Menschen bedroht ist.
- ➡ wenn ich das Ereignis nicht bekämpfen und nicht vor ihm flüchten kann. (Kampf und Flucht sind vor Gefahren schützende Reflexe, die Mensch und Tier angeboren sind.)
- ➡ wenn es mich durch Heftigkeit, Plötzlichkeit, Intensität oder Dauer in einen überflutenden Stresszustand versetzt.
- ➡ wenn ich dem Ereignis hilflos und ohnmächtig ausgeliefert bin.

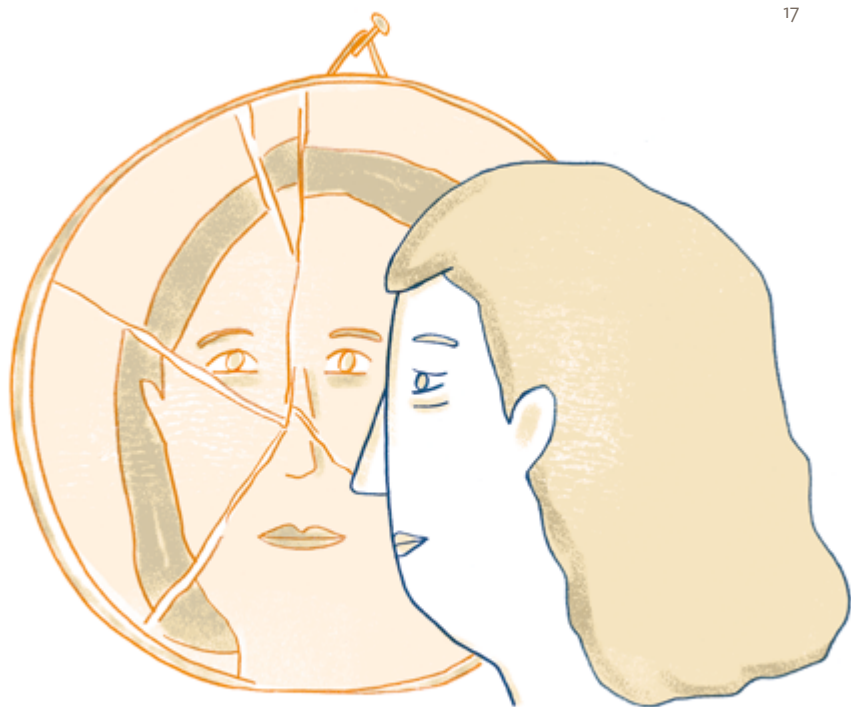
15

Unser Gehirn reagiert bei Bedrohung sofort mit der Einleitung ganz bestimmter Maßnahmen: So werden etwa Stresshormone wie Adrenalin ausgeschüttet, um die Situation durchzustehen und den Körper leistungsfähiger für Kampf und Flucht zu machen, kurz gesagt, fürs Überleben. Zugleich werden bestimmte Funktionen des Gehirns, die normalerweise unser Denken und Handeln steuern, außer Betrieb gesetzt, um Energie zu sparen.

Sind Kampf oder Flucht nicht möglich und kommt niemand zu Hilfe, greift unser Gehirn zu anderen Maßnahmen, um uns der Situation entkommen zu lassen: Es verändert die Wahrnehmung. Durch den Überlebensmechanismus der Schockstarre – man spricht auch von „Freeze“ (Einfrieren) – gelingt es dem Menschen, sich innerlich vom Geschehen zu distanzieren. Der Körper ist bewegungslos, aber hoch angespannt, um zu einem späteren Zeitpunkt der Situation real entkommen zu können. Dauert der Zustand zu lange an, erschläfft der Körper, um Kräfte zu sparen.

Im Zustand der Schockstarre werden Teile des Erlebnisses – Bilder, Gefühle oder Gedanken – einzeln abgespeichert, man sagt auch „fragmentiert“. Das ist vergleichbar mit der Zersplitterung eines Spiegels, dessen einzelne Scherben unverbunden im Gedächtnis abgelegt werden.

Diese Maßnahmen unseres Gehirns sind in solch extrem bedrohlichen Situationen absolut sinnvoll. Dabei muss ich nicht unbedingt selbst unmittelbar der Gefahr ausgesetzt sein. Traumatische Reaktionen können auch entstehen, wenn ich ein solch furchtbares Ereignis sehe oder erfahren muss, dass ein geliebter Mensch einer bedrohlichen Situation ausgesetzt ist.



Als Folge einer Traumatisierung kommt es zu einer **akuten Belastungsreaktion**, die in den ersten Wochen ganz normal ist und ohne oder mit nur geringer Unterstützung ausheilen kann. Typisch für die Belastungsreaktion sind bestimmte Folgen im Denken, Fühlen und Verhalten:

- ➡ Um die Erinnerungssplitter wieder zusammenzuführen, erschaffen Körper, Geist und Seele Verarbeitungsversuche. Es können zum Beispiel folgende Symptome entstehen: Albträume; Erinnerungen an das Ereignis, die wie aus heiterem Himmel auftauchen; blitzartige Bilder und Gefühlsstürme. Das Gehirn spült sozusagen immer wieder einzelne, unsortierte Splitter an die Oberfläche.
- ➡ Als Folge davon versucht das Gehirn für Beruhigung und Erholung zu sorgen. In dem Zusammenhang können beispielhaft folgende Symptome auftreten: Vermeidung von bestimmten Situationen und Orten, soziale Isolation, Erinnerungslücken oder emotionale Empfindungslosigkeit.
- ➡ Weil der Körper häufig noch nicht verstanden hat, dass die traumatische Situation vorüber ist, können Übererregungssymptome auftreten. Hierzu gehören zum Beispiel Zittern, Schwitzen, Unruhe, Herzrasen, Schlaflosigkeit, Stimmungsschwankungen, Reizbarkeit und Wutausbrüche, erhöhte Wachsamkeit, Konzentrationsschwierigkeiten, aber auch Starrempfindungen.

Häufig gibt es Auslöser, die diese Symptome hervorholen, die sogenannten „Trigger“. Diese können Personen oder ähnliche Situationen, aber auch Gerüche, Geschmäcke, Geräusche und Ähnliches sein.

19

„Die Wahrnehmungsreste lösen wieder Gefühle, Gedanken, Bilder und/oder Körperempfindungen aus der alten Situation aus.“

 Aus „Traumakompetenz für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen“ von Sabine Haupt-Scherer, Seite 18 (13. Auflage)

So kann etwa der Klang eines Martinshorns dafür sorgen, dass wir uns mit geistigem, emotionalem und körperlichem Erleben wieder in der Situation der Traumatisierung befinden, obwohl diese vergangen ist.

Manche Menschen denken, dass mit ihnen „etwas nicht stimmt“, weil sie scheinbar irrational reagieren. Das ändert sich, wenn sie wissen, dass ihre Reaktion im Zusammenhang mit dem schlimmen Erlebnis stehen kann. Die Reaktion war in der traumatischen Situation angemessen und sinnvoll, aktuell in der heutigen Situation sind die „eingefrorenen“ Verhaltensweisen jedoch wenig hilfreich, manchmal sogar stark einschränkend.

Bestehen solche Symptome auch noch oder erstmalig nach vielen Monaten oder Jahren oder treten sie sogar häufiger und stärker auf, ist das ein Hinweis darauf, dass das Erlebte noch nicht verarbeitet ist. Traumafolgen sind oft gut zu behandeln. Es gibt verschiedene therapeutische Methoden und unter Umständen sind sogar nur wenige Behandlungseinheiten nötig.

Häufig können Symptome auch ohne eine Konfrontation – Erinnern und Wiederdurchleben – zum Teil oder vollständig gemildert werden. Die Kosten für eine Traumatherapie werden in der Regel von der Krankenkasse übernommen. Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten mit entsprechender Fachausbildung finden Sie zum Beispiel auf der Internetseite der Deutschsprachigen Gesellschaft für Psychotraumatologie:



www.degpt.de

Zur Verarbeitung einer traumatischen Erfahrung können auch körperliche Bewegung, Entspannungs- und Imaginationsübungen beitragen. Sie helfen, Anspannung abzubauen und sich aus der Erstarrung zu lösen. Außerdem unterstützen sie beim Umgang mit belastenden Bildern und Gefühlen. Mittlerweile gibt es eine umfangreiche Literatur zum Thema Trauma und Ratgeber für Betroffene. Eine kleine Auswahl von Titeln finden Sie ebenfalls unter www.degpt.de in der Rubrik „Hilfe für Betroffene“.

HOFFNUNG & TRAUER – TRAUMA



Uneindeutiger Verlust und Trauer

Bei Trauer und Verlust denken wir zuerst an den Tod uns nahestehender Menschen. Trauerprozesse finden aber häufig auch bei anderen Formen des Abschieds oder bei radikalen Veränderungen in unserem Leben statt. Nicht immer erkennen wir, dass wir da trauern „dürfen“ und dass Trauern eine angemessene Reaktion ist. Dies gilt zum Beispiel bei Formen des „uneindeutigen Verlusts“.

Warum die Verarbeitung oder Bewältigung im Falle von „uneindeutigen Verlusten“ besonders schwerfällt, darüber haben wir mit der Trauerexpertin und Gründerin des Trauerinstituts Deutschland, Chris Paul, gesprochen:

23

 **Frau Paul, Trauer wird in unserer Kultur häufig mit dem Thema Tod assoziiert. Was kann Trauern für Familien bedeuten, deren Kind ein tragisches Ereignis, zum Beispiel einen Unfall, überlebt hat?**

„Tatsächlich sehen wir Trauerprozesse sehr häufig nur im Anschluss an Verluste durch Tod. Dabei wissen wir heute, dass auch Verluste durch Trennungen – durch den Verlust von Lebenshoffnungen und Lebensperspektiven – tiefgreifende Trauerprozesse auslösen. Familien, in denen ein Kind mit schweren Schädigungen ein tragisches Ereignis oder einen Unfall überlebt hat, sind häufig zunächst nicht mit einem eindeutigen Verlust konfrontiert. Zumindest in den ersten 1–2 Jahren wissen die Eltern nicht: Ist das apallische Durchgangssyndrom – das Wachkoma – tatsächlich ein Durchgangszustand, an dessen Ende ein weitgehend gesundes Kind stehen wird, oder ist das ein Zustand, der über viele Jahre anhalten wird.“

Das heißt, die Verluste, um die man trauern könnte, sind in den ersten Monaten und Jahren nicht klar definiert. Wir bezeichnen das als



nicht gesicherte oder uneindeutige Verluste, um die man eigentlich nicht trauern kann, weil man immer noch auf Besserung wartet. Der Trauerprozess kann erst einsetzen, wenn ein Moment des Erkennens eintritt, dass etwas hier auch ein Stück unwiederbringlich vorbei ist. Ich glaube, dass in den ersten 1–2 Jahren auf jeden Fall Gefühle wie Traurigkeit, wie Wut, wie Sehnsucht nach dem vorherigen Zustand vorkommen. Ich glaube auch, dass es vielleicht möglich ist – im Rahmen all der Dinge, die man für die Versorgung des Kindes tun möchte und tun muss –, Räume zu finden, in denen diese Gefühle auch mal Zeit haben. Meiner Meinung nach setzen aber umfängliche Trauerprozesse erst dann ein, wenn die Familien eine größere Klarheit darüber haben, wie es mit dem Kind weitergeht.“

„Die Ärzte haben uns damals keine Hoffnung mehr gemacht. Man sagte uns, wenn er das überhaupt überlebt, wird er nicht mehr der Silas sein, der er mal war. Aber mit den ganzen Aussagen konnten wir nichts anfangen und wir wussten überhaupt nicht, was das bedeutet.“

Mutter eines Sohnes mit schwerer Hirnschädigung nach Enzephalitis

Neben der Unklarheit über die Genesung und Entwicklung des Kindes, die anfangs häufig für eine lange Zeit besteht, bringt auch die Art des Krankheitsbildes selbst einen Aspekt der Uneindeutigkeit mit sich. Bereits im umgangssprachlichen Namen ist diese Gegensätzlichkeit enthalten – das Kind ist „wach, aber komatös“.

Von einem uneindeutigen oder ungesicherten Verlust spricht man, wenn

- ➡ jemand körperlich abwesend ist, aber kein Abschied möglich war oder keine Gewissheit über sein Leben/ seinen Tod/seinen Verbleib besteht (zum Beispiel Vermisste, Kriegsgefallene) – „leaving without good-bye“,
- oder
- ➡ jemand körperlich anwesend ist, aber psychisch oder emotional abwesend ist beziehungsweise nicht erreicht werden kann (zum Beispiel Koma, Demenz, Depressionen) – „good-bye without leaving“ (Abschied ohne Verlassen).

Wenn Menschen einen Verlust bewältigen müssen, der uneindeutig ist, sind sie mit einer ambivalenten Situation und ambivalenten Gefühlen konfrontiert. Hier sind Hoffnung und zunehmende Gewissheit mitunter wie 2 Pole, die in unterschiedliche Richtung zu wirken scheinen.



Hoffnung kann ein Motor sein, egal ob sie sich auf die vollständige Gesundung des Kindes bezieht, auf Zwischenziele, auf kleine Erfolge oder sich in einem Vertrauen darstellt, „... dass es so, wie es ist, gut werden kann“.

 Aus „Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder“ von Matthias Paul Krause, Seite 110

Zunehmende Gewissheit bringt gleichzeitig den Nährboden für wichtige Trauerprozesse. Abschied zu nehmen von bestimmten Vorstellungen, Wünschen und Perspektiven – letztlich von dem gesunden Kind, wie es war – bedeutet, das Kind zu betrauern, und ermöglicht ein stückweises Annehmen dessen, was ist.

In diesem Spannungsfeld haben wir jedoch auch erleben dürfen, wie sich die Kräfte der Angehörigen mobilisierten und ihre Lebensqualität wieder anstieg.

Unsere frühere Kollegin Gudrun Streit, Mutter der Zwillinge Lisa und Oskar, die vor vielen Jahren im Kleinkindalter gemeinsam einen Beinahe-Ertrinkungsunfall erlitten haben, berichtet über ihre Trauer. Lisa hat sich damals nach kurzer Zeit wieder vollständig erholt, während Oskar sich über einige Monate im Zustand Wachkoma befand und bis heute schwere Langzeitfolgen zurückbehalten hat.

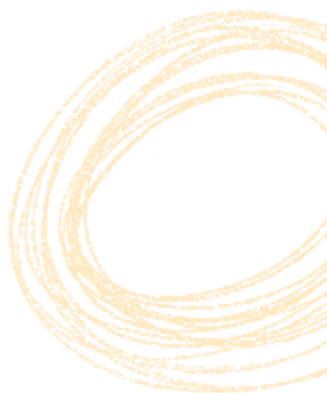
„Dieser Schmerz über den plötzlichen Verlust der gesunden Kinder war so groß, dass wir uns nur ‚in Portionen‘ getraut haben uns diesen Schmerz anzuschauen aus Angst, handlungsunfähig zu werden. Trotzdem haben wir beide unabhängig voneinander Methoden benutzt, uns so schnell wie möglich dieser Trauer zuzuwenden, da wir beide intuitiv gespürt haben, wie wichtig das ist, um weitermachen zu können. [...]

In den Momenten, in denen ich mich vollständig von Traurigkeit überwältigt fühlte, war es ein großer Trost, alle meine Kinder täglich um mich zu haben, auch wenn die Belastung gerade in der ersten Zeit riesengroß war. Dass ich relativ schnell nach circa einem Jahr begonnen habe, über uns zu schreiben und kleine Artikel zu veröffentlichen, hat mir geholfen, unser Schicksal in einem größeren Kontext zu sehen und zu empfinden und mich mit den Schicksalen anderer zu verbinden. So hat unser Unglück aufgehört, sich so unerhört besonders anzu fühlen.

Es gibt auch immer wieder Initiationszeiten, in denen sich Trauer plötzlich wieder in einem neuen Gewand zeigt. Der Jahrestag des Unfalls, die Zwillingengeburtstage [...]. Ich habe mich daran gewöhnen müssen und bin immer mehr darauf vorbereitet.“



Aus „Über die Notwendigkeit zu trauern, denn trauern macht gesund“ von Gudrun und Alexander Streit, Seite 2 ff.



Trauer benötigt Zeit und Raum. Sie wird durch Rituale erleichtert und unterstützt. Dieses wird durch den Pflegealltag erschwert, in dem häufig Zeit und Raum fehlen. Es ist empfehlenswert, kleine Zeitinseln zu schaffen, in denen Sie sich dem Abschied von dem, was Sie verloren haben, zuwenden können.

Rituale können sein:

- ➡ Sich regelmäßig hinsetzen und einige Zeilen an Ihr Kind schreiben, um auf diese Weise Ihre Gefühle mitzuteilen.
- ➡ Symbole für das Verlorene finden und ihnen einen Ort geben – den können Sie aufsuchen, um dort ganz bestimmten Gefühlen Raum zu geben.
- ➡ An festen Trauerangeboten teilnehmen.

„Trauer ist eine gesunde Reaktion unseres Organismus, der sich schützen will, um Ruhe und Zeit zu haben, die Wunde heilen zu lassen und zu verstehen, wer wir waren, wer wir jetzt sind und in Zukunft sein werden.“

Dr. phil. Heike Goebel, unter anderem Psychotraumatologin und Kunsttherapeutin, Bammental



Schuld- gedanken

Schuldgedanken können in vielfältiger Form auftreten. Bei Menschen, die tiefe Ohnmachtserfahrungen gemacht haben, richten sie sich manchmal gegen sie selbst.

Häufig treten im Anschluss an traumatische Erlebnisse Schuldgedanken auf. Die Schuldfrage bezieht sich dabei nicht nur auf das Bedürfnis herauszufinden, ob jemand juristisch verantwortlich ist und ob diese Person bereit ist, die Verantwortung anzuerkennen und zu übernehmen.

Angehörige von Menschen, die Verletzungen, Krankheit oder Tod erlitten haben, stellen sich darüber hinaus nicht selten die Frage, wie sie selbst das schmerzhafteste Ereignis hätten verhindern können. Dabei spielen die tatsächlichen Begebenheiten wie räumliche Nähe oder Einflussmöglichkeiten häufig überhaupt keine Rolle. Diese Schuldgedanken entstehen, weil wir in unserer Ohnmacht nach Erklärungen und Möglichkeiten zur (nachträglichen) Einflussnahme suchen.

Schulduzuweisungen können dazu beitragen, den Schmerz der Ohnmacht und der Realität nicht überwältigend werden zu lassen. Beschuldigt man sich selbst oder andere, kann man in Gedanken die Situation im Nachhinein veränderbar machen und damit Macht über sie gewinnen. Sagt man „Hätte ich doch ...“, räumt man damit die Möglichkeit ein, die Situation hätte sich durch eigenes Eingreifen verändern oder gar verhindern lassen. Es ist wichtig, solche Gedanken und Äußerungen zu respektieren, sowohl bei sich selbst als auch bei anderen. Niemand lastet sich freiwillig Schuldgedanken und möglicherweise Bestrafungen an, dies geschieht immer aus großer seelischer Not.



„Schuldvorwürfe gegen sich selbst sind ein wichtiger Überlebensmechanismus, den nur Menschen wählen, die sich durch ein Ereignis in ihrem Leben und ihrer Identität bedroht sehen. [...] Diese Bedrohung wird immer subjektiv empfunden und kann nicht von außen beurteilt werden!“

35

 Aus „Schuld – Macht – Sinn“ von Chris Paul, Seite 77

Schuldvorwürfe lassen sich nicht durch einen freundschaftlichen Rat oder eine *Ent-Schuldigung* von außen vertreiben. Dagegen kann es für die Betroffenen sehr hilfreich sein, wenn ihre Äußerungen ernst genommen werden. Vielleicht gelingt es Ihnen, Ihren eigenen Schuldgedanken oder denen Ihrer Mitmenschen offen und interessiert zu begegnen.

Schuldgedanken können jedoch auf Dauer die Verarbeitung des Geschehenen erschweren. Sie fungieren oft als Schutzschild gegen allzu schmerzhaft Gefühle und können damit einer Verarbeitung und Trauer im Wege stehen. Des Weiteren ist es möglich, dass sie zusätzliche unangenehme Gefühle verursachen oder mit harten Strafen gegen sich selbst einhergehen.

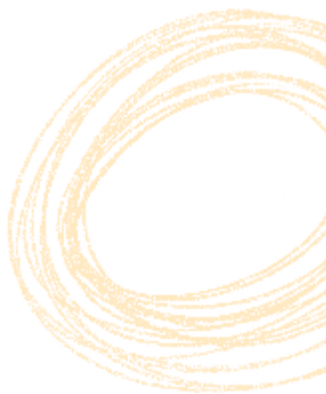
Wenn Sie Schuldgedanken bei sich beobachten und den Wunsch haben, sich mit ihnen auseinanderzusetzen, ist dies zum Beispiel im Rahmen von Psychotherapie oder Trauerarbeit möglich.

Hinweis:

Kinder sind hier eine Ausnahme. Für sie sind Schuldgedanken keine hilfreiche Konstruktion. Hier ist es wichtig, sie zu entlasten. Sie benötigen die kraftvolle und beruhigende Aussage von erwachsenen Autoritätspersonen: „Du trägst keine Verantwortung an der Krankheit deines Bruders oder deiner Schwester.“ Geben Sie dem Kind im Anschluss eine alternative Erklärung für das Geschehene.



Weiterführende Informationen finden Sie auch in unserem Heft „Geschwisterkinder“ und im Buch „Schuld – Macht – Sinn“ von Chris Paul.





Das Team Familie

Familien können Teams sein, in dem die Einzelnen Unterstützung, Kraft und Zusammengehörigkeit finden. Durch schwierige Anforderungen und schmerzhaft Erfahrungen werden Familien jedoch einer hohen Belastung ausgesetzt.

Jede und jeder reagiert in schweren Zeiten unterschiedlich – unsere Persönlichkeit und Prägung, unsere bisherigen Erfahrungen und unsere Fähigkeiten bestimmen darüber, wie uns eine schwierige Situation beeinflusst und wie wir wiederum versuchen, Einfluss auf sie zu nehmen. Aber wir sind nicht nur individuelle Persönlichkeiten, sondern auch Mitglieder von Gruppen und Gemeinschaften. Wir sind Mutter oder Vater, Partner oder Partnerin, Tochter oder Sohn, Bruder oder Schwester oder ein anderes Familienmitglied. Es besteht eine Vielzahl von Verbindungen und Kommunikationssträngen innerhalb unseres Systems.

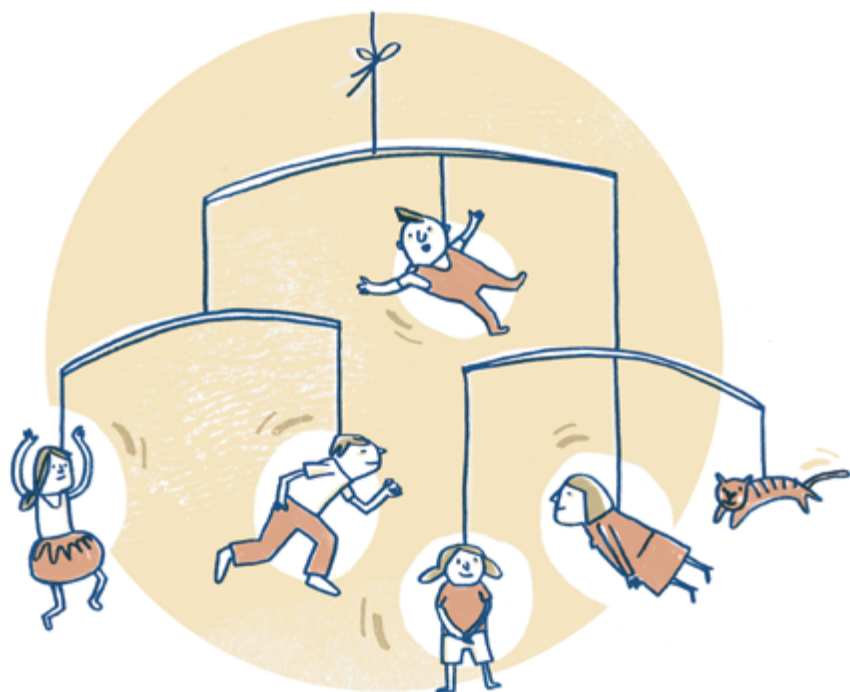
Bei einer grundlegenden Veränderung im Gefüge gerät die Familie zunächst aus dem Gleichgewicht. Stellen Sie sich Ihre Familie als ein Mobile vor: Nimmt man ein Element aus dem Mobile heraus oder ändert seine Position, kippt das Gleichgewicht sehr schnell. Einzelne Menschen sind vorübergehend oder dauerhaft nicht mehr in ihrer üblichen Funktion oder plötzlich weit entfernt. Alle streben nun nach einer neuen Balance und nach Bewältigungsstrategien, sowohl für sich selbst als auch für die Gemeinschaft.

Dieses Streben ist ein gutes Anzeichen. Als hilfreich für Familien gilt es, wenn sie

40

- ➡ die Krise als solche akzeptieren können;
- ➡ den Blick nach kurzer Zeit auch wieder auf die gesamte Familie lenken können;
- ➡ eine hohe Toleranz dafür zeigen, dass die Familienmitglieder unterschiedlich trauern und unterschiedliche Verarbeitungsmechanismen haben;
- ➡ es wagen, sich untereinander ihren Schmerz zu zeigen und möglichst offen über ihre Gefühle zu sprechen;
- ➡ flexibel in ihrer Rollenaufteilung sind.

Familien sind als Systeme ähnlichen Einflüssen unterlegen wie die einzelnen Familienmitglieder auch. So kann es sein, dass Familien „in der Starre verharren“, von Schuldgedanken in ihrer Heilung und Balancefindung behindert werden – oder aber einzelne und gemeinsame Wachstumsprozesse entwickeln. Es können Gefühle von Stärke und Mitgefühl aufleben und manchmal werden alte Pfade verlassen. In einigen Familien rücken übergeordnete Grundwerte wieder in den Fokus und nicht selten geschieht eine Rückbesinnung auf Glaube und Spiritualität. Es ergeben sich manchmal also Wachstumsmöglichkeiten – ohne, dass dadurch das Traurige und das Schwierige der auslösenden Situation aberkannt oder verharmlost wird.



„Menschen, die einmal kritische Lebenssituationen bewältigt haben, können sich mit weiteren belastenden Ereignissen besser auseinandersetzen und können angemessener mit diesen umgehen. Demnach wachsen und lernen Individuen und auch Familien durch die Krisenbewältigung und gedeihen nicht nur trotz, sondern gerade wegen widriger Umstände.“



Aus „Verlust, Trauma und Resilienz“ von Pauline Boss,
Vorwort Seite XI



Wir haben die Trauerexpertin Chris Paul nach ihren Gedanken zu dieser besonderen Situation in der Familie gefragt:

43



Trauerprozesse laufen bei Menschen sehr unterschiedlich ab. Es gibt mehrere Bereiche der Trauer, und jeder Mensch ist zu verschiedenen Zeiten in einem dieser Bereiche, bleibt dort unterschiedlich lange und hat eine eigene Geschwindigkeit. Wie schafft man es innerhalb einer Familie, trotzdem beieinander zu bleiben und gegenseitiges Verständnis dafür aufzubringen, dass der andere vielleicht an einem anderen Punkt ist als ich?

„Mit ganz viel Geduld und ganz viel Respekt. Und indem man sich möglichst Hilfe von außen holt. Das können Trauerbegleiterinnen sein, das können Therapeuten sein, das können Trauergruppen sein, das können aber auch einfach gute Freunde sein, die sich ein bisschen verteilen. Die beste Freundin der Mutter spricht mit ihr über ihre Trauer und der Kumpel des Mannes spricht mit ihm und die Lehrerin spricht mit der Schwester. So dass alle Familienmitglieder Möglichkeiten haben, zu sprechen und sich zu entlasten, Dinge auch außerhalb der Familie zu gestalten. Dann kann man geduldiger zurückkehren und denken ‚Oh, ja, die machen das ja alle ganz anders‘. Da die Bedürfnisse woanders gestillt wurden, kann man das dann leichter einfach zur Kenntnis nehmen.“

„Trotzdem sind mein Mann, meine Frau, meine Kinder, meine Eltern, meine Geschwister und die anderen mir wichtig. Die machen das ganz anders, aber sie sind da. Sie können vielleicht nicht mit mir ins Krankenhaus gehen, aber sie können vielleicht etwas anderes mit mir machen.“

Dann fängt man an, wie in einem multikulturellen Haushalt die unterschiedlichen Sprachen zu akzeptieren und nicht mehr so wütend zu sein, dass die anderen andere Trauersprachen sprechen oder in einem anderen Tempo trauern. Dann versuchen wir trotzdem gemeinsame Punkte zu finden und die Gestaltung des Lebens auszuhandeln wie bisher. Wer fährt wann ins Krankenhaus und wie wird das Zimmer unseres Kindes umgestaltet? Da kann nicht einer sagen „So ist es“.

Dann kann man gemeinsame Nenner suchen mit viel Raum für Eigenständigkeit und gestärkt durch die Unterstützung von außen. Und gut ist, wenn man das Weiterleben nicht zu kurz kommen lässt. Jede weiterlebende Familie muss auch mal eine Radtour machen und vielleicht Pflaumenkompott einkochen oder sonst was. Auch andere Dinge miteinander teilen als die Trauer.“



Was hilft nicht?

Es gibt eine ganze Reihe von Verhaltensweisen, die uns nicht guttun.

Häufig wissen wir das sogar, können aber einfach nicht anders. Eine neue Perspektive kann hier hilfreich sein.

Familie, Freundinnen und Freunde oder wir selbst weisen uns manchmal besorgt darauf hin, dass wir „uns nicht überarbeiten sollen“ oder „dass wir uns mehr um uns selbst kümmern sollen“. Auch in den Medien gibt es viele dieser gut gemeinten Hinweise.

Häufig lösen solche Äußerungen von außen oder auch eigene derartige Gedanken einen Zwiespalt in uns aus, denn wir tun oder unterlassen diese Dinge ja nicht ohne Grund. Wir erfüllen uns etwas mit diesen Handlungen und oft wissen wir zugleich, dass sie uns auf Dauer möglicherweise schaden. Wie sollen wir also damit umgehen?



Seien Sie verständnisvoll mit sich selbst. Machen Sie sich klar, was Sie sich für Bedürfnisse mit Ihren Handlungen erfüllen. Machen Sie sich klar, was Ihre guten Gründe sind. Wenn Sie zum Beispiel besonders viel leisten, könnten dieses gute Gründe sein:

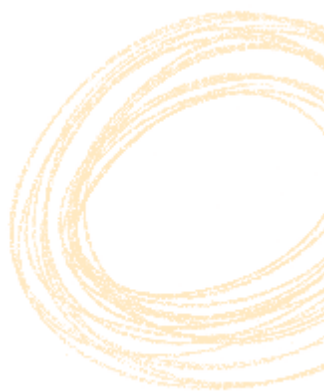
- ➡ Sie möchten sich verdient machen, Engagement zeigen und letztendlich auf diesem Weg Anerkennung und Liebe erhalten – ein guter Grund.
- ➡ Sie möchten das Leid eines anderen Menschen mildern, Ihre Fürsorge ausdrücken – ein guter Grund.
- ➡ Sie haben Angst vor dem Verlust Ihres Arbeitsplatzes und möchten sich und Ihre Familie vor finanzieller Not schützen – ein guter Grund.
- ➡ Sie möchten nicht zur Ruhe kommen, sich vor unangenehmen Gefühlen schützen – ein guter Grund.

Wenn Sie Ihre guten Gründe und eigenen Bedürfnisse hinter einem möglicherweise schädlichen Verhalten kennen, kann Selbstverurteilung minimiert werden und Druck abgebaut werden. Wenn Sie Ihr Bedürfnis erkannt haben, haben Sie gute Voraussetzungen zu überlegen, ob Sie mit einer Verhaltensänderung trotzdem die Erfüllung Ihrer Bedürfnisse erreichen können.

In der folgenden Liste nennen wir einige konkrete Beispiele für Verhaltensweisen, die als nicht hilfreich gelten, und mögliche Bedürfnisse beziehungsweise Erklärungsansätze, die dahinterstehen:

49

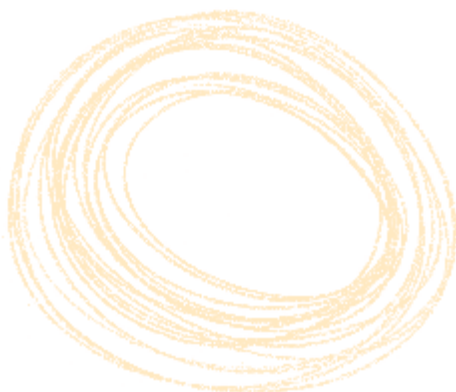
- ➡ **Grübeln**
(zum Beispiel Suche nach Sinn, Orientierung, ...)
- ➡ **Gewalt und übermäßige Wut**
(zum Beispiel Spannungsabbau, ...)
- ➡ **Alkohol und andere Drogen oder Medikamente**
(zum Beispiel Entspannung, Schmerzfreiheit, ...)
- ➡ **Überzeugungen, was man „muss“ und „soll“**
(zum Beispiel Orientierung, ...)
- ➡ **Soziale Isolation/Rückzug von Freunden und Familie**
(zum Beispiel Schutz vor aufwallenden Gefühlen und der Konfrontation mit Fragen)
- ➡ **Übermäßige Strenge mit sich selbst**
(kann ein Hinweis auf Schuldgedanken sein)





Sollten Sie beobachten, dass Sie Verhaltensweisen zeigen, die keine guten Auswirkungen auf Sie selbst und/oder andere haben, verurteilen Sie sich bitte nicht. Gehen Sie verständnis- und liebevoll mit sich um! Machen Sie sich mit Ihren guten Gründen für dieses Verhalten vertraut und überlegen Sie, ob Sie die schädigende gegen eine hilfreichere Strategie austauschen möchten. Bei diesem Prozess können Therapie oder Beratung eine Unterstützung sein.

51

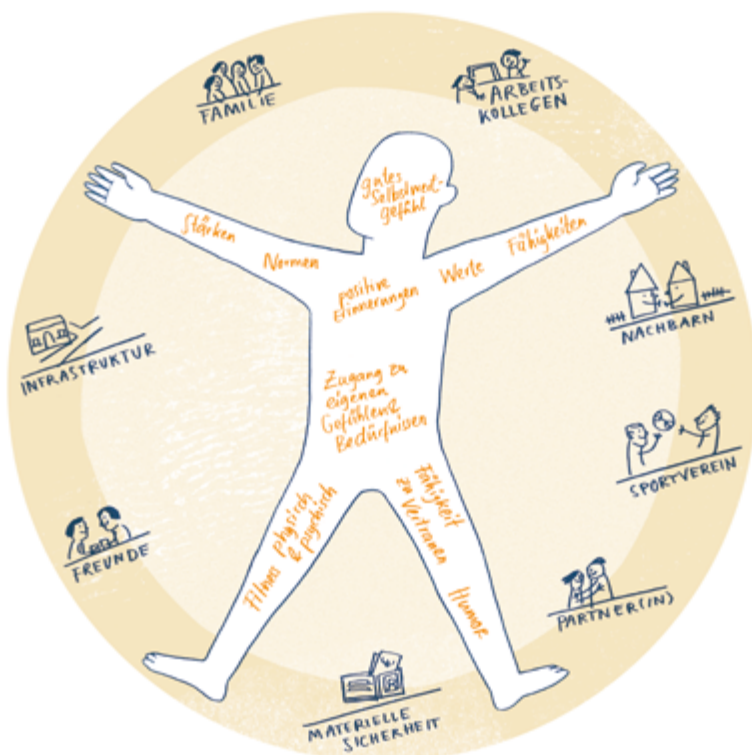


Was hilft?

*Um große Anforderungen zu bestehen,
kann jeder Mensch Kräfte und Hilfe
gebrauchen. Sie liegen in einem selbst,
im Umfeld und in unserer Solidarge-
meinschaft, der Gesellschaft.*

Jede und jeder von uns ist in der Lage, sich selbst zu helfen, wenn es darum geht, außergewöhnlichen Belastungen standzuhalten. Jeder Mensch verfügt über eine Vielzahl von einzigartigen Ressourcen. Ein Blick auf die eigenen Stärken, Fähigkeiten und fördernden Umweltbedingungen gibt Kraft und ermöglicht uns, sie zu nutzen. Hiermit können wir bereits immense Anforderungen bestehen.

53



Der Mensch mit seinen inneren und äußeren Ressourcen (Beispiele)

Darüber hinaus gibt es Hilfe, die wir selbst initiieren oder von außen in Anspruch nehmen können. Wir wissen, spüren und erkennen selbst am besten, welche Hilfe für uns und unsere Situation die passendste ist.

Im Prozess, uns selbst und unsere Situation mit all ihren Aspekten zu verstehen, kann es auch hilfreich sein, von Menschen mit ähnlichen Schicksalen zu erfahren. Aus ihren Geschichten können wir Anregungen im Umgang mit unserer Situation entnehmen und Informationen über passende Hilfsangebote und -möglichkeiten zusammentragen. Konkrete Hilfe kann viele verschiedene Formen haben, von denen wir auf den folgenden Seiten einige nennen wollen.

- ➡ In Gesprächen mit anderen Unterstützung erfahren
- ➡ Tagebuch schreiben
- ➡ Für ausreichend Schlaf und gesunde Mahlzeiten sorgen
- ➡ Angenehme Aktivitäten in den Tagesablauf einplanen
- ➡ Entspannungsmethoden anwenden
- ➡ Pausen einlegen
- ➡ Für gemäßigte körperliche Bewegung sorgen
- ➡ Kraft in Ritualen, Spiritualität, Glaube und Hoffnung finden



➡ **Information suchen**

Broschüren, Bücher und Erfahrungsberichte helfen, das Erlebte einzuordnen.

➡ **Trauerarbeit/Seelsorge**

Ausgebildete Trauerbegleiterinnen und -begleiter helfen auf verschiedenen Wegen, den Verlust zu begreifen, der eigenen Trauer zu begegnen und neue Lebensperspektiven zu entwickeln.

➡ **Selbsthilfegruppen/Angehörigentreffen**

Der Austausch mit Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, wird oft als sehr hilfreich empfunden. Es gibt viele Verbände und Organisationen, die sich zum Thema Menschen mit schweren erworbenen Hirnschädigungen engagieren. Sie bieten häufig auch Selbsthilfegruppen oder Angehörigentreffen an. Geeignete Suchbegriffe für Ihre Recherche sind etwa:

- Schädel-Hirnpatienten in Not
- Forum Gehirn
- ZNS Hannelore Kohl Stiftung
- Intensivkinder Zuhause
- Wachkoma-Pflegeeinrichtungen
- die Zeitschriften „kopf:sache“ oder „Wachkoma“
- Selbsthilfegruppen für Menschen mit traumatischen Erfahrungen
- Trauerselbsthilfegruppen

Auch in Internetforen kann Austausch mit anderen Betroffenen stattfinden.

Ergänzend dazu bietet die Lumia Stiftung eine Liste mit Angeboten zum Austausch und zur Erholung an. Sie steht unter www.lumiastiftung.de/aktuelles bereit.

➡ **Beratung**

Informationen über Beratungsmöglichkeiten stellt Ihre Stadt oder Ihr Landkreis bereit. Unter dem Suchbegriff „psychosoziale Beratung“ können Sie zusätzlich Angebote in Ihrer Nähe finden. Mögliche Anbieter solcher Beratungsstellen sind Kirchen, Wohlfahrtsverbände und freie Träger.

➡ **Familienberatung**

Unsere Familienstrukturen und -beziehungen werden in schmerzhaften und anstrengenden Zeiten besonders gefordert. Damit es nicht zu Überforderung kommt, kann sich eine Beratung für das Team Familie als hilfreich erweisen. Angebote finden Sie bei Interesse unter den Suchbegriffen „systemische Beratung“ oder „Familienberatung“.

➡ **Psychotherapie**

Psychotherapiepraxen gibt es in vielfältiger Form und Ausrichtung. Psychotherapie als Leistung der Krankenversicherungen finden Sie am besten unter dem Suchbegriff „Psychologische Psychotherapeuten“. Psychotherapie nach dem Heilpraktikergesetz (HP/HG) ist nicht immer, aber häufig eine Selbstzahlerleistung. Bei der Suche kann der Begriff „Trauma“ hilfreich sein. Allgemein ist mit Wartezeiten zu rechnen.

Kurzfristige Termine können Sie über die regionalen Terminservicestellen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung vereinbaren. Für eine Akutbehandlung benötigen Sie meist einen Vermittlungscode, der die Dringlichkeit bestätigt. Diesen können Sie z. B. von Ihrer hausärztlichen Praxis oder im Anschluss an eine psychotherapeutische Sprechstunde erhalten. Weitere Informationen dazu finden Sie im Anhang.



Zum Schluss möchten wir Ihnen einige Erfahrungen von den eingangs erwähnten Menschen weitergeben, die uns im Umgang mit ihrem veränderten Leben sehr beeindruckt haben.

59

„Ich hatte und habe immer diese Hoffnungen. Dass mein Sohn besser dran ist als die anderen in der Klinik. Dass die Reha ihm da raushilft. Dass die Pflege und Förderung im Heim etwas hilft. Dass er Riesenschritte macht, wenn er nach Hause kommt. Ohne diese Hoffnungen hätte ich die Kraft nicht aufgebracht, die diese Schritte gekostet haben, auch wenn sich viele dieser Hoffnungen nicht erfüllt haben.“

„Ich habe dann alles getan, um mich von dem Schmerz abzulenken. Habe angefangen zu schmökern, alles zu lesen. Habe mich in Internetforen getummelt, versucht mich schlauzumachen. Wissen hilft!“

„Wie ich mich erhole? Ich höre laut Musik im Auto! Dann kann ich mal was anderes fühlen.“

„Menschen, die mit einem aushalten, dass es ist, wie es ist, gibt es ja nicht so viele.“

„Die Chance, sich regelmäßig selbst zu reflektieren, hat mich gestärkt, mir geholfen, Routinen zu entwickeln, meinen Ängsten auf die Spur zu kommen, zu akzeptieren, was ist – und was nicht mehr ist. Wenn ich das nicht regelmäßig mache, verliert sich der Effekt ein wenig.“

*„So oft sitze ich da und denke: Wach du nur auf,
dann schreiben wir ein Buch – über das alles
hier. Wir – gemeinsam.“*

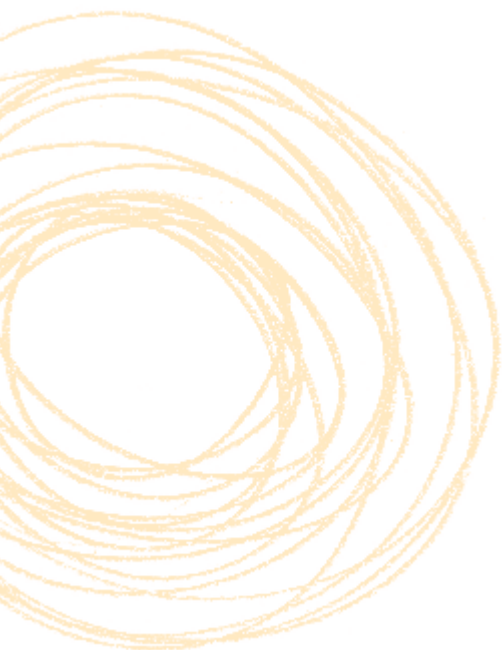
60

*„Die Verarbeitung des Themas Schuld drängt sich mir
immer wieder auf. Es ist ganz schwer oder schwierig,
da dranzubleiben. Aber ich muss. Das weiß ich.“*

*„Ich habe nach dem Unfall von meinem Sohn
zum Glauben an den Herrn Jesus Christus
gefunden. Er ist für mich Kraftquelle und Sinn-
stiftung.“*

*„Meine beste Freundin. Sie war mir von Anfang an
eine große Hilfe. Sie hat verhindert, dass ich mich auf-
gebe. Sie hat mir immer auch noch anderes zugetraut
als ich. Es gipfelte unlängst darin, dass sie mir einen
Job besorgte, den für mich zusagte und meinen auf-
kommenden Zweifeln mit den Worten entgegnete:
„Du kannst das! Fertig!“ Seither verkaufe ich an
2 Tagen in der Woche Schmuck. Und das tut mir gut.“*

*„Mein Mann nimmt mir viel Organisatorisches
ab. Vielleicht hält er innerlich mehr Abstand als
ich. Aber verloren haben wir eben alle drei un-
sere Simone, so wie sie war. Und jeder verarbeitet
das anders.“*



Anhang

Zur weiteren Auseinandersetzung mit dem Thema haben wir Ihnen auf den folgenden Seiten hilfreiche und weiterführende Literatur zusammengestellt. Die Liste umfasst nur eine kleine Auswahl aus der großen Menge empfehlenswerter Bücher und Texte zum Thema. Bei Interesse nennen wir Ihnen auf Nachfrage selbstverständlich gerne weitere Titel.

 Literaturliste

**Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern
behinderter Kinder** von Matthias Paul Krause.

München: Ernst Reinhardt Verlag, 2002

63

**Schuld – Macht – Sinn – Arbeitsbuch für die
Begleitung von Schuldfragen im Trauerprozess**

von Chris Paul. 5. Auflage. Gütersloh: Gütersloher
Verlagshaus, 2019

**Trauma, Trauer und Bewältigungsstrategien von
Beatrice Huber. In: Wachkoma – Betreuung, Pflege
und Förderung eines Menschen im Wachkoma**

von Peter Nydahl (Hrsg.). 4. Auflage. München:
Elsevier, 2017, Seite 235–238

**Traumakompetenz für die Arbeit mit Kindern
und Jugendlichen – Einführung in die Psycho-
traumatologie und Traumapädagogik** von Sabine
Haupt-Scherer. 13. Auflage. Schwerte: Juenger, Amt
für Jugendarbeit der EKVW, 2025

**Traumatischer Stress in der Familie – systemthe-
rapeutische Lösungswege** von Alexander Korittko
und Karl Heinz Pleyer. 5. Auflage. Göttingen: Vanden-
hoeck & Ruprecht, 2016

**Verlust, Trauma und Resilienz – Die therapeutische
Arbeit mit dem „uneindeutigen Verlust“** von

Pauline Boss. Stuttgart: Klett-Cotta, 2008

Online verfügbare Informationen

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

Kurzinformation – Wenn fürchterliche Ereignisse geschehen ... von der Psychotherapeutenkammer Niedersachsen:

www.pknds.de/wp-content/uploads/2022/04/01_KURZ-INFO_deutsch.pdf

Erfahrungsberichte und Romane

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

Koma – Eine Geschichte vom Überleben von Monika Hoffmann-Kunz und Volkmar Volkhardt. 2. Auflage. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 2013

Silas Leben war eine Wundertüte von Bianca Streicher (Interview mit einer Mutter). Zu beziehen über die Lumia Stiftung, bitte sprechen Sie uns an.

Über die Notwendigkeit zu trauern, denn trauern macht gesund von Gudrun und Alexander Streit (unveröffentlichter Vortrag). Zu beziehen über die Lumia Stiftung, bitte sprechen Sie uns an.

Für Kinder und Jugendliche

Bens Sonnenblumen – Ein Kinderfachbuch zum Thema Trauer von Andrea Hendrich und Bernadette Schmitt. Frankfurt a. M.: Mabuse Verlag, 2018

65

Schwere Zeiten im Wunderwald – Ein Kinderfachbuch für Geschwister von Kindern mit schwerer Erkrankung oder Behinderung von Leonie Baltruweit. Frankfurt a. M.: Mabuse Verlag, 2023

Linktipps

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.

Weitere Unterstützungs- und Informationsangebote

Terminservicestellen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

Die regionalen Terminservicestellen bieten Unterstützung bei der Suche nach ärztlicher oder psychotherapeutischer Hilfe und vermitteln Ihnen kurzfristig innerhalb einer bestimmten Frist einen Termin. Sie können einen Termin wahlweise über das Internet oder telefonisch vereinbaren.

Für die Suche nach Ihrer regionalen Terminservice-stelle geben Sie im Internet folgende Suchbegriffe ein: *Terminservicestellen* plus Ihr *Bundesland*.

Die Terminservicestellen sind unter der Nummer des Patientenservices 24 Stunden am Tag und an 7 Tagen in der Woche erreichbar: Telefon 116 117

Selbsthilfe

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



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 entscheiden 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.



69



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.

71



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 6 – Zwischen Hoffnung und Trauer

2026, Ausgabe 6.11

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