

HEFT 2

IN DER REHA



Familienratgeber

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerer erworbener Hirnschädigung

HEFT 2

IN DER REHA

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 44–45.

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 2025.

Jeweils ab März des Jahres erscheint die aktualisierte Ausgabe.

5	Was Sie in diesem Heft erwartet
8	Frührehabilitation – was heißt das?
9	Intensive Versorgung Ihres Kindes
10	Therapie und Pflege
11	Aufenthaltsdauer
11	Mitaufnahme eines Elternteils oder von Geschwisterkindern
15	Fahrtkosten
16	Haushaltshilfe
18	Sozialdienst
22	Was kann ich für mein Kind tun?
25	Intuition
27	Praktische Anleitungen
28	Gefühl
30	Gehör
32	Selbstfürsorge
34	So mag ich begrüßt werden
36	Anhang
37	Quellenangaben und weiterführende Informationen
39	Neuropädiatrische Rehabilitationskliniken in Deutschland (für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene)
46	Über die Stiftung & Kontakt

Mit der Verlegung aus dem Akutkrankenhaus in die Rehabilitationsklinik beginnt die Phase der Frührehabilitation. Diese bringt für die ganze Familie viele Veränderungen mit sich. Eine neue Umgebung, zahlreiche neue Ansprechpersonen, eine Fülle neuer Informationen, aber auch offene Fragen und Ungewissheit. Die Organisation der familiären, beruflichen und/oder finanziellen Situation ist oft zusätzlich belastend.

Wir möchten Sie in dieser Situation unterstützen, indem wir Ihnen in diesem Heft Informationen bereitstellen, von unserer Erfahrung berichten und Tipps und Anregungen an die Hand geben.

Wahrscheinlich befinden Sie sich mit Ihrem Kind schon mehrere Wochen oder Monate in der Rehabilitationsklinik und haben einen Überblick und Eindruck von den Abläufen auf der Station; vielleicht hat sich auch schon eine Art „Reha-Alltag“ entwickelt.

Für den Fall, dass Sie sich erst seit kurzem in dieser neuen Situation befinden oder eine Verlegung von der Intensivstation erst noch bevorsteht, ist der folgende kleine Einblick „Frührehabilitation – was heißt das?“ möglicherweise hilfreich. An dieser Stelle möchten wir auch Aspekte aufgreifen, die etwa die Organisation der familiären Situation betreffen und für Familien interessant sein können, die sich schon länger in der Frührehabilitation befinden (Mitaufnahme eines Elternteils und von Geschwisterkindern; Übernahme von Fahrtkosten zur Rehabilitationseinrichtung; eine Haushaltshilfe für die Familie zu Hause; Unterstützung durch den Sozialdienst).

Darüber hinaus möchten wir Ihnen Anregungen geben, was Sie in dieser Zeit für Ihr Kind und für sich selbst tun können.



Frührehabilitation – was heißt das?

*„Die Frührehabilitation ist ein
Glied in der Rehabilitationskette,
welches an die Akutphase auf
der Intensivstation anschließt.“*



Aus „Schädel-Hirn-Verletzungen bei Kindern und Jugendlichen“
von Christiane Gérard, Christian Lipinski und Wolfgang
Decker, Seite 61

Intensive Versorgung Ihres Kindes

In der Frührehabilitation ist Ihr Kind von vielen verschiedenen Berufsgruppen umgeben: von ärztlichem Personal verschiedener Fachrichtungen, Pflegepersonal, therapeutischem Personal verschiedener Fachrichtungen sowie pädagogischen und ggf. psychologischen Fachkräften. All diese Menschen arbeiten zusammen in einem großen Team und ergänzen einander, um Ihr Kind möglichst umfangreich zu versorgen. Aufgrund der besonders intensiven Versorgung gilt die Frührehabilitation auch als „Intensivbereich der Rehabilitationsklinik“ und zählt rechtlich gesehen zur Krankenhausbehandlung.

9



Therapie und Pflege

Wahrscheinlich erhält Ihr Kind täglich oder mehrmals in der Woche Logopädie, Physiotherapie und Ergotherapie; manche Kliniken bieten darüber hinaus weitere Therapien wie beispielsweise Musiktherapie oder tiergestützte Therapie an. Bei einigen Therapiestunden wird es begrüßt, wenn Sie als Eltern mit teilnehmen. Sie kennen Ihr Kind wie niemand sonst und wissen um seine Vorlieben, Interessen und Abneigungen. Mit diesem Wissen können Sie helfen, Therapieelemente zu erarbeiten, die Ihr Kind ganz persönlich ansprechen. Andere Therapiestunden finden ohne Begleitung der Eltern statt. Sprechen Sie mit den Therapeutinnen und Therapeuten, wann Ihre Anwesenheit sinnvoll ist, wann weniger.

Neben den Therapien ist der Alltag Ihres Kindes in der Frührehabilitation von der medizinischen und pflegerischen Versorgung bestimmt. Der Anteil dieser Tätigkeiten kann gegenüber den Therapiemaßnahmen vergleichsweise hoch erscheinen. Doch viele pflegerische Tätigkeiten haben auch einen therapeutischen Charakter. So bietet das Waschen oder das Verändern der Lage im Bett beispielsweise immer auch einen sensorischen Reiz, der Ihrem Kind Wahrnehmung ermöglicht.

Häufig werden Eltern im Laufe der Frührehabilitation in die Pflege ihres Kindes eingebunden. Dies ist in der Regel eine gute Vorbereitung auf die spätere Versorgung außerhalb der Klinik.

Manchmal denken Eltern: „*Je mehr und intensiver das Kind behandelt wird, desto schneller stellen sich Erfolge ein. Das ist eine verständliche Vorstellung. [...] Nun aber beginnt eine neue Behandlungsphase, bei der es auch darauf ankommt, das verletzte Gehirn nicht zu überlasten und auf ein gesundes Verhältnis von Anspannung und Entspannung zu achten. Weniger ist deshalb manchmal mehr.*“

 Aus „Schädel-Hirn-Verletzungen bei Kindern und Jugendlichen“ von Christiane Gérard, Christian Lipinski und Wolfgang Decker, Seite 36f.

Wie die individuellen Rehabilitationsziele aussehen und welche Maßnahmen dafür in welchem Umfang eingesetzt werden, ist auf die Situation und Bedürfnisse Ihres Kindes zugeschnitten und wird regelmäßig im Verlauf der Rehabilitation überprüft.

Aufenthaltsdauer

Die Dauer der Frührehabilitation ist nur schwer vorherzusehen. Es ist jedoch unserer Erfahrung nach üblich, dass Kinder mit einer schweren erworbenen Hirnschädigung mehrere Monate in der Frührehabilitation verbleiben.

Mitaufnahme eines Elternteils oder von Geschwisterkindern

Da es nur wenige spezialisierte neurologische Rehabilitationskliniken für Kinder und Jugendliche gibt, ist deren Entfernung zu Ihrem Wohnort möglicherweise sehr groß. Tägliche Fahrten zu Ihrem Kind können dann schnell sehr belastend werden.



Um Ihnen auch bei größerer Entfernung zwischen Behandlungszentrum und Wohnort Nähe zu Ihrem Kind zu ermöglichen, bieten viele Kliniken die Mitaufnahme eines Elternteils an. Manchmal können Sie in das Zimmer Ihres Kindes mit aufgenommen werden (rooming-in), manchmal in der unmittelbaren Nähe der Klinik untergebracht werden; das hängt vom Alter des Kindes und den Gegebenheiten vor Ort ab. Manche Kliniken haben auch sogenannte Elternhäuser. Die vorübergehende Mitaufnahme von Geschwisterkindern ist je nach deren Alter in Ausnahmefällen möglich.

Wenn Sie als Elternteil stationär in der Rehaklinik mit aufgenommen werden, können Sie einen Antrag auf Übernahme der Kosten stellen, die für Sie als Begleitperson entstehen. Hierzu zählen z. B. die Kosten für Unterkunft und Verpflegung.

13

Auch besteht die Möglichkeit, Ihren durch die Mitaufnahme entstehenden Verdienstaufschlag auszugleichen. Seit dem 01. Januar 2024 können Sie hierfür einen Antrag auf Kinderkrankengeld nach dem § 45 Abs. 1a Sozialgesetzbuch (SGB) 5 stellen, wenn Ihre Mitaufnahme medizinisch notwendig ist. Leistungspflichtig ist die Krankenkasse des begleitenden Elternteils.

Das Kinderkrankengeld beträgt ca. 90 % Ihres regelmäßig erzielten Nettoeinkommens, maximal jedoch 128,63 Euro pro Tag. Der Anspruch ist anders als das herkömmliche Kinderkrankengeld nicht auf eine bestimmte Anzahl von Arbeitstagen im Jahr begrenzt, sondern besteht für die gesamte Dauer der Mitaufnahme.

Bei Kindern unter 9 Jahren wird grundsätzlich davon ausgegangen, dass die Mitaufnahme einer Begleitperson unbedingt erforderlich ist. Dem Antrag ist dann lediglich eine Bescheinigung über die Dauer Ihrer Mitaufnahme beizulegen.

Bei Kindern bis 12 Jahren sowie Kindern mit Beeinträchtigungen, die auf Hilfe angewiesen sind, muss die medizinische Notwendigkeit durch eine

Ärztin oder einen Arzt des Krankenhauses oder der Rehaklinik bescheinigt werden. Als Grund für die Notwendigkeit der Mitaufnahme gilt z. B. die Anwesenheit und Mitwirkung der Eltern bei den Therapien.

Für junge Erwachsene (ab 18 Jahren) mit Behinderung gilt seit dem 01. November 2022 die sogenannte Krankenhausbegleitungsrichtlinie. Leisten nahe Angehörige (also z. B. Eltern oder Geschwister) die Unterstützung im Krankenhaus, gewährt die für sie zuständige Krankenkasse nach § 44b SGB 5 Krankengeld zur Kompensation des Verdienstaufschlags. Die medizinische Notwendigkeit der Mitaufnahme



ist hier ebenfalls von Ärztinnen oder Ärzten der Klinik zu bescheinigen.

Der Sozialdienst kann Ihnen bei der Organisation und der Antragstellung bei der Krankenkasse helfen.

15

 *Rechtsgrundlagen sind § 11 Abs. 3 SGB 5, § 45 Abs. 1a SGB 5 und § 44b SGB 5*

Fahrtkosten

Ab der neunten Aufenthaltswoche in der Rehabilitationsklinik kann die Krankenkasse die Kosten für 2 Fahrten im Monat zur Klinik und zurück übernehmen. Auch hierfür muss ein Antrag gestellt werden.

 *Rechtsgrundlage ist § 60 Absatz 5 SGB 5 und § 73 Absatz 1–3 SGB 9*

Wenn Ihnen eine Mitaufnahme aus bestimmten Gründen nicht möglich ist und Sie jeden Tag in die Klinik fahren, können Sie die finanzielle Belastung, die durch diese regelmäßigen Fahrten entsteht, ebenfalls senken: Stellen Sie einen Antrag auf Übernahme der täglichen Fahrtkosten einer medizinisch notwendigen Begleitperson bei der Krankenkasse. Voraussetzung für die Erstattung der Fahrtkosten ist hier ebenfalls eine ärztliche Bescheinigung, dass die Anwesenheit der Eltern medizinisch notwendig ist. Die Fahrtkosten werden dann im Einzelfallentscheid anstelle der Kosten für die Mitaufnahme einer Begleitperson gezahlt.

**Unser Tipp:**

Wir empfehlen Ihnen, Leistungen auszuschöpfen, auch wenn Ihnen die Summe der erstatteten Kosten gering erscheint oder Ihnen die selbstständige Finanzierung gerade keine Probleme macht. Sie haben einen Anspruch auf bestimmte Leistungen und können so Ihre eigene finanzielle Belastung über einen längeren Zeitraum minimieren. Der bürokratische Aufwand erscheint zwar manchmal hoch – vor allem, wenn man noch nie einen Antrag bei der Krankenkasse gestellt hat. Vielleicht haben Sie aber eine Person im Freundschafts- oder Bekanntenkreis, die Ihnen bei diesen Aufgaben zur Seite steht. Oder der Sozialdienst in der Klinik kann Ihnen dabei helfen, nötige Bescheinigungen zu erhalten und Anträge zu formulieren.

Haushaltshilfe

Wenn es Ihnen aufgrund der Mitaufnahme in der Rehabilitationsklinik nicht möglich ist, Ihren Haushalt weiterzuführen, haben Sie die Möglichkeit, eine Haushaltshilfe bei der Krankenkasse (in manchen Fällen auch bei der Unfall- oder Rentenversicherung) zu beantragen. Voraussetzung ist, dass im Haushalt ein Kind lebt, das das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet oder eine Behinderung hat und auf Hilfe angewiesen ist. Darüber hinaus wird vorausgesetzt, dass keine andere im Haushalt lebende Person die Weiterführung des Haushalts sicherstellen kann. Das kann am sehr hohen Alter, am Gesundheitszustand oder am Umfang der Haushaltsführung liegen.

Anspruch auf eine Haushaltshilfe besteht auch dann, wenn Sie als Begleitperson mit in der Klinik aufgenommen sind und Ihr Mann oder Ihre Frau das weitere Kind oder die weiteren Kinder aus Gründen der Berufstätigkeit nicht vollständig betreuen und versorgen kann. Eine Beurlaubung von der Arbeit wird nicht gefordert.

17

Entsprechende Antragsformulare stellen viele Krankenkassen bereits auf ihrer Internetseite zur Verfügung.

 Rechtsgrundlage ist § 38 SGB 5



**Unser Tipp:**

Sollten Sie keine fremde Haushaltshilfe benötigen, weil der Haushalt von Angehörigen (Verwandte und Verschwägte bis zum zweiten Grad) fortgeführt wird, kann die betreffende Person die dadurch entstehenden Aufwendungen erstattet bekommen (Fahrtkosten, Verdienstausschlag).

In Einzelfällen gewähren manche Krankenkassen auch eine Haushaltshilfe, wenn das im Haushalt lebende Kind das 14. Lebensjahr noch nicht vollendet hat.

Sozialdienst

Der bereits mehrfach erwähnte Sozialdienst ist ein geeigneter Ansprechpartner bei allen Fragen rund um die Ihnen gesetzlich zustehenden Leistungen. Neben der sozialrechtlichen Beratung erbringt der Sozialdienst auch kompetente Hilfe bei vielen anderen wichtigen Fragen und Anliegen. Er kann von Beginn an und über die ganze Dauer der Rehabilitation in Anspruch genommen werden.

Es kommt immer wieder vor, dass Eltern erst zu einem sehr späten Zeitpunkt den Kontakt zu Mitarbeitenden des Sozialdienstes suchen, weil sie glauben, diese seien „nur“ für die Entlassungsvorbereitung da. Diesem Missverständnis möchten wir vorbeugen, indem wir Ihnen das mögliche Aufgabenspektrum eines Sozialdienstes aufzeigen.

Kurz informiert

Die Aufgaben eines Sozialdienstes



Psychosoziale Beratung/Betreuung

- Wohnen und Leben
- Beruf und Arbeit
- Lebensunterhalt und Geld
- Familie, Partnerschaft und soziales Umfeld
- Unterstützung in der Krankheitsverarbeitung

Vermittlung von weiterführenden Hilfen

- psychologische Hilfe
- Beratungsstellen
- Selbsthilfegruppen
- weitere Hilfsinstitutionen

Sozialrechtliche Beratung

Unterstützung bei der Beantragung von Leistungen, zum Beispiel bei

- Krankenkasse/Pflegekasse
- Agentur für Arbeit/Jobcenter
- Wohnungsamt
- Sozialamt/Eingliederungshilfe
- Rentenversicherung
- Unfallversicherung
- Jugendamt
- Schulamt
- Versorgungsamt

Angehörigenberatung

Fortsetzung: Die Aufgaben eines Sozialdienstes

Entlassungsvorbereitung

- Hilfsmittelversorgung
- Pflegegrad
- häusliche Kinderkrankenpflege
- Kindergärten/Schulen
- Therapien
- Entlastungsangebote
- vollstationäre Einrichtungen
- Transport
- und Weiteres ...

Wichtig: Das aufgelistete Aufgabenspektrum entspricht unseren Erfahrungen und Gesprächen mit Sozialdiensten in der Frührehabilitation. Das bedeutet nicht, dass jeder Sozialdienst im Einzelfall auch alle diese Aufgaben abdecken kann und muss.

Häufig sind die Mitarbeitenden der Sozialdienste für eine Vielzahl von Patientinnen und Patienten und deren Angehörige zuständig, so dass ihre zeitlichen Ressourcen begrenzt sind. Dafür haben sie in der Regel ein gutes Netz an weiterführenden Hilfen und Ansprechpersonen, um Sie bestmöglich zu versorgen.

Wenn es von Ihnen und dem Sozialdienst gewünscht ist, kann die Lumia Stiftung bereits während der Rehabilitation ihre zusätzliche Unterstützung anbieten.

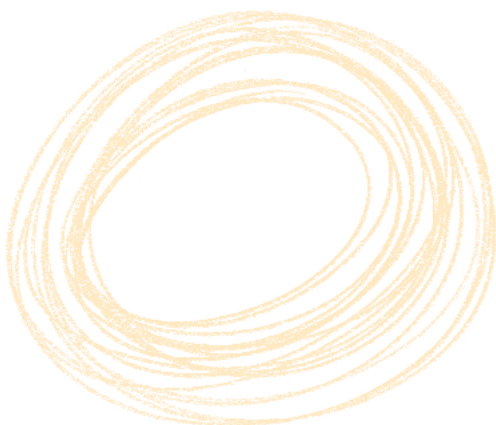
Unser Tipp:

Die Entlassungsvorbereitung sollte unserer Erfahrung nach rechtzeitig beginnen. Falls Sie sich dafür entscheiden, Ihr Kind zu Hause zu versorgen, muss gegebenenfalls ein Pflegedienst gefunden werden, der Sie unterstützt. Da es deutlich weniger spezialisierte Kinderkrankenpflegedienste als Erwachsenenpflegedienste in Deutschland gibt, nimmt die Suche oft viel Zeit in Anspruch.



21

Ebenso aufwendig gestaltet sich die Suche nach einer geeigneten stationären Einrichtung. Wir empfehlen daher, für die Entlassungsvorbereitungen etwa einen Zeitraum von 2 bis 3 Monaten einzuplanen, um in Ruhe Entscheidungen treffen zu können.



Was kann ich für mein Kind tun?

*Wir möchten Ihnen Anregungen
geben, was Sie für Ihr Kind und
für sich selbst tun können.*

Viele Eltern möchten aktiv etwas für ihr Kind tun, sind aber unsicher, wie das am besten geht. Das ist nur allzu verständlich angesichts der so plötzlich veränderten Situation. Ihr Kind, das vor kurzem noch gesund war, zeigt nun womöglich keinerlei oder kaum wahrnehmbare Reaktionen auf Ihre Anwesenheit, Ihre Worte und Berührungen.

Ihr Kind kann Ihnen im Moment nicht sagen, wie es ihm geht und was es braucht. Hinzu kommt die medizinische Versorgung etwa mit einer Sonde und/oder einem Tracheostoma, was nachvollziehbare Berührungsängste und Unsicherheit hervorrufen kann.

Womit können Sie Ihrem Kind konkret helfen? Was tut ihm gut, was ist richtig? Was ist zu viel und ihm möglicherweise eher unangenehm? Hierfür gibt es sicherlich keine pauschale Antwort. Jedes Kind, ob gesund oder krank, ist anders. Doch es gibt Anregungen, konkrete Anleitungen und Tipps von Fachpersonen und auch anderen betroffenen Eltern, die Ihnen vielleicht dabei helfen, Ihre Unsicherheit zu überwinden und Ihrer Intuition zu vertrauen. Denn mindestens ebenso wichtig wie ärztliches, therapeutisches und pflegerisches Personal sind Sie als Eltern für Ihr Kind.



Intuition

An dieser Stelle möchten wir eine ehemalige Mitarbeiterin der Lumia Stiftung und selbst betroffene Mutter zitieren:



25

„Machen Sie sich klar, dass Sie als Eltern wichtige Personen für Ihr Kind bleiben. Die Ärzte und das Pflegepersonal sind nun vielleicht kompetenter, was die medizinische, körperliche Seite des Krankheitszustandes ausmachen mag. Als engste Vertraute bleiben Eltern jedoch wichtig für ihr Kind. Trauen Sie sich weiterhin zu, zu spüren, wie sich Ihr Kind fühlt und wie es empfindet. Vertrauen Sie auf Ihre Intuitionen. Wenn Sie zum Beispiel denken, Ihr Kind kann Sie hören, dann sprechen oder singen Sie ruhig mit ihm.

Wenn Sie Ihr Kind besuchen, nutzen Sie den Weg zum Krankenbett, um eine große ‚Sorgentasche‘ zu packen. Versuchen Sie dabei Ihre eigenen Gefühle klar zu erkennen: Ihre Traurigkeit, Ihre Angst um Ihr Kind oder Ihre Besorgnis um aktuelle Probleme, über Prognosen und Bemerkungen von Ärzten und Pflegepersonal, was immer da sein mag, packen Sie es sorgfältig in die große Sorgentasche und

stellen Sie die Tasche sorgfältig verschlossen vor der Tür des Krankenzimmers ab. Wenn Sie dann die Tür öffnen, seien Sie ganz bei Ihrem Kind. Begrüßen Sie es. Was fühlen Sie dabei? Was fühlt Ihr Kind? Freut es sich, hat es auf Ihren Besuch gewartet? Lassen Sie ihm Zeit, Ihre Anwesenheit zu spüren. Wenn Ihr Kind nicht reagieren kann, lauschen Sie auf Antworten in Ihrem eigenen Innern. Wie liegt Ihr Kind, ist es gut gelagert? Wie sind die Werte, Messungen? Was braucht Ihr Kind jetzt von Ihnen? Möchte es Neues von zu Hause hören? Braucht es sein Kuscheltier oder sein Lieblingslied? Oder möchte es sich an Sie kuscheln und berührt und gestreichelt werden wie als Baby?

Folgen Sie Ihren Eingebungen und Ideen und seien Sie gewiss, dass dies eine Kompetenz ist, die Ärzte und Pflegepersonal nicht haben können, die aber für Ihr Kind sehr wichtig ist.“



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

Praktische Anleitungen

Über Ihre Intuition hinaus, die Ihnen sagt, was Ihr Kind braucht und ihm guttut, können vielleicht konkrete, anschauliche Tipps und Ideen hilfreich sein.

27

In der Broschüre *„Informationen für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma“* zeigt der Arzt Andreas Zieger verschiedene Möglichkeiten auf, wie Sie Ihrem Kind Kommunikationsangebote machen können.

Daraus möchten wir Ihnen 2 Beispiele zur Anregung der Sinne vorstellen und zugleich darauf hinweisen, diese immer nur in Absprache mit den behandelnden Therapeutinnen und Therapeuten durchzuführen.



Die komplette Broschüre kann bei der ZNS –
Hannelore Kohl Stiftung kostenlos bestellt werden:
www.hannelore-kohl-stiftung.de/shop/publikationen-gesamtuebersicht

Gefühl

Methode

- Sagen Sie immer, welchen Körperteil Ihres Kindes Sie mit welchem Gegenstand oder Körperteil berühren.
- Berühren Sie Schultern, Arme, Hände, Stirn und Gesicht – Letzteres besonders vorsichtig!
- Atmen Sie mit Ihrem Kind, indem Sie Ihre Hände auf seinen Brustkorb legen.
- Variieren Sie Dauer und Intensität der Berührung.

Beobachten

- Veränderungen der Körper- und Gesichtsspannung
- Kau-, Schmatz-, Mund- und Lippenbewegungen
- angedeutete Bewegungen mit Körperteilen
- Antworten durch Schlucken, Töne oder Stimme
- In frühen Phasen können auch zuerst ausschließlich vegetative „Regungen“ auftreten wie Veränderung der Atmung, der Herzfrequenz oder der Hautfarbe.

Nehmen Sie zum Beispiel

- Gewebe, weiche Baumwolle, Stoffe, raue Wolle, harte Schwämme, nasse Stoffstücke, warmes oder kaltes Wasser, Ihre Hände, Lippen
- gewohnte Gegenstände aus dem Familienleben: Lebensmittel, Pinsel, Ball, Schlüssel, Haarbürsten
- Halten Sie die Hände, streicheln Sie das Gesicht, die Arme, die Schultern, die Brust, den Bauch.
- Betasten und bestreichen Sie gemeinsam mit einer Hand Ihres Kindes sein Gesicht und benennen Sie alle Körperteile, die Sie mit ihm zusammen berühren:



Nase, Mund, Stirn, Wange, Augenbraue, Ohren, Kopf, Haare, Brust, Schulter, Bauch usw.

- Sie können dann das Gleiche auch umgekehrt tun, indem Sie mit Ihrem Kind zusammen Ihr eigenes Gesicht usw. betasten, wobei Sie ihm sagen, wo es sich gerade befindet und was Sie spüren.

Achtung!

- Die Haut ist gewöhnlich sehr empfindlich. Schauen Sie nach Rötungen, Hautreizungen, Druckstellen, Prellungen, Schrammen und Wunden. Benachrichtigen Sie unverzüglich das Pflegepersonal, wenn Sie irgendeine Auffälligkeit entdecken. Vor allem muss ein Wundliegen Ihres Kindes unbedingt vermieden werden.

 *Frei nach „Informationen für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma“ von Andreas Zieger, Seite 23–34*

Gehör

Methode

- Sprechen Sie liebevoll mit Ihrem Kind.
- Sagen Sie, wer Sie sind, welches Datum, welche Jahreszeit, welcher Ort, welche Tageszeit gerade ist.
- Erzählen Sie positive Neuigkeiten aus der Familie, über die Stadt, die Gegend, die ganze Welt.
- Lesen Sie kurze Geschichten, Briefe oder Gedichte vor, die Ihr Kind immer mochte.
- Nehmen Sie Familienstimmen auf und spielen Sie sie während des Tages mehrmals für kurze Zeit ab.
- Spielen Sie Stimmen und Musikstücke, die Ihr Kind gern gehört hat und leicht wiedererkennen kann.
- Produzieren Sie Geräusche durch eine Klingel, Klatschen oder Schnipsen mit den Fingern und machen Sie auf sich aufmerksam.



Beobachten

- Drehen des Kopfes zum Geräusch hin oder weg davon
- Körper- und Augenbewegungen (Blinzeln) oder Mimik
- verbale Antworten, Töne oder Unmutsreaktionen
- Geräusche, Töne oder Stimmen müssen kurz und intensiv sein, um eine direkte Reaktion zu bekommen.

Achtung!

- Vermeiden Sie sorgenvolle, negative, belastende und stressige Informationen.
- Machen Sie die Geräusche nicht lauter, als Sie sie selbst für Ihre eigenen Ohren einstellen würden.
- Wenn Sie einen Kopfhörer benutzen, stellen Sie die Lautstärke erst an Ihren Ohren ein, bevor Sie Ihrem Kind den Kopfhörer aufsetzen.
- Stecken Sie den Kopfhörer nicht ins Ohr, sondern bleiben Sie im äußeren Ohrbereich.
- Achten Sie immer genau auf die Reaktionen Ihres Kindes.



Frei nach „Informationen für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma“ von Andreas Zieger, Seite 34f.

Selbstfürsorge

In dieser belastenden Zeit ziehen sich manche Familienmitglieder mehr und mehr von anderen Personen zurück, weil der Kontakt zu anderen Menschen ihre Kräfte übersteigt. Auch liebevolle Nachfragen nach dem Befinden ihres Kindes und Hilfsangebote von Menschen aus dem Verwandtschafts-, Freundschafts- oder Nachbarschaftskreis können als belastend erlebt werden, weil man nicht immer Antworten darauf findet.

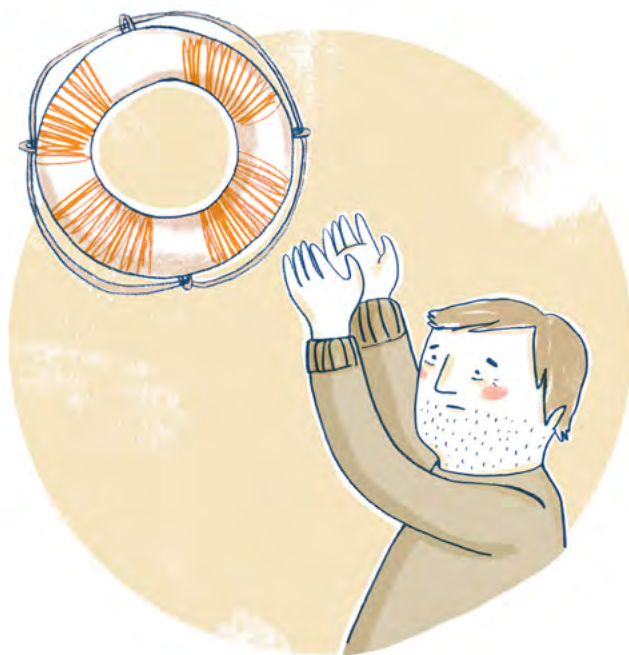
Die psychischen und organisatorischen Belastungen sind immens. Wenn Ihnen Hilfe angeboten wird, scheuen Sie sich nicht, diese anzunehmen und konkret zu benennen, womit Ihnen jemand eine Hilfe wäre. Damit entlasten Sie nicht nur sich selbst. Auch Ihre Verwandten und Bekannten werden dankbar sein, wenn sie Hinweise darauf erhalten, wie sie sich hilfreich einbringen können.

Überlegen Sie einmal, wer Sie wie konkret unterstützen könnte. Was kann Ihnen jemand abnehmen? Wobei kann Ihnen jemand helfen? Kann eine Freundin Sie dabei unterstützen, Anträge zu stellen? Kann jemand aus der Nachbarschaft auch Ihren Rasen mähen? Können Ihre Geschwister Sie im Haushalt unterstützen? Können die Freundinnen und Freunde Ihres Kindes eine CD mit seiner Lieblingsmusik zusammenstellen oder Bilder für die Wand in der Reha-Einrichtung malen? Kann ein Freund die Büchereibücher für Sie abgeben?

Sie fragen sich wahrscheinlich in erster Linie, was Sie für Ihr Kind tun können, und denken weniger an sich selbst. Damit Sie für Ihr Kind da sein, es begleiten, fördern und unterstützen können, brauchen Sie viel Kraft. Kraft, die nicht unbegrenzt vorhanden ist und die sich nicht von alleine wieder auflädt. Aus diesem Grund möchten wir Sie darin bestärken, auch auf sich selbst zu achten.

33

 Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie in unserem Heft „Selbstfürsorge“.



So mag ich begrüßt werden

Abschließend möchten wir Ihnen zu der Frage, was Sie für Ihr Kind tun können, noch etwas Praktisches an die Hand geben: eine „So-mag-ich-begrüßt-werden“-Karte.

Sie können auf der Karte zum Beispiel ein Foto von Ihrem Kind einkleben und notieren, wie Ihr Kind – Ihrer Einschätzung nach – gerne von anderen Menschen begrüßt werden möchte. Die ausgefüllte Karte können Sie dann beispielsweise in die Nähe des Bettes oder direkt an das Bett Ihres Kindes hängen, wo sie für alle Besucherinnen und Besucher gut sichtbar ist.

Die „So-mag-ich-begrüßt-werden“-Karte kann eine wirksame Unterstützung sein: Verwandte und Bekannte, die Ihr Kind bereits vor dem Unfallereignis kannten, sind häufig verunsichert, wie sie sich ihm jetzt nähern können, dürfen und sollen. Der Hinweis auf der Karte, dass Ihr Kind beispielsweise gerne begrüßt werden möchte, indem es namentlich angesprochen und an der Schulter berührt wird, schafft Sicherheit für alle Besucherinnen und Besucher und sorgt zugleich für einen respektvollen Umgang mit Ihrem Kind. Auch für das Personal in der Rehabilitationsklinik sind solche Hinweise oft hilfreich.

IN DER REHA – WAS KANN ICH TUN?

Anhang

Auf den folgenden Seiten haben wir eine Auswahl an hilfreicher und weiterführender Literatur zusammengestellt sowie eine Liste der neuropädiatrischen Rehabilitationskliniken in Deutschland (für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene).

Literaturliste

Das gesamte Sozialgesetzbuch SGB I bis SGB XII

von Walhalla Fachredaktion (Hrsg.). 38. Auflage.
Regensburg: Walhalla und Praetoria Verlag, 2024/II

37

Informationen für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma

von Andreas Zieger.
Aktuelle Überarbeitung. ZNS – Hannelore Kohl
Stiftung (Hrsg.). Bonn, 2021

Ratgeber Wachkoma – für Angehörige und Betreu- ende

von Jürgen Drebes. 1. Auflage. Heidelberg und
Berlin: Springer Verlag, 2021

Schädel-Hirn-Verletzungen bei Kindern und Jugendlichen – Chancen der Rehabilitation. Alltag in der Klinik und zu Hause. Verstehen, helfen, begleiten

von Christiane Gérard, Christian G. Lipinski
und Wolfgang Decker. Stuttgart: Trias, 1996

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.

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 2025.

Neurologische Frührehabilitation bei Kindern und Jugendlichen von Andrea Zsoter, Steffen Berweck, Gerhard Kluger und Martin Staudt. In: Monatsschrift Kinderheilkunde, Springer-Verlag, Band 159, Ausgabe 7/2011, Seite 634–641

www.researchgate.net/publication/226243034_Neurologische_Fruhrehabilitation_bei_Kindern_und_Jugendlichen

Weitere Unterstützungs- und Informationsangebote

BAR

Die BAR ist eine Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation und fördert die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen. Neben der Wissensvermittlung über Reha und Teilhabe, unterstützt sie auch das Zusammenwirken der Reha-Träger. Auf der Homepage werden kostenfrei Informationen über Reha und Inklusion bereitgestellt.

Telefon: 0 69 – 60 50 18-0

E-Mail: info@bar-frankfurt.de

www.bar-frankfurt.de

Neuropädiatrische Rehabilitationskliniken in Deutschland (für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene)

*Sortiert nach PLZ, kein Anspruch auf Vollständigkeit.
Auf die Inhalte der verlinkten Seiten haben wir keinen
Einfluss und können deshalb auch keine Gewähr über-
nehmen – Stand Januar 2025.*

39

Klinik Bavaria Zscheckwitz

OT Zscheckwitz 1–3
01731 Kreischau
Telefon: 03 52 06 – 5 50 00
zscheckwitz.klinik-bavaria.de

Vamed Klinik Hohenstücken

Brahmsstraße 38
14772 Brandenburg
Telefon: 0 33 81 – 7 90
www.vamed-gesundheit.de/reha/hohenstuecken

Vamed Klinik Geesthacht

Johannes-Ritter-Straße 100
21502 Geesthacht
Telefon: 0 41 52 – 91 80
www.vamed-gesundheit.de/reha/geesthacht

Neurologisches Rehabilitationszentrum Friedehorst gGmbH

Rotdornallee 64
28717 Bremen
Telefon: 04 21 – 2 77 43 70
www.johanniter.de/johanniter-kliniken/neurologisches-rehabilitationszentrum-friedehorst/

Gesundheit Nordhessen – Klinikum Kassel**Neuropädiatrische Frührehabilitation**

Mönchebergstraße 41–43

34125 Kassel

Telefon: 05 61 – 9 80 30 96

www.klinikum-kassel.de/index.php?parent=5958

Mauritius Therapieklinik

Strümper Straße 111

40670 Meerbusch

Telefon: 0 21 59 – 67 90

www.mauritius-therapieklinik.de/expertise/fachgebiete/neuropaediatric

Vamed Klinik Hattingen

Am Hagen 20

45527 Hattingen

Telefon: 0 23 24 – 96 60

www.vamed-gesundheit.de/reha/hattingen

Clemenshospital GmbH

Kinder-Frührehabilitation

Düesbergweg 124

48153 Münster

Telefon: 02 51 – 97 60

www.clemenshospital.de/leistungen/abteilungen/kinder-neurologische-fruehreha

Clementine Kinderhospital

Theobald-Christ-Straße 16

60316 Frankfurt

Telefon: 0 69 – 94 99 22 42

www.clementine-kinderhospital.de/medizin/

[neurologische-rehabilitation-phase-b-und-c.html](http://www.clementine-kinderhospital.de/medizin/neurologische-rehabilitation-phase-b-und-c.html)

41

Kinderklinik Schömburg

Römerweg 7

75328 Schömburg

Telefon: 0 70 84 – 92 80

www.kinderklinik-schoemberg.de

Hegau-Jugendwerk

Kapellenstraße 31

78262 Gailingen

Telefon: 0 77 34 – 93 90

www.hegau-jugendwerk.de

Schön Klinik Vogtareuth

Krankenhausstraße 20

83569 Vogtareuth

Telefon: 0 80 38 – 90 0

www.schoen-klinik.de/vogtareuth/fachzentren/neuro-

[paediatric-und-kinderneurologie](http://www.schoen-klinik.de/vogtareuth/fachzentren/neuro-paediatric-und-kinderneurologie)



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 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.



45



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.

47



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 2 – In der Reha

2025, Ausgabe 2.11

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