

HEFT 5

SELBSTFÜRSORGE



Familienratgeber

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerster erworbener Hirnschädigung



Lumia Stiftung

SELBSTFÜRSORGE

Familienratgeber

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerster erworbener Hirnschädigung

5 Einleitung

Was Sie in diesem Heft erwartet ...

6 Mein eigenes Leben — ein Balanceakt!

11 Hilfe annehmen

13 Sich verlassen können

14 Trauer und Abschied nehmen

17 Loslassen und Losgehen

20 Nett zu sich sein

25 Ankommen

26 Wie geht das mit der Achtsamkeit?

29 Eine Liste angenehmer Tätigkeiten

32 Wenn wir atmen, dann heißt das, wir sind
am Leben!

33 Eine Liste mit Kleinigkeiten, die guttun

36 Anhang

37 Literatur und weiterführende Links

42 Kontakt & Ansprechpartner

Vor dem Unfall Ihres Kindes hatten Sie bestimmte Erwartungen und möglicherweise konkrete Pläne für den Lebensabschnitt, in dem Sie sich gerade befinden. Der Unfall hat vieles verändert. Sie haben ein gesundes Kind verloren. Dieser Verlust ist sehr traurig und schmerzhaft. Gleichzeitig stellt der neue Alltag viele Anforderungen an Sie, die es Ihnen selten erlauben, innezuhalten und das Geschehene zu realisieren und anzunehmen.


5

Selbstdisziplin und Durchhaltevermögen sind in einer solchen schwierigen Lebenssituation hilfreiche Eigenschaften, um erst einmal weiter zu funktionieren. Vergessen Sie darüber aber nicht die Verantwortung für Ihr eigenes Leben. Nur wenn Sie Ihr körperliches und seelisches Gleichgewicht beibehalten, können Sie die unerwarteten und schwerwiegenden Veränderungen aushalten und bewältigen.

Mein eigenes Leben – ein Balanceakt!


Wie lerne ich, auf mich achtzugeben? Kann ich Hilfe annehmen?
Auf wen kann ich mich verlassen?
Kann ich loslassen und Momente schaffen, in denen ich wieder zu mir selbst finde?

„Mein liebes Kind, ich liebe dich und werde dich nie alleine lassen, erst recht nicht in Nöten und Schwierigkeiten. Dort, wo du nur eine Spur gesehen hast, habe ich dich getragen.“

 Aus „Spuren im Sand“ von Margaret Fishback Powers

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

Mutter mit einem schwer kranken Kind

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

Für Sie als Eltern ist es eine Selbstverständlichkeit beziehungsweise ein Bedürfnis, ganz für Ihr krankes Kind da zu sein. Von einem Moment zum anderen haben Sie Kräfte mobilisiert, Ihren Familienalltag neu organisiert, eigene Bedürfnisse hintangestellt und vieles mehr, um die neue Situation zu meistern. Eine Weile lang funktioniert das gut, aber auf Dauer?

Es liegt nahe, die eigenen Gefühle und Bedürfnisse weiter hintanzustellen. Mit welchem Recht sehne ich mich nach Nähe, Wertschätzung, Liebe, Anerkennung im Beruf oder ausgleichenden Aktivitäten wie Sport, Freizeit und vielem mehr, wenn mein Kind schwer erkrankt ist? Solche oder ähnliche Fragen haben Sie sich vielleicht auch schon einmal gestellt.

Hinzu kommt, dass es kaum unverplante Zeit am Tag gibt. Betroffene Eltern berichten uns nicht selten von ihrer Verärgerung, wenn Angehörige, Freunde oder Ärzte ihnen gut gemeinte Ratschläge geben, dass sie bitte auf sich selbst achten sollen. Sie fragen sich zu Recht, wann und wie sie dafür Zeit finden sollen.

Es ist eine große Herausforderung, sich im Alltag Auszeiten zu schaffen. Es gibt vielleicht auch Zeiten, in denen es Ihnen entweder nicht gelingt oder Sie es schlicht nicht wollen. Aufmerksamkeit auf sich selbst zu lenken, fällt vielen Menschen schwer – unabhängig von ihrer jeweiligen Lebenssituation.



Und dennoch möchten wir Sie ermutigen, den Versuch zu unternehmen, da Ihre neue Lebenssituation Ihnen sehr viel abverlangt. Es wird Ihnen trotz guter Absichten nicht immer gelingen, Auszeiten von der Pflege zu nehmen. Aber die Erfahrung, dass dies wohltuend und entlastend ist, kann Ihnen helfen, den Vorsatz immer wieder neu zu fassen.

Um sich einen Moment guten Gewissens für sich selbst Zeit zu nehmen, sind oft zahlreiche organisatorische Vorbereitungen vonnöten. Es braucht aber auch – und vor allem – eine innere Bereitschaft, die Versorgung Ihres Kindes vorübergehend in andere Hände zu geben und sich einen persönlichen Freiraum zuzugestehen. Nach unserer Erfahrung kann es ein langer und schwieriger Weg für Eltern sein, sich diese Bereitschaft zu erarbeiten.

Eine wichtige Voraussetzung dafür ist die Akzeptanz der schweren Erkrankung Ihres Kindes und Ihrer sich daraus ergebenden neuen Lebenssituation. Es kann somit immer wieder Momente oder Phasen geben, in denen Sie gar nichts anderes wollen, als nah bei Ihrem Kind zu sein und es selbst zu versorgen. Das ist gut nachvollziehbar. Dennoch möchten wir Sie ermutigen, diese Phasen immer mal zu unterbrechen. Gehen Sie behutsam vor und nehmen Sie sich zunächst nur einen kurzen Moment, vielleicht bei einer Tasse Kaffee an Ihrem Lieblingsplatz in Ihrer Wohnung.

Hilfe annehmen

Angehörige, Freunde und Nachbarn möchten gerne helfen, wissen aber möglicherweise nicht, wie sie sich Ihnen gegenüber verhalten sollen. Vielleicht fällt es auch Ihnen nicht leicht, jemanden um konkrete Unterstützung zu bitten. Wir möchten Sie aber in dem Vorsatz dazu ausdrücklich bestärken.

11

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





Hier ein paar Tipps:

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

Sie werden feststellen, wie dankbar andere sind, wenn sie ganz konkret helfen können!



Sich verlassen können

Sie werden eventuell erleben, dass sich Menschen aus Ihrem Leben zurückziehen, von denen Sie es nie erwartet hätten. Eine solche Erfahrung ist verletzend und enttäuschend. Der Kreis von nahestehenden Menschen, denen Sie vertrauen und auf die Sie sich verlassen können, wird kleiner.

13

Diejenigen, die nach wie vor an Ihrer Seite stehen, sind wirklich gute Freunde, die Ihnen bei der Bewältigung Ihrer neuen Lebenssituation viel Kraft geben können.

„Bekannte kommen und gehen, Freunde bleiben.“

Ein guter Freund oder eine gute Freundin wird

- Sie zeitlich entlasten,
- einfach da sein,
- ein guter Gesprächspartner sein,
- Sie liebevoll umsorgen,
- mit Ihnen gemeinsam Ihre Gefühle aushalten,
- Sie schweigend verstehen

und vielleicht einiges mehr, wenn Sie es zulassen.

Trauern und Abschied nehmen

In unserer Kultur wird Trauer überwiegend mit Tod verbunden. Eltern berichten uns manchmal, dass sie es als befremdlich oder schuldhaft erfahren, dass sie Trauer über den Verlust ihres gesunden Kindes empfinden, da es doch am Leben ist. Es ist überhaupt nicht befremdlich, dass Sie trauern, denn Sie müssen Abschied nehmen von Wünschen und Fantasien, die Sie für Ihr gesundes Kind hatten, und auch Abschied nehmen von der Hoffnung, dass Ihr Kind einmal wieder genau so wird, wie es vor dem Unfall war.

Wenn Sie Ihre Trauer vermeiden, birgt das die Gefahr, dass sich Ihre Kräfte zunehmend erschöpfen und es für Sie immer mühsamer wird, für Ihr Kind zu sorgen.

Sie fragen sich möglicherweise, wie Sie Ihre Trauer zulassen können, wenn Sie den größten Teil des Tages in die Betreuung und Pflege Ihres Kindes eingebunden sind? Vielleicht helfen Ihnen kleine Rituale als symbolische Handlungen, die sie verlässlich in Ihren Alltag einbinden können. In wertschätzender Erinnerung an die Zeit vor dem Unfall können Sie Rituale Ihres Kindes mit ihm gemeinsam fortführen. In diesem Moment fühlen Sie sich Ihrem Kind vermutlich in ganz besonderer Weise verbunden und können eventuell Gefühle zulassen, die in Ihrem Pflegealltag keinen Platz finden.



Oder Sie gestalten eigene Rituale, ziehen sich für einige Minuten am Tag zurück, zünden eine Kerze an, legen Ihre Lieblingsmusik ein oder kochen sich eine Tasse Tee und schaffen somit Gelegenheit, Ihre Aufmerksamkeit – wenn auch nur für einen kurzen Augenblick – auf sich selbst zu richten.



Loslassen und Losgehen

Es gibt nicht den einen richtigen Weg, eine schwierige Lebenssituation zu bewältigen. Jeder Einzelne muss für sich herausfinden, was für ihn gut ist. Häufig besteht die Angst, sich mit schmerzhaften Gefühlen wie Kummer, Leere, Machtlosigkeit, Wut, Scham und Verzweiflung zu beschäftigen. Wir möchten Sie dennoch ermutigen, Ihre Gefühle zuzulassen. Die plötzliche Erkrankung Ihres Kindes ist ein schwerwiegender Einschnitt auch in Ihrem Leben. Es kann befreiend sein und Ihre Seele entlasten, wenn Sie sich mit Ihren Gefühlen auseinandersetzen und darüber sprechen. Wann der richtige Zeitpunkt dafür ist, können Sie jedoch nur selbst herausfinden.

Es gibt verschiedene hilfreiche Möglichkeiten, die Aufmerksamkeit auf sich selbst zu lenken. Wenn Sie Ihre Gefühle einem Tagebuch anvertrauen möchten, kann das Ihnen helfen, sich zu sortieren und Ihren Schmerz zu formulieren. Auch kreatives Malen kann hilfreich sein, um Ihren Gefühlen und dem eigentlich Unbeschreiblichen, das Ihr Leben und das Ihres Kindes so sehr verändert hat, Ausdruck zu verleihen. Aber auch liebgewonnene Gewohnheiten und Hobbys wie handwerkliches Arbeiten oder Ausdauersport bieten Gelegenheit, mit sich in Kontakt zu kommen und den Gedanken freien Lauf zu lassen.

Wenn Sie den Wunsch haben, sich mit anderen auszutauschen, die etwas so Erschütterndes wie Sie erlebt haben, kann der Besuch einer Selbsthilfegruppe wohltuend sein. Wer könnte mehr Verständnis für Ihre Situation aufbringen als jemand, der Ähnliches durchmacht? In der Gruppe fühlen Sie sich möglicherweise verstanden und sehen, wie andere Menschen mit einer vergleichbaren Situation umgehen beziehungsweise gelernt haben, damit umzugehen. Es kann auch bereichernd für Sie sein, Ihre eigenen Erfahrungen an andere weiterzugeben.

Wenn Sie das Gefühl haben, dass Ihre seelische Belastung Sie bei der Bewältigung Ihres Alltags auf Dauer einschränkt, möchten wir Sie ermutigen, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Eventuell beobachten Sie an sich selbst, dass Sie sich nichts Gutes tun können, weil es Ihrem Kind nicht gutgeht. Diese Problemsituation kann nur mit professioneller Hilfe aufgelöst werden, damit Sie sich selbst guten Gewissens etwas erlauben können – eine Voraussetzung, um auf Dauer gesund zu bleiben.

In einer psychotherapeutischen Behandlung haben Sie die Möglichkeit, alle Sorgen, Ängste und negativen Gefühle unbefangen zu äußern, Gedanken frei zu entwickeln und einen stimmigen Weg für sich zu finden. Für Sie selbst und für die Beziehung zu Ihrem kranken Kind und auch zu anderen Familienmitgliedern kann dies eine unschätzbare Entlastung bedeuten.

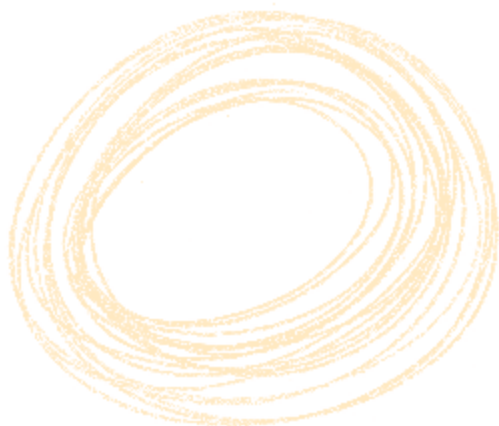


Unser Tipp:

Leider haben Psychotherapeuten, die von der Krankenkasse bezahlt werden, oft lange Wartelisten. Wenn Sie Hilfe bei der Suche benötigen, nehmen Sie gerne Kontakt zu uns auf.

19


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



Nett zu sich sein

Je mehr Sie Ihre neue Lebenssituation annehmen können, desto eher spüren Sie wieder eigene Bedürfnisse und fühlen sich bereit, sich diese zu erfüllen. Sind es Dinge, die Ihnen auch früher Freude bereitet und Sie im Alltag entlastet haben? Vielleicht haben sich Ihre Interessen aber auch verändert und Sie wenden sich neuen Beschäftigungen zu.

Als Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind befinden Sie sich im Dauereinsatz. Umso mehr ist eine gute Planung des Pflegealltags erforderlich, um sich für eigene Bedürfnisse Freiräume – und seien es auch noch so kleine – zu schaffen. Hilfreich dabei: Sie haben Anspruch auf verschiedene gesetzliche Leistungen, die wir Ihnen im Heft „Langzeitentlastung“ vorstellen. Denken Sie darüber hinaus an die Möglichkeit, neben Familienmitgliedern auch Nachbarn oder Freunde in Ihre Entlastung mit einzubeziehen.

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

Mutter einer erwachsenen Tochter mit schwerster Hirnschädigung

Im stressigen Alltag sind sogar Selbstverständlichkeiten wie regelmäßige Mahlzeiten, ausreichend Schlaf und Kontakt zu nahestehenden Menschen alles andere als selbstverständlich. Wir beraten Sie gerne, wie Sie Ihren Alltag gestalten können, um sich diese grundlegenden Dinge zuverlässig zu ermöglichen.

Vermutlich werden Sie selten Zeit für ausgiebige Freizeitaktivitäten finden. Daher ist es wichtig, jede noch so kleine Gelegenheit, die sich ergibt, auch zu ergreifen, wie etwa den Besuch der Oma beim Kind. Wenn Sie Lust verspüren, solche Momente aktiv zu nutzen, können Sie vielleicht Ihrem Hobby nachgehen wie Musizieren, Handwerkern, Handarbeiten, Lesen oder Kochen. Dinge, die Ihnen Freude bereiten, ohne Sie an feste auswärtige Termine in der Woche zu binden. Oder Sie nutzen die Zeit ganz bewusst, um sich einfach mal auszu-ruhen.

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

Mutter eines fünfjährigen Sohnes mit schwerster Hirnschädigung im Frühjahr 2015



Unser Tipp:

Vielleicht können Sie mit der Oma einen festen Nachmittag in der Woche für einen Besuch bei Ihrem Enkelkind vereinbaren. Auch wenn es nur zwei Stunden sind, können Sie die Zeit fest einplanen und sich darauf freuen.

22

Wenn Sie einmal einen Abend oder einen halben Tag zur freien Verfügung haben, gestalten Sie die knappe Zeit ausschließlich nach Ihren eigenen Wünschen. Wenn Sie Angebote für gemeinsame Unternehmungen bekommen und Sie spüren, dass es sich wie eine weitere Verpflichtung in Ihrem ohnehin sehr gebundenen Alltag anfühlt, zögern Sie nicht, ehrlich zu sein und abzulehnen, selbst wenn das manchmal viel Mut erfordert. Setzen Sie sich bitte nicht unter Druck, dass Sie die Zeit nach dem Ermessen anderer „sinnvoll“ nutzen müssen.

Wenn Sie zu Ihrem Kind zurückkehren und spüren, wie wohltuend die vergangenen Stunden für Sie waren und dass Sie sich für Ihre Aufgaben gestärkt fühlen, haben Sie genau das Richtige getan – was auch immer es war.

Ich darf zu mir stehen
zu meinen Möglichkeiten
und zu meinen Grenzen;
zu meinen Gedanken
und zu meinen Fantasien;
zu meinen Stärken
und zu meinen Schwächen;
zu meinen Wünschen
und zu meinen Bedürfnissen;
zu meinen Sehnsüchten
und zu meinen Visionen.
Ich muss zu mir stehen,
damit ich bestehen
und weitergehen kann.



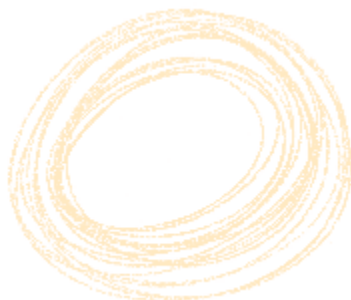
Ankommen

Machen Sie sich bewusst, dass Ihre Trauer, Ihre Angst, Wut und Verzweiflung Sie möglicherweise sehr lange begleiten werden, weil Sie einen sehr bedeutsamen Verlust erlitten haben. Alles hat und braucht seine Zeit.

25

Seien Sie – was Ihre Bedürfnisse und Gefühle angeht – ehrlich zu sich selbst und zu Ihrem Umfeld. Vielleicht gelingt es Ihnen im Laufe der Zeit, Ihr Schicksal anzunehmen, statt dagegen anzukämpfen.

Bei allen Ihren Bemühungen, bestmöglich für Ihr Kind zu sorgen und auf sich selbst achtzugeben, kann es immer wieder vorkommen, dass es Ihnen nicht so gelingt, wie Sie es sich wünschen. Aber es werden immer wieder auch Momente gelingen, in denen Sie Zufriedenheit mit sich spüren. Das wird Sie für Ihre zukünftigen Aufgaben enorm ermutigen!



Wie geht das mit der Achtsamkeit?

In der Theorie klingt vieles oft einfach und logisch, doch die Umsetzung in die Praxis sieht meist ganz anders aus. Deshalb wollen wir Ihnen im zweiten Teil dieses Heftes ganz praktische Tipps zur Achtsamkeit geben.

Vielleicht haben Sie besonders in den letzten Monaten immer wieder den Ratschlag gehört, es wäre gut, wenn Sie ein wenig für Ihre eigene Entspannung tun würden. Und sich gleichzeitig gefragt: „Ja, aber wie denn?“

Seien Sie zunächst einmal beruhigt. Wenn wir großen Anforderungen ausgesetzt sind und viel Neues, Unbekanntes und Emotionales verarbeiten müssen, brauchen wir ein hohes Maß an Konzentration und Aufmerksamkeit. Einfach so umzuschalten und sich auf Abruf zu entspannen, wie es gerade in den Tagesplan passt, kann da nach einer weiteren Belastung klingen und den Gedanken aufkommen lassen: „Das bringt doch sowieso nichts.“

Achtsamkeit ist aber keine „Auszeit“, sondern eher eine Haltung, mit der wir alltägliche Dinge tun. Entspannung stellt sich infolge solcher Tätigkeiten ein. Versuchen Sie mal, sich bei Ihren alltäglichen Tätigkeiten genau darauf zu konzentrieren, was Sie machen.

- Wenn Sie joggen, seien Sie ganz Jogger.
- Wenn Sie Rad fahren, seien Sie ganz Radfahrer.
- Wenn Sie kochen, seien Sie ganz Koch.
- Wenn Sie Ihr Kind versorgen, seien Sie ganz Mutter oder ganz Vater.

Es ist ganz normal, wenn sich währenddessen Gedanken an etwas anderes einschleichen. Verurteilen Sie sich dafür nicht. Lenken Sie einfach Ihre

Konzentration wieder auf das, was Sie gerade tun. Der Körper entspannt sich, und allmählich stellt sich Ruhe ein. In Zeiten beanspruchender Anforderungen, die alle zur gleichen Zeit erledigt werden wollen, hilft es, sich auf die aktuelle Tätigkeit zu konzentrieren und alles andere zeitweise auszublenzen.

Wir brauchen außerdem eine Anzahl von angenehmen Tätigkeiten, damit wir uns wohlfühlen. Was hat Ihnen in der Vergangenheit Spaß gemacht? Was war angenehm?

Schreiben Sie auf, was Ihnen eben sofort eingefallen ist:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Hier zeigen wir Ihnen eine Liste angenehmer Tätigkeiten, die natürlich unvollständig ist und von Ihnen ergänzt werden kann. Zum Beispiel um das, was Sie gerade aufgeschrieben haben.

SELBSTFÜRSORGE — ACHTSAMKEIT

Ein Bad nehmen	Ins Grüne fahren	Küssen	In die Sauna gehen
Vor sich hinstingen	Dinge sammeln	Meditieren	Stricken, Häkeln, Sticken
Parfüm auflegen	Reiten	Ein Nickerchen machen	Fotografieren
Etwas auf- oder umräumen	Nackt herumlaufen	Musizieren	Sportveranstaltung besuchen
Leute beobachten	Essen kochen	Malen oder Zeichnen	Etwas planen und organisieren
Billard spielen	Wolken beobachten	An frühere Reisen denken	Neue Kleidung tragen
Geschenke machen	Gartenarbeit	Mit Freunden zusammensein	Ein Aquarium anlegen
Tagträumen	Briefe, Karten schreiben	In der Stadt bummeln	Tanzen
Eine neue Bekanntschaft machen	Schwimmen	Gesellschaftsspiele spielen	Gesagt bekommen, dass man geliebt wird

Jemanden sagen, dass man ihn/sie liebt	Sich um Zimmerpflanzen kümmern	Musik hören	In der Sonne sitzen
Gegenstände reparieren	Radfahren	Massiert werden und massieren	Ein Museum besuchen
Schmusen	Federball spielen	Frühstücken im Bett	Jemandem helfen
Telefonieren	Gut essen	Tagebuch schreiben	Über Menschen nachdenken, die man mag
Picknick machen oder Grillen	Ein Konzert besuchen	Vögel beobachten	Laufen, Joggen, Walken
Allein sein	Autofahren	Neues sehen	Ein Buch lesen
Freunde einladen	Angeln gehen	Kreuzworträtsel lösen	Etwas für sich selbst kaufen
Beten	Mit Haustieren spielen	Zu einer Party gehen	Barfuß laufen
Im Straßencafé sitzen	Fotos anschauen	Ein Buch oder einen Beitrag schreiben	Kerzen anzünden

SELBSTFÜRSORGE — ACHTSAMKEIT

In einen Tierpark gehen	Drachen steigen lassen	Anderen zuhören	In einem Chor singen
Eine lebhaftere Unterhaltung führen	Sich selbst loben	Eine Fremdsprache sprechen	Ins Theater oder Kino gehen
Zeitung lesen	Zum Friseur gehen	Karate, Judo üben	Leuten zulächeln
Motorrad fahren	Positive Zukunftspläne schmieden	An Worte/Taten von Menschen denken, die man liebt	Ball spielen
Möbel renovieren	Schlafen	Einen Waldspaziergang machen	Den eigenen Körper pflegen
In die Bibliothek gehen	Ein Feuer anzünden und beobachten	Blumen kaufen	Bowling oder Kegeln spielen gehen
An den Strand fahren	Jemandem Komplimente machen	Den Geräuschen der Natur lauschen	Tee trinken
Einen Freizeitpark besuchen	Nähen	Naturmaterialien sammeln	Tischtennis spielen
Über Bücher diskutieren	Boot fahren	Schach spielen	...

Wenn wir atmen, dann heißt das, wir sind am Leben!

Unser Atem ist ein sehr gutes Hilfsmittel, um in die Gegenwart zurückzukehren. Stets ist er da, vom Moment unseres ersten Schreis an bis zu unserem letzten Atemzug. Er variiert mit unserer Stimmung: tiefer oder eher stoßweise und abgehackt, langsamer oder schneller – je nachdem, wie entspannt oder gestresst wir gerade sind. Sich auf den eigenen Atem konzentrieren bedeutet, ins Hier und Jetzt einzutauchen.

Durch das bewusste Wahrnehmen des Atems in die Gegenwart zurückkehren

- ➡ Spüren Sie bewusst die Luft am Naseneingang, wie sie in Ihre Nasenlöcher einströmt und wieder austritt.
- ➡ Nehmen Sie die Empfindungen im Bauch wahr, das Ein- und Ausströmen der Luft in Ihre Lunge.
- ➡ Legen Sie eine Hand auf Ihren Bauch und spüren Sie die Bewegung des Atems.
- ➡ Machen Sie sich Ihre körperlichen Empfindungen insgesamt bewusst, die mit der Atmung einhergehen.
- ➡ Schon sehr bald werden Ihnen Gedanken durch den Kopf schwirren. Sobald Sie dies merken, lenken Sie Ihre Aufmerksamkeit wieder behutsam zum Atem zurück.
- ➡ Ziel ist, weder den Atem zu kontrollieren noch die Gedanken, sondern einfach, Sie wieder mit der Erfahrung des gegenwärtigen Moments zu verbinden.



Texte und Übungen aus „Das kleine Übungsheft –
Achtsamkeit“ von Ilios Kotsou, Seite 20

Eine Liste mit Kleinigkeiten, die guttun

Jede Erfahrung ist reicher als das, was wir von ihr im Gedächtnis behalten. Nehmen wir zum Beispiel Schokolade: Haben Sie schon einmal die Etappen des Weges gezählt, den eine Tafel Schokolade zurücklegt – angefangen beim Schrank, in dem sie liegt, bis hin zum Aroma, das Ihren Gaumen erfüllt, wenn das Stück im Mund schmilzt? Durchlaufen wir diesen Weg einmal: Richten wir unsere Aufmerksamkeit darauf, wie sich unser Körper zum Schrank bewegt, auf unsere Finger, die die Tafel öffnen, auf unsere Hand, die das Stück Schokolade zum Mund führt ...

Beschreiben Sie jeden Tag eine positive Erfahrung. Seien Sie dabei so genau wie möglich.

Auf der folgenden Doppelseite finden Sie eine Tabelle, die Sie um eigene Erfahrungen ergänzen und vervollständigen können.



Texte und Übungen aus „Das kleine Übungsheft – Achtsamkeit“ von Ilios Kotsou, Seite 36

	War die Erfahrung Ihnen in diesem Moment bewusst?	Beschreiben Sie Ihre Erfahrung.
ERFAHRUNG 1 Mit einem Freund ein Bier trinken	Nicht ganz ... (Ich habe eine ganze Weile an eine Arbeit gedacht, die noch nicht erledigt war.)	Das Bier war leicht bitter, frisch ...
ERFAHRUNG 2		
ERFAHRUNG 3		
ERFAHRUNG 4		

SELBSTFÜRSORGE — ACHTSAMKEIT

Welche körperlichen
Empfindungen
hatten Sie dabei?

Welches Gefühl
war da?

Welche Gedanken
gingen Ihnen
durch den Kopf?

Entspannung, die
Schultern wurden
locker.

Zufriedenheit,
Freude

„Es ist wirklich
schön, einmal
nett beisammen-
zusitzen.“

Anhang

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

 **Literaturliste**

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

37

Das kleine Übungsheft – Achtsamkeit von Ilios Kotsou, 5. Auflage. Berlin/München: Trinity Verlag, 2013

Kopf hoch – das kleine Überlebensbuch. Soforthilfe bei Stress, Ärger und anderen Durchhängern von Claudia Croos-Müller, 11. Auflage. München: Kösel-Verlag, 2017

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

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 März 2018.

Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (BAGSO) (Hrsg.), in Zusammenarbeit mit: Deutsche Psychotherapeuten Vereinigung e.V. (DPtV), 4. Auflage. Bonn und Berlin, 2013:

www.bagso.de/fileadmin/Aktuell/Publikationen/2013/Entlastung_fuer_die_Seele_Ratgeber_pflegerische_Angehoerige_4._Auflage.pdf

Information – Unterstützung – Entlastung – Handlungshilfe für Familien mit Kindern mit einem dauerhaften und komplexen Pflegebedarf von BKK Bundesverband GbR (Hrsg.), in Zusammenarbeit mit: Bundesarbeitsgemeinschaft von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe). Essen und Düsseldorf, 2009:

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

Selbsthilfe-Strategien für pflegende Angehörige
von Neuronales Netzwerk – Deutsche Stiftung für
Menschen mit erworbenen Hirnschäden (Hrsg.), in
Zusammenarbeit mit: RC reweca gGmbH – Beratung
für Menschen mit erworbenen Hirnschäden. Berlin,
2010:

www.neuronales-netzwerk.org/merkblaetter.html

39

Erfahrungsberichte

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

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

Weitere Quellen

Dem Glück auf der Spur von Max Feigenwinter:
[www.maxfeigenwinter.com/gedichte/leben-gestalten/
leben-unterwegs-zu-sich-selbst/](http://www.maxfeigenwinter.com/gedichte/leben-gestalten/leben-unterwegs-zu-sich-selbst/)

Spuren im Sand von Margaret Fishback Powers:
[www.brunnen-verlag.de/autor/159/
Margaret%20Fishback%20Powers.html](http://www.brunnen-verlag.de/autor/159/Margaret%20Fishback%20Powers.html)

Linktipps

40

www.pflegen-und-leben.de

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

www.rehakids.de

Forum für Eltern behinderter Kinder und Babys – von leicht entwicklungsverzögerten oder körperbehinderten bis zu schwerbehinderten beziehungsweise mehrfachbehinderten Kindern, Babys und Jugendlichen

Selbsthilfe

www.nakos.de

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

www.bag-selbsthilfe.de

Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland



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





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



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



Über den Familienratgeber

Wir möchten Familien, in denen ein Kind eine schwerste Hirnschädigung erlitten hat, mit unserer langjährigen Erfahrung aus der Beratungspraxis, mit Expertenwissen und Beispielen von anderen betroffenen Familien Unterstützung geben.

Der Familienratgeber vermittelt Wissen zum Krankheitsbild, bietet Informationen, Anregungen und Beispiele für die Versorgung des kranken Kindes und für das Gesundbleiben seiner Familie, erläutert rechtliche Ansprüche und gibt praktische Tipps für den Alltag.

Folgende Hefte sind bisher erschienen:

- ➡ Schwerste erworbene Hirnschädigungen und Wachkoma bei Kindern und Jugendlichen
- ➡ In der Reha
- ➡ Nach der Reha
- ➡ Langzeitentlastung
- ➡ Selbstfürsorge
- ➡ Zwischen Hoffnung und Trauer
- ➡ Geschwisterkinder
- ➡ Den Überblick behalten

Weitere Informationen unter ratgeber.lumiastiftung.de,
info@lumiastiftung.de oder Telefon 05 11 – 70 03 17 44

Über die Lumia Stiftung

Seit vielen Jahren stehen wir deutschlandweit Familien mit einem Kind mit schwerster erworbener Hirnschädigung und in der Zeit danach 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 bürokratischen Schwierigkeiten, der Beantragung von Leistungen, dem Schreiben von Widersprüchen,
- ➡ übernimmt auf Wunsch die Kommunikation mit Behörden, Diensten und Einrichtungen
- ➡ und unterstützt Sie dabei, ein regionales Helfernetz 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

Sie können uns gerne anrufen, eine E-Mail oder einen Brief schreiben.



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 schwerster erworbener Hirnschädigung

Heft 5 — Selbstfürsorge

2018, Ausgabe 5.3

Herausgeber

Lumia Stiftung

Hinüberstraße 8, 30175 Hannover

Telefon 05 11 – 70 03 17 44

info@lumiastiftung.de

Text

Karin Mölders – Lumia Stiftung, Hannover

Gestaltung

Michael Diebold, Basel

Illustration

Rosa Linke, Weimar

Korrektorat

Anne Vonderstein, Berlin

© 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
schwerster erworbener Hirnschädigung