Starthilfe zur Selbsthilfe – Eigenverantwortung stärken, Handlungsoptionen aufzeigen und Familien vernetzen

Aus der Selbsthilfe heraus entstand vor über 30 Jahren der Deutsche Kinderhospizverein. Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt waren, fanden sich hier, um sich gegenseitig zu stärken, Hilfe und Unterstützung zu geben. Auf eine Struktur der Begleitung im Lebensalltag wie heute konnten die Familien zunächst nicht zurückgreifen.

Das Formulieren von Bedürfnissen der Familien hat dazu beigetragen, dass sich die verschiedensten Angebote in der Kinder- und Jugendhospizarbeit entwickeln und immer wieder verändern konnten. Selbsthilfe war von Anfang an eine wichtige tragende Säule der Kinderhospizbewegung.

Der Deutsche Kinderhospizverein wurde im Laufe der Jahre immer bekannter und größer. Zunehmend mehr Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien fanden den Weg in den Verein und somit in die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ein Grund dafür ist, dass die Bedürfnisse und Anliegen der Familien stets im Mittelpunkt der Arbeit stehen. Eltern werden als Expert*innen ihrer erkrankten Kinder und ihrer Lebenssituation gesehen.

Mit dem Wachsen des Vereins war es für die zu dieser Zeit aktiven Familien kaum noch leistbar, sich den Anfragen und Themen der Vielzahl an Familien adäquat und umfassend zu widmen. Der Wunsch nach einer zentralen Anlaufstelle für Familien, deren Kind/Kinder lebensverkürzend erkrankt und/oder gestorben waren, wurde vermehrt durch Familien geäußert. Die Stelle des Ansprechpartners für Familien wurde im Jahr 2006 durch den Vorstand im Deutschen Kinderhospizverein eingerichtet. Seitdem darf ich, Hubertus Sieler, hier in Person an dieser besonderen und verantwortungsvollen Stelle tätig sein.

In meiner Funktion als Ansprechpartner für Familien[1] steht die Selbsthilfe im Zentrum der Arbeit. Im Arbeitsalltag stehe ich stets in Kontakt mit Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt und/oder gestorben sind. Meine Stelle ist ein Bindeglied zwischen den Familien. Ich vermittle Kontakte zu Familien, die von einer gleichen Erkrankung betroffen sind oder ähnliche Bedürfnisse äußern. Familien schildern sehr häufig ihre momentane Lebenssituation und benennen ihre Probleme, Fragen und Themen.

Mal ist der Wunsch gegeben, sich mit einer Familie auszutauschen, deren Kind an der gleichen Grunderkrankung erkrankt ist, ein anderes Mal um die Weitergabe von Erfahrungen im Umgang mit der Krankenkasse, dem Pflegedienst oder dem Aufenthalt im einem Kinder- oder Jugendhospiz.

Gemeinsam versuchen wir in den Gesprächen Lösungswege zu definieren.

[1] Ansprechpartner für Familien: https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/wie-wir-unterstuetzen/ansprechpartnerinnen/ansprechpartner-fuer-familien/ (Zugriff: 15.12.2021).

Oft ist mit diesem Prozess ein intensives Abwägen verbunden, welcher Weg als der sinnvollste für den erkrankten jungen Menschen, die Geschwister oder die Eltern erscheint. Als Begleiter muss man aushalten, dass Angebote ausgeschlagen werden können. Auch dann wenn erkennbar ist, dass Familien sich durch vermeintliche „Fehlentscheidungen“ in schwierigere Lebenssituationen begeben. Ebenso gehört es zur Aufgabe des Ansprechpartners für Familien und aller Menschen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit, zu akzeptieren, wenn Familien in einer besonderen Lebenssituation keine Unterstützung durch Kontakt/Austausch mit anderen Familien erfahren möchten.

Die Familie ist und bleibt immer Entscheidungsträger und trägt dabei die Eigenverantwortung für ihr Leben, Handeln und Tun.

Die Selbsthilfe wird nicht durch den Ansprechpartner für Familien initiiert. Er ist nicht der Motor, sondern eher eine Art Starthilfe, ein Überbrückungskabel in besonderen Lebenssituationen. Es ist unsere Aufgabe (im Haupt- und Ehrenamt) und oft eine große Herausforderung, einzelne Entscheidungen den Familien nicht abzunehmen. Auch wenn es für den Begleitenden im ersten Moment einfacher erscheint.

Zuhören, Beraten, Aushalten, Respektieren und Akzeptieren der jeweiligen Lebenssituation – sie sind in den Gesprächen wichtige Instrumente, die die Selbsthilfe der einzelnen Gesprächspartner fördert und in Gang bringt.

Der Ansprechpartner für Familien schafft Rahmenbedingungen, zeigt Wege und Ressourcen auf, die für Familien in Not- und Krisensituationen und im Alltag oft nicht erkennbar sind. Hier ist es die Aufgabe, ein ehrliches Interesse an der *einmaligen* Lebenssituation jeder Familie zu haben, sich auf den spezifischen Weg der Familie einzulassen, um Prozesse offen und fernab von Schubladendenken zu begleiten.

Mithilfe der Selbstreflexion überprüfe ich die Gesprächsabläufe, ein immer wiederkehrender Prozess. Wie war das Gespräch? Wie war die Begegnung?

Haben der Austausch und das Teilen der Gedanken die*den Gesprächspartner*in weitergebracht? Braucht es ein weiteres Gespräch? Diese und anderen Fragen zur Selbstvergewisserung haben sich in meinem Arbeitsalltag bewährt.

Viele Fäden der Kinder- und Jugendhospizarbeit laufen an der Stelle des Ansprechpartners für Familien zusammen: Der Kontakt zu ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, stationären Kinder- und Jugendhospizen und Selbsthilfegruppen. Sie alle tragen dazu bei, dass Familien sich begegnen, Entlastung erfahren und sich mit ihrer Lebenssituation auseinandersetzen können, sodass sich Selbsthilfe entfalten kann.

Es ist und bleibt unsere Aufgabe, immer wieder auf die Ressourcen der Selbsthilfe hinzuweisen. Dadurch kann der wichtige Erfahrungsschatz der Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt und auch der Familien, deren Kinder bereits gestorben sind, weitergegeben werden. Nicht alle Fragen, die wir als Begleitende beantworten können, müssen wir selbst beantworten. Es lohnt sich, sich selbst zurückzunehmen und – wenn möglich – an andere Familien zu verweisen, die grundsätzlich offen für den Austausch mit anderen Familien sind. Mit dieser Haltung können wir durch unser Zurücktreten Familien

miteinander vernetzen, anstatt durch schnelle Antworten mögliche (neue) Kontakte im Sinne der Selbsthilfe ungewollt zu unterbinden. Beispiele hierfür sind alltagspraktische Fragen wie zu geeigneten Ärzt*innen oder zu Erfahrungen mit Hilfsmitteln. Eltern haben hier oft ein unglaubliches Wissen. Häufig bleibt es dann untereinander nicht beim Austausch zu dieser einen Frage, sondern der Kontakt geht weiter.

Wir, im Haupt- und Ehrenamt sind diejenigen, die nicht müde werden dürfen, immer und immer wieder darauf hinzuweisen und die Selbsthilfe in jedem Gespräch, in jeder Begegnung zu benennen und einfließen zu lassen.

Das ist unsere Aufgabe, das ist unser Auftrag!