

Leitfaden

„Wenn chronisch kranke und behinderte Kinder erwachsen werden - Selbsthilfe als Stabilisierungsfaktor“

- (I) Einführung
- (II) Erwachsenwerden von Kinder und Jugendlichen im Familiensystem
- (III) Das chronisch kranker und das behinderte Kind in der Familie
 - (1) Belastungen für das Familiensystem
 - (2) Das Kind mit seiner Erkrankung/Behinderung „annehmen“
 - (3) Einfluss der Partnerbeziehung
 - (4) Den eigenen Weg annehmen
- (IV) Die Familien chronisch kranker und behinderter Kinder und das Hilfesystem
- (V) Das Erwachsenwerden chronisch kranker und behinderter Kinder- eine besondere Herausforderung für das Familiensystem, aber auch für familienorientierte Hilfesysteme
- (VI) Selbsthilfe als potentieller Stabilisierungsfaktor

(VII) Mögliche Angebote und Interventionsmöglichkeiten der Selbsthilfe

(VIII) Phasen der Selbsthilfearbeit

(IX) Fazit und Ausblick

(I) Einführung

Das Erwachsenwerden der Kinder stellt für viele Eltern eine große Herausforderung dar. Gehen gerade Kinder mehr und mehr ihre eigenen Weg und verlassen sie beispielsweise für ihre Ausbildung ihre Heimatstadt, dann wird vielen Eltern schmerzlich bewusst, dass eine wichtige Phase ihres Lebens zu Ende ist.

Nicht wenige fallen dann in ein tiefes Loch. Es fällt schwer, die Kinder loszulassen und sich mehr und neu auf sich selbst zu besinnen- um eigenen Bedürfnissen, Wünschen und Hobbies nachzugehen. Das Gefüge der Familie ändert sich. Konflikte - der klassische Generationenkonflikt - sind keine Seltenheit.

Sind chronisch kranke Kinder oder Kinder mit Behinderung Teil der Familie, dann tritt dieser Prozess mit besonderer Schärfe zu Tage. Dort, wo die Sorge, dass Kümmern und Unterstützen für Eltern zum maßgeblichen Element des Lebens wird, fällt das Loslassen besonders schwer. Außerdem bleibt oftmals das Wissen, dass vollständige Selbstständigkeit krankheits- oder behinderungsbedingt nicht möglich ist, so dass es um das schwierige Kalkül geht, so viel Schutz und Fürsorge wie nötig aufrecht zu erhalten, aber so viel Autonomie, Selbstbestimmung und Freiheit wie möglich zu gewähren. Dies alles vollzieht sich nicht über Nacht, sondern als Prozess.

Die ganze Familie durchläuft dabei selbst einen Anpassungsprozess: Was zunächst, wenn die Erkrankung auftritt bzw. die Behinderung erkennbar wird als Schicksalsschlag empfunden wird, muss verarbeitet werden und geht - was häufig verdrängt wird - auch mit Gefühlen wie Schock, Trauer und Irritation oder Ärger einher. Psychische Stabilität und Handlungsfähigkeit als Voraussetzungen einer Unterstützung des Kindes müssen auch von den Eltern und ggf. den Geschwistern erst in einem Prozess der Bewältigung wiedergewonnen werden.

Das Erwachsenwerden führt dann zu einer weiteren stetigen Veränderung, die ebenfalls von allen Beteiligten aufgenommen und verarbeitet werden muss. Dies alles steht in einem unmittelbaren Zusammenhang mit dem Wohl des Kindes und dessen Fähigkeit, mit der eigenen Erkrankung bzw. Behinderung positiv umzugehen. Die Situation der Eltern, der Geschwister und des übrigen Umfeldes, all diese Beteiligten können den Prozess des Erwachsenwerdens chronisch kranker und behinderter Kinder gefährden oder positiv stützen.

Entscheidend für das Wohl chronisch kranker und behinderter Kinder ist somit, dass die Familie und das soziale Umfeld des Kindes nicht als Belastung, sondern als stabilisierender Rahmen wirken können.

In den Elternverbänden chronisch kranker und behinderter Kinder können die betroffenen Eltern durch den Erfahrungsaustausch untereinander, durch Wissensvermittlung, aber vor allem durch emotionale Unterstützung und Begleitung diese Stabilität erlangen. Aber auch für älter und selbständig werdende chronisch kranke und behinderte Kinder bietet die Selbsthilfe eine Chance, sich gegenseitig zu stärken und für ihre Selbstbestimmung einzutreten.

Die Ablösung vom Elternhaus bspw. durch den Umzug in eine eigene Wohnung ist gerade für chronisch kranke und behinderte Jugendliche eine besondere Herausforderung, der man sich besser stellen kann, wenn man hier im Austausch mit Gleichaltrigen in der gleichen Situation ist.

Den Chancen einer Vernetzung von Familie und Selbsthilfe stehen aber unter Umständen auch Negativszenarien gegenüber. So wird aus manchen Elternverbänden berichtet, dass sich älter werdende Kinder dort nicht mehr wohlfühlen. Der Geist der Bevormundung dort sei unerträglich. Im Austausch untereinander bestärken sich Eltern geradezu darin, Schutz und Fürsorge zu übertreiben und den Kindern eigene Entscheidungsbefugnisse abzusprechen. Latente Konflikte in den Familien

können so durch falsch verstandene Selbsthilfearbeit noch verschärft werden. Ein Loslösen von der Eltern-Kinder-Beziehung kann durch die enge Bindung zum Elternverein noch erschwert werden. Es ist somit von entscheidender Bedeutung, wie der Prozess des Loslassens in der Selbsthilfe aufgearbeitet und begleitet wird.

Der vorliegende Leitfaden versucht, hierzu Hilfestellungen zu geben.

(II) Erwachsenwerden von chronisch kranker und behinderten Kinder und Jugendlichen im Familiensystem

(1) Erwachsenwerden - wir gehen auf große Fahrt

Wie bereits dargestellt wurde, muss man nicht nur das Erwachsenwerden des Kindes, sondern auch das Leben in der Familie als einen fortlaufenden Veränderungsprozess begreifen. Im Rahmen dieses Veränderungsprozess gilt es, vielfältige Gefühle zu verarbeiten, und die Rollen der Beteiligten wandeln sich nach und nach. Holthaus und Pollächer haben in ihrem Buch „Wie geht es weiter? Jugendliche mit einer Behinderung werden erwachsen“, hierfür das Bild einer Seefahrt verwendet:

„Es beginnt mit dem Bau des Bootes, und da sind es sicher die Angehörigen, die die wesentliche Arbeit leisten. Sie versuchen, das Boot möglichst witterfest und seetüchtig zu machen. Manche Eltern trauen sich die Aufgabe nicht zu oder sind überfordert, weil sie persönliche, berufliche oder sonstige Probleme haben. Krankheiten verzögern die Fertigstellung. Entsprechend unsicher wird das Boot, und die Kinder haben, wenn sie herangewachsen sind, alle Mühe, es auf Kurs zu halten. Wichtig ist, dass ein Boot von allen Beteiligten zusammengebaut wird - je nach Maßgabe der jeweiligen Kräfte. Aber Mit- und Selbstbestimmung fängt nicht schlagartig mit 18 Jahren an, schon sehr früh kann ein Kind entscheiden, ob es lieber Wurst oder Käse oder gar Honig auf seinem Brot haben möchte. Auch Menschen mit schwersten Behinderungen können ohne Wort ausdrücken, was ihnen gut tut. Ver-

traut werden mit dem Schiff, selbst die Farbe des Anstrichs bestimmen zu dürfen, erste gemeinsame Ausflüge auf einem kleinen See stärken das Selbstbewusstsein und sind ein unerlässliche Vorbereitung auf das Leben in möglichst eigener Regie.

Lange liegt das Boot im Hafen, denn es braucht zunächst einen sicheren Platz, wo es geschützt ist vor Stürmen und Katastrophen, aber irgendwann braucht es auch das Abenteuer, aufs Meer hinauszufahren. Wenn dabei Schäden entstehen, müssen sie repariert werden. Jeder gute Seemann wird sein Boot vorbereiten, bevor er hinausfährt. Er wird es pflegen, regelmäßig überprüfen, seine Zuverlässigkeit und Belastbarkeit ausloten. Sollte es einmal von hoher See überfordert sein, heißt es alle Kräfte auszubieten, damit es nicht dauerhaft gefährdet wird. Trotzdem muss das Boot die Chance haben, sich in Wind und Wetter zu erproben. Bootsführer und Boot lernen gemeinsam, wie sie Schwierigkeiten meistern können. Ein neuer Bootsführer, ein weiterer Mann in der Besatzung bringt vielleicht ganz neue Stärken des Schiffes zum Vorschein, die Herausforderung stärkt Schiffer und Boot. Auch in einem fremden Hafen kann man vor Anker gehen. Eltern neigen dazu, für das Kind zu entscheiden, wann etwas nötig und möglich ist und was besser ist: Die Sicherheit im Hafen oder das Abenteuer auf See. Schutz und Fürsorge scheinen ihnen oft wichtiger als das Loslassen und das damit verbundene Risiko. Aber jeder Mensch sollte die Chance erhalten, sich außerhalb der Familie zu bewähren, auch wenn dabei manchmal die Wogen hoch gehen und der Sturm alle Beteiligten beutelt. Sicher brauchen Menschen mit Behinderungen mehr oder weniger Hilfe, manchmal sogar einen Lotsen, aber auch sie müssen letzten Endes ihr Boot möglichst weitgehend selbst steuern lernen. Und sie sind stolz über jeden Schritt, der sie diesem Ziel näher bringt.“

Das gilt besonders für den Aufbruch in die Arbeitswelt und den Auszug aus dem sicheren Hafen des Elternhauses. Ein junge Mensch hat einfach noch mehr Energie und Kraft, der Boden seines Bootes ist noch nicht angefault, er kann sich besser hinauswagen als jemand, der die Sicherheit über alles zu stellen gelernt hat. Die

Ablösung vom Elternhaus durch den Umzug in ein eigenes Heim ist eine Herausforderung für alle Beteiligten. Angehörige lernen, ihr eigenes Verhalten, ihre Wünsche und Vorstellungen neu zu überdenken, der junge Erwachsene findet seinen eigenen Weg, der vielleicht anders ist, als ihn sich die Eltern vorgestellt haben¹.

(2) Das Familiensystem

Früher ging man in der Kinder- und Jugendpsychologie von der einfachen Vorstellung aus, dass zwar die Eltern das Kind beeinflussen, dieses aber nicht die Einstellungen und Verhaltensweisen der Eltern beeinflusst. Mittlerweile gibt es eine Reihe von Belegen dafür, dass auch kindliche Persönlichkeitsmerkmale und Verhaltensweisen die Eltern ihrerseits beeinflussen. Daher geht man heute davon aus, dass sowohl die einzelnen Mitglieder der Familie als auch das Familiensystem als Ganzes typischer Entwicklungsprozesse unterzogen ist.

Der kulturelle und soziale Hintergrund der Familie bildet dabei den Rahmen, innerhalb dessen sich positive oder negative Entwicklungen der Familie als System vollziehen.

Krisen, wie die Trennung der Eltern destabilisieren das System ebenso wie lebenslaufbezogene Übergänge. Langfristige Belastungen, wie Erkrankungen oder Behinderungen von Familienmitgliedern können die Bewältigungsressourcen der Familie oder einzelner Familienmitglieder erschöpfen.

Solchen Risikofaktoren werden Schutzfaktoren gegenübergestellt. Die Balance zwischen Risiko- und Schutzfaktoren stellt daher eine wesentliche Komponente bei der

¹ Holthaus/Pollmächer, Wie geht es weiter? Jugendliche mit einer Behinderung werden erwachsen, München, 207, S. 9 f.

Prognose der Entwicklung der einzelnen Familienmitglieder bzw. der Familie als Ganzes dar².

Der Austausch in der Selbsthilfe, Beratungs- und Informationsangebote für Kinder- und Jugendliche, aber auch für Eltern und Geschwister können solche Schutzfaktoren sein. So berichten Eltern immer wieder, dass die Angebote und der Austausch in der Selbsthilfe Ihnen erhebliche Stärke gegeben habe: Allein die Beispiele von Eltern, welche bereits ältere Kinder mit einer Behinderung hatten, gaben Ihnen den Mut, dass sie diese Aufgabe meistern könnten. Auch der Umgang mit unklaren Diagnosen und die damit verbundenen Unsicherheiten können in der Selbsthilfe bei-spielhaft gelernt werden.

Auch andere Hilfsangebote, wie die der Kinder- und Jugendhilfe, der gesetzlichen Krankenkassen, der Kommunen etc. können Schutzfaktoren sein.

(3) Schritt zurück, heraus aus der konkreten Familiensituation

Aus dem Gesagten ergibt sich, dass das Erwachsenwerden von Jugendlichen dann von allen Beteiligten besser gemeistert wird, wenn man erkennt, dass das eigene Verhältnis zum Sohn, zur Tochter, zum Vater, zur Mutter, zu den Geschwistern nicht unbedingt aufgrund einer willkürlichen Verhaltensänderung des/der anderen „schwieriger“ oder „leichter“ wird.

- Das Erwachsenwerden der Kinder ist ein Prozess, aufgrund dessen sich die ganze Familie fortlaufend verändert.
- Dieser Entwicklungsprozess wird durch bestimmte lebenslaufspezifische Ereignisse mit besonderer Dynamik vorangetrieben. Hierzu zählen bspw. die Einschu-

² Gasteiger-Kliepner/Julias/Klipern, Sonderpädagogik und emotionale Entwicklungen, Bonn, 2008, S. 89f.

lung, der Beginn der Ausbildung, aber bspw. auch der Ruhestand der Eltern.

- Da sich das ganze Familiensystem in einem Veränderungsprozess befindet, gibt es Risiko- und Schutzfaktoren, die dazu beitragen, die Stabilität des Prozesses zu bestimmen.
- Gerade chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche benötigen einen möglichst stabilen Entwicklungsprozess.
- Die Einbindung der Familie in Selbsthilfestrukturen kann ein wichtiger Schutzfaktor für die Entwicklung des Familiensystems und der einzelnen Familienmitglieder sein.

(III) Das chronisch kranke und das behinderte Kind in der Familie

Schon aus der bisherigen Darstellung ergibt sich, dass schon das Miteinander in einem Familiensystem mit gesunden Familienmitgliedern ein komplexes und dynamisches Geschehen ist.

Doch wie verhält es sich im Einzelnen, wenn das Kind behindert oder chronisch krank ist?

(1) Belastungen für das Familiensystem

Sind Familienmitglieder in ihrer Gesundheit nachhaltig beeinträchtigt bzw. behindert, dann hat dies Auswirkungen auch auf die übrigen Familienmitglieder.

Begreift man wie soeben dargestellt die Familie als System, dann wird deutlich, dass die chronische Erkrankung bzw. Behinderung eines Kindes stets auch alle übrigen Familienmitglieder betrifft bzw. die Familie als Ganzes betrifft.

Vor diesem Hintergrund wird die Erkrankung/Behinderung zumeist als Belastung des Familiensystems aufgefasst. Dies ist aber zunächst einmal dahingehend zu verstehen, dass auch die übrigen Familienmitglieder Anpassungsleistungen zu erbringen haben, also betroffen sind. Auch für die gesunden Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder wird dies mittlerweile anerkannt. Hier stellt sich die Problematik gleich in zweierlei Hinsicht: So müssen sie häufig ihre Bedürfnisse gegenüber den Eltern zurückstellen; zudem geraten sie gerade im Zuge des Erwachsenwerdens eines chronisch kranken oder behinderten Kindes in die Rolle des Kümmerers, welche den Freiheitsdrang des chronisch kranken oder behinderten Jugendlichen in vernünftige Bahnen lenken soll.

(2) Das Kind mit seiner Erkrankung/Behinderung annehmen

Für das emotionale Verhältnis insbesondere zwischen den Eltern und den chronisch kranken und behinderten Kindern ist aber auch der Aspekt von Bedeutung, wie die chronische Erkrankung/Behinderung von den Beteiligten „angenommen“ wird.

Aus politischer und ethischer Sicht legen gerade die Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen zurecht Wert auf die Feststellung, dass auch Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen „normal“ sind. Prägend hierfür ist der Spruch „Es ist normal, verschieden zu sein“. Anderseits stellen Erkrankungen und Behinderungen zunächst einmal Beeinträchtigungen dar, die man „annehmen“ muss. Der Gedanke „Wie wäre es, wenn mein Kind gesund wäre“, kommt insbesondere auch dann auf, wenn die Kinder erwachsen werden.

Die kritische Diskussion, ob das Annehmen der Erkrankung/Behinderung des Kindes ein Tabu ist oder als bewusster Prozess verstanden werden muss, wird seit langem

geführt.³ Letztlich ist auch hier zu unterstreichen, dass es nicht darum geht, Eltern Schuldzuweisungen zu machen. Wie in allen familiären Beziehungen existieren auch im Verhältnis zwischen Eltern und chronisch kranken und behinderten Kindern positive und negative Gefühle, die fortlaufend zu bewältigen sind. „Abwehr und Bewältigung sind keine Gegensätze, sondern ergänzen sich gegenseitig. Begrenzte Abwehr in traumatischen Situationen schützt vor Affektüberflutung und ermöglicht erst eine dosierte Auseinandersetzung mit dem Ereignis. Diese Abwehr muss akzeptiert, der Betroffene hierin möglicherweise sogar unterstützt werden“.⁴

Somit muss es auch im Prozess des Erwachsenwerdens chronisch kranker und behinderter Menschen möglich sein, dass die Situation von den Beteiligten als „schwer“ empfunden wird. Andernfalls lässt sich nämlich nicht unterscheiden, ob die Aussage, dass „alles prima läuft“ nur der Versuch ist, einer moralischen Norm zu entsprechen, oder ob tatsächlich ein durch und durch positiver Entwicklungsprozess gegeben ist.

Das Annehmen der chronischen Erkrankung oder Behinderung bezieht sich somit nicht nur auf das Kind oder den Jugendlichen, der erwachsen wird. Die Annahme ist in einem weiten Sinne zu verstehen:

„Es ist die Annahme dessen, was ist, die Annahme der Wirklichkeit; deine eigenen, der der Menschen um dich her, der Zeit, in der lebst“.⁵ In diesen Worten kommt ein weites Verständnis von Annahme zum Ausdruck. Es öffnet den Blick auf die Vielfalt und Vielschichtigkeit menschlicher Existenz auf Stärken und Schwächen, Möglichkeiten und Grenzen, Freudvolles und Schmerzliches, Einsichten und ungelöste Probleme. Dieses Verständnis sperrt sich gegen einseitige Forderungen der „anderen“

³ vgl. Weiß, Liebespflicht und Fremdbestimmung. Das Annahmepostulat in der Zusammenarbeit mit Eltern und Fachleuten. Geistige Behinderung, 1983,

S. 308 ff

⁴ Weiß, aaO, S. 315

⁵ Weiß aaO.

und gegen wirklichkeitsferne oder gar moralisierende Deutungen. Vielmehr setzt die „Annahme dessen, was ist“, gerade voraus, diese Wirklichkeit zu erkennen.

Erkennen aber bedingt Fragen. Und hier beginnen für Eltern oft bedrängende Fragen: Was braucht das Kind für sein Wohlergehen und seine Entwicklung? - Was ist mit mir? Was sind meine Bedürfnisse, Vorstellungen, Erwartungen vom Leben? Manchmal aber auch: Darf ich überhaupt danach fragen? - Was sind die Interessen meines Partners und der anderen Kinder?

Antworten darauf erweisen sich häufig als vorläufig und unsicher. Es kann ein mühevoller, schmerzlicher Prozess sein, bis Eltern sich im Abwägen der eigenen Bedürfnisse und der des behinderten Kindes zu einem persönlichen Ausgleich durchringen.⁶ Fachleute erschweren ihn, wenn sie unreflektiert ihre eigenen Rollenbilder und Normen in die Kommunikation einbringen.

Ferner stellen sich Probleme wie: Was muss ich als unabänderlich in der Situation meines Kindes und meiner Familie ansehen? Was ist veränderbar und deshalb nicht einfach als gegeben hinzunehmen? Eine heute immer bedrängendere Frage für Eltern ist dabei: Habe ich es unabänderlich zu akzeptieren, dass man Kind eine Sondereinrichtung besuchen soll?

Eltern können unsicher sein, wie sie innerhalb ihrer Lebenssituation, ihrer Welt- und Menschen-Sicht, ihres Wertesystems und ihrer Erziehungsvorstellungen für sich und ihr Kind diese Fragen beantworten sollen. Aber derartige Schwierigkeiten einfach als Probleme der Eltern im Verarbeitungsprozess zu betrachten, wäre viel zu allgemein und wenig hilfreich. Zudem ist nicht zu übersehen, dass auf diese Fragen auch Fachleute unterschiedliche, manchmal sogar verwirrende Antworten geben.“⁷

⁶ siehe die Äußerung der Mutter mit dem schwerbehinderten Kind; Weiß S. 310

⁷ Weiß S. 316

Auch insofern kann der Anspruch der Eltern untereinander, die gegenseitige Unterstützung in der Selbsthilfe ein wichtiger Schutzfaktor für das Familiensystem sein.

(3) Einfluss der Partnerbeziehung

Die Sorge um ein Kind mit chronischer Erkrankungen oder Behinderung stellt eine Belastung für die Partnerbeziehung der Eltern dar.

Die Beziehung zwischen den Eltern wiederum ist nicht ohne Auswirkung auf die kindliche Entwicklung. Tragen Eltern ihre Konflikte in sehr negativer Weise aus, dann bewirkt dies bei den Kinder mehr aggressives und/oder deprimatives Verhalten, während es Belege dafür gibt, dass Eltern, die positive Beziehungen zueinander unterhalten, auch in ihren Beziehungen zu ihren Kindern eher feinfühlig und liebevoll sind.

Die psychische Gesundheit auch von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen steht daher in einem Zusammenhang mit der Partnerbeziehung der Eltern.

Es ist daher auch in der Selbsthilfe keinesfalls „fehl am Platz“ sich auch über die Auswirkungen der Erkrankungen/Behinderung des Kindes bzw. des Erwachsenwerdens dieser Kinder, auf die Partnerschaft der Eltern auszutauschen. Auch Angebote, Wissen und Hilfestellungen zur familiären Konfliktregulation zu vermitteln, dürfen in ihrer Bedeutung nicht unterschätzt werden.⁸

Teilweise wird auch berichtet, dass sich Partnerkonflikte auch daraus ergeben, weil sich nur ein Partner (meist die Mutter) mit der Erkrankung oder der Entwicklung

⁸ Gasteiger-Klicpera et al , S. 92 f.

auseinandersetzt. Hier können Selbsthilfeorganisationen helfen, indem sie Angebote ausdrücklich als Hilfs- und Informationsangebote an beide Elternteile ausrichten und Rabatte geben, falls beide Elternteile das Angebot wahrnehmen.

(4) Den eigenen Weg annehmen

Auch für die Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen geht es immer wieder um das „Annehmen“ der Situation.

Hier ein Fallbeispiel:

„Die zwölfjährige Bettina erkrankte bereits im Alter von vier Jahren an Diabetes mellitus (Typ 1). Seit ungefähr sechs Monaten schwankt ihr Blutzuckerspiegel sehr stark, ohne dass Gründe dafür klar sind. Bei näherer Nachfrage ergibt sich, dass sich die Blutzuckerschwankungen erst nach dem Umzug des Mädchens einstellen. Die Familie war wegen eines Arbeitsplatzwechsels des Vaters ca. 600 km weit vom vorherigen Wohnort weggezogen. Bettina leidet seither unter der Trennung von ihren früheren Freunden und Verwandten. Auch hat sie Schwierigkeiten, sich in ihrer neuen Klasse einzugewöhnen und neue Freunde zu finden. Die weitere Analyse des Blutzuckerspiegels ergibt, dass sei bei Stimmungsverschlechterung nur unzureichend Nahrung zu sich nimmt, ihren Blutzucker unregelmäßig kontrolliert und unregelmäßig Insulin injiziert.“

Mit Bettina und ihren Eltern wird zunächst eine Diabetes-Schulung durchgeführt. Dabei geht es neben der Vermittlung von Wissen über Diabetes und dem Einüben relevanter krankheitsbezogener Fertigkeiten z.B. Blutzuckermessen, Insulindosierung und -injektion, Diätplanung, um das bessere Erkennen von ersten Anzeichen einer Unterzuckerung und der Verbesserung von Problemlösekompétences zu fördern (z.B. Erkennen und Bewältigen von Stresssituationen, die das Befolgen der

Behandlungsmaßnahmen erschweren). Dadurch sollen Bettina Selbstkontrollfähigkeiten verbessert und eine größere Eigenverantwortung für die Einhaltung der einzelnen Maßnahmen (wie Befolgen des Diätplans, ordnungsgemäße Blutzuckermessen mehrmals am Tag, Bestimmung der nötigen Insulindosis in Abhängigkeit vom Blutzuckerwert) erreicht werden. Zusätzlich finden Gespräche mit beiden Eltern statt, in denen Bettinas Umstellungsprobleme wegen des Wohnortwechsels erörtert und Möglichkeiten besprochen werden, wie sie Bettina unterstützen können, sich gut am neuen Wohnort einzugewöhnen und neue Kontakte zu knüpfen.“⁹

Das Beispiel zeigt auf, dass durch externe Hilfen, wie die Vermittlung von Wissen zur Erkrankung, durch Schulungsmaßnahmen, aber auch durch die Sensibilisierung der Eltern für die konkrete Situation des Kindes eine Bewältigung der Situation und eine Stabilisierung der Entwicklung erreicht werden kann.

Was jedoch bleibt, ist die emotionale Seite für die zwölfjährige Bettina. Der Umzug der Familie hat sich nicht nur auf das Familiensystem, sondern auch auf sie als Familienmitglied destabilisierend ausgewirkt. Auch in einer solchen Situation gilt es, die Erkrankung immer neu anzunehmen. Dies ist kein Selbstläufer. Gerade dann, wenn man Freunde und Verwandte verlassen hat, von nun an an einem fremden Ort leben soll, hat man keine „Lust“ sich auch noch von seiner Erkrankung beeinträchtigen zu lassen. Gerade wenn in einer solchen Situation noch externe Helfer und die Eltern fürsorgend eingreifen, fällt ein Annehmen der Situation schwer.

Gerade bei älteren Kindern und bei Jugendlichen ist es wichtig, die Eigenverantwortung im Umgang mit einer Erkrankung zu stärken und so Gefühle der Autonomie zu fördern. Hier berichten viele Selbsthilfeorganisationen, dass die Jugendlichen häufig erschreckend wenig über ihre Erkrankung wissen; sie sind häufig so gewöhnt, dass ihre Eltern die Krankheit managen, dass sie diese gefühlsmäßig „outsourcen“,

⁹ Laut/Linderkamp/Schneider/Brack (Hg), Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen, Weinheim, 2008, S. 667 f.

zumal die Auseinandersetzung mit der Krankheit gerade im Jugendalter nicht gerade oberste Priorität hat; vielmehr legen auch chronisch kranke Jugendliche Wert darauf, möglichst „normal“ zu sein und verdrängen die Krankheit teilweise.

Den Peers, d.h. den Gleichbetroffenen in ähnlicher Krankheits-/Behinderungs- und Familiensituation kommt hier eine wichtige Rolle bei der Bewältigung der Entwicklung zu. Hier wird aus den Verbänden berichtet, dass die Ausgestaltung der Angebote häufig eine Hürde darstellt, da Angebote, welche die Jugendsprache nur imitieren oder gar nicht die Medien verwenden, die die Jugendlichen benutzen, nicht angenommen werden. Hier gehen Selbsthilfeorganisationen zunehmend dazu über, Homepages, Flyer oder Konzepte für junge Selbsthilfe von Jugendlichen selbst entwickeln zu lassen. Allgemein wird dem Aspekt des Austausches mit den Peers höchste Bedeutung zugewiesen; soweit Jugendliche den Weg in die Selbsthilfe finden, kann der Austausch sowohl das Selbstbewusstsein als auch die Problemlösungskompetenz der Jugendlichen befördern.

Ebenso wie bei den Eltern bietet die Selbsthilfe insofern einen möglichen Schutzfaktor insbesondere für das erwachsen werdende Kind mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung.

Andererseits ergibt sich hieraus auch die Annahme, dass es wichtig ist, in der Selbsthilfe - gerade auch in Elternverbänden - spezifische Austauschmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche zu schaffen und dies zu fördern.

(IV) Die Familien chronisch kranker und behinderter Kinder und das Hilfssystem

Der Alltag von Eltern mit chronisch kranken oder behinderten Kindern ist oftmals geprägt durch wichtige Verständigungsprozesse mit Behandlerinnen und Behandlern, Pflege- und Assistenzkräften oder Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Einrich-

tungen. Diese Personen übernehmen wichtige betreuende, beratende und unterstützende Aufgaben in den verschiedenen Entwicklungsphasen des Kindes. Auch hier sind Konfliktsituationen nicht selten. Zum Beispiel dann, wenn sich diese Personen in ihrer Professionalität nicht ernst genommen fühlen oder wenn die Eltern energisch darauf hinweisen, was für ihr Kind gut ist und dass Sie das Sorgerecht ausüben.

Derartige Konflikte können wie selbstverständlich zunehmen, wenn die heranwachsenden oder erwachsenen „Kinder“ mehr und mehr ihr Leben selbst gestalten wollen und Selbstbestimmung einfordern.

Der dann notwendige Verständigungsprozess zwischen Eltern, Kind und Helfern wird Trialog genannt.

Dieser Trialog gelingt dann besonders gut, wenn ein offener Austausch der Beteiligten in Alltags- oder Entscheidungsprozessen möglich ist.

Beim Prozess des Trialogs oftmals dadurch erschwert, dass Unterstützungsstrukturen vielfach auf Kinder oder auf Erwachsene ausgerichtet sind. Gerade die Situation von chronisch kranken und behinderten Jugendlichen, die erwachsen werden, ist deshalb häufig von Schnittstellenproblemen gekennzeichnet. Im Bereich der gesundheitlichen Versorgung wird dies unter dem Fachbegriff der Transition diskutiert:

Kinder mit schweren chronischen Krankheiten, die zu früheren Zeiten nur eine begrenzte Lebensspanne hatten, erreichen heute immer häufiger das Erwachsenenalter. Dank verbesserter Behandlungsmöglichkeiten dürfen viele von ihnen trotz ihrer Behinderung oder chronischen Erkrankung mit einer Lebenserwartung rechnen, wie sie noch vor wenigen Jahrzehnten kaum vorstellbar gewesen wäre. Doch das Älterwerden bringt leider auch neue Probleme mit sich. Der Wechsel von der kinderärzt-

lichen Betreuung zur Erwachsenenmedizin kann die bis dahin zufrieden stellenden Behandlungsergebnisse plötzlich in Frage stellen: Es drohen Rückschritte statt Fortschritte, da der Transitionsprozess in vielen Fällen nicht gelingt. So fallen nach einer Studie der Rheuma- Liga beim Wechsel rund ein Drittel der Jugendlichen aus der gesundheitlichen Versorgung heraus - häufig mit erheblichen Folgeschäden und Einschränkungen für den weiteren Lebensweg.

Auch hier sind Verständigungsprozesse erforderlich, um den Sprung von der kinderärztlichen Versorgung zur fachärztlichen Versorgung zu schaffen.

(V) Das Erwachsenwerden chronisch kranker und behinderter Kinder - eine besondere Herausforderung für das Familiensystem, aber auch für familienorientierte Hilfesysteme

(1) Die doppelte Veränderung für Kinder

Chronisch kranke und behinderte Jugendliche haben eine doppelte Problematik zu bewältigen: Das Erwachsenwerden und dabei noch eine chronische Erkrankung/Behinderung integrieren.

Das Erwachsenwerden bringt für alle Kinder und Jugendliche bestimmte Entwicklungsaufgaben mit sich, die zu bewältigen sind:

- Biologische Veränderungen und Veränderungen der Körperwahrnehmung
- Emotionale Veränderungen und Findung der eigenen Identität
- Soziale Veränderungen, insbesondere intensivere Beziehungen zu Gleichaltrigen
- Loslösung vom Elternhaus
- Zunahme des abstrakten und zukunftsgerichteten Denken

Auf all diesen Ebenen können sich aufgrund von chronischen Erkrankungen oder Behinderungen zusätzliche Schwierigkeiten einstellen:

- **Körperliche Ebene:** Die Pubertätsentwicklung und die Integration eines neuen Körperbildes verlangt von jedem Jugendlichen, den sich verändernden Körper zu akzeptieren. Chronisch kranke Jugendlichen sind oft durch diesen Körper wegen seiner Unzulänglichkeiten enttäuscht worden.

Schmerzerfahrungen können dazugehören, und ihr Körper mag den Idealvorstellungen wenig entsprechen. Diesen Vorgang der Integration des „chronisch Kranksein“ können wir einer Trauerreaktion gleichkommen mit den bekannten, teilweise widersprüchlichen Gefühlen von Verleugnung, Wut und Schuldgefühl bis hin zu Anpassung und Akzeptanz. Die Jugendlichen müssen Verantwortung für die lebenslange Behandlung ihrer Erkrankung übernehmen und sich dafür die notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten aneignen¹⁰. Dies gelingt in vielen Fällen nur schwer, zumal hier häufig ein anspruchsvolles Krankheitsmanagement gefragt ist.

- **Emotionale Ebene:** Während der Entwicklung der eigenen Identität suchen sich Jugendliche oft Vorbilder aus der Welt der Medien und des Sport. Auch chronisch kranke und behinderte Kinder brauchen Vorbilder, an denen sie sich messen können. Nach Berichten aus Selbsthilfeorganisationen ist es häufig eines der größten Probleme von chronisch kranken und behinderten Jugendlichen, dass ihnen Vorbilder dafür fehlen, welche ihnen darstellen, dass man bestimmte Dinge „schaffen“ kann.
- Insgesamt ist die **Akzeptanz durch die Peergroup** ist ein wichtiger Baustein für das Selbstwertgefühl eines jeden Jugendlichen; sie stehen oft unter einem großen Konformitätsdruck, nicht anders erleben es die chronisch kranken Adoles-

¹⁰ Caflisch, Wenn chronisch kranke Jugendliche erwachsen werden, Pädiatrie 2013, S. 4 ff (6).

zenten. Auf der Suche nach Bestätigung versuchen sie, ihr Verhalten dem der Gleichaltrigen anzupassen, dabei vernachlässigen sie oft ihre Behandlungen, was zu Complianceproblemen führt. Betreffend Risikoverhalten tun sich Eltern und Pflegende oft schwer, sich vorzustellen, dass chronisch kranke Jugendliche ähnliche Risiken eingehen wie ihre Altersgenossen - als ob die Grundkrankheit vor Risikoverhalten schützen könnte. In verschiedenen Studien zeigte sich sogar das Gegenteil: Chronisch kranke Jugendliche gehen vermehrt Risiken ein, da sie sehr wahrscheinlich dadurch den Anschluss zur Peergroup suchen. Ferner werden häufig Machtkämpfe innerhalb der Familie dadurch ausgefochten, dass Jugendliche ihre Medikamente nicht einnehmen.

- **Soziale Ebene:** Gerade die Nichtakzeptanz durch die Peergroup - verstanden als Gruppe der gesunden Gleichaltrigen - stellt für viele Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen eine enorme Belastung dar.
- **Loslösung vom Elternhaus:** Oftmals zementiert die chronische Erkrankung bzw. Behinderung das Abhängigkeitsverhältnis zu den Eltern und steht somit dem Drang nach Freiheit und Selbstbestimmung entgegen.
- **Perspektive im Denken:** Während gesunde Jugendliche „das ganze Leben noch vor sich haben“, müssen chronisch kranke und behinderte Jugendliche von vornherein ihre zukunftsgerichteten Pläne zum Teil empfindlich einschränken¹¹.

Es sind somit besonders komplexe Problemlagen von den Kindern und Jugendlichen zu bewältigen. Anders als in den vorangegangenen Lebensphasen, wird die Hilfe und Unterstützung durch die Eltern aber nicht mehr uneingeschränkt in Anspruch genommen.

¹¹ Vgl. ausführlich: Caflisch aaO

Ältere Kinder und Jugendliche sind Erwachsenen gegenüber sehr kritisch eingestellt. Sie ziehen sich von ihren Eltern zurück. Mit elf, zwölf Jahren möchten Kinder mehr und mehr selbst entscheiden und nehmen die Ratschläge und Verbote ihrer Eltern immer weniger ernst. Heimlich naschen, aus dem Haus gehen, ohne vorher Bescheid zu sagen, viel später als vereinbart zurückkommen... wegen solcher "Kleinigkeiten" kommt es oft zum Streit.

Trotzdem ist es wichtig, dass man in dieser Zeit versucht, mit den Eltern auszukommen. Die allermeisten Eltern lieben ihre Kinder und wollen nur das Beste für sie. Und eigentlich brauchen Kinder, die erwachsen werden, ihre Eltern als festen, verlässlichen Rückhalt.

Wenn man erwachsen wird, sind in kurzer Zeit sehr viele Entscheidungen zu treffen. Gymnasium, um später einmal zu studieren? Oder lieber Realschule und dann eine Ausbildung? Ein Jahr ins Ausland? Und wohin?

In unserer Gesellschaft ist es nicht einfach, erwachsen zu werden. Erwachsenwerden, heißt, seine Rolle in der Gesellschaft finden.

Theoretisch steht jedem Jugendlichen jede Ausbildung und jeder Beruf offen. Man kann auf dem Land oder in der Stadt leben. Man kann versuchen, früh von zu Hause auszuziehen oder noch mehrere Jahre bei den Eltern leben. Wenn man sich fürs Ausziehen entschieden hat, dann stellt sich die Frage, ob man allein, mit dem Freund oder der Freundin oder in einer WG leben möchte.

Es ist nicht leicht, immer die richtigen Antworten zu finden. Oft sind die Entscheidungen so weit reichend, dass man sie selbst kaum allein treffen kann. Es braucht auch sehr viel Zeit, sich über die Dinge, die einem wichtig sind, klar zu werden.

Kein Wunder also, dass ältere Kinder und Jugendliche viel mit sich selbst beschäftigt sind¹².

Dies gilt wie oben dargestellt in besonderem Maße für Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Sie müssen bei all ihren Entscheidungen auch immer noch mit dem Umstand klarkommen, dass die chronische Erkrankung/Behinderung sich immer auf ihr Leben auswirkt. Hier ist es nach Berichten aus Selbsthilfeorganisationen und von Betroffenen selbst wichtig und notwendig, dass es Beispiele gibt, was auch für Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen möglich ist, dass es aber auch Beispiele gibt, dass andere hier auch gescheitert sind. Nicht alles, was auch möglich ist, passt auch auf jeden Jugendlichen mit der entsprechenden Erkrankung oder Behinderung; somit ist es erforderlich, dass auch ausdrücklich seitens der Selbsthilfeorganisationen auf Beispiele hingewiesen wird, in denen die Erfahrungen mit bestimmten Aktivitäten (Work and Travel im Ausland) höchst unterschiedlich erlebt (positiv/negativ) wurden.

(2) Veränderung für die Eltern

Die Eltern, die in der Regel über viele Jahre die volle Verantwortung für die Krankheit/Behinderung übernommen haben und ggf. von Pflegenden intensiv mit in die Betreuung involviert wurden, müssen umgekehrt lernen, sich möglichst zurückzunehmen und die Verantwortung ein Stück weit abzugeben.

Dieser Prozess stellt für das gesamte Familiensystem eine große Herausforderung dar. Auch auf dieser Seite geht es zum einen darum, die wachsende Autonomie der Kinder zu fördern und dabei den eigenen Lebensentwurf, einen Großteil der Energie und Zeit des Alltags für die Kinder aufzuwenden, zu überdenken.

¹² Mellvil-Kinderforum: <http://www.labbe.de/mellvil/>

Dabei gilt es, zu erkennen, dass dieser Prozess des Loslassens kein emotionaler Rückzug ist. Gerade Kinder, die erwachsen werden, brauchen eine stabile und eindeutige Bindung. Nach und nach muss Vertrauen Kontrolle ersetzen.

Das Gewähren von Autonomie setzt bei den Eltern ein schwieriges Kalkül voraus: Der Wunsch, selbst zu entscheiden, ist zu respektieren. Andererseits ist eventuell der langfristige Blick auf die Folgen von Entscheidungen noch nicht da. Genau dies fürchten aber die Eltern: Fehlentscheidungen, die sich auswirken. Der Aspekt, dass es sich um ein chronisch krankes oder behindertes Kind handelt, macht diese allgemeine Problematik noch komplexer.

Es ist nämlich oft viel schwerer abzusehen, inwieweit das Kind gerade angesichts der chronischen Erkrankung/Behinderung schon in der Lage ist, sich autonom und verantwortlich zu verhalten. Oftmals fehlt es aber auch an Informationen für Eltern und Jugendliche, welche Auswirkungen zu bedenken sind.

In Bezug auf spezifische riskante Verhaltensweisen (Alkoholintoxikation, Nikotin- und Cannabisabusus, Sexualverhalten, Piercings bei blutverdünnenden Medikamenten usw.) müssen die Jugendlichen vermehrt über mögliche Wechselwirkungen zwischen ihrem Verhalten, der Krankheit und von deren Behandlungsmodalitäten aufgeklärt werden, sie brauchen hierfür spezifische Informationen. Ein häufiges Beispiel ist die Gefahr der Unterzuckerung von Jugendlichen mit Diabetes bei Alkoholgenuss.

Auch in diesem Kontext kommt zum Tragen, dass die Hilfe- und Unterstützungs-funktion der Eltern teilweise reduziert ist: Wo sich chronisch kranke und behinderte Jugendliche vor allem an (gesunden) Gleichaltrigen orientieren und Reibereien mit den Eltern auch dazu dienen, wachsende Eigenständigkeit zu demonstrieren, lässt der Einfluss nach. Aus den Selbsthilfeorganisationen wird durchaus auch berichtet, dass Jugendliche absichtlich Medikamente nicht einnehmen, um ihre Eltern

auf die Palme zu bringen. Für Eltern ist ein solches Verhalten naturgemäß nur schwer zu ertragen.

Insgesamt führen die Anstrengungen der Jugendlichen nach Autonomie auch durchaus zu einer eigenen emotionalen Beteiligung der Eltern, beispielsweise, wenn man nachts versucht, wach zu bleiben, um das Kinder sicher von einer Party abzuholen und wenn man dann dafür als „voll peinlich“ beschimpft wird.

Auch familienorientierte Hilfesysteme müssen sich auf die doppelte Problematik einstellen, dass es zum einen um die Umstellung des Familiensystems aufgrund des Erwachsenwerdens der Kinder geht, dass es aber andererseits parallel auch um Unterstützung im Umfang mit der chronischen Erkrankung/Behinderung geht.

Kommt es zu Konflikten im Trialog, dann können insbesondere örtliche Selbsthilfegruppen eine gute Plattform sein, um zwischen den Beteiligten zu vermitteln und Lösungswege aufzuzeigen. Gerade der getrennte Austausch zwischen den Jugendlichen und Eltern kann dabei ein wichtiges Instrument für ein gelingendes Loslassen/gelingende Abnabelung darstellen. Bei den Eltern kann ein Coaching ein wichtiges Instrument für das Loslassen und die Begleitung des Prozesses sein; bei Jugendlichen scheint es eher wichtig zu sein, diese ihr „eigenes Ding“ machen zu lassen; auch hier wird allerdings zum Einstieg ein Coaching für sinnvoll gehalten, um die häufig anfangs bei einem Seminar zu findende Einstellung aufzubrechen, dass alles nur „prima“ läuft.

(VI) Selbsthilfe als potentieller Stabilisierungsfaktor

In den vorangegangen Abschnitten wurde bereits deutlich herausgearbeitet, dass das Phänomen des Erwachsenwerdens chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher nicht darauf verkürzt werden darf, Eltern und Kind als konkrete

Person zu betrachten, um dann situativ eine „Lösung“ zu finden oder gar einen Schuldigen bei Konfliktsituationen ausfindig zu machen.

Das Familiensystem befindet sich in einem laufenden Entwicklungsprozess, das verschiedene Risiko- und Schutzfaktoren ausgesetzt ist, was für das Wohl und Wehe der einzelnen Familienmitglieder wiederum von ausschlaggebender Bedeutung ist.

War bislang davon die Rede, dass die Selbsthilfe ein möglicher Schutzfaktor für dieses System sein könnte, dann darf auch dies nicht im Sinne einer heilsamen Intervention verkürzt werden.

Hierzu kann auf eine jahrzehntelange Fachdiskussion in der Heilpädagogik zurückgegriffen werden:

Ursprünglich dominierte dort nämlich in der Tat das Grundverständnis, wonach Eltern lediglich als Laien im Umgang mit ihrem Kind anzusehen seien. Folglich wurden die Interventionen von externen Unterstützungsreinrichtungen so konzipiert, dass es um Anleitungen der Eltern und Unterweisungen im Umgang mit der jeweiligen chronischen Erkrankung oder Behinderung gehe.

Eine wissenschaftliche Gegenbewegung betonte dann die Rolle der Eltern als Experten gegenüber ihrem Kind, was zum Modell der Co-Therapeutenrolle der Eltern führte.

Auch dieser Ansatz erwies sich jedoch in der Folgezeit nicht als tragfähig, da er unterstellt, dass die Eltern in der Lage seien, aus ihrer emotionalen Bindung zum Kind jederzeit auszubrechen und dem Kind, wie ein unbeteiligter Professioneller rational-effektiv entgegen zu treten.

Diametral entgegengesetzt versucht der Ansatz der „kranken bzw. behinderten Familie“ sich von den Einzelpersonen zu lösen und die Familie als Patienten, als Behinderten anzusehen.

Aus diesen entgegengesetzten Ansätzen wurde sodann das Modell der partnerschaftlichen Zusammenarbeit entwickelt, das davon ausgeht, dass externe Unterstützer, Eltern und das Kind zusammenarbeiten müssen, um sich hinsichtlich ihrer Sichtweisen und Beiträge gegenseitig zu ergänzen.

Die Familienmitglieder und die externen Unterstützer gehören hiernach unterschiedlichen Systemen an, die voneinander lernen müssen. Zentral dabei ist ein offener Dialog¹³.

Wird also danach gefragt, wie die Selbsthilfe die Familien in der Situation erwachsen werdender Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen unterstützen kann, dann ist ein erster Linie zu betonen, dass ein auf Kooperation basierendes Handlungskonzept erforderlich ist. Es geht somit um zielgerichtete Kooperation mit wichtigen Bezugspersonen des Kindes einerseits und den Kindern selbst andererseits.

Eine solche Kooperation kann nicht aufgezwungen werden. Im Gegenteil: Vielfach werden Vorbehalte bestehen, innerfamiliäre Konfliktlagen nach außen zu tragen. Dies kann daran liegen, dass die Eltern das Aufsuchen externer Hilfe als Belege eigenen erzieherischen Versagens erleben. Es kann auch sein, dass die Kinder keine Lust haben, mit weiteren Erwachsenen über die Konfliktthemen zu reden.

Kooperationsfördernd ist daher sicherlich, das Selbstverständnis des Unterstützungsangebots als wechselseitigen unterstützenden Prozess anzulegen.

¹³ vgl. hierzu Autor/Bleidick (Hg), Handlexikon der Behindertenpädagogik, Köln, 2001, Stichwort Elternarbeit

Aus diesem Grunde ist die Selbsthilfe, die auf gegenseitiger Unterstützung beruht, als das für die Stabilität des Familiensystems prädestinierte Angebot anzusehen.

Kooperationsfördernd dürfte es allerdings sein, die Angebote an den Peergroups zu orientieren. Heranwachsende Kinder unterstützen heranwachsende Kinder, Eltern unterstützen Eltern, Mütter chronisch kranker oder behinderter Kinder unterstützen Mütter chronisch kranker oder behinderter Kinder, Väter unterstützen Väter etc.¹⁴

Den Chancen, die in dem Austausch in der Selbsthilfe liegen, stehen auch die oben bereits beschriebenen Negativszenarien gegenüber:

So wird aus manchen Elternverbänden berichtet, dass sich älter werdende Kinder dort nicht mehr wohl fühlen, da der Geist der Bevormundung dort unerträglich sei. Im Austausch untereinander bestärke man sich geradezu darin, Schutz und Fürsorge zu übertreiben und den Kindern eigene Entscheidungsbefugnisse abzusprechen.

Latente Konflikte in den Familien können so durch falsch verstandene Selbsthilfearbeit noch verschärft werden. Ein Loslösen von der Eltern-Kind-Beziehung kann durch eine enge Bindung zum Elternverband noch erschwert werden.

Es ist somit von entscheidender Bedeutung, wie der Prozess des Erwachsenwerdens chronisch kranker und behinderter Kinder in der Selbsthilfe aufgearbeitet und begleitet wird.

¹⁴ Vgl. hierzu Gastein-Klicpera aaO: Beck, Hemminger, Warnke, Kooperation mit Eltern, S. 932 ff

(VII) Mögliche Angebote und Interventionsmöglichkeiten der Selbsthilfe

Im Verlauf der bisherigen Darstellung wurde deutlich, dass sowohl das Familiensystem als Ganzes als auch die Situation aller Familienmitglieder beim Erwachsenwerden der Kinder einem umfassenden Wandel unterliegen und dass sich bei Familien mit chronisch kranken und behinderten Kinder hierbei besondere Herausforderungen zeigen. Angebote der Selbsthilfe können vor diesem Hintergrund an verschiedenen nachfolgend beschriebenen Punkten ansetzen:

(1) Vermittlung von Basiswissen zur Thematik des Erwachsenwerden von chronisch kranken und behinderten Kindern

Handlungsunsicherheit aller Beteiligten und Konfliktkonstellationen können bereits dadurch abgebaut werden, dass man das Wissen dazu vermittelt, dass das Erwachsenwerden chronisch kranker und behinderter Kinder als Weiterentwicklung des Familiensystems zu begrüßen ist, die alle Familienmitglieder erfasst. Dies macht das Verhalten konkreter Personen besser verständlich und erlaubt es, die situative Ebene zu verlassen, wonach sich jemand „einfach unmöglich verhalten habe“.

Ferner kann auch eine solche Wissensvermittlung bei allen Familienmitgliedern das Verständnis geweckt werden, dass ganz konkret der eigene Lebensentwurf zu überdenken ist.

Eine derartige Wissensvermittlung kann in der Selbsthilfe vor allem dadurch erfolgen, dass das Thema des Erwachsenwerdens chronisch kranker und behinderter Kinder in die Selbsthilfegruppen eingebracht und dort über die Gruppenleiterinnen und -leiter die notwendigen Wissensinhalte vermittelt werden. Dies bedingt natürlich eine vorausgegangene Sensibilisierung und Schulung der Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter.

Dort wo Selbsthilfegruppen aus Eltern und heranwachsenden Kindern bestehen, kann es hilfreich sein, getrennte Gesprächskreise zu bilden, um die Inhalte spezifisch für die Beteiligten aufzubereiten. Es wurde ja bereits mehrfach erwähnt, dass gerade für die Jugendlichen der Austausch mit den Peers, und zwar mit gleichbetroffenen Peers, von herausragender Bedeutung ist.

Die Wissensvermittlung kann aber auch im Wege der Einzelberatung erfolgen. Auch hier kann es hilfreich sein, eine spezifische Peerbeziehung, wie bspw. das Rheumaphon für junge Rheumakranke anzubieten.

Es können aber auch Workshops und Tagungen für Interessierte durchgeführt werden.

(2) Vermittlung von Wissen zum Umgang mit der Erkrankung/Behinderung gerade im Zusammenhang mit dem Erwachsenwerden

Wie bereits dargestellt wurde, bedingen die biologischen, emotionalen und sozialen Veränderungen, die mit dem Erwachsenwerden verbunden sind, auch in der Regel einen veränderten Umgang mit der chronischen Erkrankung/Behinderung. Auch insoweit bedarf es einer Wissensvermittlung, bspw. zu folgenden Themen:

- Umgang des Krankheitsmanagements bzw. der Einstellung von Hilfsmitteln von den Eltern auf die Kinder.
- Auswirkungen von Risikoverhalten (Alkohol, Cannabis, Nichteinhaltung von Therapieintervallen und Nichterhebung therapierelevanter Messwerte)
- Wohnformen und Lebensräume

- Wahl der Berufsausbildung und Berufswahl
- Rechtliche Fragen, bspw. Folgen der Volljährigkeit, Betreuungsrecht, Fragen der Versicherung

Eine Wissensvermittlung zu derartigen Themen kann zwar grundsätzlich auch im Rahmen der Selbsthilfearbeit von Selbsthilfegruppen erfolgen. Die Komplexität und fachliche Tiefe der Materie stellt aber sehr hohe Anforderungen an die Gruppenleiterinnen und -leiter bzw. an die Vortragenden. Daher dürften insoweit andere Formen der Wissensvermittlung wie die Einzelberatung oder die Durchführung von Workshops und Fachveranstaltungen zum Tragen kommen.

(3) Selbsthilfe als Entlastung

Der Austausch in der Selbsthilfe kann sowohl Eltern als auch Jugendlichen Entlastung und Stabilität ermöglichen.

Dort kann man seine Probleme mitteilen und zwar nicht nur die mit der Erkrankung zusammenhängenden Probleme, sondern auch die Veränderungsprozesse in der Familie. Häufig vernachlässigte eigene Bedürfnisse können angesprochen werden und gemeinsam können Wege gefunden werden, diesen Bedürfnissen besser als bisher nachzukommen.

Damit vermittelt der Austausch in der Selbsthilfe Stabilität. Die betroffenen Eltern und Jugendlichen können sich von Leidensgenossen verstanden fühlen.

„Die Entlastung durch das Aufgefangenwerden in einer Gruppe von Gleichbetroffenen schafft eine neue Lebensqualität. Insbesondere die Gefühle von Schuld und Scham, die sich in Familien mit kranken und behinderten Kindern häufig in Überbeachtung und Perfektionismus bei der Betreuung der Kinder äußern, können abgebaut

werden. Voraussetzung zur Teilnahme an Elterngruppen ist allerdings die Bereitschaft und die Fähigkeit, die eigenen Probleme mitzuteilen. Obwohl der Leidensdruck in betroffenen Familien noch hoch ist, scheuen sich Eltern davor, ihre Ängste und Probleme zu „veröffentlichen“. Für viele ist die Krankheit oder Behinderung ihres Kindes ein Schicksalsschlag, mit dem sie alleine „fertig werden müssen“¹⁵.

Entsprechendes gilt für betroffene Jugendliche, die auch erst einmal bereit sein müssen, mit Gleichbetroffenen über ihre Situation offen zu reden.

Notwendig ist daher eine Schulung der Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter dahingehend, eine für den offenen Austausch geeignete Gesprächsatmosphäre zu schaffen.

Selbstverständlich gibt es auch Selbsthilfegruppen von Eltern gesunder, nicht-behinderter Kinder bzw. allgemeine Jugendgruppen, in denen sich Eltern und Jugendliche zur Problematik der Abnabelung aus dem Elternhaus beim Erwachsenwerden austauschen. Sollte der Aspekt der chronischen Erkrankung und Behinderung nicht der zentrale Aspekt der jeweiligen familiären Situation sein, dann kann es sich auch anbieten, dort Anschluss zu suchen.

(4) Elterncoachings und Jugendwochenenden

Eine besonders gut geeignete Form der Aufarbeitung der Thematik stellen Elterncoachings und Jugendwochenenden dar.

Elterncoachings, die typischerweise als Wochenendseminare organisiert werden, erlauben es, die Wissensvermittlung, gegenseitigen Austausch unter den Eltern und Entspannung zu kombinieren. An derartigen Wochenenden können 10 - 15 Eltern-

¹⁵ Röhrlig, Die Bedeutung von Eltern-Selbsthilfegruppen in: Schmid, Eltern-Selbsthilfegruppen, 1992, Lübeck, S. 19 ff (21).

paare teilnehmen. Themen des Coachings können zum einen Fragen sein, die das sich wandelnde Verhältnis der Familienmitglieder betreffen (z.B. „Wie kann ich mein Kind beschützen und gleichzeitig freigeben für eigene Erfahrungen?“). Es können erkrankungs- bzw. behinderungsspezifische Themen behandelt werden (z.B. Einhalten von Diät im Ausbildungsalltag).

Es kann aber auch genügend Raum gegeben werden zum Austausch untereinander sowie zur Freizeitgestaltung. Oder bspw. für Entspannung durch Massagen.

Entsprechendes gilt für Jugendwochenenden, bei denen Freizeitaktivitäten, Austausch und Wissensvermittlung kombiniert werden können.

Nicht zu verwechseln mit diesen Veranstaltungen der Selbsthilfe sind Coaching-Maßnahmen aus dem Bereich der Kinder- und Jugendhilfe, die von therapeutischen Fachkräften angeboten werden.

Derartige Angebote sind in der Regel auf bestimmte Ziele und auf einen bestimmten Zeitraum beschränkt.

Der Familiencoach nimmt dann für eine begrenzte Zeit eine unterstützende Rolle ein. Er begleitet die Familien und erarbeitet mit Familienmitgliedern gemeinsam Lösungen für ihre Probleme. Dabei sollen Ressourcen der einzelnen Familienmitglieder sowie die Familie als Ganzes gestärkt werden bzw. die Kompetenzen zum Erreichen der Ziele gefördert werden.

Selbstverständlich ist es auch denkbar, dass eine Selbsthilfeorganisation selbst Trägerin eines solchen professionellen Unterstützungsangebots wird.

(5) Vermittlung zwischen Familien und professionellen Unterstützungseinrichtungen.

In der Regel wird die Selbsthilfe nicht als professionelles Unterstützungssystem fungieren, sondern vor allem eine Vermittlerrolle einnehmen.

Wie bereits dargestellt wurde, ist der Alltag von Eltern mit chronisch kranken und behinderten Kindern oftmals geprägt durch vielfältige Verständigungsprozesse mit Behandlerinnen und Behandlern, Pflege- und Assistenzkräften oder Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Einrichtungen. Gerade in der Phase des Erwachsenwerdens der Kinder erhöht sich die Komplexität, da zum einen das Kind selbst als eigenständiger Akteur respektiert und eingebunden werden muss, da anderseits aber das System Schnittstellenprobleme aufwirft, weil die Zuständigkeitsbereiche für die Versorgung von Kinder und die Versorgung von Erwachsenen oftmals voneinander getrennt sind.

Hier entstehen zahlreiche Unsicherheiten, wenn nicht sogar Konflikte.

Letzteres ist insbesondere dann der Fall, wenn die gefühlsmäßig geprägte Sicht von Eltern und Kind und die sachliche Betonung des Fachwissens bei den professionellen Unterstützern aufeinander treffen.

Hier kann die Selbsthilfe eine wichtige Vermittlerrolle einnehmen, weil die Selbsthilfestrukturen auch den professionellen Unterstützern als langjährige Kooperationsstruktur bekannt sind und weil der Austausch in der Selbsthilfe für Eltern bzw. für Jugendliche die Basis bilden kann, sich zum Umgang mit dem Versorgungs- und Unterstützungssystem auszutauschen. Die Selbsthilfe kann dann auf der Basis der internen Diskussion ihrerseits wieder hilfreiche Impulse an das professionelle Versorgungs- und Unterstützungssystem geben, wie Schnittstellenprobleme überwunden bzw. Angebote familienorientierter ausgerichtet werden können.

Betrachtet man die Situation chronisch kranker und behinderter Jugendlicher auf der Systemebene, dann wird die wichtige Rolle der Selbsthilfe überdeutlich:

Der Übergang von der Betreuung in Rehabilitationseinrichtungen zur Betreuung im häuslichen Bereich, inklusive Bildung und Ausbildung mit entsprechender Unterstützung durch das Elternhaus stellen enorme Herausforderungen für die Familien dar.

Der Selbsthilfe kommt hier die ungemein wichtige Funktion zu, diese Prozesse so gut wie möglich zu unterstützen und vor allem in akuten Krisen konkrete und rasche Hilfe anzubieten¹⁶.

(6) Ausgestaltung der Angebote

Bei all diesen Angeboten sollte auf eine zielgruppenspezifische Ansprache geachtet werden. Gerade bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen spielen soziale Medien eine enorme Rolle; seit jeher ist das Jugendalter auch durch Abgrenzung und Schaffung einer bestimmten Jugendkultur geprägt. Vor diesem Hintergrund wäre zu klären, ob - etwa durch Gestaltung einer eigenen jugendspezifischen Homepage oder Schaffung altersspezifischen Gruppen (Jugendliche, junge Erwachsene etc.) - ein intensiverer und besserer Austausch und eine bessere Ansprache der Jugendlichen erreicht werden kann. Für die Gestaltung der Angebote sollte auch auf die Kompetenz von Jugendlichen und jungen Erwachsenen zurückgegriffen werden, da andernfalls das Risiko besteht, dass derartige Angebote als „künstlich“ jugendlich abgelehnt werden.

¹⁶ Hellbrügge, das chronisch kranke und behinderte Kind als Aufgabe von Elterninitiativen, in Schmid, aaO, S. 23 ff. (24)

(VII) Phasen der Selbsthilfearbeit

Begreift man die Unterstützungsangebote der Selbsthilfe als Angebote zum Austausch dann können folgende Phasen unterschieden werden:

(1) Kontaktaufnahme

Kontaktgestaltung und informeller Austausch sowohl für Eltern erwachsen werdender Kinder als auch für die heranwachsenden Kinder ist es zunächst einmal in aller Regel mit Vorbehalten verbunden, ein Beratungsangebot der Selbsthilfe wahrzunehmen bzw. in einer Selbsthilfegruppe von sich zu erzählen. Daher ist eine wertschätzende Begrüßung und emotionale Entspannung der Situation wichtig. Den betroffenen Personen muss Sicherheit und Offenheit vermittelt werden. Von Bedeutung können der Kommunikations- und Sprachstil, das äußere Erscheinungsbild der handelnden Person sowie die räumliche und zeitliche Gestaltung sein.

(2) Festlegung gemeinsamer Ziele

Existieren Probleme im Zusammenhang mit dem Erwachsenwerden von chronisch kranken und behinderten Kindern, dann ist zunächst einmal wichtig, welche Ziele mit dem Unterstützungsangebot der Selbsthilfe erreicht werden sollen bzw. worauf es den Beteiligten beim Austausch untereinander in der Selbsthilfegruppe ankommt. Oftmals müssen Ziele überhaupt erst entwickelt oder aber Zielsetzungen aufeinander abgestimmt werden.

Gerade dann, wenn Eltern und Kinder miteinander in Kontakt treten, ist zu klären, welche Veränderungsmotivation welche Person hat (wer möchte warum welche Veränderung).

Werden auf Seiten der Selbsthilfeorganisationen bspw. im Rahmen einer Beratungsgesprächen pädagogisch-therapeutische Expertinnen und Experten tätig, dann ist es hilfreich, eine Rollenklärung vorzunehmen: Eltern bzw. Kinder äußern sich aus persönlicher Betroffenheit, professionelle Unterstützerinnen und Unterstützer als therapeutische Kraft. Dies ist wichtig, um emotionale Beteiligung und emotionale Distanz klar kennzeichnen zu können.

(3) Informationsgewinnung und Planung von Maßnahmen

Im weiteren Verlauf kommt es darauf an, dass sich alle Beteiligten mit ihren spezifischen Sichtweisen an der Situationsbeschreibung beteiligen. Aus dieser Beschreibung heraus können dann ggf. Unterstützungsmaßnahmen geplant werden.

Hierzu zählen Beratungsangebote, ein Elterncoaching, eine Freizeit für heranwachsende Jugendliche bis hin zu familientherapeutischen Maßnahmen.

Oftmals hilft aber auch schon der Austausch unter Gleichbetroffenen in der Gruppe weiter. Alleine die Erfahrung, Familien mit vergleichbaren Problemstellungen kennenzulernen, führen oftmals zu einer wesentlichen Entlastung. Durch den Austausch untereinander können gefundene alltagspraktische Lösungswege von vielen genutzt werden.

Allerdings können in größeren Gruppen einzelne, spezifische Problemlagen für manche Betroffene nur unzureichend Raum finden. In der Gruppe ist daher stets ein Gleichgewicht zu finden zwischen der Einbindung und Motivierung eher passiver, zurückhaltender Eltern und der Begrenzung sehr aktiver Gruppenmitglieder.

Insgesamt kann man folgende Faustregel bilden:

- Einzelgespräche mit Betroffenen kommen dann zum Tragen, wenn es um eine eher wenig intensive Befassung mit der Thematik geht (informelle Kontakte, Tür- und Angel-Gespräche) oder aber wenn es um in hohem Maße beziehungsorientierte Elternarbeit geht.
- Selbsthilfearbeit in Gruppen kann zu Elterntrainings oder Informationsveranstaltungen genutzt werden.
- Je höher der therapeutische Anspruch an die Aufarbeitung von Problemen ist und je tiefer in Einzelfälle eingestiegen werden soll, desto geringer sollte die Gruppengröße sein.¹⁷

(IX) Fazit und Ausblick

Für chronisch kranke und behinderte Kinder stellt die Familie die zentrale Stabilisierungs- und Unterstützungsstruktur dar. Allerdings verändert sich die Familie als Ganzes, aber auch die Situation der übrigen Familienmitglieder durch das Erwachsenwerden der Kinder erheblich. In diesem Veränderungsprozess kann der Selbsthilfe die Rolle eines wichtigen Stabilisierungsfaktors für die Kinder, für die Eltern, aber auch für alle übrigen Familienmitglieder zukommen.

Dies setzt jedoch voraus, dass es der Selbsthilfe gelingt, das notwendige Wissen zu den Veränderungsprozessen in die Familien zu transportieren und dass Angebote geschaffen werden, die einen entlastenden Austausch Gleichbetroffener ermöglichen. Hierzu muss sie auch auf die Kompetenz und das Wissen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen zurückgreifen, um eine zielgruppenspezifische Ansprache in den entsprechenden Medien zu erreichen. Soweit dies gelingt, ist die Familienorientierung der Selbsthilfe der Schlüssel dafür, die Generation der Jugend für die

¹⁷ vgl. Beck, Hemminger, Warnke, aaO, S. 936 ff.



gefördert durch:



Selbsthilfeidee zu begeistern und die Elterngeneration auch nach dem Erwachsen werden der Kinder bei der Fortentwicklung ihrer Lebensentwürfe zu unterstützen.