



**Michaela Frohnhoff-Schwientek**



**Susanne Baum**

# Den Weg finden

Eltern und Geschwister von behinderten oder lebenslimitierend erkrankten Kindern führen ein anderes Leben. Die Intensität ihrer seelischen und körperlichen Anforderungen ist sehr hoch, lebenslang und ohne Pausen. Dieses andere Leben verzehrt Kraft - manchmal mehr als zur Verfügung steht. Und für dieses andere Leben gibt es keine übernehmbaren Pläne. Inmitten all der unerwarteten Ansprüche, Eindrücke und Gefühle muss jeder seinen eigenen Weg finden. Das gelingt zu manchen Zeiten gut. Manchmal aber endet es in Sackgassen oder auf falschen Fährten. Dann sind Hilfen wichtig, um zurückzufinden.

In der Arche Noah stehen den Familien in derart schwierigen Phasen Michaela Frohnhoff-Schwientek und Susanne Baum beratend und unterstützend zur Seite. Michaela Frohnhoff-Schwientek ist Diplom-Sozialpädagogin sowie Psychotherapeutin und Susanne Baum zertifizierte Kinder-, Jugend- und Familientrauerbegleiterin. Beide werden von dem Förderverein der Arche finanziert und können den Familien dadurch ohne Formalitäten oder Wartezeiten direkt helfen. Die Intensität und Dauer einer Begleitung variiert stark und reicht von gelegentlichen Kontakten bis hin zu täglichen Begegnungen.

## Entlastung ist der Anfang

**Arche Noah: Wo konkret setzt Ihre Arbeit an, Frau Frohnhoff-Schwientek? Wie können Sie helfen?**

**Michaela Frohnhoff-Schwientek:** Mein Blick richtet sich auf die gesamte Familie. Wie geht es den Kindern und den Eltern? Wie ist die Interaktion zwischen ihnen? Was braucht die Familie?

Zu Beginn einer Begleitung sind manchmal einfach konkrete unterstützende Maßnahmen und Informationen wichtig. Es gibt Familien, die nehmen entlastende Leistungen nicht in Anspruch, weil sie nicht wissen, dass sie ihnen zustehen. Hilfe in Form einer Betreuung durch einen ambulanten Pflegedienst, die Unterstützung durch einen familienentlastenden Dienst sowie behindertengerechte Hilfsmittel können eine Erleichterung oder Verbesserung im Alltag bewirken. Die Klärung dieser äußeren Rahmenbedingungen steht oft am Anfang einer langfristigen Begleitung einer Familie.

**Arche Noah: Wie muss man sich die Beratung und Begleitung vorstellen?**

**Michaela Frohnhoff-Schwientek:** Konflikte, Krisen und Probleme gehören zum Leben. Wird aber ein krankes oder behindertes Kind geboren, ist das Leben von jetzt auf gleich komplett anders, als es sich alle vorgestellt hatten. Es beginnt eine schwierige Zeit, die große Anforderungen stellt und sehr viel

Kraft und Energie erfordert. Manchmal gelingt es aber nicht, die neue Situation mit den veränderten Herausforderungen anzunehmen. Verzweiflung und Traurigkeit können überhand nehmen und die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. Wenn dann eigene Bemühungen und Lösungsversuche nicht mehr ausreichen, können fachliche Beratung, Begleitung und therapeutische Gespräche helfen. Unterstützen bedeutet dann, einen Weg zu suchen, damit Belastungen reduziert und Möglichkeiten erarbeitet werden können, die Lebensqualität aller Beteiligten zu verbessern. Wichtig ist für mich dabei, eine tragfähige und vertrauensvolle Beziehung aufzubauen. Nur so kann sich mein Gegenüber öffnen und über Themen sprechen, die ihm auf der Seele liegen. Oft ist es dabei einfach nur wichtig, dass jemand regelmäßig Zeit dafür hat, über Ängste, Sorgen, Hoffnungen und Wünsche zu sprechen. Zuzuhören und „da zu sein“ sind die wichtigsten Voraussetzungen, um gemeinsame Lösungsansätze und bestenfalls Perspektiven zu entwickeln, die es ermöglichen, die veränderten Lebensumstände anzunehmen und damit leben zu lernen. Das alles ist nicht leicht und kann lange Zeit dauern und immer wieder neu und anders schwierig werden. Deshalb begleite ich Eltern und ihre betroffenen Kinder häufig über Jahre hinweg regelmäßig oder später auch noch sporadisch.

**Arche Noah: Mit dem Café Arche bieten sie noch eine andere Form der Unterstützung an. Für wen ist das Café gedacht?**

**Michaela Frohnhoff-Schwientek:** Sechsmal im Jahr laden wir Eltern, die uns bereits kennen oder die uns kennenlernen möchten, zum Café Arche ein. Das Café ist ein Treffpunkt, um Kontakte zwischen den Eltern herzustellen. Im Café bieten wir eine Kinderbetreuung an. Die Eltern haben so Zeit für Gespräche in Ruhe. Oft gibt es auch kleine spontane Führungen für neue Besucher und wir überlegen momentan, das Café 2015 jeweils noch um ein fachliches Thema zu erweitern.

## Den Rucksack besser tragen können

**Arche Noah: Der Schwerpunkt ihrer Arbeit, Frau Baum, liegt in der Trauerbegleitung. Wie gehen Sie das an?**

**Susanne Baum:** Bei meiner Arbeit liegt der Fokus mehr auf den Eltern und den Geschwisterkindern. Ich begleite die Familien meist nicht so lange und komme erst dazu, wenn das Lebensende des Kindes zum Thema wird. Für mich ist es dann wichtig, darauf zu schauen, wie der Weg ist, den die Familie nimmt. Dieser Weg ist für jeden Menschen einzigartig. Jeder geht ihn ein bisschen anders, der eine schneller, der andere langsamer. Ich achte darauf, dass die Richtung stimmt und stelle Wegweiser auf, um Orientierung zu geben. Dabei beginnt Trauer für die Familien nach meinem Verständnis

bereits viel eher. Oft schon in dem Moment, in dem die Eltern verstehen, dass ihr Kind immer anders sein wird als andere und dass sie ein ganz anderes Leben führen werden, als sie sich das zum Beispiel als junge Erwachsene vorgestellt haben.

**Arche Noah: Den Verlust seines Kindes zu erleben, zählt zu den schwierigsten Anforderungen, die das Leben an uns stellen kann. Was tun Sie in Ihrer Begleitung, um hilfreich sein zu können?**

**Susanne Baum:** Mein Bruder hat mich mal das gleiche gefragt. Meine Antwort war. „Ach weißt Du, eigentlich bleib ich nur sitzen, wo andere aufstehen und gehen“. Das ist zwar eine sehr stark vereinfachende Darstellung, aber im Kern ist sie wahr.

Vieles vollzieht sich nicht in langen oder tiefschürfenden Gesprächen. Oft sind es symbolische Handlungen oder auch Rituale, die uns helfen, unsere Gefühle auszudrücken und uns selbst zu verstehen. Trauer ist ein langsamer Prozess mit sehr individueller Dauer und Ausgestaltung. Der Abschied vollzieht sich allmählich. Er ähnelt dem langsam verblasenden Bild eines Schiffes, das aus dem Hafen fährt und langsam am Horizont kleiner und unschärfer wird.

Oft begleite ich die Eltern und Geschwisterkinder zum Friedhof. Das Grab ist ein ganz besonderer Ort. Es ermöglicht Zwiesprache mit

dem verlorenen Kind; hier können Gefühle in vielen kleinen Erinnerungsstücken oder Dekorationen auf dem Grab ihren Ausdruck finden. Es ist ein Ort großer Nähe und Intimität, den die Familien in besonderer Form schützen und brauchen.

In meiner Arbeit sind immer auch die Geschwisterkinder ein Schwerpunkt. Sie stehen oft im Schatten des besonderen Schicksals ihrer Schwester oder ihres Bruders. Gemeinsame Nachmittage, zum Beispiel mit einem Kinobesuch oder auch einfach nur für sie da zu sein, können ihnen helfen, mit der Situation umzugehen, sich nicht zurückgesetzt zu fühlen. Zudem brauchen sie nach dem Tod ihres Geschwisters für ihr Alter passende Formen der Bewältigung, die ich ihnen anbiete und in denen ich sie begleite.

Mein Verständnis der Situation - das ich so auch mit den Familien zu teilen versuche - ist, dass wir alle einen Rucksack aufhaben, mit dem wir durch unser Leben gehen. Da packen wir all die schönen und schlimmen, die fröhlichen und traurigen Dinge ein, die uns begegnen. Ich habe meinen Rucksack. Du hast Deinen. Keiner von uns möchte tauschen. Wenn Dir aber Dein Rucksack manchmal zu schwer wird oder er unangenehm drückt, dann kann ich Dir helfen, Deinen Rücken anders zu halten und Deine Muskeln so zu stärken, dass der Rucksack wieder gut sitzt.



# Liebe zum Leben

