

Ein chronisch krankes Kind stellt die gesamte Familie vor schwierige Aufgaben, und manche scheitern daran. Die Resilienzforschung zeigt, was sie davor schützt

Wilhelm Rotthaus

Niemand ist alleine krank

Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind in den vergangenen Jahrzehnten immer häufiger geworden. Nach Schätzungen von Experten gelten ungefähr zehn Prozent aller vier- bis siebzehnjährigen Kinder als chronisch krank; die mit Abstand meisten davon leiden an Asthma und Allergien. Zusätzlich zu ihren medizinischen Problemen drohen den betroffenen Kindern und Jugendlichen beträchtliche Entwicklungsrisiken; psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten kommen bei ihnen zwei- bis dreimal so häufig vor wie bei körperlich gesunden Kindern.

Eine chronische Erkrankung bedeutet für Kinder und Jugendliche also eine große Herausforderung. Sie müssen sich damit auseinandersetzen und lernen, ihre Krankheit zu akzeptieren – eine lebenslange Aufgabe, die sich bei jedem Entwicklungsschritt und in jedem Kontext (Kindergarten, Schulklasse, Sportverein, Peer-group ...) neu stellt. Das bedeutet eine immer erneute Auseinandersetzung mit der „Ungerechtigkeit“, von einer chronischen Krankheit betroffen zu sein, und mit der Anforderung, ein möglichst „normales“ Körperbild zu entwickeln und ein möglichst „normales“ Leben zu leben. Die Kinder und Jugendlichen müssen in den unterschiedlichsten Situationen den Mut zu einem offenen Umgang mit der Erkrankung aufbringen; sie müssen lernen, zu ihren Einschränkungen zu stehen und sich zugleich in die soziale Situation so gut wie möglich einzufügen.

Zudem müssen sie sich viel intensiver als körperlich gesunde Gleichaltrige mit ihren Eltern altersgemäß um Aufsicht und Kontrolle, Autonomie und Selbstständigkeit auseinandersetzen. Und nicht zuletzt müssen sie lernen, ihre Erkrankung zu verstehen und die notwendige Behandlung je nach Entwicklungsstand in größtmöglicher Autonomie durchzuführen. Wenn das gelingt, entwickeln viele Kinder und Jugendliche sich zu den besten

Fachleuten für ihre Erkrankung, von deren Expertise selbst professionelle Helfer lernen können.

Und natürlich gilt auch bei einer chronischen Erkrankung eines Kindes die Regel: „Niemand ist alleine krank!“ Sie stellt die gesamte Familie vor große Herausforderungen. So müssen die Geschwister – die sogenannten Schattenkinder – lernen zu akzeptieren, dass das chronisch kranke Kind den größten Teil der Aufmerksamkeit und Zuwendung der Eltern absorbiert. Die Eltern müssen sich, ähnlich wie das chronisch kranke Kind selbst, in jeder Phase seiner Entwicklung und in jedem neuen Kontext mit ihrer Enttäuschung und ihrer Wut über die Tatsache der Erkrankung ihres Kindes auseinandersetzen. Sie müssen Trauerarbeit leisten um das gesunde Kind, das sie sich gewünscht hatten, und Vorwürfe an sich selbst oder den Partner überwinden. Sie müssen die unvermeidlichen Einschränkungen akzeptieren und einen möglichst „gesunden“ Umgang mit der knapper gewordenen Zeit für ihre anderen Kinder und ihre Partnerschaft erlernen. Sie müssen medizinische Informationen sammeln und die Behandlung ihres Kindes optimal organisieren; dazu gehören nicht nur die Arzt- und Krankenhausbesuche, sondern auch die Durchführung (bei den kleinen Kindern) und Beaufsichtigung (bei den Größeren) der notwendigen Behandlungen daheim. Sie müssen lernen, die Erkrankung nicht zu leugnen und doch das Kind möglichst „normal“ zu behandeln. In der Arbeit mit Eltern chronisch kranker Kinder stellen sich immer wieder ähnliche Fragen:

- Was können und sollten sie ihrem Kind zutrauen?
- Was können und sollten sie ihrem Kind zumuten?
- Was können sie zulassen und was nicht mehr?
- Wie viel Kontrolle und Aufsicht ist notwendig, wie viel Freiheit und Eigenständigkeit möglich?
- Braucht das Kind tatsächlich – und gegebenenfalls wie weit – einen Ausgleich für seine Einschränkung?
- Wie gehen sie mit der berechtigten Eifersucht der Geschwister um? Welchen Ausgleich brauchen sie?



Und, nicht zu vergessen, die ganz wichtige Frage:

- Welche Unterstützung und welchen Ausgleich brauchen sie als Eltern und als Ehepaar, um auf beiden Ebenen, der Elternebene und der Paarebene, ein möglichst erfülltes Leben führen zu können?

Im besten Fall entwickeln Familien mit der Zeit das Motto: „Die Erkrankung läuft bei uns in der Familie ganz selbstverständlich mit. Die Therapie gehört wie das Zähneputzen zum Alltag. Unser Familienleben besteht nicht nur aus der chronischen Erkrankung.“ Allerdings kann es angesichts der schwierigen Aufgaben, vor denen chronisch kranke Kinder und ihre Familien stehen, nicht verwundern, dass manche zur Verarbeitung dieser Belastung Struktur- und Verhaltensmuster entwickeln, die

die chronische Krankheit negativ beeinflussen und den Umgang mit ihr erschweren.

Zum Beispiel kann die Vielzahl notwendiger Unterstützungsmaßnahmen und unvermeidlicher Arzt- und Klinikbesuche es notwendig machen, dass ein Elternteil – in unserer Kultur meist die Mutter – teilweise oder völlig auf die eigene Berufstätigkeit verzichtet, um sich ganz dem chronisch kranken Kind zu widmen und sich in seine Behandlung und ihre kontinuierliche Überwachung einzuarbeiten. Während sie das Kind in seiner Auseinandersetzung mit der Krankheit begleitet, geht der Vater weiter seinem Beruf nach. Diese Aufgabenteilung, die anfangs möglicherweise sinnvoll und notwendig erscheint, kann zu einem rigiden Muster erstarren und in eine Spaltung des