

FAM

Gesund

FAMILIALE GESUNDHEITSKOMPETENZ
ALS BILDUNGSHERAUSFORDERUNG



Was braucht es, damit es
Familien mit einem Elternteil
mit körperlich schwerwiegender
chronischer Erkrankung gut geht?

**Ergebnisse aus dem partizipativen
Forschungsprojekt FamGesund**

Inhaltsangabe

1. Hintergrund	3
2. Methoden der Datenerhebung und Datenauswertung	4
3. Ziel der Broschüre	6
4. Der rote Faden: Mit chronischer Erkrankung umgehen lernen	6
5. Unterstützung von innen: Was Familien leisten	8
5.1 Familiäre Unterstützung: Für-Sorgen	
5.2 Emotionale Unterstützung: Um-Sorgen	
5.3 Pragmatische Unterstützung: Ver-Sorgen	
6. Kommunikation: Was Familien schwerfällt	15
6.1 Kommunikation in der Familie	
6.2 Kommunikation mit Kindern	
6.3 Kommunikation nach außen	
7. Unterstützung von außen: Was Familien brauchen	21
7.1 Anlaufstellen und Unterstützung für die gesamte Familie	
7.2 Gesprächsangebote und Psychotherapie	
7.3 Peer-to-Peer und Selbsthilfe	
7.4 Praktische Unterstützung im Haushalt, Alltag und bei der Pflege der Person mit Erkrankung	
7.5 Professionelle Unterstützung in sozialen und finanziellen Fragen	
8. Unterstützung von außen: Was Kinder und Jugendliche brauchen	27
9. Gutgehen: Was Familien gelernt haben	31
10. Schlussfolgerungen	33

¹ Wir bedanken uns bei den Co-Forscherinnen Mago Bleckmann, Alexandra Bohlig, Antje Klatt, Jana Librentz und Katrin Voland sowie bei den Praktikerinnen Anna-Maria Bugge und Tuja Pagels und bei unserer Kollegin Marie Kristen für die stets bereichernde Zusammenarbeit, die voller spannender Lernprozesse für uns alle war. Ein besonderer Dank gilt den interviewten Familien, die großzügig ihre Erfahrungen mit uns geteilt haben und so zur Sichtbarmachung des Themas Chronische Erkrankung und Familie beitragen.

1. Hintergrund

Chronische Krankheiten werden als lang andauernde Krankheiten bezeichnet, die nicht vollständig geheilt werden können. 40 Prozent der Bevölkerung ab 16 Jahre haben eine chronische Erkrankung, 25 Prozent fühlen sich durch diese in ihrem Alltag erheblich eingeschränkt.² Schwerwiegend chronisch ist eine Krankheit dann, wenn sie wenigstens ein Jahr lang mindestens einmal pro Quartal ärztlich behandelt wurde (Dauerbehandlung) und folgende Merkmale aufweist: Pflegebedürftigkeit mit mindestens Pflegegrad 3, mind. 60 Prozent Behinderung oder Erwerbsminderung und eine kontinuierliche medizinische Versorgung.³ Jedes fünfte Kind lebt heute in einer Familie mit einem Elternteil mit chronischer Erkrankung.⁴

Trotz dieser hohen Morbiditätsrate ist in den Gesundheits- und Bildungswissenschaften wenig bekannt, welchen vielfältigen Herausforderungen sich Familien stellen müssen, wenn ein Elternteil mit schwerwiegender chronischer Erkrankung im Haushalt lebt. Familien selbst werden eher selten dazu befragt. Das Projekt FamGesund zielte deshalb darauf ab, die Lernprozesse in Familien zu untersuchen, das neu erworbene Wissen der Familienmitglieder zu erfassen und Kommunikation über die Erkrankung sowie Unterstützungsprozesse innerhalb der Familie zu verstehen. Im Fokus stehen Familiensysteme mit minderjährigen Kindern bis 21 Jahren, in denen ein Elternteil mit einer körperlich schwerwiegenden chronischen Erkrankung lebt, wie z.B. Krebs-, Herz-, Nerven-, Gelenk- oder Atemwegserkrankungen und Stoffwechselstörungen. Der Schwerpunkt liegt explizit auf körperlicher Erkrankung, da dieser in der aktuellen Forschung zugunsten psychischer Erkrankungen etwas in den Hintergrund geraten ist.

²Faktenblatt Stiftung Gesundheitswissen (2022) „Menschen mit chronischen Erkrankungen“:
https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/sites/default/files/pdf/Faktenblatt_Menschen%20mit%20chronischen%20Erkrankungen.pdf

³Chroniker-Richtlinie für schwerwiegend chronisch Erkrankte (§ 62 SGB V) des Gemeinsamen Bundesausschusses:
<https://www.g-ba.de/richtlinien/8/>

⁴Metzing, Sabine et al. (2018): Abschlussbericht zum Projekt "Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige".
Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke:
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_KinderundJugendlichepflegeAngeh.pdf

2. Methoden der Datenerhebung und Datenauswertung

FamGesund war ein partizipatives Forschungsprojekt, bei dem Wissenschaftlerinnen, Praktikerinnen und Mütter mit chronischen Erkrankungen von Oktober 2021 bis Dezember 2024 in einer „Familienforschungsgruppe“ zusammenarbeiteten. Die Mütter waren als Co-Forschende in den gesamten Prozess der Forschung und ihrer Entwicklung aktiv involviert. Die zentralen **Forschungsfragen** und das Forschungsdesign wurden gemeinsam in der Familienforschungsgruppe entwickelt. Die Forschungsfragen lauteten:

Was braucht es, damit es Familien mit einem Elternteil mit körperlich schwerwiegender chronischer Erkrankung gut geht?

- Welche Lern- und Bildungsprozesse werden in diesem Zusammenhang von Familien und/oder Familienangehörigen selbst beschrieben?
- Welche Unterstützung, Initiative und Kommunikation sind in diesem Zusammenhang für Familien und/oder Familienangehörige wichtig und angemessen?

In drei Phasen von Juli 2022 bis Dezember 2023 wurden **12 Familieninterviews** anhand eines partizipativ entwickelten Leitfadens durchgeführt. Diese wurden im Tandem von einer Wissenschaftlerin und einer Co-Forscherin gemeinsam erhoben. An den Familieninterviews haben immer Familienmitglieder aus mindestens zwei Generationen teilgenommen. Sie diskutierten und beantworteten die Fragen des Leitfadens gemeinsam. Als Familie wurden hier alle Mitglieder erfasst, die die Familie selbst benannt hat. Im Folgenden werden die Beteiligten zur einfacheren Lesbarkeit aus der Sicht der Kinder beschrieben: „Mutter/Vater mit Erkrankung“.⁵ Deren Eltern werden als „Oma“ oder „Opa“ bezeichnet. Alle Lebenspartner*innen sind mit „Angehörige“ anonymisiert. Die „Kinder“ haben als junge Erwachsene am Familieninterview teilgenommen und blicken rückwirkend auf ihre Kinder- und Jugendzeit.

TEILGENOMMEN HABEN:

- ▶ insgesamt: **33 Familienmitglieder**
elf Mütter und zwei Väter mit einer schwerwiegenden körperlichen chronischen Erkrankung im Alter zwischen 28 und 51 Jahren bei Diagnose

⁵Es wurde bewusst auf die kürzere Bezeichnung „erkrankte Person“ verzichtet, um zu verdeutlichen, dass die Betroffenen eine oder mehrere Erkrankungen, darüber hinaus aber noch viel mehr Erfahrungen haben können, die ihr Leben bestimmen.

Der folgende Kasten zeigt um die Forschungsfrage herum die **Kernkategorien** auf, die in FamGesund ausgewertet wurden. Die Ergebnisdarstellung folgt dieser Strukturierung und Benennung.

- ▶ Familie
- ▶ Chronizität
- ▶ Kommunikation (innen und nach außen)
- ▶ Unterstützung (von innen und außen)
- ▶ Lernen / Kinder

3. Ziel der Broschüre

Die folgenden Ausführungen geben ausgewählte Ergebnisse von FamGesund wieder mit dem Ziel, Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens und alle Interessierte für die Situation der Familien zu sensibilisieren, in denen ein Elternteil mit einer körperlich schwerwiegenden chronischen Erkrankung lebt. Zunächst werden die Herausforderungen betroffener Familien geschildert. Es wird gewürdigt, was sie in der gegenseitigen Fürsorge leisten (Unterstützung von innen). Danach werden Bedarfe für eine professionelle Unterstützung von außen aufgezeigt. Am Ende finden sich Empfehlungen für die Begleitung betroffener Familien.

4. Der rote Faden: Mit chronischer Erkrankung umgehen lernen

*„Die Diagnose, wenn die einmal gefällt ist, dann steht das eigentlich bis zum Lebensende. Für alle. Alle müssen damit irgendwo umgehen, müssen damit auch lernen, umzugehen. Diese Erkenntnis, dass da ganz große Einschnitte auch im Familienleben sind.“
(Angehörige, 39 Jahre bei Diagnose)*

In allen Familieninterviews wird in unterschiedlichen Zusammenhängen davon gesprochen, dass mit der chronischen Erkrankung ein Umgang gefunden werden muss. Dies ist eine Aufgabe für

- die Person mit Erkrankung
- jedes einzelne Familienmitglied
- die Familie im Ganzen
- Verwandte und Freund*innen
- Bekannte

- Fachkräfte im Gesundheitswesen
- Fachkräfte im Sozialwesen
- Fachkräfte im Bildungswesen (insbesondere in Kita und Schule)
- die Gesellschaft

Der Umgang mit der chronischen Erkrankung ist gleichzeitig ein (Lern-)Ergebnis und ein anhaltender Prozess. Er soll im Folgenden als roter Faden dienen, um zu betrachten, wie die Familien mit chronischer Erkrankung ihre spezifische Situation erleben und gestalten. Dabei ist jede Familie einzigartig. Die Aussagen in den Interviews zeigen zudem eine große Bandbreite individueller Erfahrungen, so dass es kein allgemeines Rezept gibt, wie betroffene Familiensysteme beraten und begleitet werden können. Dennoch lassen sich einige Optionen ableiten.

„Weil ja jeder mit seinen Emotionen irgendwie klarkommen muss. Deswegen finde ich dieses Projekt und dieses Interview auch so wichtig. Weil das ja schon helfen könnte diese Art von Aufklärung, dass es einfach unterschiedliche Typen gibt, die unterschiedlich damit umgehen.“ (Tochter, 30 Jahre, bei Diagnose 8 Jahre)

Zwei Erkenntnisse aus den Familieninterviews sind für das Verstehen der betroffenen Familien elementar: Die chronische Erkrankung (als Schicksalsschlag oder Krise) ist **dauerhaft und ohne Endpunkt**. Und sie hat **Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem**. Folglich teilt sich das Familienleben auf in eine Zeit vor und in eine Zeit mit der Erkrankung. Dieses Leben nach der Diagnose kann geprägt sein von unterschiedlichen Ängsten: Dass die einzelnen Familienmitglieder mit der Erkrankungssituation nicht klarkommen, dass die Partnerschaft oder die gesamte Familie daran zerbricht, dass die Person mit Erkrankung stirbt, dass das Umfeld das nicht aushalten kann. Eine Interviewpartnerin hat die Auswirkungen der chronischen Erkrankung auf die Familie als Spinnennetz beschrieben: Alle Familienmitglieder kleben darin fest. Das Umgehen mit chronischer Erkrankung bedeutet hier, sich aus dem Netz zu befreien.

„Die Krankheit sitzt in der Mitte wie eine Spinne und sie spinnt ihr Netz in alle Richtungen. Und sie fängt dann verschiedene Personen, Situationen ein. Und jeder ist belastet dadurch. Man kommt dann nicht mehr raus. Und dann muss man halt Mechanismen, Tricks und Dinge erlernen, um sich daraus wieder zu befreien, um zu sagen: "Hey, die Krankheit ist jetzt nicht das einzige im Leben.“ (Mutter mit Erkrankung, 36 Jahre bei Diagnose)

Das Damit-Umgehen-Lernen wird als Prozess beschrieben, der viel Kraft und Energie kostet: Durch die verschiedenen Zustände und Phasen der Erkrankung muss immer wieder ein neuer Umgang und gegebenenfalls eine neue Aufgabenver-

teilung innerhalb der Familie gefunden werden. Dies kann im Spektrum von einem nicht wahrnehmbaren Verlauf, als bewältigbare Herausforderung bis hin zu massiver Überforderung erlebt werden. Das Damit-Umgehen-Können bedeutet hier also das stetige Anpassen an sich verändernde Erkrankungssituationen und Krisen.

„Schwere chronische Erkrankung ist ja auch wirklich so eine Wellenbewegung, nicht? Es wird besser. Dann geht es schlechter. Dann geht es wieder besser und so weiter, es hat nicht so einen Zustand.“ (Mutter mit Erkrankung, 36 Jahre bei Diagnose)

„Auf alle Fälle mit der Krankheit klarzuwerden, klarzukommen. Zu lernen, was es bedeutet. Wie die verschiedenen Zustände so sind. Ja, auch über die Krankheit zu lernen und sich da irgendwie zu informieren, würde ich sagen. Aber halt eher nicht mit der Krankheit. Vielleicht eher mit dem Zustand, der gerade ist. Weil wir ja nicht wussten, was, wann, wie, wo.“ (Tochter, 23 Jahre, bei Diagnose 10 Jahre)

Wie die Familien selbst den Umgang mit der chronischen Erkrankung gestalten und wie gegebenenfalls die Rahmenbedingungen dafür verbessert werden könnten, wird im Folgenden dargestellt.

„Pädagogen und die Leute, die in diesem Bereich zu tun haben, müssen ja auch mehr sensibilisiert werden für dieses Thema, wie man eben dann doch mit sowas umgehen kann.“ (Mutter mit Erkrankung, 36 Jahre bei Diagnose)

5. Unterstützung von innen: Was Familien leisten

Zu einer Familie gehören Mitglieder aus mindestens zwei Generationen. Zwischen den Familienmitgliedern besteht ein besonderes Kooperations- und Solidaritätsverhältnis.⁶ Dem Konzept des Für- und Umeinander-Sorgens kommt folglich eine besondere Bedeutung zu. Erkrankt ein Elternteil, verschieben sich die Linien des Sorgens in spezifischer Weise.



Bild: Grafik
Fürsorge, Umsorgen, Versorgen

⁶ Nave-Herz, Rosemarie (2013): Ehe- und Familiensoziologie. Eine Einführung in Geschichte, theoretische Ansätze und empirische Befunde. Weinheim-Basel: Beltz Juventa, S. 36ff.

5.1 Familiäre Unterstützung: Für-Sorgen

Etymologisch leitet sich das Wort „Fürsorge“ aus dem mittelhochdeutschen Wort „vürsorge“ ab, das wiederum dem lateinischen Wort „pro-curare“ entlehnt ist und mit „für etwas Sorge tragen“ oder „pflegen“ (Englisch: „care“) übersetzt werden kann.

In Familien übernehmen die Erwachsenen die Verantwortung für ihre minderjährigen Kinder, aber zumeist haben auch die Kinder zu erfüllende Aufgaben, damit die Idee von Familie funktioniert und gelebt werden kann. In einigen Interviewpassagen erfahren wir, was das Gefüge ‚Familie‘ ausmacht. Eine Tochter beschreibt beispielsweise die Familie als einen Ort, an dem sie ganz sie selbst sein kann und Geborgenheit erfährt.

„(...) hier bin ich halt wirklich zu Hause so. Hier kann ich halt sein, wie ich möchte. Hier kann ich sagen, was ich möchte. Hier finde ich nicht nur Zuspruch, sondern auch mal konstruktive Kritik.“ (Tochter, 19 Jahre, bei Diagnose 7 Jahre)

Fürsorge ist hier also breit und systemisch gedacht und mit den einzelnen Rollen verbunden, welche die Familienmitglieder einnehmen, damit Familie sich nach „zu Hause“ anfühlt. Am Beispiel der Gesundheitsfürsorge soll verdeutlicht und aufgezeigt werden, was passiert, wenn ein Elternteil schwerwiegend erkrankt und dieses Familien-Gefüge ins Wanken kommt.

Da in den befragten Familien oftmals die Mutter chronisch erkrankt ist, lag ein Fokus in der Studie besonders auf ihrer Rolle. Die Aussagen in den Familieninterviews unterstreichen, dass oftmals der **Mutter** die Aufgabe zukommt, sich um die **Gesundheitsbelange in der Familie** zu kümmern. So pflegt sie meist die anderen Familienmitglieder, wenn diese krank sind und ist Ansprechpartnerin für Fragen rund um die Gesundheit. Nicht zuletzt lebt sie (und gegebenenfalls der andere Elternteil) den Kindern gesundheitsförderliches Verhalten vor, indem sie z.B. bewusst auf eine gesunde Ernährung oder auf ausreichend Bewegung achtet. Erhält die Mutter, die sozusagen die Gesundheitsmanagerin der Familie ist, eine schwerwiegende Diagnose oder fällt wegen Klinikaufenthalt längerfristig aus, müssen die anderen Familienmitglieder einspringen und diese Rolle ausfüllen, im besten Falle nach persönlichen Neigungen. Weil sie gerne kocht, hat beispielsweise eine jugendliche Tochter die Aufgabe übernommen, gesundes Essen zuzubereiten und die Mahlzeiten auf die Medikamenteneinnahme abzustimmen.

Aus den Daten lässt sich ablesen, dass bei allen interviewten Familien eine **starke Sensitivität für das Thema Gesundheit** besteht. Besonders im Bereich der mentalen Gesundheit werden seit der Diagnose neue Prioritäten gesetzt für mehr Achtsamkeit gegenüber eigener Bedürfnisse.

Tochter: „Man ist in diesem „Ich muss das machen“, muss man aber eigentlich nicht, weil es viel wichtigere Sachen gibt als das.“ Vater: „Das haben wir auf jeden Fall abgelegt.“ Tochter: „Genau und Gesundheit ist wichtig, auf das persönliche Stresslevel zu achten, das ist viel wichtiger als andere Leute zufrieden zu stellen.“ (Tochter, 22 Jahre, 17 Jahre bei Diagnose; Vater, 50 Jahre bei Diagnose)

Hinsichtlich der Fürsorge für die Person mit Erkrankung stellt der chronische Verlauf die Angehörigen vor die dauerhafte Herausforderung, einzuschätzen, wann es kritisch wird und aktiver Handlungsbedarf besteht. In dem Auf und Ab der verschiedenen Krankheitsphasen wird die Stabilität zum erstrebenswerten Zustand.

Einige der interviewten Mütter sehen sich im Verlauf ihrer Erkrankung weiterhin als die Person, die plant, organisiert und sich bemüht, das Unternehmen Familie am Laufen zu halten. Dies kann zu spezifischen Belastungen führen und unterstreicht, dass die Kombination Mutterrolle und schwerwiegende chronische Erkrankung besonderer Beachtung bedarf – hinsichtlich der Mütter selbst, aber auch gegenüber den anderen Familienmitgliedern, denen dann buchstäblich der Motor des Familien-Getriebes fehlen kann.

5.2 Emotionale Unterstützung: Um-Sorgen

Alle Familienmitglieder machen sich Sorgen um die jeweils anderen Mitglieder der Familie. Da ist zunächst einmal die fortwährende Angst der Angehörigen vor einer Verschlechterung des Zustandes der Person mit Erkrankung, vor einer Veränderung der Persönlichkeit durch die Krankheit selbst oder durch die Medikation, bis hin zum Verlust dieses Familienmitgliedes. Der Elternteil mit Erkrankung trägt sich wiederum mit der Sorge, nicht so lange oder gut genug für das Kind da sein zu können, falsche Entscheidungen zu treffen und fürchtet Konsequenzen für die gesamte Familie. Großeltern können sich doppelt sorgen: einmal um das Wohlergehen ihres eigenen Kindes mit der Erkrankung und dann auch um das ihrer Enkelkinder.

Aus den Sorgen leiten sich Wünsche ab, die sich vor allem auf das mentale Wohlergehen der jeweils anderen Familienmitglieder beziehen. So erhoffen sich **Eltern** beispielsweise für ihre jüngeren **Kinder**, dass sie durch Ausflüge Ablenkung von der Familiensituation erfahren können. Des Weiteren ist es ihnen wichtig, dass die Kinder und Jugendlichen neben der Person mit Erkrankung eine Ansprechpartnerin oder einen Ansprechpartner haben, um über Gefühle und Bedarfe zu reden. Besonders herausfordernd wird die Situation von Alleinerziehenden gesehen, denn hier besteht die Gefahr, dass Kinder eine erwachsene

Ansprechperson ersetzen. Auch werden besonders schwierige Tage beschrieben, an denen alle Familienmitglieder Ansprache benötigen.

„Weil das können die nicht auffangen und das sollen sie ja auch nicht. Also, das wäre mir, glaube ich, superwichtig, dass die Kinder weder ein Pfleger noch das offene Ohr sein müssen. Das wäre ganz elementar.“ (Mutter mit Erkrankung, bei Diagnose 28 Jahre)

Die **Kinder** äußern in den Interviews, dass sie ihre **Eltern** unterstützen und gute Laune und Fröhlichkeit einbringen wollen. Dabei reflektieren sie, dass es schwer ist, sich von der Situation nicht unterkriegen zu lassen. Einigen ist durchaus bewusst, dass sie Aufgaben von Erwachsenen übernehmen und appellieren daran, sich nicht zu überfordern und gegebenenfalls Hilfe zu suchen.

„Als Mama so doll betroffen war, waren wir noch klein. Aber trotzdem haben wir irgendwie immer versucht, gute Laune einzubringen. Also, einfach versuchen, sich nicht mit runterziehen zu lassen, sondern wirklich ein starkes Seil zu sein, an dem sich die Eltern ein bisschen langhangeln können.“ (Tochter, 20 Jahre, 8 Jahre bei Diagnose)

„Aber auf der anderen Seite ist man immer noch das Kind seiner Eltern und nicht auf einmal dann das Elternteil seiner Eltern geworden. Dass man das halt nicht vergisst. Und dass man auch auf sich selbst hört. Und wenn man merkt, es ist zu viel, dann ist es zu viel. Und dann muss man sich Hilfe suchen.“ (Tochter, 19 Jahre, 7 Jahre bei Diagnose)

Interessant ist, dass die Eltern sich häufig wünschen, dass der Alltag ihrer Kinder möglichst unverändert bleibt und diese eine „normale“ Kindheit haben sollen. Die Kinder dagegen berichten in den Interviews davon, dass es für sie normal sei, dass der Elternteil mit Erkrankung auch mal schlechte Tage hat, auf dem Sofa liegen bleiben muss und sie deshalb Aufgaben übernehmen, die Gleichaltrige sonst nicht leisten müssen. Die Freizeitgestaltung wird an die Einschränkungen durch die Erkrankung angepasst. So überlegen auch die Kinder immer wieder, was dem Elternteil mit Erkrankung zugemutet werden kann. Für die ganze Familie gilt, dass ein höheres Maß an Achtsamkeit und gegenseitigem Umsorgen zur Norm geworden ist, also sozusagen eine **„neue“ Normalität** gelebt wird. Alle Kinder in den Interviews sind dennoch der Meinung, dass sie früher erwachsen werden mussten. Sie spüren also, dass ihre Situation im Vergleich zu anderen Familien eine besondere ist.

„Wenn ich halt überlege, wie schnell wir reif geworden sind, wo ich mir manchmal denke, mit zwölf haben andere Kinder noch ihre Brote sich schmieren lassen und wir schmieren das Brot für die Mama.“ (Tochter, 19 Jahre, 7 Jahre bei Diagnose)

Auch die **Angehörigen** finden sich in diesen neuen Alltag ein, der vom Umsorgen geprägt ist. Sie haben häufig an sich den Anspruch, die Familie so zu unterstützen, dass es ihr gutgeht. Rücksichtnahme wird großgeschrieben und das Zusammenhalten der (Groß-)Familie.

„Meine Aufgabe [weint] ist die emotionale Unterstützung. Und ich bin da und ich mache alles mit, was gemacht werden muss.“ (Angehörige, 32 Jahre bei Diagnose)

BEDÜRFNISSE DER EINZELNEN FAMILIENMITGLIEDER:

► **Person mit Erkrankung:**

- das Leben muss weitergehen
- Rücksichtnahme auf Einschränkungen
- offene Kommunikation: Was geht? Was geht nicht?
- gegenseitig eine emotionale Stütze sein
- Kinder nicht überfordern / Kinder schützen
- zusammen sein

► **Kinder:**

- aufmerksam sein
- sich zu Hause fühlen
- angenehmes Miteinander
- zusammen sein

► **Angehörige:**

- Rücksichtnahme
- Zusammenhalten der (Groß-)Familie
- sich gegenseitig unterstützen
- zusammen sein

Alle Familienmitglieder äußern in verschiedenen Variationen, dass der Kern des gegenseitigen Umsorgens das Zusammensein ist.

5.3 Pragmatische Unterstützung: Ver-Sorgen

Stand bei Familiärem und der emotionalen Unterstützung die Fürsorge und das Umsorgen im Vordergrund, ist hier das Versorgen im Mittelpunkt: Versorgen der Kinder, der Haustiere, des Haushaltes und nicht zuletzt der Person mit Erkrankung.

Ist die Mutter krankheitsbedingt nicht dazu in der Lage, übernehmen in den interviewten Familien die Partner*innen oder andere nahe Angehörige die **Ver-sorgung der (minderjährigen) Kinder**. Besonders das Bringen und Abholen von Kita oder Schule, das Zubereiten der Mahlzeiten sowie die Hausaufgaben- und Freizeitbetreuung stellt das Familiensystem vor Herausforderungen und Allein-erziehende vor kaum lösbare Probleme. Ist die Mutter die Person mit Erkrankung, übernehmen oftmals die Väter diese Aufgaben, manchmal sind sie aber in den jeweiligen Patchwork-Konstellationen aus verschiedenen Gründen dafür nicht ansprechbar. Auch die neuen Partner*innen der Väter können für die Kinder wichtige Ansprechpersonen sein. Jugendliche versorgen sich meist selbst.

In den Familieninterviews wird die Verlässlichkeit der Familie dahingehend geschätzt und gleichzeitig problematisiert, dass Hilfe und Unterstützung aus der (Groß-)Familie zwar gewünscht wird, die Verwandten oftmals aber nicht vor Ort wohnen.

Die **Unterstützungsrolle**, die **Kindern** in der Familie zufällt, ist auf der pragmatischen Ebene die Hilfe im **Haushalt**. Diese Mithilfe unterscheidet die jungen Menschen laut ihrer eigenen Aussage auch von Gleichaltrigen, in deren Familie es keine chronische Erkrankung gibt.

Beschrieben werden folgende Aufgaben: einkaufen, Essen zubereiten, aufräumen, Spülmaschine ausräumen, abwaschen, Wäsche waschen, putzen, Müll runterbringen, Sachen organisieren und die Tiere versorgen. Es stellt sich hier sicher die Frage des Maßes, was in welchem Alter den Kindern zumutbar ist und inwieweit die Übernahme von Aufgaben im Haushalt in Konkurrenz zu Schule, Hausaufgaben und Freizeitgestaltung steht. Deutlich wird in vielen Aussagen der Kinder, dass das Thema Haushalt oft zu Spannungen in der Familie führt. Die Krankheit der Eltern kann zum Druckmittel werden, die Kinder dazu zu bewegen, mitanzupacken. Zwei Töchter beschreiben, dass für sie als junge Erwachsene allein der Auszug aus dem elterlichen Haushalt die Lösung der Konflikte darstellte.

„Ich versuche und ich gebe mir Mühe, soweit es geht, zu unterstützen, wenn irgendetwas ist. Auch wenn ich da eigentlich nie Bock darauf habe. Mal noch etwas einkaufen oder so etwas. Das machen relativ wenig von meinen Freunden.“ (Sohn, 17 Jahre, bei Diagnose 5 Jahre)

Aber auch eine andere Perspektive wird sowohl von den Kindern als auch von den Angehörigen eingenommen: Das Übernehmen von praktischen Aufgaben kann in einer Akutsituation eine Ablenkung von negativen Gefühlen bedeuten und einer Ohnmacht entgegenwirken.

„Ja, das hat geholfen. Also das hat so ein bisschen dieses Gefühl der Machtlosigkeit bekämpft, sozusagen. Und es war aber die ganze Zeit als wenn man Achterbahn fährt und so ein Kribbeln im Bauch hat, aber auf eine negative Art.“ (Tochter, 22 Jahre, bei Diagnose 17 Jahre)

Ein weiterer wichtiger Aspekt der pragmatischen Unterstützung innerhalb der Familie betrifft das **Krankheitsmanagement**. Darunter sind Aufgaben zu verstehen, wie z.B. Recherchearbeit zu leisten und Informationen zu besorgen, Medikamente zu holen, Spritzen zu verabreichen, die erkrankte Person zu Ärzt*innen oder ins Krankenhaus zu begleiten, Termine zu vereinbaren, technischen Support bei Hilfsmitteln zu leisten. Die Aufgabenverteilung erfolgt dann je nach individuellen Fähigkeiten und Interessen der Angehörigen. Dies kann auch ein Aushandlungsprozess sein. So überlegt beispielsweise eine junge Mutter, wer sie zu Arztterminen begleiten kann. Sie sei dünnhäutig und ungeduldig geworden bei Arztbesuchen und es sei schwierig, ihre Gefühlslage jemandem zuzumuten. Sie wird von ihrer Mutter begleitet und lobt diese dafür, dass sie **die Situation aushalten** könne und die eigenen Emotionen zurückhalte. Dies sei keine einfache Rolle. Eine andere Mutter nimmt lieber ihren Vater als ihren Mann zu den Untersuchungen mit, da ihr Mann zu nervös und aufgeregt sei. Sie wünscht sich eine Begleitung, die rational Informationen aufnehmen kann und gleichzeitig emphatisch ist.

In manchen Interviews werden Familienmitglieder aus Gesundheitsberufen als besonders hilfreich für das Krankheitsmanagement hervorgehoben, aber auch aus sozialen oder juristischen Berufen. Allerdings kommt auch zur Sprache, dass ein medizinischer Beruf eines Angehörigen nicht selbstverständlich dazu führt, dass die Person den Umgang mit der Erkrankung gut bewältige.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass in den Familien alle Formen von Sorgen als gegenseitige Verantwortung füreinander gelebt werden. Welche Aufgaben und Rollen die Familienmitglieder im Verlauf der Erkrankung des Elternteils übernehmen, scheint bei jedem Einzelnen mit Erwartungen und einem Auspendeln eigener Bedürfnisse einherzugehen. Die Daten aus den Familieninterviews zeigen, dass über dieses Auspendeln in der Familie wenig gesprochen wird, bzw. dass dies den Familien schwerfällt, obwohl sie sich alle eine offene Kommunikation wünschen.

6. Kommunikation: Was Familien schwerfällt

Rückblickend sind sich die Interviewten einig, dass das Sprechen und der Austausch innerhalb der Familie das Wichtigste ist, um die Familie auch in schwierigen Zeiten zusammenzuhalten. Allerdings sehen sie auch eine große Herausforderung darin, Zeitpunkte und Orte dafür zu finden und beschreiben es als einen langen Weg, auch in den sich immer wieder verändernden Situationen im Gespräch miteinander bleiben zu können.

„Ist ein langer Prozess, sage ich mal. Austausch ist ganz wichtig miteinander. Kommunikation ist das A und O dabei. Lernt man auch erst später richtig bewusst kennen, dass die Kommunikation so wichtig ist.“ (Angehöriger, 59 Jahre bei Diagnose)

6.1 Kommunikation in der Familie

In den Familieninterviews werden viele Aspekte benannt, die Gespräche in der Familie schwierig machen können. Es werden sowohl inhaltliche Punkte aufgezählt wie auch Rahmenbedingungen.

INHALTLICH SIND DIE FAMILIENMITGLIEDER HINSICHTLICH FOLGENDER ASPEKTE IN DER KOMMUNIKATION UNSICHER:

- ▶ wenn die Erkrankung noch keinen Namen hat
- ▶ Emotionen der anderen Familienmitglieder einzuschätzen
- ▶ (Persönlichkeits-)Veränderungen z.B. durch Therapie und Folgen der Erkrankung zu sehen
- ▶ Erwartungen an die anderen Familienmitglieder zu äußern
- ▶ mit unangenehmen Reaktionen des Gegenübers umzugehen
- ▶ wenn ein dahinterliegendes Problem auf ein anderes projiziert wird

Die Familienmitglieder unterscheiden sich zudem im Umgang mit Gefühlen und Bedürfnissen. Die einen machen die Dinge lieber mit sich selbst aus, die anderen wollen alles offen diskutieren. Selbst unter Geschwistern kann diese grundsätzliche Haltung zum Miteinander-Sprechen differieren.

„Dass ich gelernt habe, dass ich das in mich reinfressen kann und es dann keine Probleme gibt. Weil wenn ich es nicht thematisiere, kann kein Problem entstehen.“ (Tochter, 20 Jahre, bei Diagnose 8 Jahre)

„Und da habe ich für mich selbst festgelegt, okay, so kann es halt nicht weitergehen. Du musst offen drüber reden. Man kann ja auch nichts verändern, wenn man schweigsam damit ist. Und über die Zeit hinweg und über das immer mehr Reden, fällt es mir auch leichter.“ (Tochter, 19 Jahre, bei Diagnose 7 Jahre)

Auch eine geschlechtsspezifische Komponente lässt sich aus den Familieninterviews herauslesen. Offensichtlich fällt es Männern noch schwerer, über Gefühle und Bedürfnisse ins Gespräch zu gehen. Konsequenterweise wird vorgeschlagen, besondere (Selbsthilfe-)Angebote für Männer zu schaffen.

„Ist so, also man ist ja Mann, man versucht es selber zu verarbeiten, was machen wir jetzt. In dem Moment braucht jetzt keiner zu mir kommen und sagen, was auch immer.“ (Angehöriger, 50 Jahre bei Diagnose)

Dazu kommt, dass auch bestimmte Gegebenheiten zu einer Herausforderung in Familiengesprächen werden können. So ist es beispielsweise für Familien grundsätzlich schwer, im Gespräch zu bleiben, wenn sich ein Kind in der Pubertät befindet. Hier ist die Aussage einer Mutter interessant, dass sie aufgrund ihrer krankheitsbedingten Fatigue keine Kraft habe, den impulsiven Äußerungen ihres pubertierenden Sohnes etwas entgegen zu setzen. Ist diese Zeit des Umbruches schon für alle Familien schwierig, kann eine chronische Erkrankung diese Situation verstärken. Hinsichtlich der unterschiedlichen Generationen kann es auch zu einer Herausforderung werden, wenn z.B. die älteren Familienmitglieder dazu erzogen wurden, nicht über Gefühle zu sprechen oder wenn bestimmte Themen in der Familienbiographie tabuisiert sind.

"Es ist schwierig, wenn Pubertät auf Altersstabsinn trifft. Da war ich dann irgendwo immer zwischendrin gegangen." (Mutter mit Erkrankung, 36 Jahre bei Diagnose)

„Und ich weiß, ich war super frustriert, weil ich eben unter echt großer Kraftaufwendung dann noch das Abendessen gemacht hatte und das irgendwie nicht groß Anklang fand. Und die beiden [Söhne] mir aber auch kein Gefühl des Verständnisses irgendwie entgegengebracht haben. Und dann habe ich eben eine relativ heftige Auseinandersetzung mit [dem pubertierenden Sohn] geführt, hier am Tisch. (...) Und dann habe ich danach irgendwann in einer ruhigeren Minute nochmal mit ihm gesprochen und habe zu ihm gesagt, wir müssen uns einfach vielleicht wirklich öfter mal fragen: „Wie geht es dir denn?““ (Mutter mit Erkrankung, 28 Jahre bei Diagnose)

Eine räumliche Distanz kann ebenfalls die Kommunikation unter den Familienmitgliedern erschweren. So berichtet eine Mutter, deren Kinder die meiste Zeit

bei ihren Vätern an einem anderen Ort leben, dass sie immer gut überlegen müsse, wann sie ihren Kindern schlechte Nachrichten bezüglich ihrer Erkrankung mitteilt. Wichtig ist ihr, dass dann der getrennte Vater beim Gespräch am Telefon oder bei einem Video-Call dabei ist, um die Kinder gegebenenfalls auffangen zu können.

Bei einigen schwerwiegenden chronischen Erkrankungen kann es sein, dass das Familienmitglied zeitweise oder dauerhaft nicht in der Lage ist, verbal zu kommunizieren. Dann ist die Familie auf Hilfsmittel wie z.B. Bildtafeln oder Sprachcomputer angewiesen und muss die Handhabung damit lernen. Bei einem Sprachcomputer sind dann beispielsweise technische Kompetenzen gefragt und die Familienmitglieder werden gegebenenfalls zu Sprachmittler*innen für die Person mit Erkrankung, wenn eine Person von außen dabei ist.

Die persönlichen Voraussetzungen der Familienmitglieder und die spezifischen familiären Gegebenheiten können sich von Familie zu Familie unterscheiden, gemeinsam ist ihnen allerdings, dass die Kommunikation über die Erkrankung ein Dauerthema bleibt. In einem Familieninterview sagten die Angehörigen, dass es Zeiten gab, in denen sie das Thema Krankheit nicht mehr hören konnten – dies war der Person mit Erkrankung gar nicht bewusst. Fest steht, dass die Krankheitssituation immerzu im Raum steht und die Familien individuell entscheiden, wann und wie darüber Gespräche stattfinden.

„Die Erkrankung ist irgendwann in den Hintergrund getreten. Aber sie war natürlich noch als dicker, fatter Elefant im Raum, über den aber einfach keiner mehr Lust hatte, zu sprechen. (Mutter mit Erkrankung, 28 Jahre bei Diagnose)

Alle Familien wünschen sich Zeiten, in denen das Thema Krankheit einmal außen vor bleibt. So erklären beispielsweise einige Familien, dass sie bei Festen oder Feiertagen versuchen, explizit nicht über die Krankheitssituation zu sprechen.

6.2 Kommunikation mit Kindern

In allen Familieninterviews war das altersgemäße Sprechen mit den Kindern über die Erkrankung und über Sterben und Tod ein großes Thema. Wie oben beschrieben, wollen Eltern ihre Kinder vor Unannehmlichkeiten schützen und vor Ängsten bewahren. Dies wird dann beim Erhalt der Diagnose zum Dilemma, vor allem, wenn die Eltern selbst noch nicht einordnen können, wie der Krankheitsverlauf sein wird und sie sich erst einmal mit ihren eigenen Ängsten auseinandersetzen müssen (dieser Zustand ist als „Diagnoseschock“ bekannt).

Auch ist in verschiedenen Familieninterviews beschrieben worden, dass der Weg bis hin zur Diagnose lang sein kann und bei den Erwachsenen selbst erst einmal eine gewisse Sprachlosigkeit vorherrscht, bis der Erkrankung ein Name gegeben wurde.

„Ihr [Kinder] braucht keine Angst zu haben!“, das wollte ich ihnen eben mit einer hundertprozentigen Bestimmtheit und Stärke auch rüberbringen. Aber das setzt natürlich trotzdem nicht Angstgefühle aus.“ (Mutter mit Erkrankung, 36 Jahre bei Diagnose)

Einige der bei den Familieninterviews teilnehmenden Kinder berichten rückblickend, dass sie längst Bescheid wussten, noch bevor die schwerwiegende Erkrankung des Elternteils in der Familie thematisiert wurde. Sei es, weil sie bei anderen Familienmitgliedern wie beispielsweise der Oma ähnliche Symptome erlebt haben oder weil sie einfach spüren, dass der Elternteil etwas verbirgt.

„Ich habe da so ein Bild im Kopf, wie Mama auf der Couch sitzt und wir sie da irgendwie bespaßen, bespielen, bequatschen wollen. Und Mama so, „Nein, Mama geht es nicht so gut.“ Und wir fragen Mama, „Was hast du denn, was hast du denn?“ Und es war jedes Mal dasselbe, „Ja, mir geht es nicht so gut, ich fühle mich ein bisschen krank und ich bin ein bisschen erschöpft.“ Irgendwann im Kopf dachte ich mir dann so, was ist das eigentlich hier für eine Ausrede? Also, wo soll denn das hinführen? Das kann ja nicht sein, dass über wochenlang dasselbe kommt mit, ja und die Mama, die ist so ein bisschen schlapp. Und ich glaube, dann hat sich dieses Puzzle zusammengefügt. Und dann dachte ich mir, Oma ging es ja eigentlich auch so. Und wieso sagt Mama nicht, was mit ihr ist? Wieso sagt sie uns das nicht konkret? Da dachte ich mir, das kann nichts Anderes sein. Also, da muss irgendwas mit einem Schutzreflex sein, dass irgendwie irgendwas dahinterstehen muss, was wir nicht konkret wissen sollen.“ (Tochter, 20 Jahre, bei Diagnose 8 Jahre)

(Antwort ihrer Mutter mit Erkrankung, bei Diagnose 36 Jahre)

„Das habe ich ja noch nie gehört, womit [die beiden Töchter] sich ja wirklich schwer getragen haben. Und ich glaube, wenn ich jetzt nochmal die Zeit zurückdrehen könnte, dann würde ich von Anfang an das dann doch schon mal irgendwie sagen.“

Rückblickend sind sich Eltern wie Kinder einig, dass es der beste Weg ist, die Kinder gleich zu Beginn altersgerecht einzuweihen. Einige der interviewten Eltern haben dafür spezifische Beratungsangebote genutzt, die als sehr hilfreich empfunden wurden.

„Ich glaube, es ist super wichtig, das Kind mitzunehmen auf die Reise und offen zu kommunizieren, sodass es für ein Kind verständlich ist.“ (Mutter mit Erkrankung, 31 Jahre bei Diagnose)

6.3 Kommunikation nach außen

Bei der Kommunikation mit Personen, die nicht zur Familie gehören, stechen in den Interviews zwei Aspekte besonders hervor: Zum einen kostet es die Familienmitglieder **Mut**, über die Erkrankungssituation zu sprechen. Zum anderen ist den Familien bewusst, dass die Konfrontation mit ihrem schwierigen Leben auch eine **Zumutung** für Andere ist, denn die Gesprächspartner*innen können schwierige Themen wie Krankheit, Sterben und Tod nicht immer aushalten.

Besonders die Familienmitglieder mit der Erkrankung berichten davon, dass sie viel Persönliches preisgeben müssen, wenn das Thema Krankheit ins Gespräch kommt. Dies führt dazu, dass sie abwägen, welche Details sie mitteilen und wovon sie nicht sprechen wollen, weil die Kommunikation sonst zu intim wird. Eine Mutter hat im Interview beispielsweise berichtet, dass es ihr schwerfalle, auf Fragen zu ihrer beruflichen Tätigkeit zu antworten, da sie im Alter von Anfang dreißig eine Erwerbsminderungsrente bezieht und der Hinweis darauf beim Gegenüber zu Irritation führt.

„Aber es ist halt dann meine Geschichte. Bei Euch ist das ein Teil von dem, was Euch identifiziert und Du hast ja noch ganz viele andere Rollen. Die haben Mitgefühl mit einer Seite von Dir und nicht mit Dir als komplette Person. Und das ist was, was ich nicht gut aushalten kann. (Mutter mit Erkrankung, 31 Jahre bei Diagnose)

„Und ich finde, das hat total was mit Selbstschutz zu tun und ich halte es für äußerst schlau, sich genau zu überlegen, wann ich wo wie was preisgebe.“ (Angehörige, 32 Jahre bei Diagnose)

Auch die anderen Familienmitglieder zeigen das Bedürfnis einer **gesteuerten Kommunikation**. Sie wird situations- und beziehungsabhängig gestaltet. Beispielsweise müssen manchmal Personen der weiteren Verwandtschaft oder des Bekanntenkreises eher beruhigt werden, als dass sie selbst emotionale Unterstützung bieten. Kinder überlegen ebenfalls gut, ob und wann sie beispielsweise in der Schule oder unter ihren Freund*innen die Krankheit ihres Elternteils zum Thema machen. Ein Motiv für das Nicht-darüber-Sprechen kann sein, für sich krankheitsfreie Räume zu bewahren, z.B. während sie im Verein sind oder bei Unternehmungen mit Gleichaltrigen. Andererseits kann es für manche Kinder

auch hilfreich sein, ihre Lebenswelten dafür zu nutzen, in den Austausch über die Erkrankung zu gehen (vgl. Kapitel 8).

Einig sind sich alle Familienmitglieder, dass sie sich von ihren Gesprächspartner*innen eine **empathische Kommunikation** wünschen. Das bedeutet, dass sie weniger Mitleidsbekundungen bekommen wollen, sondern Zeichen des echten Mitgefühls. Dieses äußert sich beispielsweise darin, dass das Gegenüber versucht, die Situation in ihrem Kontext zu verstehen. Manche der Interviewten bringen Verständnis auf, wenn die Gesprächspartner*innen kein Mitgefühl zeigen können: Sie hätten es nicht gelernt, schwierige Themen zu besprechen. Hier wird deutlich, dass das „Damit-Umgehen-Können“ zu einer Kompetenz in zwischenmenschlichen Beziehungen wird und somit auch zu einer gesellschaftlichen Aufgabe.

„Aber ich kann es immer schwierig einschätzen. Und dann will man auch sich anderen Leuten da gar nicht öffnen, denke ich. Beziehungsweise, die haben ja auch keine Ahnung. Die sagen dir dann, ja, „tut mir leid“ oder so etwas. Aber davon kannst du dir auch nichts kaufen. Wenn du wirklich drüber reden möchtest.“ (Sohn, 17 Jahre, bei Diagnose 5 Jahre)

„Viele fallen in die Schiene: "Oh, nein, oh, furchtbar". Klar, das ist eine menschliche Reaktion darauf. Aber ich glaube, es wäre besser, zu sagen: "Okay, ich fühle sehr mit dir." Aber auch in der Schule ist mir das oft passiert, dass Leute zu mir kamen und sagen: "Ja, oh nein, was ist mit deiner Mutter und so? Ist ja furchtbar." Und ich meinte so: "Ja, aber sie kommt damit selbst klar. Ich komme damit klar. Du musst jetzt nicht dann irgendwie anders reagieren, weder auf sie noch auf mich." (Sohn, 21 Jahre, bei Diagnose 4 Jahre)

„Dass viele das einfach hören und nicht verstehen wollen. Aber das muss ja nicht heißen, dass die Person jetzt das nicht ernst nimmt. Sondern einfach, dass da auch eine Art Abwehrhaltung gegenüber der Situation vielleicht so ein bisschen entwickelt wird, dadurch, dass es halt nicht so gewöhnlich für diese Menschen dann ist.“ (Sohn, 21 Jahre, bei Diagnose 4 Jahre)

7. Unterstützung von außen: Was Familien brauchen

Die Familien wurden im Interview gebeten, ihre Erfahrungen hinsichtlich Unterstützung von außen zu teilen. Unterschieden wurden dabei Unterstützungsformen für die Person mit Erkrankung, für andere einzelne Familienmitglieder und für die Familie als Ganzes. Deutlich wurde sehr schnell, dass die Familien sich bei der Suche nach Angeboten oft verloren fühlen, da diese meist keine Schnittstellen aufweisen. Die Familienmitglieder wissen oft nicht, welche Angebote in welchen Einrichtungen schon vorhanden sind, auch der Rechtsanspruch auf Hilfe bleibt unklar. Sie fühlen sich überfordert, wenn sie sich selbst Unterstützung suchen müssen, denn oft fehlt dem Elternteil mit chronischer Erkrankung und auch den Angehörigen die Kraft und auch die Kenntnis, wie sie die Angebote finden und auf ihre spezifische Situation übertragen können.

„Aber ich habe mir das alles selbst gesucht, alles. Und das ist anstrengend, während man eigentlich krank ist und Kraft für die Genesung braucht.“ (Mutter mit Erkrankung, 36 Jahre bei Diagnose)

„In diesem ganzen Gesundheitssystem steht man sonst wirklich völlig allein da. Es gibt oftmals kein komplettes Bild, was noch möglich wäre und so. Also man muss sich wirklich so viel beiholen.“ (Angehörige, 60 Jahre bei Diagnose)

Auch bei der Unterstützung von außen ist die Chronizität ein entscheidender Faktor: Die interviewten Familien wünschen sich nicht nur in Akutphasen Hilfe, sondern eine dauerhafte Begleitung, die im besten Fall für die gesamte Familie da ist und nicht ausschließlich für die Person mit Erkrankung. Den Interviewten ist zudem wichtig, dass konkrete Hilfe weitervermittelt wird, wenn die einzelnen Einrichtungen diese nicht leisten können.

7.1 Anlaufstellen und Unterstützung für die gesamte Familie

Sehr deutlich sind die interviewten Familien darin, dass sie einen Bedarf an Unterstützung aus einer Hand haben. Inhaltlich erhoffen sich die Interviewpartner*innen bestenfalls ab Diagnose eine (dauerhafte) Ansprechperson / einen Coach, eine Alltagsbegleitung und ganzheitliche Unterstützungsangebote, die ein Orientierungssystem bilden und Schnittstellenprobleme zwischen verschiedenen Unterstützungssystemen überwinden. In der Verantwortung werden (Fach-)Ärzt*innen, Sozialarbeiter*innen, Sozialpädagog*innen, Psycholog*innen und die Krankenkasse gesehen, aber auch Wohlfahrtsverbände und das Ehrenamt.

IM EINZELNEN SOLL DIE **ANLAUFSTELLE** FOLGENDE AUFGABEN ERFÜLLEN:

- ▶ schnell und unkompliziert Hilfe gewähren auf spezifische Familiensituation bezogen
- ▶ zu nutzende Ressourcen und Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen, komplettes Bild geben, was noch möglich wäre
- ▶ sich „um das Ganze außen rum“ kümmern
- ▶ Übergreifende Probleme koordinieren und lösen
- ▶ Fahr-/Ablaufplan an die Hand geben, "Rezept zum Handeln"
- ▶ den Weg weisen
- ▶ beim Ausfüllen von Anträgen helfen
- ▶ auch die Angehörigen involvieren

Neben der „Stelle“/Einrichtung, an die man sich wenden kann, findet sich in den Aussagen die Idee, dass eine Ansprechperson (ungefragt) in den Haushalt kommt. Die Erwartungen an diese Person sind ähnlich.

DIE **ANSPRECHPERSON** SOLL:

- ▶ Ansprechpartner*in für die Einzelnen und für die gesamte Familie sein, alle in den Blick nehmen
- ▶ „menschliche Unterstützung“ geben
- ▶ im Haushalt mithelfen, mal vorkochen
- ▶ Kinder betreuen: bei Hausaufgaben unterstützen, mal Quatsch machen, Ausflüge unternehmen
- ▶ wissen, welche Unterstützung erhalten werden kann
- ▶ beim Ausfüllen von Anträgen helfen
- ▶ „Dorfhelferin“: sich um alles kümmern, wenn etwas in die Schiefelage gerät
- ▶ die Lücke in den Zuständigkeiten überbrücken

Diese Ansprechperson kann professionell (Familietherapeut*in, Sozialarbeiter*in, Vertreterin eines Wohlfahrtsverbandes oder der Kirche), aber auch ehrenamtlich sein. Die Person soll jederzeit erreichbar sein, wenn etwas gebraucht wird, langfristig und regelmäßig zur Verfügung stehen und unabhängig sein.

Der Wunsch nach einer **aufsuchenden Familienbegleitung** begründet sich darin, dass jedes Familienmitglied einzeln und die Familie als Ganzes einen Umgang mit der chronischen Erkrankung des Elternteils sucht. Dies ist kein Selbstläufer,

sondern setzt ein Bewusstsein für den Prozess voraus, der durch die Chronizität geprägt ist. Es gibt immer wieder neue Situationen, auf die sich die Familie einstellen muss, auch jenseits von Akutfällen durch eine Verschlechterung des Krankheitszustandes. Eine dauerhafte professionelle oder auch ehrenamtliche Begleitperson könnte frühzeitig erkennen, wenn einzelne Familienmitglieder Unterstützungsbedarfe haben und dann entsprechend eine Vermittlung einleiten.

„Die kommen dann während der Phase, wo es akut ist. Die kommen dann zwei Jahre später, die kommen dann fünf Jahre später, die kommen dann zehn Jahre später. Und einfach nur, um zu fragen, „Hey, wie geht es dir, wie gehst du damit um, was hat sich verändert, wie können wir dir helfen?“. Und dann aus den Leuten rauskitzeln, was sie brauchen. Weil es wird immer mehr Leute geben, die das nicht zeigen werden, die nicht damit offen umgehen und deswegen sich niemals diese Anlaufstellen raussuchen werden. Und ich finde, das ist, das wäre auf jeden Fall der richtige Schritt, damit auch Menschen damit dann umgehen können, die nicht wissen, dass sie damit nicht umgehen können.“ (Tochter, 19 Jahre, bei Diagnose 7 Jahre)

In den Familieninterviews finden sich ebenfalls klare Aussagen zu einer **ganzheitlichen Ausrichtung**. D.h. nicht nur die Personen sollen Aufmerksamkeit bekommen, die selbst Bedarfe formulieren (können), sondern auch das Leise, oft Übersehene soll Beachtung finden.

„Also, ich hätte mir tatsächlich irgendein ganzheitlicheres Unterstützungsangebot gewünscht, was wirklich alle mit in den Blick genommen hätte. Ich habe immer gesagt, es gab Phasen, wo derjenige die Aufmerksamkeit bekommen hat, der am lautesten geschrien hat.“ (Mutter mit Erkrankung, 28 Jahre bei Diagnose)

Als eine positive Unterstützung für die gesamte Familie kann eine **Familien-Rehabilitationsmaßnahme** eingestuft werden. An der Reha/Mutter-Kind-Kur wird in den Interviews geschätzt:

- der intensive Austausch mit der Thematik
- mit Kindern wieder mehr in Kontakt zu kommen
- als Familie gestärkt zu werden
- verlorene Zeit (z.B. durch Chemo) nachzuholen
- Person mit Erkrankung: körperlichen Zustand zu verbessern

In der Reha besteht zudem die Möglichkeit, sich Vorträge anzuhören oder sich Wissen in Workshops anzueignen und im besten Fall auch eine Sozialberatung einzuholen. Besonders wichtig sind hier auch die Gesprächsangebote.

7.2 Gesprächsangebote und Psychotherapie

Alle interviewten Personen mit Erkrankung und alle interviewten Angehörigen äußern einen Bedarf an Gesprächsangeboten, je früher, desto besser. Dabei wird zunächst nicht unterschieden, ob das Angebot von Fachkräften gemacht wird oder aus dem sozialen Umfeld der Familien kommt.

GEWÜNSCHT WIRD DAS GESPRÄCHSANGEBOT VON DER **PERSON MIT ERKRANKUNG**, UM:

- ▶ das Alte hinter sich zu lassen und die Krankheit anzunehmen
- ▶ den Trauerprozess begleitet zu bekommen, das Leben vor der Erkrankung zu verabschieden
- ▶ den Umgang mit der Erkrankung zu erlernen
- ▶ Hilfe bei psychosomatischen Beschwerden zu erfahren
- ▶ Hilfe für die Kommunikation mit (kleinen) Kindern und Jugendlichen zu bekommen
- ▶ Hilfe im kommunikativen Umgang mit den Mitmenschen zu erhalten

GEWÜNSCHT WIRD DAS GESPRÄCHSANGEBOT VON **ALLEN FAMILIENMITGLIEDERN**, UM:

- ▶ (in der Akutsituation) aufgefangen zu werden
- ▶ Emotionen einordnen und offen über Gefühle sprechen zu können
- ▶ Ängste nicht anzustauen
- ▶ Tabuthemen besprechen zu können
- ▶ Hilfe zu haben, miteinander in der Familie zu sprechen
- ▶ zwischen Eltern und Kindern eine Vermittlung zu haben
- ▶ zu wissen, wie anderen Menschen begegnet werden kann
- ▶ Hilfe zu bekommen, wenn man nicht mehr kann
- ▶ Therapien vermittelt zu bekommen; zu wissen, wo man hingehen kann

Aus den Interviewaussagen lässt sich ableiten, dass in verschiedenen Stadien der Erkrankung und an unterschiedlichen Orten **Gesprächsangebote** wichtig sind: in der Akutsituation im Krankenhaus, in Einrichtungen, aber auch regelmäßig und dauerhaft zuhause. Besonders betont wird der Wunsch, ein Anrecht auf professionelle Gespräche zu haben, damit nicht erst lange nach Therapeut*innen gesucht werden muss und auch nach der Akutsituation verlässliche Angebote bestehen. In einem Familieninterview wird die Hebamme assoziiert, die die

Familien in den ersten Wochen nach der Geburt begleitet und es wird überlegt, ob es grundsätzlich so einen aufsuchenden Dienst auch für Familien geben sollte, in denen bei einem Elternteil eine schwere Erkrankung diagnostiziert wurde.

Ob eine **Psychotherapie** begonnen wird und in welcher Phase, ist eine individuelle und situationsabhängige Entscheidung. In keinem Interview wird von einer Familientherapie berichtet, so dass die Vermutung naheliegt, dass diese Angebote unbekannt bzw. nicht erreichbar sind.

7.3 Peer-to-Peer und Selbsthilfe

Peer-to-Peer Unterstützungsangebote in privaten Treffs oder die organisierte Selbsthilfe werden von den interviewten Elternteilen und auch von ihren Angehörigen sehr geschätzt.

POSITIVE ERFAHRUNGEN DER INTERVIEWTEN FAMILIEN IN DER **SELBSTHILFE**:

- ▶ erzählen zu können, aufgefangen zu werden, emotionalen Beistand zu bekommen, zurück ins Leben geholt zu werden, Animation (z.B. zu Bewegung) zu bekommen, Erfahrungsaustausch auch über (gesellschaftliche) Tabuthemen zu haben, Bestätigung zu erhalten
- ▶ Bewusstheit durch andere Geschichten zu erlangen, Sichtbarkeit von Parallelen zu haben, Neuerkrankte aus dem Schneckenhaus zu holen
- ▶ Gemeinschaft zu erleben (das gleiche Schicksal verbindet), nette Menschen kennenzulernen, Vernetzung zu erfahren, Probleme zu lösen, untereinander zu helfen, auch mal einfach zusammen Karten zu spielen und Kaffee zu trinken
- ▶ Informationen auszutauschen, Wissen vermittelt zu bekommen (mit mehr Zeit als beim Arzt), aufgeklärt zu werden, auf dem Laufenden zu bleiben
- ▶ Zugang zu Infoblättern, Flyern, Plakaten zu haben
- ▶ Austausch bei körperlicher Einschränkung auch online haben zu können
- ▶ Männliche Angehörige: Ängste, Wut, Aggression ablassen zu können
- ▶ auch für Angehörige Austausch zu ermöglichen

Die Erfahrungen der Interviewteilnehmenden beziehen sich auf Begegnungen von Personen mit Erkrankungen, vereinzelt waren auch Angehörige dabei. In den Interviews werden konstruktive Ideen der Selbsthilfe geäußert, wie z.B. ein Begegnungshaus, Patenschaften oder Selbsthilfe mit Kinderbetreuung. Die Familienselbsthilfe ist bei den Interviewten unbekannt.

Die Angebote der Selbsthilfe haben die Familienmitglieder selbst recherchiert. Es wird der Wunsch geäußert, dass Flyer oder Broschüren zur Selbsthilfe gleich bei der Diagnosestellung vom medizinischen Personal ausgehändigt werden sollen.

7.4 Praktische Unterstützung im Haushalt, Alltag und bei der Pflege der Person mit Erkrankung

Im Gegensatz zur Unterstützung innerhalb der Familie, fällt der Wunsch nach praktischer Hilfe von außen - jenseits der Pflege der Person mit Erkrankung - geringer aus und konzentriert sich auf die Haushaltshilfe. Dies legt den Schluss nahe, dass die Familien sich selbst Unterstützung in Alltagsbelangen in ihrem sozialen Netzwerk organisieren. Betont wird allerdings immer wieder, dass dies besonders für Alleinerziehende schwer zu bewältigen ist.

Praktische Unterstützung **von Freund*innen und Bekannten** wie z.B. Pflanzen versorgen, Post rausholen, Wäsche waschen oder zum Essen einladen wird in der Regel gerne angenommen, besonders auch unaufgefordert und spontan. Ungefragte Hilfsangebote können allerdings auch abgelehnt werden, denn die Familien(mitglieder) wollen selbst die Regeln bestimmen, wer wann und wo zur Unterstützung zur Verfügung steht.

Zwei der zwölf Familien berichten, dass sie eine **Haushaltshilfe** gestellt bekamen, eine Familie hat sie privat finanziert. Mit den Haushaltshilfen gibt es gute und schlechte Erfahrungen und es hängt von individuellen Persönlichkeiten ab, ob sich eine Haushaltshilfe in die Familie integrieren lässt. Mehrfach wird geäußert, dass die Hilfe im Alltag langfristig und wiederkehrend sein soll, nicht nur in der Akutphase.

7.5 Professionelle Unterstützung in sozialen und finanziellen Fragen

In dieser Rubrik scheint es wichtig zu sein, die akute Situation und den Verlauf der Erkrankung zu unterscheiden. Offensichtlich gibt es einen großen Bedarf, gleich im Krankenhaus eine Ansprechperson zu haben, die weiß, welche Unterstützung der erkrankten Person zusteht, die die Palette an Hilfe aufzeigt und die die Antragstellung (Formulare ausfüllen, Schwerbehindertenausweis und Reha beantragen usw.) unterstützt.

In vielen Interviewpassagen wird deutlich, welche **Überforderung Bürokratie** hervorrufen kann. Die Personen mit Erkrankung haben in Akutsituationen kaum

die Kraft, sich darum zu kümmern, aber auch die Angehörigen verlieren den Überblick. Umso dankbarer sind sie, wenn sie darin konkrete Hilfe erfahren.

„Ich fand, es gab wahnsinnig wenig klare Informationen zu Beginn. Ich habe mich am Anfang ganz schön alleine gefühlt, warum muss ich mich gerade kümmern? Das finde ich total schwierig, dass es da nicht mehr Anleitung gibt quasi. Ich finde, die [lokale Krebsgesellschaft] macht eine großartige Arbeit. Aber da muss man auch erstmal hinkommen.“ (Mutter mit Erkrankung, 31 Jahre bei Diagnose)

„Diese ganzen Bürokratie-Sachen waren halt auch mir viel zu viel. Und da konnte ich auch nichts mit anfangen. Und dann irgendwo irgendwie anrufen und irgendwem sagen, dass da was nicht kommt oder später kommt oder so, habe ich mir halt auch selber nicht zugetraut, muss ich ehrlich gestehen. Und als dann die Einzelfallhilfe dann kam und da auch langsam angefangen hat, in dieses ganze Chaos Ordnung reinzubringen, war es halt schon sehr, sehr hilfreich.“ (Tochter, 23 Jahre, bei Diagnose 10 Jahre)

Die Interviewpartner*innen bringen einer **finanziellen Unterstützung** zum Ausgleich für die Krisensituation eine große Wertschätzung entgegen. Es geht darum, sich und den Kindern etwas zu gönnen, um dennoch Positives aus der schwierigen Situation zu ziehen. Beispielsweise optimiert eine Tochter die Suche nach Vergünstigungen und Rabatten für Menschen mit Beeinträchtigungen, um das gesparte Geld dann bewusst für schöne Dinge auszugeben.

8. Unterstützung von außen: Was Kinder und Jugendliche brauchen

In allen Interviews wird deutlich, dass sich die Eltern um ihre Kinder sehr große Sorgen machen, deshalb wird hier der Unterstützung für die Kinder ein zusätzlicher Abschnitt gewidmet. Die Eltern formulieren für sich den Wunsch, eine Beratung zu haben, wie sie die Kinder begleiten können bzw. schätzen diesbezüglich z.B. die lokale Krebsgesellschaft, die solche Beratungen anbietet.⁹

„Wir haben da bei der [lokalen Krebsgesellschaft] eine ganz fantastische Beratung damals gehabt, die uns unser Gefühl auch einfach bestätigt hat, [der Sohn] muss darüber Bescheid wissen, weil er merkt das ja, dass was nicht in Ordnung ist. Es sollte kein Geheimnis sein oder irgendwas Schweres, sondern es ist einfach ein Teil des Lebens.“ (Mutter mit Erkrankung, 31 Jahre bei Diagnose)

⁹ In der Onkologie gibt es ein relativ breites Beratungsangebot, dass bei anderen Erkrankungen so (noch) nicht vorhanden ist.

FÜR IHRE KINDER SEHEN ELTERN FOLGENDE BEDARFE:

- ▶ Logistische Unterstützung: Hausaufgaben-Betreuung, Hinbringen sowie Abholen von Kita oder Schule, Hilfe in Schulangelegenheiten bei und nach einer Reha
- ▶ Kinderprogramm: Quatsch machen, Ausflüge, ins Kino gehen, einen schönen Tag haben
- ▶ Emotionale Unterstützung: Gesprächsangebote für die Kinder
- ▶ Therapeutische Unterstützung (z.B. Maltherapie)

Die interviewten jungen Erwachsenen selbst nehmen zu vier Aspekten Stellung.

Unterstützung in ihren Lebenswelten (Schule, Vereine u.a.): Die Kinder und Jugendlichen haben unterschiedliche Meinungen dazu, ob die Erkrankung ihres Elternteils dort thematisiert werden soll. Die einen sehen z.B. die Schule oder den Verein als einen Ort, an dem dieser Themenbereich außen vor bleiben soll und dadurch Normalität gelebt werden kann. Andere wünschen sich eine spezifisch ausgebildete Fachkraft an der Schule, die sich mit chronischen Erkrankungen auskennt und an die man sich wenden kann. Schulpsycholog*innen und Schulgesundheitsfachkräfte können Ansprechpersonen sein. Es zeigt sich auch, dass die Kinder und Jugendlichen bei Bedarf eine Lehrkraft ihres Vertrauens auswählen, um mit ihr über die Erkrankung ihres Elternteils zu sprechen.

„Ich kann mich jetzt auch nicht richtig entsinnen, ob ich da mit irgendjemandem drüber gesprochen habe in der Schule. Ich glaube, nicht so wirklich, einfach, weil es nicht in dieses Umfeld gepasst hat. Man hat die Schule betreten und dann hatte man da seine Schulfreunde und seinen Spaß.“ (Tochter, 20 Jahre, bei Diagnose 8 Jahre)

*„Ich kann es [den Lehrer*innen] ja auch nicht verübeln. Ich meine, was wollen die machen? Die sind überhaupt nicht dafür ausgebildet. Die können sich mit dir unterhalten, die können dich betreuen. Aber mehr wissen die nicht, sind auch überfordert. Deswegen ist es immer schwierig gewesen. Ich weiß nicht, ob ich jetzt sagen würde, ich würde in jede Schule eine Person hinschicken, die darauf spezialisiert ist.“* (Sohn, 17 Jahre, bei Diagnose 5 Jahre)

In verschiedenen Schulfächern kann an das Thema Krankheit angeknüpft werden. So hielten beispielsweise auffällig viele Kinder der interviewten Familien ein Referat in der Schule zu der Erkrankung ihres Elternteils. Oder eine Tochter hat im Kunstunterricht erfahren, dass sie ihre Emotionen beim Zeichnen zum Ausdruck bringen kann.

„Was ich wichtig finde, vielleicht auch in Bezug auf Schule, dort einfach auch einen Raum zu schaffen und einen Platz zu schaffen, wo vielleicht auch alles einfach mal mit raus kann. Egal ob es eben bewusst oder unterbewusst ist. Sondern einfach dort Möglichkeiten schaffen, sich selbst auch ein bisschen zu entfalten, auch emotional zu entfalten. Und daran muss, glaube ich, auch definitiv gearbeitet werden. Auch einfach im Schulsystem.“ (Tochter, 22 Jahre, 7 Jahre bei Diagnose)

Allen Aussagen der interviewten Kinder liegt die Überzeugung zugrunde, dass die entsprechenden Begleitpersonen in der Lebenswelt für das Thema chronische Erkrankung sensibilisiert sein sollten bzw. ausgebildet werden.

In den Interviews finden sich einige Aussagen zur **Psychotherapie für Kinder und Jugendliche**. Manche sind aus der Perspektive der Kinder kritisch, so ist ein Sohn beispielsweise der Meinung, dass es eigentlich seine Mutter sei, die denke, er brauche therapeutische Hilfe. Er gibt zu bedenken, dass eine Therapie immer zu einem bestimmten Zeitpunkt stattfindet, jedoch im Laufe des Prozesses wechselnde Therapeut*innen eingesetzt werden und stellt infrage, ob das dann gerade zur aktuellen Lebenssituation passt. Auch formuliert er, wie schwierig es ist, genau zum Therapie-Termin die Problemlage abzurufen, denn im Kopf seien die Erfahrungen so umfassend, dass sie nicht in der vorgesehenen Zeit erzählbar sind. Er reflektiert, dass es für ihn gut gewesen wäre, von Anfang an einen Gleichaltrigen einzuweihen, so dass diese Person mit der Erkrankungssituation der Mutter vertraut ist und es nicht mehr vieler Worte bedarf, um die aktuelle Situation zu erklären. Eine Sechszwanzigjährige hält es dagegen für wichtig, mit einer professionellen Person zu sprechen, da sie durch ihre Familiensituation in ihrer Entwicklung weiter wäre als Gleichaltrige und diese somit nicht ihre Erwartungen an eine Ansprechperson erfüllen könnten. Bei einer anderen Tochter kommt der Wunsch nach Therapie erst lange nach dem akuten kritischen Zustand ihrer erkrankten Mutter auf.

„Aber es fiel mir trotzdem schwer, mich da zu öffnen. Vor allem jemanden nach acht Jahren oder so da einzuweihen, ist halt enorm schwierig. Und da dann die angestauten Gefühle herauszulassen, das geht einfach nicht. Klar kann ich sagen, mir geht es schlecht und so. Aber das ist ja etwas ganz anderes, als wenn es wirklich ein Gespräch ist und nicht ein Monolog. Also das hat mich damals aufgeregt. Deswegen habe ich das dann auch abgebrochen.“ (Sohn, 17 Jahre, bei Diagnose 5 Jahre alt)

„Halt auch durch die Reflexion dieser Krankheitsthemen war ich weiter, als viele meiner Freundinnen. Und dementsprechend hat es mir auch sehr geholfen, meine Therapeutin zu haben, weil die nicht mehr so jung war und dementsprechend auch schon ein bisschen mehr Lebenserfahrung mitgebracht hat. Die hat mir auch geholfen, mit bestimmten Themen umzugehen.“ (Tochter, 26 Jahre, bei Diagnose 19 Jahre)

Ein weiterer Aspekt ist die **Unterstützung in der Familien-Kommunikation**. Zwei Schwestern haben beispielsweise das Gefühl, ihre Eltern nicht zu erreichen bzw. nicht gesehen zu werden und fänden deshalb ein Gesprächsangebot für die gesamte Familie gut. Dies ist bei einem weiteren Schwesternpaar anders und hängt wohl auch von der grundsätzlichen Gesprächskultur einer Familie ab. Von den Kindern wird auch **das Sprechen unter Geschwistern** thematisiert und **das Reden über die Erkrankungssituation, ohne dass die Person mit Erkrankung dabei ist**. Eine Tochter ist beispielsweise froh darüber, dass sie ihre Oma im Garten aufsuchen kann und dort einen Platz findet, um über ihre Gefühle sprechen zu können. Es zeigt sich hier, dass das Kommunizieren in der Familie viele Ebenen hat: Die Einzelnen untereinander, die Geschwister unter sich sowie Gespräche ohne die Person mit Erkrankung. Und Alles für sich bedarf seinen eigenen Raum.

„Also ich hätte mir das gewünscht. Irgendjemand der uns hilft, miteinander zu sprechen. Ich habe mich oft nicht verstanden gefühlt. Und ich wusste nicht, wie ich meine Eltern oder auch manchmal meine Schwester erreichen sollte.“ (Tochter, 33 Jahre, 11 Jahre bei Diagnose)

„Beispielsweise wenn ich bei Oma im Garten war, habe ich das auch als sehr erholsam empfunden. Vor allen Dingen war es auch mal gut, da ohne Mama zu sein. Weil ich dann halt auch irgendwie ein bisschen besser mit Oma darüber reden konnte. Und wir uns dann auch so ein bisschen ausgetauscht haben und über die ganze Situation auch reden konnten. Und das hat mir auch viel geholfen.“ (Tochter, 23 Jahre, bei Diagnose 10 Jahre)

Manche der Kinder äußern im Interview, dass sie ihre **Lage als sehr belastend** erleben. Sie würden es daher begrüßen, wenn sie für eine bestimmte Zeit dem Familienalltag entfliehen könnten, gerne auch mit anderen jungen Menschen, die in einer ähnlichen Lage sind. Andere Kinder betonen, dass sie in ihre spezifische Situation hineingewachsen sind und sehen keine besondere Belastung.

„Und klar, wenn man älter ist, dann irgendwie sowas Cooles wie einen Surfkurs oder mal, weiß ich nicht, mit anderen Jugendlichen zusammen sein, wo die Eltern auch erkrankt sind. Wo einfach mal die Kinder auch eine Woche rausgeholt sind.“ (Tochter, 19 Jahre, bei Diagnose 7 Jahre)

„Speziell für mich war das jetzt nicht so ein ganz krasser Bruch. Sondern ich bin fast organisch, ich sage es mal so, in diese ganze Situation reingewachsen.“ (Sohn, 21 Jahre, bei Diagnose 4 Jahre)

Einig sind sich die Kinder darin, dass es für sie generell schwer ist, mit Außenstehenden über das Thema ‚Krankheit in der Familie‘ zu sprechen. Auch sie nehmen wahr, dass sie die Kommunikation steuern müssen, weil die Anderen damit nicht umgehen können.

„Na ja, ich lerne einfach, dass wenn ich wirklich Personen damit halt konfrontiere, "Ja, hey, ich habe ein Familienmitglied mit einer chronischen Erkrankung", dass viele erst mal fast schon überfordert mit der Situation sind. Weil viele haben das anscheinend nicht so. Und das ist erst mal eine Art Schock für viele. Und ja, das ist, glaube ich, noch so eine gesellschaftliche Aufgabe, dass das einfach noch ein bisschen weitergetragen werden muss, dass es halt einfach so ist und dass das so angenommen wird.“
(Sohn, 21 Jahre, bei Diagnose 4 Jahre)

9. Gutgehen: Was Familien gelernt haben

Die Frage nach dem Lernen bei chronischer Erkrankung ist von den interviewten Familienmitgliedern herausfordernd wahrgenommen worden, da sie ihren Umgang mit der Krankheitssituation eher als Bewältigung erleben. An den Aufgabenbeschreibungen wird dann allerdings klar, wie viele Fertigkeiten und Fähigkeiten Familien gelernt haben müssen, um klarzukommen. Auf Nachfrage wird dieses Lernen dann als unfreiwilliges Lernen charakterisiert, welches sich an Schwierigkeiten im Gesundheits- und Sozialsystem abarbeitet.

"Also wir waren einfach gezwungen, gewisse Erfahrungen zu machen. Ob wir sie jetzt wollten oder nicht. Und damit irgendwie klarzukommen." (Tochter, 33 Jahre, bei Diagnose 11 Jahre)

Dennoch sind sich einzelne Interviewpartner*innen auch darüber bewusst, dass sie spezifische Kompetenzen im **Umgang mit Krisen** erlernt haben.

„Also das ist echt schon so, dass man konfrontiert ist mit dieser Krise, aber schon so lange Zeit. Dann nimmt man, glaube ich, Krisen allgemein ein bisschen anders wahr. Also so provokant, wie das klingt, aber das ist halt einfach nur noch eine Addition auf noch eine andere Krise drauf. Dann muss man halt sich noch ein bisschen mehr anstrengen, mehr mental jetzt resilienter sein, in dem Sinne. Dann kriegt man das auch irgendwie hin.“ (Sohn, 21 Jahre, bei Diagnose 4 Jahre)

Im Konkreten beschreiben die Personen mit Erkrankung ihre Auseinandersetzungen mit ihrem Leistungs- und Kräfteverlust als Lernprozess, bei dem sie nach und nach und trotzdem ein erfülltes Leben führen zu können. Insbesondere die Kinder berichten von gesteigener Menschenkenntnis. Alle Familienmitglieder geben an, Prioritäten hinsichtlich der eigenen Gesundheit zu setzen. Zudem steigt das Verantwortungsgefühl füreinander. Ebenfalls angeführt werden die Wertschätzung und Dankbarkeit für alles Gute, bzw. der unbedingte Wille, aus dem Negativen etwas Positives zu ziehen.

WAS WIRD IN DEN FAMILIENINTERVIEWS GENANNT, WAS KONKRET IN DER FAMILIE GELERNT WIRD:

- ▶ Krankheit anzunehmen, das Auf und Ab zu akzeptieren
- ▶ sich daran weiterzuentwickeln, neue Sichtweisen
- ▶ Lebensumstellung von oberflächlich/schnellebig auf bewusster
- ▶ neue Priorisierung nach Wichtigkeit: auf eigene Gesundheit und Stresslevel zu achten, eigene Grenzen zu erkennen
- ▶ Wertschätzung, Achtsamkeit und Dankbarkeit
- ▶ Zeit miteinander zu verbringen, es sich gutgehen zu lassen, in der Natur zu sein
- ▶ (verbleibende) Zeit besser zu nutzen, schöne Dinge zu tun, diese nicht abzuwarten/aufzuschieben
- ▶ "Mir geht es gut zurzeit" so lange wie möglich zu erhalten (Stabilität)
- ▶ Menschen besser zu verstehen hinsichtlich ihrer Emotionen – miteinander umzugehen
- ▶ Menschen auszuwählen, die im Leben bleiben, Freundschaften zu intensivieren
- ▶ besser zu kommunizieren, was geht und was nicht geht

Die Frage, **was betroffene Familien brauchen, damit es ihnen gut geht**, beantworteten die interviewten Familien an erster Stelle mit Aspekten des Zusammenlebens und gemeinsamen Aktivitäten der Familienmitglieder. Familien ist es wichtig eine qualitativ gute Zeit miteinander verbringen zu können, was abschließend die folgende Wortwolke veranschaulicht. Sie ist zusammengestellt aus den vielen verschiedenen kleinen und großen Familientätigkeiten, welche die Familien benannt haben. Hierfür Ermöglichungs-Räume zu schaffen, sollte für Fachkräfte oberste Priorität haben.

3. Räume für Kommunikation über chronische Erkrankung schaffen

Die Familien erfahren zunächst eine gewisse Sprachlosigkeit angesichts der Diagnose und ihrer Konsequenzen für das gesamte Familiensystem. Im Verlauf besteht eine familienpezifische Dynamik hinsichtlich des Sprechens und Nicht-Sprechens über die Erkrankung. Die Familien wünschen sich Begleitung für eine offene, familieninterne Kommunikation. Der Austausch mit dem näheren und weiteren Umfeld gestaltet sich oft darüber, wie Personen in ihrer möglichen Reaktion eingeschätzt werden. Dabei spielen Tabuisierung und Stigmatisierung von chronischer Erkrankung eine große Rolle. Eine vertrauensvolle Gesprächssituation ist wichtig.

4. Gesamte Familie in den Blick nehmen

Wenn ein Familienmitglied erkrankt, ist immer das gesamte Familiensystem betroffen. Deshalb sollten auch Fachkräfte, die Maßnahmen z.B. für den Elternteil mit Erkrankung oder für Kinder und Jugendliche anbieten, die gesamte Familie mitdenken und gegebenenfalls bedarfsorientiert zu passenden Initiativen weitervermitteln.

5. Familienorientierte Angebote auf- und ausbauen

Derzeit gibt es zu wenig Angebote, die nicht nur einzelne Familienmitglieder unterstützen, sondern auf die gesamte Familie ausgerichtet sind. Einzelne Initiativen und Projekte sind meist unbekannt und für die Familien oft nicht erreichbar. Hier sollte der Zugang zu den Angeboten und die Rahmenbedingungen verbessert werden. Ein Ausbau familienorientierter Initiativen und eine nachhaltige Finanzierung vorhandener Angebote ist anzustreben.

6. Sichtbarkeit und Vernetzung der Unterstützungsangebote fördern

Die Familien fühlen sich oft überfordert, den Überblick zu behalten, welche Unterstützung und Angebote ihnen in verschiedenen Situationen zustehen. Sie machen die Erfahrung, dass viele sektorenübergreifende Angebote den Fachkräften selbst nicht bekannt sind. Eine Vernetzung von familienorientierten Initiativen über die verschiedenen Einrichtungen hinweg und eine breite Sichtbarmachung der Angebote ist notwendig.

7. Schneller und einfacher Zugang zu Unterstützung sicherstellen

Die Familien benötigen direkt bei Diagnosestellung oder vor Entlassung aus dem Krankenhaus umfassende Informationen zu lokalen Unterstützungsangeboten für einzelne Familienmitglieder und die gesamte Familie. Dies beinhaltet auch die Weitergabe von Kontakten zu Selbsthilfegruppen und spezifischen Projekten, die auf eine Familienbegleitung abzielen.

8. Hilfe im Haushalt und bei Anträgen ermöglichen

Wenn ein Elternteil aufgrund seiner Erkrankungssituation sich nicht mehr um Haushaltsarbeiten kümmern kann, übernehmen meist die Partner*innen oder besonders bei Alleinerziehenden Kinder und Jugendliche diese Aufgaben. Dies kann je nach Ausmaß zu einer Überforderung führen. Das gilt ebenso für die Erledigung bürokratischer Angelegenheiten, in die oftmals die Angehörigen eingebunden werden. Ein Ausbau von niederschwelliger und schneller Unterstützung im Haushalt und bei der Bürokratie ist sinnvoll.

9. Kita und Schule sensibilisieren

Außerhalb der Familie sind für Kinder und Jugendliche vor allem die Bildungsinstitutionen Kita und Schule wichtig. In den Institutionen sollte ein sprachlich und organisatorisch angemessener Umgang gemeinsam mit den Familien gefunden werden. Insbesondere für ihre Emotionen bräuchten die betroffenen Kinder und Jugendlichen einen Platz, an dem sie diese zeigen können. Sie sollten dabei unterstützt werden, ihre eigenen Bedürfnisse in der Situation auszudrücken

10. Das Thema Chronische Krankheit in Familien gesellschaftlich sichtbar machen

Tabuisierung von chronischer Erkrankung und Stigmatisierung von betroffenen Familien und ihren Mitgliedern sind derzeit noch weit verbreitet. Familien verbergen daher oftmals ihre Lebenssituation. Fachkräfte aller Disziplinen, die mit einzelnen Familienmitgliedern oder gesamten Familien arbeiten, sollten mitwirken, das Thema ‚Chronische Erkrankung und Familie‘ lokal und überregional sichtbar zu machen und somit die gesellschaftliche Akzeptanz zu fördern. Dies kann über kostenlose Fachveranstaltungen geschehen oder auch bei öffentlichen Veranstaltungen, die von Familien besucht werden. Keine Person sollte in ihrer sozialen Teilhabe benachteiligt werden, wenn sie oder ein anderes Familienmitglied von Krankheit betroffen ist.

Impressum

Forschungsprojekt „FamGesund“
Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin
Köpenicker Allee 39-57
10318 Berlin
Kontakt: birgit.behrish@khsb-berlin.de

Autorenschaft:

Yvonne Adam und Birgit Behrish
Unter Mitarbeit von:
Mago Bleckmann, Alexandra Böhlig, Anna-Maria Bugge, Antje Klatt,
Marie Kristen, Jana Librentz, Tuja Pagels und Katrin Voland

Gestaltung: WILLIM DESIGN & GRAFIK, Berlin

Erscheinungsjahr: Oktober 2024

Open Access publiziert über:
KiDoks – Kirchlicher Dokumenten Server
<https://kidoks.bsz-bw.de/home>
Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin,
Köpenicker Allee 39-57, 10318 Berlin

Lizenz:



Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung - Weitergabe unter gleichen Bedingungen 4.0 International Lizenz

Zitationsvorschlag:

Adam, Yvonne; Behrish, Birgit (2024). Was braucht es, damit es Familien mit einem Elternteil mit körperlich schwerwiegender chronischer Erkrankung gut geht? Ergebnisse aus dem partizipativen Forschungsprojekt FamGesund.
<https://doi.org/10.17883/4899>

FamGesund war Teil der Förderlinie Bürgerforschung (Citizen Science) des BMBF (Förderkennzeichen: 01BF2101A). Es gehörte zu 15 Projekten, die bis Ende 2024 die Zusammenarbeit von Bürger*innen und Wissenschaftler*innen inhaltlich und methodisch voranbringen und Antworten auf gesellschaftliche Herausforderungen geben sollen. Weitere Informationen finden sich auf der Citizen Science Plattform mit:forschen!

Ein Projekt von:



Gefördert von:

