

# Chronische Krankheit – eine Überforderung für die Familie?

*Zur Messe „aktiv leben“ hat die Ärztekammer erstmals eine Selbsthilfezeitung für Bürgerinnen und Bürger herausgegeben – Inhaltlicher Schwerpunkt ist die Bedeutung der Familie bei der Betreuung chronisch Kranker oder behinderter Familienmitglieder*

von **Sabine Schindler**

**A**ufgrund der demographischen Entwicklung und des wissenschaftlichen Fortschritts in der Medizin nimmt die Zahl chronisch Kranker und behinderter Menschen vom Kindes- bis zum Seniorenalter stetig zu. Das Leid der Krankheit und Behinderung trägt der Betroffene nicht allein, sondern es verteilt sich in der Regel auf die betreuende Familie. Angehörige von chronisch Kranken und Behinderten sind nicht nur passiv mitbetroffen und leiden mit dem Kranken, sie sind auch diejenigen, die aktiv das Alltagsleben umstrukturieren müssen, um eine Betreuung des Erkrankten gewährleisten zu können.

## Gesundheitliche Belastung

Über die gesundheitliche Belastung von Familien mit chronisch Kranken und behinderten Familienmitgliedern liegen bisher nur wenige Untersuchungen vor. Die meisten Studien beschäftigen sich mit den psychischen Auswirkungen der Betreuung chronisch Kranker auf die Familie. Dennoch gibt es Untersuchungen, die belegen, daß beispielsweise Geschwisterkinder von schwer erkrankten Kindern häufig ihrerseits schwer erkranken. Auch im Bereich der Suchterkrankungen haben Studien nachgewiesen, daß Angehörige von Süchtigen durch den permanenten psychischen Streß mit einer Wahrscheinlichkeit von 30 bis zu 60 Prozent ebenfalls suchtkrank werden. Ebenfalls ist zu le-

sen, daß über lange Jahre pflegende Angehörige oft an Überlastungssyndromen und psychosomatischen Erkrankungen leiden.

## Familien in der Krise

Überforderungen ereignen sich, weil die Familie nicht nur die Sorge und Angst der Betroffenen teilt, sondern durch den Ausbruch der Krankheit in der Befriedigung eigener Bedürfnisse schwer eingeschränkt ist. Die Familie muß innerhalb kürzester Zeit die Organisation der Behandlung und Pflege übernehmen, über zu treffende Therapieentscheidungen befinden, eigene Zukunftspläne (z.B. Berufstätigkeit, Wohnungswechsel) zurückstellen und durch die Betreuung der Angehörigen auf eigene

Freizeitbedürfnisse und Sozialkontakte verzichten. Dabei liegt die Hauptlast der gesundheitlichen Fürsorge in der Regel auf Frauen und Müttern. Der Ausbruch einer schweren Krankheit bewirkt oft eine Langzeitkrise in der betroffenen Familie. Wie die Familie diese Belastungen meistert, hängt davon ab, über welche Fertigkeiten und welche Quellen von Unterstützung sie verfügt, wie sie diese aktivieren kann und wie erfolgreich diese sich letztendlich erweisen. Für die sehr verschiedenartigen Belastungen benötigt die Familie differenzierte Fähigkeiten und Unterstützungsformen.

Ärztinnen und Ärzte haben die Aufgabe, Familien in der schwierigen Belastungsphase zu unterstützen. In vielen Krankenhäusern



*Die Betreuung sprachbehinderter Kinder erfordert viel Zeit und Geduld. Geschwisterkinder müssen daher häufig zurückstehen.*

werden Diagnosegespräche, in denen Familienangehörige über eine schwerwiegende chronische Krankheit eines Familienangehörigen aufgeklärt werden, von einem Arzt und einem psychologischen Berater gemeinsam geführt. So wird von Beginn an deutlich, daß es neben dem ärztlichen und pflegerischen Personal eine weitere Anlaufstelle gibt, die in den zahlreichen nicht-medizinischen Fragestellungen Hilfe anbietet. Neben dem professionellen System haben sich in den letzten Jahren Elternselbsthilfegruppen und Angehörigengruppen gebildet, die Beistand bei der Aufgabe der Betreuung und Pflege chronisch Kranker in der Familie bieten.

### **Beispiel: Elternselbsthilfegruppen**

In den Elternselbsthilfegruppen haben sich vor allem diejenigen zusammengefunden, deren Kinder eine schwere, seltene, auffällige oder jedenfalls folgenschwere Erkrankung und Behinderung aufweisen. Dies gilt zum Beispiel für Leukämie, Krebs, Mukoviszidose, Diabetes usw. Der therapeutische Erfolg der Behandlungsmaßnahmen hängt dabei häufig von einer möglichst intensiven Mitwirkung der Eltern oder eines Elternteils ab. Das kann bedeuten, daß die Eltern bestimmte Behandlungsverfahren erlernen müssen, so zum Beispiel bei der Zubereitung bestimmter Nahrungsmittel oder Verabreichung von Medikamenten. Hier vermitteln Selbsthilfegruppen das notwendige Know-how und geben praktische Tips für den Alltag. Darüber hinaus werden in den Gruppen Erfahrungen ausgetauscht, wie die Eltern z.B. mit der Behinderung ihres Kindes umgehen können, und wie sie ihre eigene Rolle erleben. Die Gruppen schaffen für die teilnehmenden Eltern eine Grundlage, um eine positive Einstellung zum kranken Kind aufzubauen und ermöglichen auf diesem Wege eine deutlich verbesserte Betreuung der Kinder.

Über die eigentliche Gruppenarbeit hinaus haben sich viele Eltern-

gruppen nicht nur für die Belange eigener Kinder eingesetzt, sondern ihr Engagement kommt auch der Allgemeinheit zugute. So richten Elterninitiativen z.B. „Elternhäuser“ und „Spielzimmer“ an Kliniken ein und stellen über Spenden zusätzliches medizinisches Hilfspersonal ein. Damit dieses Engagement weitergeführt wird, ist es von professioneller Seite aus nötig, auf die Existenz der Gruppen hinzuweisen und Eltern zur Mitarbeit zu motivieren.

### **Kontaktadressen**

Um eine kontinuierliche Arbeit der Elternselbsthilfegruppen und

Angehörigenselbsthilfe zu gewährleisten, benötigen die Gruppen Unterstützung von den Betroffenen selbst und den Beistand von professionellen Helfern, die auf die Einrichtungen der Selbsthilfe hinweisen und organisatorische Hilfe anbieten.

*Die von der Ärztekammer Nordrhein anlässlich der Messe „aktiv leben“ herausgegebene Selbsthilfezeitung kann, solange der Vorrat reicht, bei der Kooperationsstelle der Ärztekammer Nordrhein, Tersteegenstr. 31, 40474 Düsseldorf, angefordert werden. Kontaktadressen von Angehörigengruppen und Elterngruppen erhalten Sie über die Rufnummer (0211) 4302-378.*

*In der ersten Ausgabe der Selbsthilfezeitung werden 26 Selbsthilfegruppen mit den jeweiligen Krankheitsbildern vorgestellt.*