

Traumatisierung der Eltern und Familien mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen

| Von Hubertus von Voss

Rund zwei Millionen Familien leben in Deutschland mit Kindern und Jugendlichen zusammen, bei denen eine chronische Krankheit, gar Behinderung bzw. Mehrfachbehinderung vorliegt. Alles konzentriert und fokussiert sich in solchen Familien auf die Patienten selbst. Verbunden mit chronischer Krankheit und Behinderung sind in der Regel wiederkehrende – oft sehr intensive – Untersuchungen sowie Erwartungen von Ärzten, Therapeuten und mit der Förderung dieser Patienten beauftragte Fachpersonen, Therapie- und Förderkonzepte in die Tat umzusetzen. Unser Gesundheitssystem ist mehr oder minder weiterhin phänomenologisch darauf ausgerichtet, Einzelsymptome günstig zu beeinflussen. Die vielfach eingeforderte „ganzheitliche Sicht“ zum Patienten gerät immer mehr ins Abseits. Auf diesen für die Familien mühevollen Wegstrecken mit ihren chronisch kranken Kindern erwächst die Gefahr, dass Familienmitglieder zunehmend traumatisiert werden. Dies betrifft besonders die direkten Bezugspersonen: Eltern und Geschwister.

In aller Regel gehen Eltern davon aus, dass mit der Geburt ihres Kindes – zumeist sind Kinder von Eltern erwünscht und ersehnt – auf sie eine glückvolle Zukunft gemeinsam mit ihrem Kind zukommt. In größeren Familien mit mehreren Generationen existieren solche Erwartungen zumeist auch. Aus eigenen Studien wissen wir, dass die Vermittlung einer schwerwiegenden Diagnose zu einem Kind durch behandelnde Ärzte die Eltern zunächst sprachlos macht. Wir können solches an ihrer sichtbaren Erstarrung in ihren Gesichtern registrieren. Auch wissen wir, dass Eltern nach der Eröffnung einer Diagnose hohen Gesprächsbedarf haben. Sie erhoffen sich Zeit von Ärzten und Therapeuten. Sie erwarten eine verständliche Sprache. Eltern ahnen viel, oft mehr als die Fachleute, sie kennen die Fachsprache zur Krankheit oder „Behinderung“ (disability) ihres Kindes zumeist nicht.

Die Vermittlung der das Kind betreffenden Diagnose löst bei Eltern Krisen in der Lebensplanung aus. Eltern solcher betroffener Kinder stellen sich die Frage, was aus ihrem Kind wird, wenn sie selbst alt geworden oder gestorben sind. Und die Geschwisterkinder erleben, dass das Familiengespräch nur noch die Krankheit oder Behinderung des Patienten im Blickpunkt hat, emotionale Bedürfnisse und auch Eigenbedürfnisse ganz „alltäglicher“ Art, ausgehend vom gesunden Geschwisterkind oder anderen Familienmitgliedern, immer mehr in den Hintergrund treten. Dass darüber hinaus auch die Eltern ihre Partnerschaft neu erleben, haben sie doch die Pflicht übernommen, ihr krankes Kind zu pflegen – oft gar über 24 Stunden täglich –, dies sollte dem Fachpersonal nicht verborgen bleiben.

Krankheit und Behinderung blockieren vielfach Eigenbedürfnisse nach gemeinsamem Erleben in der Familie, damit Freude aber auch Leid, Zuwendung, Intimität und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Eltern mit solchen Kindern schotten sich vielfach ab. Manche quält Scham, haben sie doch häufig nach ihrem Empfinden versagt und nicht ein gesundes Kind geboren. Müssen wir nicht feststellen, dass wir als Ärzte viel zu selten die Eltern (Mutter, Vater oder beide) fragen: „Und wie geht es Ihnen?“ Wir würden überrascht sein, wie oft wir Tränen und Verzweiflung entdecken würden.

> Die vielfach eingeforderte „ganzheitliche Sicht“
zum Patienten gerät immer mehr ins Abseits. <



Dramatisch können sich solche Traumaprobleme dann entwickeln, wenn die Pflege des kranken oder auch behinderten Kindes Körperkraft, ständiges nächtliches Aufstehen, verbunden mit unterbrochenen Schlafphasen bei den Eltern bedeutet und dies sogar Geschwisterkinder vor allem bei engem Wohnraum betrifft. Eine Familie kann aus dem Gleis geworfen werden ob einer chronischen Krankheit oder Behinderung bei einem eigenen Kind in der Familie. Bei Familien mit transkulturellem Hintergrund (Migration) bedeutet ein chronisch krankes Kind oder ein Kind mit schwerer mehrfacher Entwicklungsstörung Isolation. Mit Familien aus anderen Ländern haben wir immer noch „traditionell“ vielfach unsere Probleme. Von Sigmund Freud wissen wir, dass er mit seinen Patienten oft eine Tasse Tee trank. Solch ein Kommunikationsangebot kann Schleusen öffnen. Und im Übrigen würde es auch manchem Arzt gut tun, für zeitliche Zäsuren zum Gespräch selbst Luft holen zu können.

Betrachten wir solche Belastungsreaktionen, so müssen wir feststellen, dass diese Erkenntnisse doch nicht neu sind. Neu könnte aber sein, dass Zeitknappheit in der ärztlichen Praxis, Hetze in der Therapie und damit Faktoren mit dem Zwang zu einer wirtschaftlichen Praxisführung mehr und mehr das ärztliche Gespräch zeitlich limitieren. Hier liegt der „Hund begraben“, wie der Volksmund sagt. Wir nehmen hin, dass Krankheit oder „Behinderung“ bei Kindern und Jugendlichen Eltern zusätzlich krank macht, nicht weniger Geschwisterkinder. Zu beobachten sind dann Schlafstörungen, Depressionen, emotionale Instabilität, Isolation von der Außenwelt, Reduzierung gesellschaftlicher Kontakte, Zäsuren bei beruflicher Zukunftsplanung, Trennung und Scheidung, ökonomische Belastungen, fehlende Urlaubs- und Erholungszeiten, psychosomatische Beschwerden (vor allem Rückenschmerzen, Herz-Kreislaufprobleme) usw. Und bei den gesunden Geschwisterkindern stellen sich Schulprobleme ein, auch Reduzierung in der „peer group“ nach dem Motto, man kann ja nicht einmal einen Freund nach Hause einladen, wo ständig über die Krankheit der Schwester oder des Bruders gesprochen wird und alle Rücksicht zu nehmen haben.

Bei all diesem Szenario wird vielfach vergessen, dass mit präventiven Maßnahmen, Aufklärung und Gesprächsbereitschaft Krankheit und „Behinderung“ in Familien mit so betroffenen Kindern und Jugendlichen auch ganz anders erlebt werden kann. Krankheit und „Behinderung“ erweitern den Horizont des Wissens um die Lebensgefährdungen bei jedem Familienmitglied. Eltern müssen sehr schnell nach der Diagnoseeröffnung erfahren, dass für ihre Beziehung untereinander und Beziehung zu

den weiteren Kindern, Familienmitgliedern, Freunden – koste es was es wolle – Zeit und Kraft investiert werden muss. Das chronisch kranke oder „behinderte“ Kind profitiert nicht von erschöpften Eltern, einem isolierten Vater, einer isolierten Mutter, einem in die innere Emigration ausweichenden Geschwisterkind.

Was ist zu tun? Eltern und Geschwister in Familien mit einem chronisch kranken oder mehrfach „behinderten“ Kind benötigen ein Angebot zur Wahrnehmung ihrer Bedürfnisse im weitesten Sinn des Wortes. Uns Fachleuten darf hier nichts entgehen. Wir müssen Zeit „opfern“ für solche Familien, wir werden profitieren von den berichteten Lebenserfahrungen solcher Familien. Wir werden erleben, dass es ein Lebensziel ist, Arzt oder Therapeut nach den Regeln der Kunst zu sein. Und – wir müssen lernen zu hinterfragen, zuzuhören, nachzuspüren nach Phänomenen, die uns Risiken in den Familien anzeigen könnten. Im Übrigen: Besonders Jugendliche nehmen Verwerfungen in der Familie sehr schnell wahr, jüngere betroffene Kinder nicht selten auch.

Kurz gesagt kann unser ärztlicher, therapeutischer und heilpädagogisch-sozialpädagogischer Auftrag so beschrieben werden: Die aufsuchenden Hilfsangebote sind es, die Eltern und Familien mit solchen „Familiengeschichten“ entlasten, vor allem dann, wenn alle an einem Strang ziehen. Wir müssen wegkommen vom Delegationsprinzip nach dem Motto, die Mutter muss zum Psychotherapeuten, der Vater regelmäßig zum Stammtisch etc., dann werden beide schon entlastet werden und wir haben dann unsere Pflicht erfüllt. Das Koordinatennetz der koordinierten Verantwortung ist dem Delegationsprinzip entgegen zu setzen. Der behandelnde Kinder- und Jugendarzt mit dem Team der Helfer muss der Koordinator sein und bleiben. Die hier bei dieser Thematik fokussierten Familien profitieren von Helferkonferenzen, vor allem auch dann, wenn sie immer wieder Mitsprache praktizieren und dazu ermuntert werden, mitzuwirken und mitgestalten zu können.

Unsere vielfach eingeschliffenen Erwartungen „Eltern müssen“ sind falsch. Wir haben den Auftrag, Eltern zur Eigenbetreuung und Begleitung ihrer kranken oder auch behinderten Kinder zu befähigen. Solche Visionen sollten nicht mehr als Hirngespinnste abgetan werden. Ganz im Gegenteil: Unser Gesundheitssystem muss solche Elternberatungen umfassend – auch bei der Erfassung von erbrachten Leistungen – würdigen, und dies in Euro und Cent, so einfach ist diese Forderung; sie muss ehrlich ausgesprochen werden dürfen. Reicht es nicht aus, wenn einer in der

Familie krank ist? Diese Frage muss in die öffentliche Diskussion geworfen werden dort, wo Gesundheitszyniker weiter an der Schraube der Knebelung von Helfern der Patienten meinen erfolgreich drehen zu dürfen. Hier sind die Elternselbsthilfegruppen gefordert aktiv zu werden. Jede nicht erkannte Notsituation bei Familienmitgliedern in Familien mit kranken Kindern löst eine Kostenlawine aus, und was viel schlimmer ist, die Zerstörung von Familienstrukturen, die die Gemeinschaft aber nach den Vorgaben des Grundgesetzes zu schützen hat.

Es fällt auf, dass vielfach Kinder- und Jugendärzte selbst mit den Problemen chronisch kranker Kinder, oder gar Kinder mit schweren Entwicklungsstörungen (z. B. auch mentalen bleibenden Störungen) allein gelassen werden. So ist bezeichnend, dass z. B. ein Vorschlag von mir, bei den Lindauer Psychotherapiewochen auch Seminare anzubieten, wie Psychotherapeuten und Klinische Psychologen Therapiekonzepte auch für solche Patienten sowie ihre Familien entwickeln könnten, keine ausreichenden Einschreibungen auslösten. Gerade Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendpsychiater haben hier ein Betätigungsfeld leider noch nicht entdeckt, Forschung zu dieser Thematik gibt es auch so gut wie nicht. Aber hier liegt doch die Zukunft für eine große Gruppe von Patienten mit ihren Familien. Dieses Faktum ist erschreckend. Und dabei kann ein Gespräch mit einem Kind oder Jugendlichen auch mit einer schweren mentalen Entwicklungsstörung Berge versetzen, trösten und den Eltern das Gefühl geben, „unser Kind wird doch ernst genommen“, oder noch besser, „wir haben ein tolles Kind“. Und, in der Psychotherapie kann auch Therapie nonverbal erfolgen, dies muss man nur erlernen und Wert schätzen.

Gespräche mit Familien mit einem Kind mit genetischem Syndrom können Aspekte deutlich werden lassen, die in der Vergangenheit noch undenkbar waren. Die Idee, dass in einer humangenetischen Abteilung auch psychologische Kompetenz z. B. mit einem Psychologen von größter Bedeutung ist, diese Erkenntnis hat sich heute als total richtig erwiesen. In manchen Lehrbüchern der Pädiatrie und wohl auch der Kinder- und Jugendpsychiatrie, wie auch in der Humangenetik weltweit hat man noch nicht ausreichend zur Kenntnis nehmen wollen, dass gerade Kinder mit angeborenen Krankheiten, genetischen Syndromen etc. sich vielfach – oder besser zumeist – individuell sehr unterschiedlich entwickeln und damit auch unterschiedliche Prognosen zur weiteren Entwicklung individuell zu stellen sind. Jedenfalls ist klar: Imbezillität, Idiotie – dies sind Begriffe aus der Nazizeit. Sie dürfen heute nicht mehr gebraucht werden, wer sie benutzt macht sich im Prinzip strafbar. So ist z. B. der Begriff „Mongolismus“ immer noch in mancher Munde (bei 22 Prozent der in den letzten Jahren primär nach der Geburt beratenen Eltern mit einem Kind mit Trisomie-21 nach unserer im Jahr 2011 abgeschlossenen Studie: Boerste et al.), wenn es aber eigentlich um Trisomie-21 bei einem Kind geht. Dass Mongolen einen total anderen Phänotyp aufweisen als ein Kind mit Tri-

somie-21, dies sollte endlich allen klar werden, die ärztlich beraten oder im Einzelfall fördern wollen. „Mongolismus“ ist ein Stigma-Kriterium, deshalb total abzulehnen, es ist ein Unwort.

Bei den vielen Problemen, die wir zu Kindern mit chronischen Krankheiten oder globalen Entwicklungsstörungen – welcher Ätiologie auch immer – noch nicht gelöst haben, erweist sich immer mehr als notwendig, dass wir uns als Kinderärzte in so genannte „Balint-Gruppen“ freiwillig begeben, da wir uns dann untereinander zu unseren Einstellungen – Patienten gegenüber – gegenseitig supervidieren können. Auch die Weiterbildung in Psychotherapie ist für den Einzelnen und den Patienten in nahezu jedem Fall ein Gewinn.

Chronische Krankheiten sind eine Herausforderung, aktuell und in der Zukunft. Am besten, wir laden unsere Patienten mit chronischen Krankheiten, seltenen Krankheiten etc. zu Fortbildungsveranstaltungen ein – wie wir es seit Jahren bei Kindernetzwerk praktizieren. Sie werden es uns sagen, was sie mit uns Ärzten und Therapeuten wie auch Förderern erlebt oder nicht erlebt haben. Wie sie kämpfen mussten, auch ihre Eltern, all dies müssen wir uns anhören und dann ganz bescheiden werden, denn manche Defizite haben wir, daran gibt es keinen Zweifel.

Der Beitrag wurde in Anlehnung an den Artikel „Traumatisierung bei Eltern und Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern“ (veröffentlicht in: „neue Akzente“ Heft 79, 2/2008, Seite 16-18) verfasst.

Univ. Prof. em. Dr. med. Dr. h.c. Hubertus von Voss ist Facharzt für Kinderheilkunde und Jugendmedizin – Rehabilitationswesen, ehemaliger Direktor des Kinderzentrums München und Ordinarius für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität München.