

Eltern profitieren von Selbsthilfegruppen

Für viele Eltern von chronisch kranken Kindern kann der Kontakt zu Selbsthilfegruppen und Elternvereinigungen in vielfältiger Weise hilfreich sein, zum Beispiel bei der Suche nach Informationen oder als soziale Unterstützung. Die Möglichkeit sollte allerdings verstärkt von den behandelnden Ärzten angeboten werden.



von PD Dr. med. Peter Weber, Cornelia Sidler, Gloria Brönnimann und Dr. med. Frank-Martin Häcker*

Eine chronische Erkrankung eines Kindes ändert das Leben der gesamten Familie und aller Familienmitglieder. Insbesondere Mütter sind bei einer chronischen Erkrankung eines ihrer Kinder vor besondere Herausforderungen gestellt. Sie weisen ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Depression auf, auch wenn es krankheitsassoziierte Unterschiede in der Häufigkeit dieser Belastungsreaktionen gibt (6). Allerdings belegen mehrere Studien für unterschiedliche Erkrankungen, dass natürlich auch für Väter und vor allem für die gelegentlich als «Schattenkinder» bezeichneten gesunden Geschwister die chronische Erkrankung eines Kindes zu einer wesentlichen Veränderung in ihrem Leben und ihrer Entwicklung führt. Die zahlenmässige Dimension dieser Fragestellung wird sichtbar, wenn man sich verdeutlicht, dass in Mitteleuropa etwa 14 Prozent aller Kinder eine chronische Erkrankung aufweisen (2). Für einen Teil der chronischen Erkrankungen des Kindesalters lassen sich eindeu-

tige Diagnosen definieren. Ein anderer Teil der chronischen Erkrankungen lässt sich zu einer gegebenen Zeit aber nur durch einen Komplex aus Symptomen kennzeichnen, die zu einer beschreibenden Diagnose führen, etwa geistige Behinderung. Bei diesen Erkrankungen ist die Ursache der Symptomatik aktuell eventuell ungeklärt. Unabhängig davon stellt eine chronische Erkrankung für alle Familienmitglieder einen Stressor dar, wobei die Ungewissheit, die mit der Erkrankung verbunden ist, eine wesentliche Bedeutung für die Stresserfahrung darstellt. Ungewissheit ist aber nicht nur ein Stressfaktor, wenn die Erkrankungsursache ungewiss ist. Auch bei zahlreichen Erkrankungen, bei denen die Ursache eindeutig ist, besteht für die Eltern eine Verunsicherung, begründet zum Beispiel in der hohen Variabilität der Erkrankungssymptome oder ihrer medikamentösen Behandelbarkeit (z.B. Diabetes mellitus Typ I, Epilepsie) oder im zeitlichen Verlauf der Symptome (z.B. Muskeldystrophien).

*Die AutorInnen sind am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) tätig:
PD Dr. med. Dipl.-Psych. Peter Weber, Abteilung Neuropädiatrie;
Cornelia Sidler, Abteilung Sozialberatung;
Gloria Brönnimann, Arbeitsgruppe «Elternnetz»;
Dr. med. Frank-Martin Häcker, Kinderchirurgische Klinik

Informationssuche – eine Copingstrategie

Sind Familien mit einer chronischen Erkrankung eines ihrer Kinder konfrontiert, versuchen sie die Stresserfahrung zu reduzieren. Dieser Bewältigungsversuch wird als «coping» bezeichnet. Eine zentrale Copingstrategie stellt die Informationssuche dar. In dem Prozess der Krankheits- respektive Diagnosebewältigung durchlaufen die Eltern oftmals mehrere Phasen. Initial überwiegt oft ein emotionaler Schock, Angst, Sorge oder eine tiefe Enttäuschung. Nicht selten kommt es auch zu Verleugnungsstrategien, in denen die Eltern die Diagnose anzweifeln oder sich eine schulmedizinische oder alternativmedizinische Zweitmeinung einholen. Die initialen Informationen des Arztes sind nicht selten unzureichend, entweder weil die Eltern anfangs emotional nicht bereit sind, diese aufzunehmen, oder weil ärztlicherseits die Informationen zu knapp formuliert werden. Im Verlauf ist es für die Eltern zunehmend wichtig, sich detaillierter mit der Erkrankung ihres Kindes zu befassen und als gleichwertiger Partner in der Behandlung des Kindes vom Arzt anerkannt zu werden, auch wenn die Aufgaben von Eltern und Arzt verschieden sind.

In diesem Kontext suchen viele Eltern nach Informationen und Unterstützung im Kontakt mit nicht professionellen Ansprechpartnern wie Elternvereinigungen oder Selbsthilfegruppen. Für Deutschland wird der Anteil von Eltern-Selbsthilfegruppen an der Gesamtzahl der Selbsthilfegruppen auf etwa 20 Prozent geschätzt. Etwa die Hälfte der Eltern chronisch kranker Kinder haben demnach zumindest einmal Kontakt zu anderen Familien in ähnlicher Situation gehabt (4).

Unterstützung durch elterliche Selbsthilfe

Im Rahmen einer Analyse wissenschaftlicher Arbeiten zum Thema «Eltern-Selbsthilfegruppen» dient der Kontakt zu vergleichbar betroffenen Familien insbesondere

- ⊙ der Suche nach Informationen, die nicht nur die medizinischen Fakten, sondern auch die Bereiche der emotio-

nen, zwischenmenschlichen und sozialen Realität betreffen. So können Eltern sich oftmals kompetent über die Erfahrung mit neuen therapeutischen Massnahmen oder über Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung austauschen. Die Fähigkeit, mit jemandem krankheitsassoziierte emotionale oder situative Fragen und Probleme besprechen zu können, schafft oft ein Gefühl von Gemeinsamkeit, das der noch so empathischen Beziehung zu einer professionellen Person eine andere, meist hilfreiche Qualität hinzufügt.

- ⊙ Der Verminderung der Ungewissheit, indem andere Familien trotz ihrer jeweiligen Einzigartigkeit als Modelle für die Erkrankung, insbesondere aber auch für die Krankheitsbewältigung erlebt werden. Der Kontakt zu anderen Betroffenen stellt dabei selbst eine wesentliche Copingstrategie dar.
- ⊙ Der sozialen Unterstützung, da die chronische Erkrankung eines Kindes mit den damit verbundenen Einschränkungen nicht selten mit einer sozialen Isolation und dem Gefühl der Stigmatisierung verbunden ist. Die regelmässigen therapeutischen Interventionen sind oft so zeitraubend, dass die Kontaktmöglichkeiten zu «gesunden Familien» rein zeitlich eingeschränkt sind (1, 2).

Mehrere wissenschaftliche Untersuchungen haben belegt, dass die Kontaktaufnahme zu einer Eltern-Selbsthilfegruppe hilfreich ist, um

- ⊙ das Gefühl der Isolation zu reduzieren
- ⊙ sich verstanden zu fühlen
- ⊙ den Eindruck zu stärken, Einfluss auf den Behandlungsverlauf des kranken Kindes haben zu können und damit stressreduzierend eine Kontrollkompetenz zu erfahren
- ⊙ soziale Unterstützungsmöglichkeiten kennenzulernen (3, 7).

Gelegentlich werden auch kritische Stimmen gegenüber Eltern-Selbsthilfegruppen laut. So wird diskutiert, ob die Möglichkeit, dass Eltern mit Familien zusammentreffen, deren Kinder schwerer von einer Erkrankung betroffen sind (z.B. therapierefraktäre Epilepsie) oder sich in einer schwereren Behandlungsphase befinden (z.B. Endstadium der Muskeldystrophie Duchenne), statt zu

einem Abbau von Angstgefühlen auch zu einer Verstärkung von Zukunftsangst beitragen kann. Diskussionen in Elterngruppen können, so manche kritische Stimmen, auch zu medizinischen Fehlinformationen führen. Weiter können experimentelle Behandlungsstudien zu früh als klinische Therapieoptionen wahrgenommen werden, obgleich sie nicht oder zumindest noch nicht mit notwendiger Vorsicht bei der Anwendung neuer Methoden zur Verfügung stehen. Gelegentlich würden in den Gruppen Behandlungen eingeklagt, die nach Einschätzung des professionellen Teams nicht als angemessen oder sicher genug eingeschätzt werden, sodass in der Folge ein Konfliktpotenzial resultiert. Trotz dieser potenziellen Probleme erleben etwa 87 Prozent der Eltern die Teilnahme an Selbsthilfegruppen als hilfreich (5). Die Möglichkeit der genannten Probleme stellt nach Auffassung der Autoren nicht infrage, dass Eltern-Selbsthilfegruppen die oben genannten Unterstützungsfunktionen übernehmen können. Vielmehr erfordern Differenzen in der Information und Einschätzung zwischen den professionellen Betreuern und den Eltern eine offene, von gegenseitiger Akzeptanz getragene Kommunikation, die dem Wunsch der Eltern entgegenkommt, als Partner in der Behandlung ihrer Kinder akzeptiert zu werden, auch wenn ein Kompetenzgefälle in vielen fachlichen Fragen besteht. Dabei muss akzeptiert werden, dass viele Eltern mit der Zeit ihre Kinder am besten kennen und zu Experten für ihre Kinder werden. So stellt die Offenheit der professionellen Berufsgruppen für die Kompetenz der Eltern auch eine Chance dar. Young und Mitarbeiter (7) konnten beispielsweise nachweisen, dass Ärzte aufgrund der Teilnahme von Eltern an Selbsthilfegruppen und der Diskussion der damit verbundenen Fragen den Eindruck gewannen, dass

- ⊙ sie mehr über die Lebenssituation der Familie und Kinder erfahren,
- ⊙ sich ihre eigenen Fähigkeiten in der Zusammenarbeit mit den Familien steigerten,
- ⊙ sich ihr Gefühl, hilfreich zu sein, verstärkte.

Ärztlicher Impuls zur Selbsthilfe

Zusammenfassend erscheint nach der Durchsicht sowohl der wissenschaftlichen Fachliteratur als auch von Elternberichten die Auffassung begründet, dass für viele Eltern der Kontakt zu Selbsthilfegruppen und Elternvereinigungen in vielfältiger Weise hilfreich sein kann, ohne dass daraus für Eltern chronisch kranker Kinder eine moralische Verpflichtung gemacht werden darf, an solchen Gruppen teilzunehmen. Die Möglichkeit sollte allerdings verstärkt von den behandelnden Ärzten angeboten werden. Oftmals müssen die Ärzte den ersten Impuls und praktische Informationen zur Kontaktaufnahme zu bestehenden oder zur Gründung neuer Selbsthilfegruppen geben.

- ⊙ Als Informationsquelle kann den Ärzten neben eigenen Internetrecherchen

auch die Dachorganisation der Selbsthilfegruppen KOSCH (www.kosch.ch) dienen.

- ⊙ Weiter existiert seit einigen Monaten in der Schweiz eine Website (www.elternnetz.ch), auf der die Adressen aller Selbsthilfegruppen, Elternvereinigungen und relevanten Beratungsstellen und Stiftungen im Hinblick auf chronische Erkrankungen im Kindesalter gesammelt sind und über aktuelle Veranstaltungen der regionalen und überregionalen Gruppen informiert wird.
- ⊙ Auch können Informationen für andere Eltern oder Nachfragen zum Bereich Selbsthilfe über info@elternnetz.ch vermittelt werden.
- ⊙ Bei seltenen Erkrankungen kann es vorkommen, dass in der Schweiz (noch) keine Selbsthilfegruppe existiert. In diesem Fall kann über den Kontakt zu KOSCH gegebenenfalls

eine Selbsthilfegruppe gegründet oder Kontakt zu betroffenen anderen Familien hergestellt werden.

- ⊙ Als Alternative bietet sich ein Kontakt in eines der benachbarten Länder an. So existiert in Deutschland das Forum www.kindernetzwerk.de, in dem ebenfalls zahlreiche regionale und überregionale Selbsthilfegruppen verzeichnet sind. Eine weitere internationale Kontaktadresse stellt die Organisation «Contact a family» (www.cafamily.org.uk/papt.html) in England dar.

Literaturverzeichnis bei den AutorInnen erhältlich.

Korrespondenzadresse:

PD Dr. med. Dipl.-Psych. Peter Weber
 Universitäts-Kinderspital beider Basel
 Abteilung Neuropädiatrie
 Römergasse 8, 4005 Basel
 Tel. 061-685 5676
 E-Mail: Peter.Weber@ukbb.ch