



Sandra Bachmann
**Die Situation von Eltern
 chronisch kranker Kinder**
 Bern (Verlag Hans Huber)
 2014, 181 S., € 29,95,
 ISBN 978-3-456-85444-1

Bachmann beschreibt in ihrer pflegewissenschaftlichen Dissertation das subjektive Erleben und die Bewältigungsstrategien von Eltern chronisch kranker Kinder. „Entscheiden müssen – zum Wohle des Kindes“ stellt dabei das zentrale Phänomen der elterlichen Lebenswirklichkeit dar: Entscheiden müssen auch, um die Auswirkungen der chronischen Krankheit bestmöglich in den Alltag zu integrieren und Normalität für das Kind und sich selbst anstreben zu können. Dabei würden die Eltern an ihren Aufgaben wachsen, zu Experten für die Erkrankung ihres Kindes werden und somit Kontrolle zurückerlangen (vgl. S. 70). Lernen und Kompetenzerwerb stellen nach Bachmann die zentrale Strategie im Bewältigungshandeln der Eltern dar (vgl. S. 152).

Nach der thematischen Einführung und einer Begriffsklärung (Kap. 1) sowie einer umfangreichen Literaturanalyse (Kap. 2) erläutert Bachmann ausführlich ihr methodisches Vorgehen nach der Grounded Theory (Kap. 3). Diese qualitative Sozialforschungsmethode geht von Deutungen sozialer Wirklichkeit aus, die in Interaktionen von handelnden Personen entwickelt und angepasst werden. In diesem Sinne schreibt Bachmann: „Die

Sorgen der Eltern [...] und ihr Handeln gilt es durch den Forscher sichtbar zu machen und zu deuten“ (S. 40).

Bachmanns Ergebnisse (Kap. 4) sind aber keineswegs nur für die Verbesserung der Pflegesituation von Kindern mit chronischen Erkrankungen von Bedeutung. Weil die Darstellung der elterlichen Lebenswirklichkeit auch die Wahrnehmung von sämtlichen Interventionsmaßnahmen umfasst, könnten die Resultate insbesondere auch für die Interdisziplinäre Frühförderung nutzbar gemacht werden. Im Unterkapitel „Intervenierende Bedingungen/Kontext“ ermittelt Bachmann eine unzureichende Versorgungssituation der Eltern.

„Eltern müssen die für sie wesentlichen Informationen und Angebote mühsam und zeitaufwendig erarbeiten, alles ist dem Zufall überlassen. Oft helfen Freunde oder Therapeuten, die zufällige Begegnung mit anderen Eltern in Gesprächskreisen oder Internetforen. In vielen Fällen erfahren die Eltern erst Jahre nach der Diagnose von Unterstützungs- oder Entlastungsmöglichkeiten“, ermittelt Bachmann aus 25 Interviews mit 46 Personen (S. 91). Zudem würden sich die Eltern als *Randgruppe im System* sehen, *den Behörden machtlos ausgeliefert* oder wie der letzte *Bittsteller* fühlen (vgl. ebd.):

„Da kommt also kein Berater zu einem nach Hause und sagt was und gibt einem die beste Möglichkeit und beste Beratung da irgendwie, was man ausschöpfen kann oder was man zu erwarten hat“ (S. 90).

Die Heterogenität der elterlichen Aussagen zu erhaltenen Hilfeleistungen ist vermutlich durch regional-strukturelle Gegebenheiten zu erklären. Bei der einen Familie spielt der Kinderarzt (vgl. S. 114), bei der anderen die Ergotherapeutin (vgl. S. 115), bei der dritten die Frühförderung (vgl. S. 132) die entscheidende Rolle bei der Elternberatung, beim *Ausheulen und Ausquatschen* (vgl. S. 115). Manche Elternteile seien aber auch so isoliert, dass sie das Gefühl hätten, sich um alles selbst kümmern zu müssen (vgl. S. 90) oder dass das Internet die einzige Möglichkeit darstellt, Zuspruch und Trost zu erhalten (vgl. S. 112):

„Ich habe sogar einen Wäsche-Butler zertrümmert aus Holz in irgendeinem Wutanfall, weil es mir einfach so schlecht ging oder wenn das Internet nicht ging. Ich war vollkommen verzweifelt. [...] Das war für mich quasi die Nabelschnur zum Rest der Welt, bei der ich mich mit Informationen, Trost, Zuspruch etc. versorgen konnte. Wenn das nicht ging, boh, das war ne Katastrophe“ (S. 113).

Eine zusätzliche elterliche Belastungssituation stellt die mangelnde Qualifikation der Fachleute und die Kooperation der Akteure untereinander dar:

„Da war ich mit ihm zu einer Ergotherapeutin. Da haben wir dann einen Test gemacht. Das musst ich auch noch selbst bezahlen, da meine Kinderärztin gesagt hatte: *Was für ein neumodischer Scheiß. Die wollen alle nur Geld machen*“ (S. 101).

„Jetzt im Moment werden wir regelmäßig medizinisch betreut, aber eigentlich liegt alles in unserer Verantwortung. Der Kinderarzt fragt mich: *Dürfen die das nehmen?*“ (S. 99).

„Und dann haben die gesagt: *Ein medikamentöser Weg ist billiger als eine Integrationskraft*“ (S. 94).

„Wir mussten uns rechtfertigen, warum das Haus so groß ist. Worum geht es hier? Ich wollte doch keine neue Wohnung von dem Mann. Es geht um eine Pflegestufe, die unserem Kind zustand und wir mussten uns schämen dafür und man musste sich rechtfertigen dafür, dass es ihr gut geht mit den Medikamenten“ (S. 91f).

Bachmann belegt mit zahlreichen Interviewausschnitten, wie schwierig auch heute noch die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder ist, wie Eltern sich regelmäßig von den verschiedenen zuständigen Berufsgruppen herabwürdigen lassen und vor ihnen rechtfertigen müssen. Auf der anderen Seite werden sie herausgefordert, als „Experten für ihr Kind“ Fachleute in medizinischen oder pädagogischen Fragen unter die Arme zu greifen oder ihnen gar zu widersprechen. In dieser zwiespältigen Lage entwickelten Eltern nicht nur Kompetenzen zur Pflege und Erziehung ihres Kindes, sondern mussten immer wieder Bedrohungen durch professionelle Helfer abwehren (vgl. S. 142). Die Bedrohung bezieht sich laut Bachmann aber nicht nur auf Krankenhäuser und medizinisches Fachpersonal. Eltern erlebten diese Bedrohung auch in Kindergärten und Schulen, in sozialrechtlichen und finanziellen Angelegenheiten sowie bei der Ausübung einer eigenen Berufstätigkeit. Bachmann unterscheidet nicht explizit zwischen chronischen Erkrankungen und Behinderungen, sondern weist lediglich darauf hin, dass diese Unterscheidung zunehmend aufgegeben wird (vgl. S. 16). In ihrer Untersuchung wird außerdem deutlich, dass Behinderungen häufig parallel zu einer chronischen Erkrankung auftreten oder Folge einer chronischen Erkrankung sein können. Diesen Kindern, die chronisch krank und behindert bzw. von Behinderung bedroht sind, widmet sich schon immer die Interdisziplinäre Frühförderung (wie z.B. bei komplexen Stoffwechselstörungen).

Im 5. Kapitel (Theoretische und praktische Relevanz) bezieht sich Bachmann auf Büker u. a., wenn sie abschließend darauf hinweist, wie wichtig professionelle mobile Hilfe aus einer Hand sei: „Entlastungen sehen die Eltern in Anlaufstellen oder speziellen Beratungseinrichtungen für Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind“ (S. 147), die Hilfe aus einer Hand anbieten und gleichzeitig eine aufsuchende Unterstützungsmöglichkeit vorhalten würden, um die Hemmschwelle, Hilfe in Anspruch zu nehmen, zu reduzieren. Die Interdisziplinäre Frühförde-

zung hat den Anspruch, frühe und nachhaltige, umfassende und koordinierende Hilfe für Familien mit Kindern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen anzubieten. Ihr Ziel sollte es deshalb auch in Zukunft nicht nur sein, mit den Eltern „durch das fragmentierte und nicht vernetzte Hilfe- und Gesundheitssystem zu kommen“ (S. 151), sondern selbst daraus hervorzutreten und die Eltern zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu erreichen. Ziel eines von Bachmann sogenannten „professionellen Case Managements“ sollte unter anderem auch die krankheitsbezogene Kompetenzentwicklung der Eltern sein (S. 152).

Mit seinen zahlreichen Interviewausschnitten bietet das Buch umfangreiche Informationen und tief gehende Einblicke in die Lebenswirklichkeit von Eltern im Prozess der Anpassung an die chronische Erkrankung ihrer Kinder und allgemein von Familien in erschwerten Lebenslagen, die nicht nur entsprechendem Fachpersonal (wie Ärzten, Therapeuten und Pädagogen, Behördenmitarbeitern und medizini-

schen Gutachtern) bekannt gemacht werden sollten.

Vielmehr ist es auch wichtig und dringlich, diese Einsichten Entscheidungsträgern in Politik und Wirtschaft zu vermitteln, wenn es darum geht, sozialrechtliche Leistungen zu vernetzen, qualitativ hochwertige Betreuungsmöglichkeiten bereitzustellen, berufliche Wiedereinstiege zu ermöglichen und Leistungen besser zu finanzieren, die für Familien koordinierende Hilfe bereitstellen; denn „Eltern benötigen mit Beginn der Diagnosestellung und über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg eine professionelle, multidisziplinäre, sektorübergreifende und aufsuchende Begleitung und Beratung“ (S. 152).

Daher kann das Buch von Sandra Bachmann allen in der Interdisziplinären Frühförderung und in deren Umfeld tätigen Fachpersonen uneingeschränkt empfohlen werden.

Myriam Kramer

DOI 10.2378/fi2017.art16d