

Chronische Krankheit im Kontext der Familie

Ein Versuch, ein systemisches Konzept der Bewältigung von chronischem Asthma praktisch umzusetzen

Übersicht: Anders als bei akuten Erkrankungen, wo es oft ausreicht, auf somatischer Ebene zu intervenieren, steht bei lang andauernden Krankheiten der Aspekt der Chronizität im Vordergrund. Damit ist u.a. die Frage angesprochen, wie Krankheit in den sozialen Kontexten des Betroffenen versprachlicht wird, welche kommunikativen Handlungen sich um sie herum entwickeln. Die Frage, die sich auch den Fachleuten selbst stellt, ist, inwieweit die Versprachlichung die Optionen der Betroffenen erweitert oder eingrenzt. Ausgehend von diesen Überlegungen wird ein interdisziplinäres familienmedizinisches Modell beschrieben und ein daraus abgeleitetes Konzept („Luftiku(r)s“) zur Betreuung asthmakrankter Kinder vorgestellt.

(Erstveröffentlichung 1993 in Familiendynamik (18), S. 37-55)

1. Einleitung

Die Erfolge der modernen Medizin sind unbestreitbar. Gleichzeitig demonstrieren sie eindrucklich, wie jeder Erfolg der Wissenschaft auch seine Schattenseite mit sich bringt. Menschen, die an ihren Krankheiten früher gestorben wären, können nun durch die Medizin vielfach befähigt werden, weiter-zu-leben, jedoch oft um den Preis chronischer Beeinträchtigung. Welche Folgeprobleme dies aufwerfen kann, soll an einem kurzen Beispiel erläutert werden: Für die Medizin ist es ein Erfolg, wenn ein an Mukoviszidose erkranktes Kind (eine zunehmende Verklebung der Atemwege mit zähem Schleim), dessen Lebenserwartung früher 2-10 Jahre betrug, nun ein Lebensalter von etwa 20 bis 40 Jahren erreichen kann. Und natürlich ist es ein Erfolg, das kann keiner bestreiten. Aber wie lebt ein davon be-troffenes Kind mit dieser Belastung? Wie leben seine Angehörigen, wie verändern sich die Rollen in der Familie, wie also organisiert sich die Familie neu? Und: ist diese Neuorganisation hilfreich für die Einzelnen oder vergrößert sich die Belastung eher noch? Und wie gehen die Familienmitglieder mit dem Wissen um die verkürzte Lebenserwartung um, mit der Erfahrung von Hilflosigkeit und Schmerz? Und wie wird auf der anderen Seite die lästige Alltagsroutine (Inhalation, Abklopfen usw.) gehandhabt? Wie unterscheiden sich akute Belastungsphasen von chronischen? Welche Ressourcen kann das soziale Feld bieten, um den Belastungen zu begegnen? Und ganz besonders: wie sind Patient, Familie und medizini-sches Versorgungssystem miteinander verbunden?

All diese Fragen sind keine medizinischen Fragen mehr, es sind psychologische Fragen und es sind *systemische* Fragen. Neben die Behandlung tritt die Frage, wie der Kontext aussieht, in dem Krankheit entstanden ist und in dem sie *bewältigt* wird, d.h. wie sie in die Lebenszusammenhänge der Menschen ein-

gebettet ist, und wie die Muster aussehen, die sich zwischen Krankheit, Erleben von Krankheit und ihrer Versprachlichung entwickeln. Medizinische, psychologische und soziale Komponenten durchdringen sich gerade im Bereich chronischer Erkrankung in einer schwer faßbaren Komplexität. Es ist u.E. eine Grundvoraussetzung, dieser Komplexität dadurch zu begegnen, dass man sich als Arzt, Therapeut, Pädagoge oder Berater offenhält für die vielen möglichen Perspektiven, aus denen »alles wieder ganz anders« aussieht, und nicht vergißt, dass die Perspektiven der Betroffenen selbst und ihre Bedürfnisse auch noch da sind. Gerade da klafft in den Angeboten sowohl der Medizin als auch der Psychologie noch eine große Lücke.

In einer verwissenschaftlichten und technisierten (»High-Tech«-) *Medizin* spiegelt sich die problematische Beziehung zwischen betroffenen Patienten/Familien und Fachleuten in dem Begriff ‚Compliance‘ wider: die hinter diesem Wort stehende Überlegung ist die, dass ein Patient dann optimal mit seiner Erkrankung umgeht, wenn er sich so akkurat wie möglich an das medizinisch vorgeschriebene Reglement hält, also aus medizinischer Sicht optimal kooperiert. Die mangelnde Compliance erscheint aus dieser Perspektive als ärgerliches Hindernis, das nur aus Ignoranz entstanden sein könne.¹ Es wurde u.a. versucht, diesem Mangel dadurch abzuhelfen, dass zu den verschiedensten Krankheitsbildern in der jüngeren Vergangenheit Kursangebote entwickelt wurden, vorwiegend mit dem Ziel, den Patienten mit Information über „seine“ Krankheit zu versorgen (für Asthma: s. Wigal et al. 1990). Aus einer systemischen Perspektive heraus erscheinen diese Angebote vielfach jedoch unbefriedigend: sie entspringen zu sehr Vorstellungen von instrumenteller Verfügbarkeit und Kontrolle und basieren außerdem oft auf der einfachen Prämisse: „Kognitive Information verändert Verhalten“. Fragen nach der Einbettung von Krankheit und Krankheitsmanagement in familiäre und gesellschaftliche Lebenszusammenhänge erfordern u.E. einen anderen Rahmen als nur den der Wissensvermittlung und eine andere Orientierung als nur die der Kontrolle. Dies berührt direkt auch die Rolle von Psychologie und Therapie in der Medizin: dienen sie dazu, am Aufbau einer sozialen Medizin kollegial mitzuarbeiten, oder sollen sie die Reibungsverluste zwischen Medizin und entsubjektiviertem Patienten minimieren? (hierzu Ullrich 1989, S. 759; vgl. auch Baird und Doherty 1986).

Die *Psychologie* ist ihrerseits ebenfalls in Gefahr, an den Betroffenen vorbeizulaufen: gängige psychologische Hypothesen wie „Krankheit ist die Folge zurückgehaltener Affekte“, „Asthma ist ein Zeichen einer übermäßigen Mutter-Kind-Bindung“ oder auch: „Krankheit hat eine Funktion, wird also in der Familie gebraucht“ können in ihren Kausalimplikationen offen oder indirekt auf eine Beschuldigung der Betroffenen hinauslaufen.

Die Bedürfnisse der Betroffenen sind im Vergleich dazu zunächst einfach (z.B. Welter-Enderlin 1989): sie möchten Information über die Krankheit und über den Umgang damit. Sie gehen weniger von der Diagnose aus als vielmehr von ihrem Befinden, ihrem Leiden und ihren Ängsten (Sperling 1983, S. 35). Vielfach geht es dabei dann um konkrete Hilfestellungen in konkreten Situationen. Sie möchten

1. Der Medizinsoziologe Lachmund (1987) spricht in diesem Zusammenhang von einer „sozialtechnologischen Rationalisierung der Arzt-Patient-Beziehung“.

außerdem erzählen, wie sie mit dem Leiden leben, was ihnen hilft und was nicht, und sie möchten dabei angehört werden. Sie möchten sich nicht allein fühlen in der Konfrontation mit dem Geschehen, dem sie unterworfen sind. Und möglicherweise möchten sie es vielleicht auch einmal wagen, sich miteinander darüber auszutauschen, was sie voneinander wünschen, wo sie sich mehr Unterstützung erhoffen, was an Veränderungsmöglichkeiten zu sehen ist usw.

Als sich vor fünf Jahren am Kinderhospital Osnabrück eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe bildete, um ein Kursangebot für asthmakranke Kinder und ihre Familien zu entwickeln, war es daher das vordringliche Ziel, die reduktionistischen Fallen, die die jeweiligen Disziplinen bereithalten, zu vermeiden und zu einem Angebot zu kommen, das verhaltensmedizinische und familienmedizinische Perspektiven integriert. Es sollte sich nicht (nur) auf das Asthma beziehen, sondern vor allem auf dessen Chronizität, also den Umgang der Beteiligten mit der Erkrankung. Dieses Angebot, dem wir den Namen „LUFTIKU(R)S“ gegeben haben, soll hier in ausgewählten praktischen Anteilen vorgestellt werden. Die theoretische Fundierung ist an anderer Stelle ausführlich beschrieben worden (v. Schlippe et al. 1990; Szczepanski, Könning 1991). Zuvor soll jedoch der Weg nachgezeichnet werden, der in dem sehr heterogenen Team durchlaufen werden musste, um einen Konsens zu finden, der das heutige Konzept überhaupt erst ermöglichte.

2. Der Streit der Krankheitskonzepte

2.1. Die Bedeutung von Sprache im Bereich chronischer Krankheit

Ein „Streit der Krankheitskonzepte“ ist in einem multidisziplinär ausgerichteten Team wohl zunächst unvermeidlich. Zugleich weist dieser Streit darauf hin, dass es bedeutsam ist, den Stellenwert der Sprache auf verschiedenen Ebenen zu reflektieren (vgl. Anderson, Goolishian 1990). Chronizität hat neben der zeitlichen Dimension auch eine sprachliche: Chronizität heißt insbesondere: über chronische Krankheit zu sprechen, also sie sich selbst und anderen zu beschreiben. Das, was wir als *körperliche* Krankheit erleben und so bezeichnen, wird durch den Akt der Versprachlichung eine *soziale* Konstruktion. Und von dem Moment an reagieren wir nicht (nur) auf die Krankheit, sondern wir konstruieren die Phänomene mit, mit denen wir zu tun haben.

Über Sprache werden die Handlungsoptionen der an sozialen Prozessen beteiligten Personen eingengt oder erweitert. Über Sprache werden auf den verschiedensten sozialen Systemebenen die Grenzen dafür abgesteckt, was als „möglich“ oder als „unmöglich“ definiert wird. Sprache stellt damit einen bedeutsamen Kontext chronischer Erkrankung dar, und der umfaßt mehr als die Familie: er bezieht die beteilig-

ten Fachleute mit ein. Es sind die kommunikativen Handlungen *aller* Beteiligten, die das hervorbringen, was wir „Chronizität“ nennen: die mehr und mehr untrennbare Verknüpfung, die eine erkrankte Person und ihr soziales Umfeld zwischen der eigenen Identität und der Krankheit herstellen: das Kind „hat“ nicht mehr Asthma, es „ist“ asthmatisch und lebt in einer „Asthmafamilie“ (eine Verkürzung, zu der gerade Familientherapeuten gern greifen).

Alle psychologischen Maßnahmen verändern, wenn sie erfolgreich sein sollen, die Art und Weise, wie über Krankheit und die damit zusammenhängenden Optionen gesprochen wird, sie verändern also gemeinsame Sinnstrukturen in Systemen. Im folgenden soll reflektiert werden, wie wir als Fachleute über die „Begriffsbastion Krankheit“ (Stierlin 1990) sprechen, sie versprachlichen und einordnen. Denn wir selbst sind wie gesagt an den Mustern beteiligt, die wir beschreiben wollen. Es bleibt die ungemütliche und letztlich nicht beantwortbare Frage, inwieweit wir selbst mit unserem Tun (z.B. auch mit diesem Beitrag ...) die Chronifizierung unterstützen, die wir bekämpfen: „Der (angeblich) unbeteiligte Beobachter ... sich plötzlich ... selbst verdächtigen muss, die Verhaltensmuster eines von ihm ‚erkannten‘ Systems nicht nur zu beschreiben, sondern zu stabilisieren oder, schlimmer noch, erst auszulösen.“ (Simon 1990, S. 34).

2.2. Krankheit: Versagen oder sinnhaft?

Die unterschiedlichen Orientierungen im Luftiku(r)s- Team zwangen und zwingen bis heute zur Entwicklung einer Sichtweise, die eine Integration der verschiedenen Perspektiven ermöglicht. Die intensivste Auseinandersetzung im Team fand um die Frage statt, wie Krankheit angesehen werden kann, und welche Konsequenzen sich daraus ergeben. Sie lässt sich auf die beiden Kernaussagen reduzieren:

- Krankheit ist ein Versagen des Organismus. Daher ist ein Bewältigungsverhalten, das nicht unmittelbar darauf ausgerichtet ist, die Symptome zu reduzieren/lindern, so schnell wie möglich zu verändern.
- Krankheit kann unter einer potentiell sinnhaften Perspektive betrachtet werden. Zu einem von außen scheinbar destruktiven Bewältigungsverhalten kann ein Standort gefunden werden, unter dem ein Sinn herstellbar ist, der es ermöglicht, es (auch) positiv zu konnotieren (Kazak 1989).

Im Luftiku(r)s-Team entzündeten sich die stärksten Auseinandersetzungen an der Frage der Kausalität und den Begriffen „somatisch, psychisch und psycho-somatisch“:

Es ist weithin bekannt, dass psychologische Faktoren beim Asthma bronchiale eine große Rolle spielen. Dies liegt zum einen daran, dass Asthma eine Reaktion darstellt, die auf dem Wege des klassischen Konditionierens leicht auch an nicht-allergene Reize gebunden werden kann wie z.B. auditive oder optische Signale (z.B. ein leeres Goldfischglas), z.T. mit progredienter Generalisierung, und dass asthmatische Reaktionen wiederum durch operante Konditionierung stabilisiert werden können. Zum anderen ist es bekannt, dass in vielen Fällen eine Auslösung von Anfällen durch emotionale Erregung möglich ist.

Die hier nur kurz skizzierte Problemlage war früher Basis einer teils sehr heftigen Diskussion in der Literatur

darüber, ob Asthma nun eine „rein somatische“ oder Prototyp einer „psychosomatischen“ Krankheit sei, ob psychische und soziale Faktoren also „nur“ hinsichtlich der Bewältigung der Krankheit oder auch für ihre Verursachung bedeutsam sind. Die Diskussion hat inzwischen vielfach eine Qualität angenommen, die deutlich macht, dass das ursprüngliche Anliegen der Psychosomatik, eine neue, nachdenkliche Perspektive anzubieten, in der Krankheit auch als kreative Form der Anpassungsleistung verstanden werden kann (z.B. Overbeck 1984), oft verkürzt wird zu einer impliziten Schuldzuweisung: „psychosomatisch“ heißt soviel wie „selbst verursacht“, und gegen ein solches Etikett wehren sich nicht nur Mediziner zu Recht. Daher ist es u.E. unergiebig geworden, die „Begriffsbastion“ „psychosomatisch“ weiter zu verwenden. Es scheint ein Begriff geworden zu sein, der Optionen eher eingrenzt als erweitert.

Ein Beispiel: In Familie G. drehte sich das Gespräch lange um den Begriff „psychosomatisch“. Die Mutter hatte dieses Etikett für sich in einer Weise verarbeitet, die ihr die gesamte „Schuld“ an der Symptomatik zuschrieb. In der Folge wagte sie es immer weniger, sich der Tochter gegenüber mit Forderungen durchzusetzen, was zu einem Muster passte, das sich über Generationen wiederholte, wie das Familiengespräch unter Einbeziehung der Großmutter zeigte. Das Gespräch verlagerte die Aufmerksamkeit vom Thema „Verteilung von Schuld“ zum Ausprobieren klarerer Abgrenzungen in der Familie. Einige Tage darauf rief die Mutter an: ihre Psychotherapeutin habe ihr aber gesagt, Asthma sei eine psychosomatische Krankheit, also sei sie ja wohl doch schuldig ...

2.3. Die Position des Beobachters

Es blieb ein zunächst unauflöslicher theoretischer Widerspruch bestehen: Ist Krankheit ein „Versagen des Organismus“? Oder ist es unsere Aufgabe, nach dem möglichen *Sinn* störender Beeinträchtigungen zu suchen, geht es vielleicht sogar darum, zu fragen, wo eine Störung aus der Perspektive des Systems derzeit *optimal* ist für die Aufrechterhaltung der Familienkohärenz? Da es hier um Prämissen, um „Glaubensaussagen“ geht, erschien das Dilemma des Teams zunächst unlösbar. Es war von entscheidender Bedeutung, dass an dieser Stelle der Dialog nicht abbricht - oder auf der Dimension institutioneller Macht entschieden wurde (was auch für sich „interdisziplinär“ verstehende Teams eine große Verführung sein kann!).

Erst die Erkenntnis, dass sie nicht konkurrierend, sondern als sich ergänzende Perspektiven gesehen werden können, die sich aus der jeweils unterschiedlichen Position *des Betrachters* ergeben, ermöglicht ihre Integration: Die Bewertung „dysfunktional“ ergibt sich aus einer Position *außerhalb des Systems*, und sie hat genauso ihre Berechtigung wie die Bewertung „sinnvoll“, wie sie bei der Einnahme einer Perspektive entstehen kann, die versucht, die *innere* Struktur des Familiensystems zu verstehen (wenn z.B. akute Lebensgefahr besteht, hilft die beste positive Konnotation nichts!).

Es ist vor allem ein *erkenntnistheoretisches* Problem, denn es geht um die Frage, welchen Rahmen *wir als Beobachter* wählen, wenn wir uns dem Thema „chronische Krankheit“ nähern, und nicht darum, wie unser Gegenstand „wirklich“ beschaffen ist. Diese Erkenntnis hat Konsequenzen für den Umgang der

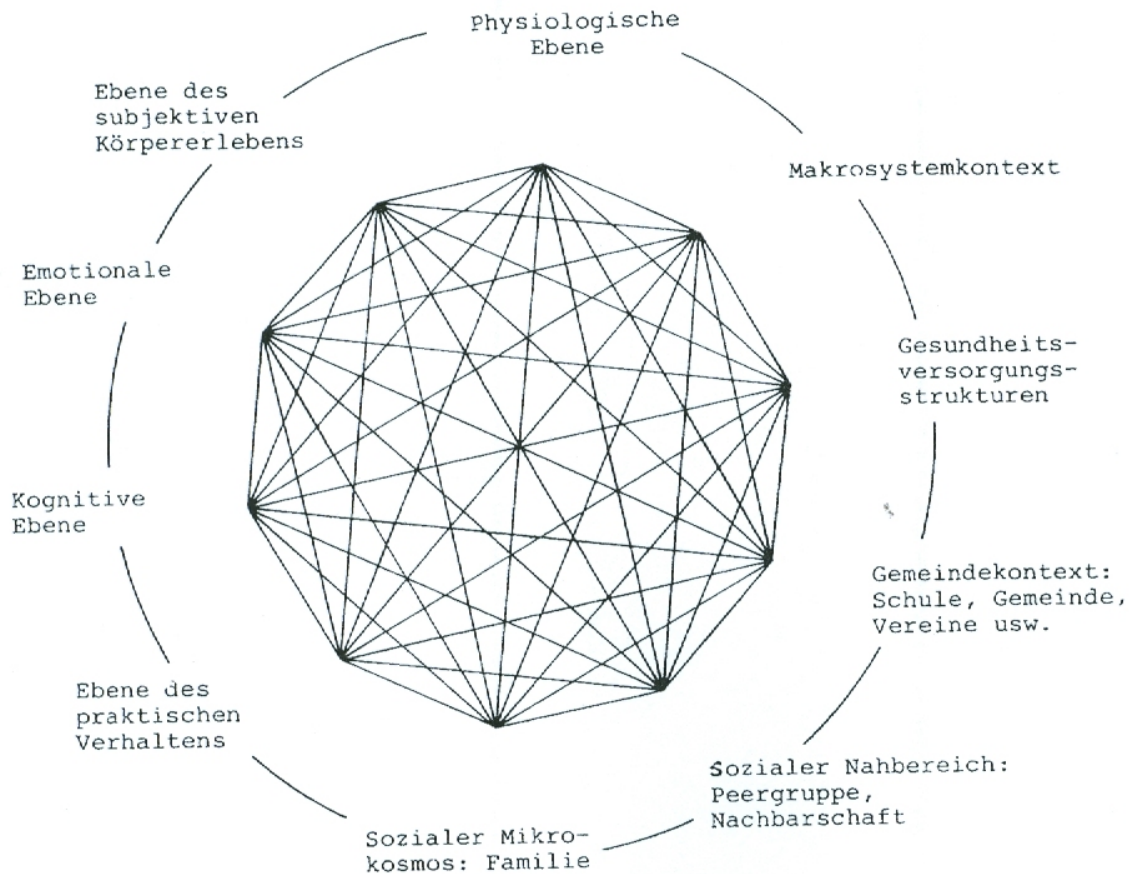
Disziplinen miteinander: Die damit möglich werdende Anerkennung der Gleichberechtigung der verschiedenen professionellen Perspektiven (auch der vermeintlich „nicht-systemischen“!) kann mit einem Verzicht auf die Suche nach der „einen“ Ursache einhergehen. Wir haben es in jedem Fall mit komplexen Mustern zu tun, die sich auf verschiedenen Ebenen anders zeigen und innerhalb derer die Suche nach dem Primat eines Teiles bedeutungslos wird. Weder „verursacht die Familie das Asthma“, noch ist die Erkrankung „die Ursache“ für alle Probleme der Familie, ja die Vorstellung von einer Ursache, die zur Vernachlässigung anderer Bereiche führt, kann, wie Onnis et al. (1986) zeigen, ihrerseits einen bedeutsamen Chronifizierungsfaktor darstellen. Auch die Annahme einer angeborenen Prädisposition bzw. Verletzlichkeit muss nicht zur Vorstellung linearer Kausalbezüge führen: Erkrankung und individueller bzw. familiensystemischer Umgang damit haben sich in einem Prozess der Ko-Evolution über Jahre, meist Jahrzehnte hinweg entwickelt. Die Anforderungen und Routinen, die mit der Krankheit einhergehen, sorgen allerdings dafür, dass sich mit einer höheren Wahrscheinlichkeit Muster entwickeln, in denen es den Beteiligten nicht gut geht, weil die Belastung eine Unzahl familiärer Interaktionskreise miteinbezieht: sie „braucht und verbraucht psychosoziale Ressourcen“ (Ullrich 1989). - dass allerdings die chronische Erkrankung auch als Lebenssinn und Bereicherung erlebt werden kann, wird u.E. noch zu wenig wahrgenommen.

Aus systemischer Sicht lässt erst die Vielfalt von Perspektiven eine angemessene Gegenstandsrekonstruktion zu (z.B. Kriz 1985). Wenn Krankheit und Chronizität (auch) als soziale Prozesse gesehen werden, dann kann die Aufmerksamkeit den Strukturen gelten, die diese Prozesse permanent hervorbringen, ohne zu vergessen, dass Prozesse ihrerseits Strukturen in einer Weise verändern können, dass das, was wir herkömmlich als Gesundheit bezeichnen, nicht wieder erreichbar ist. Es lassen sich verschiedene Perspektiven als mögliche erkenntnisleitende Raster begreifen, die Versuche darstellen, Erfahrung in Konzepte zu überführen.

3. Ein Mehrebenenmodell zur Betrachtung chronischer Krankheit

3.1. Anordnung im Raum

Von unseren unterschiedlichen Ausgangspositionen her kamen wir zu einem familienmedizinischen Modell von acht Ebenen, auf die das Luftiku(r)skonzept abzielt. Um die Vorstellung hierarchischer „Schichtung“ der Ebenen zu vermeiden und um die Wechselwirkungen hervorzuheben, sind sie in der - inzwischen schon klassischen - Sternform dargestellt:



Jede Ebene stellt eine Perspektive dar, und auf jeder Ebene wird das, was „das Problem“ ist, anders definiert, also von Betroffenen und Fachleuten anders versprachlicht und damit anders wahrgenommen. Die therapeutische Aufgabe ist, zu fragen, wie die verschiedenen Wahrnehmungseinstellungen optimal zusammenwirken können. Es ist unser Anspruch, auf möglichst vielen Ebenen Angebote zu machen, aus denen sich die Familie ihrer Struktur entsprechend »bedienen« kann. Es bleibt eine zukünftige theoretische Aufgabe, die Beziehungen der verschiedenen Ebenen untereinander befriedigend zu erarbeiten. Wir haben uns bislang vor allem mit den Beziehungen zwischen individueller Bewältigung und dem »Coping-Setting« (Welter-Enderlin 1989) befasst: dem individuell ausgerichteten Begriff »Coping« ist der des Bewältigungspotentials seines mikrosystemischen Kontextes gegenüberzustellen (ausführlich hierzu: v. Schlippe et al. 1990).

3.2. Bedeutsame Aspekte im zeitlichen Verlauf

Ein wichtiger Faktor, auf den bei der Betrachtung dieses räumlichen Modells zu achten ist, ist der der Zeit: Anpassungsprozesse und Herausforderungen variieren auf allen Ebenen über die Zeit. Hier gilt es, auf drei verschiedene Aspekte zu achten:

3.2.1. Zeitdauer der Erkrankung

Je nach Dauer der Erkrankung sind die individuellen und systemischen Prozesse auf den Ebenen unterschiedlich. Eine Familie, die seit dem 2. Lebensjahr ihres inzwischen 14jährigen Kindes um die Diagnose weiß, steht in einer Situation, die von der einer Familie mit ebenfalls einem 14jährigen Kind völlig verschieden ist, wo der Zeitpunkt der akuten Erkrankung bzw. Diagnosestellung erst eineinhalb Jahre her ist.

3.2.2. Eingefrorene Rollenkonstellation

Jede Familie muss in ihren Lebenszyklus permanent zentrifugale und zentripetale Kräfte integrieren (Stierlin 1988). Eine chronische Erkrankung hat zunächst eine enorme zentripetale Wirkung auf die ganze Familie (Rolland 1987), die Autonomieentwicklung und Individuation jedes Familienmitgliedes ist potentiell beeinträchtigt, Übergänge sind erschwert. Für viele chronische Krankheiten ist ein zentraler Punkt der, dass die Familie auf einem Organisationsniveau „eingefroren“ bleibt, das einem akuten Stadium entspricht (z.B. Steinglass 1990) und dass keine Anpassung der Rollen und Anforderungen an ein eher chronisches Entwicklungsstadium erfolgt. Dies gilt in besonderem Maße für chronische Beeinträchtigungen mit einem akuten Beginn, z.B. Unfall- oder Infektfolgen; Asthma hat demgegenüber zwar i.a. eine eher schleichende Chronifizierungsgeschichte, doch finden sich auch hier unverarbeitete „Schreckensgeschichten“.

Ein Beispiel: Familie W. hatte bereits mit ihren beiden Kindern sehr viele Krisen durchzustehen gehabt, als sie den Luftiku(r)s besuchte. Neben mehreren z.T. lebensbedrohlichen Asthmaanfällen war eine akut verlaufene Meningitis, in deren Verlauf der Familie fälschlicherweise ein irreparabler geistiger Defekt beim älteren Sohn (dem Patienten), heute 9 Jahre alt, prognostiziert worden war, als traumatisches Ereignis bestimmend für eine bestimmte Rollenkonstellation: Die Frau hatte ihren Beruf aufgegeben und kümmerte sich ausschließlich und intensiv um die Kinder, die sie beide als besonders unselbständig schilderte. Gleichzeitig klagte sie sich für diese Unselbständigkeit an, ohne für sich aus diesem Dilemma einen Ausweg zu sehen (die Kinder zeigten sich im Kurs altersentsprechend gewandt). Der Ehemann sah sich im Alltag einer enggefügt Dreiergruppe gegenüber und fühlte sich mehr oder weniger ausgeschlossen. Er bestätigte jedoch zugleich die Verantwortung seiner Frau für die Kinder und ihren Zustand. Im Kurs und besonders im Familiengespräch wurde diese Konstellation, die sinnvoll war für eine kritische Lebensphase, in der es um das Überleben des Kindes gegangen war, hinterfragt. Es wurde der Ehefrau möglich, vorsichtige Überlegungen zu äü-

ßern, ihren Beruf wieder aufzunehmen und dies auch dem Ehepartner gegenüber zu vertreten. Im Familiengespräch wurden verschiedene neue Optionen durchgespielt und auf ihre Tragbarkeit für die Zukunft des gesamten Systems hin befragt.

Bekanntlich lässt sich feststellen, dass Familien mit Symptomträgern sich häufig um eine oder wenige Prämissen herum organisieren (Stierlin 1988 spricht vom „Familiencredo“), denen sämtliche Familien-Prozesse untergeordnet werden, wie z.B. die „Verstrickungsprämisse“: „Jeder ist für die Gefühle aller anderen Familienmitglieder verantwortlich“.

Beispiel: J. ist 14 Jahre alt. Sie lebt in einer Stieffamilie: Ihre leibliche Mutter ist in einem akuten Asthmaanfall vor sechs Jahren gestorben. Der Vater hat neu geheiratet. Sie leidet unter immer wiederkehrenden lebensbedrohlichen nächtlichen Asthmaanfällen, die z.T. zu Klinikeinweisungen führen. In den Gesprächen mit dem Mädchen und der Familie wird ein Muster deutlich, das die Entwicklung der nächtlichen Anfälle beschreibt: Das Mädchen spürt genau die Veränderung der Atemwege, hofft aber immer wieder, „dass es diesmal nicht so schlimm wird“. Sie hat Angst davor, die Eltern zu wecken. Dies hat mit der in der Familie gemeinsam geteilten Grundannahme zu tun, dass ihr gesundheitlicher Zustand für das Wohl und Wehe der anderen bestimmend ist: sie fürchtet das Gefühl, für die Aufregung verantwortlich zu sein, die entsteht, wenn sie deutlich macht, dass es ihr schlecht geht, vor allem für die Wut des Vaters, mit der dieser seine Panik verarbeitet, dass es der Tochter ergehen können wie ihrer Mutter („wenn er Angst hat, wird er wütend“) und die sich anschließende Auseinandersetzung zwischen Vater und Stiefmutter über die erforderlichen Maßnahmen. So sorgt sie zu spät für eine dem jeweiligen Lungenfunktionsstadium angemessene Versorgung, was die Krise immer wieder dramatisch verschärft.

Die chronische Erkrankung kann ihrerseits selbst zu einer Prämisse werden, auf die sich die Aufmerksamkeit und Wahrnehmung aller Familienmitglieder richten: Alle Prozesse müssen ihr untergeordnet werden. Gerade darum ist auch eine Korrektur so schwer möglich: Es werden einfach keine neuen Erfahrungen mehr gemacht!

Eine wichtige Aufgabe für ein Beratungskonzept ist es daher, der Familie eine Überprüfung und ggf. eine Neueinschätzung der gegenseitigen Rollenanforderungen zu ermöglichen. Dies kann z.B. darüber geschehen, dass Eltern die Erfahrung machen, dass die Kinder inzwischen möglicherweise durchaus in der Lage sind, Anforderungen zu bewältigen, denen sie zu Hause erfolgreich ausweichen können. Eine andere Möglichkeit wäre im Gespräch das spielerische Einbeziehen neuer Perspektiven („Gesetzt den Fall, Sie würden sich entscheiden, ... zu ändern: Wer würde in der Familie wie darauf reagieren?“) oder auch die Rückbesinnung auf alte Möglichkeiten („Was haben Sie vor der Erkrankung am liebsten gemeinsam gemacht? Wenn Sie sich entscheiden würden, das heute wieder aufzunehmen, wie wäre das für die einzelnen Familienmitglieder?“).

Bewährt hat sich auch eine Vorgehensweise im Abschlussgespräch, die der Technik der Externalisierung (White 1990) entlehnt ist: das Symptom wird, symbolisiert durch ein Objekt (Papierkorb, Kissen o.ä.), in die Mitte der Familie oder ggf. nahe bei Mutter und Kind platziert. Anschließend werden die jahrelangen

Leistungen und Bemühungen der Familienmitglieder um den Umgang mit der Erkrankung wertschätzend konnotiert und herausgestellt. Die dadurch erworbenen Kompetenzen und die Erfahrungen der Kurswoche werden zum Anlass für ein Ritual genommen, bei dem die Familie aus dem „akuten“ Stadium explizit entlassen wird: jedes einzelne Familienmitglied wird aufgefordert, sich dem neuen Stadium entsprechend eine neue Position für „das Symptom“ (also das Symbol) zu überlegen und sie den anderen zu zeigen. Daran schließt sich meist ein intensiver Austausch zu Themen wie Verantwortung, Selbständigkeit, Loslassen und Vertrauen an. Auf diese Weise können spielerisch neue Denk- und Handlungsoptionen in die Familie eingeführt werden.

3.2.3. Entwicklungspsychologische Situation des Kindes

Krankheitsbezogene Kognitionen und Kompetenzen sind je nach Alter des erkrankten Kindes unterschiedlich (s. vor allem Petermann et al. 1987), dh. das jeweilige Krankheitskonzept hängt vom jeweiligen kognitiven Entwicklungsstand ab. Das Kind kann die Bedeutung seines Leidens in der Familie in sehr unterschiedlicher Weise interpretieren (z.B. mehr oder weniger egozentrisch), Interpretationen, die entscheidend für Krankheitserleben und Krankheitsmanagement sein können (z.B.: Krankheit als Bestrafung oder sich selbst als Auslöser für sämtliche Belastungen in der Familie). Im Luftiku(r)s wurde versucht, für verschiedene Altersstufen inhaltlich und didaktisch unterschiedliche Angebote zu verwirklichen (Thiele-Wöbse 1990).

4. Das Luftiku(r)skonzept

Das jeweils einen Kurs durchführende Team setzt sich zusammen aus je einem Arzt und einem Psychologen, dem Kursleiter, einer Sozialpädagogin, einer Krankengymnastin, einer Asthmasporttherapeutin, Mitarbeiterinnen der Lungenfunktionsabteilung, der Station und StudentInnen der Uni Osnabrück. Die Kurse, an denen jeweils sechs Familien teilnehmen, dauern fünf Tage. Pro Jahr werden sieben Kurse angeboten. In dieser Zeit werden die Kinder stationär im Kinderhospital aufgenommen. Es werden für Eltern und Kinder gemeinsame und getrennte Kursanteile angeboten. Somatische und psychologische Kursanteile werden nach Möglichkeit eng miteinander vernetzt. Die interdisziplinäre Kooperation muss sich da am stärksten bewähren, wo Vertreter verschiedener Berufsgruppen gemeinsam Sitzungen durchführen, und hier zeigt sich, ob es gelingt, herkömmliche Strukturen institutionell vorgegebener Kooperationswege zu überwinden.

4.1. Die vorwiegend somatisch orientierten Anteile

In diesen Kursanteilen steht eine altersgerechte Vermittlung von Kenntnissen über das Krankheitsbild im Vordergrund. Die Inhalte orientieren sich im wesentlichen an Standardprogrammen. Von der Form her wird versucht, viel Raum für die Bedürfnisse der Teilnehmer zu lassen und in freier Gesprächsform,

unter Einsatz von Bildern, Schautafeln und Übersichtspapieren Informationen zu vermitteln: es ist wichtig, dass die Kinder sich diese auch erspielen können. Jedes Kind erhält ein für den Kurs zusammengestelltes „Arbeits- und Nachschlageheft“ mit Zeichnungen, Comics, Arbeitsblättern usw. zu den verschiedenen somatischen Themen. Didaktische Hilfsmittel sind neben Pinnwand für Resümees, Malen, Zeichnen, Spielen, Schaubilder und viele Requisiten, z.B. „Luft“, eine Handpuppe für kleine Kinder, oder ein elastischer „Kriechtunnel“, der für die Kinder sehr eindrücklich demonstriert, was beim Asthmaanfall passiert: ein Kind kriecht hinein und spielt die „Luft“, die anderen pressen den Tunnel zusammen und spielen die Bronchokonstriktion. Die Vorgänge beim akuten Anfall werden den Kindern durch ein Bild für die pathophysiologischen Prozesse (Schleimhautschwellung, zäher Schleim, Verkrampfung der Bronchialmuskulatur) eindrücklich gemacht: die „drei Dicken“ werden im Kurs zu einer stehenden Redewendung (ausführlich s. Theiling et al. 1992).

Ein schriftlicher Notfallplan wird erstellt, um mehr Sicherheit und Selbständigkeit in Krisensituationen zu erreichen. Ein sog. medikamentöser „Stufenplan“ für die dem jeweiligen Grad des Asthmas angemessene Medikation wird erarbeitet über eine Treppe aus Kartons, auf denen jeweils Symbole für die Medikamente liegen (z.B. ein Regenschirm für das „schützende“ DNCG, Boxhandschuhe für bronchienerweiternde Medikamente). Es wird der Gebrauch verschiedener in der Asthmatherapie bedeutsamer Hilfsmittel gezeigt und geübt.

Ein besonderer Akzent liegt auf dem Erlernen der Selbsteinschätzung des aktuellen Zustandes des Bronchialsystems. Jedes Kind soll in der Woche sein eigener „Lungendetektiv“ werden, also lernen, seine Atembefindlichkeit jederzeit auch ohne Hilfsmittel sicher abschätzen zu können. Das Erlernen der eigenständigen Selbstwahrnehmung des Lungenzustandes erhöht die Eigenständigkeit im Krisenfall und beugt einer evtl. Fixierung auf Hilfsmittel vor.

4.2. Die vorwiegend psychologisch orientierten Kursanteile

4.2.1. Die Ebene des Kindes

Über das Medium Rollenspiel haben die Kinder an Zwei Terminen die Möglichkeit, spielerisch neue Handlungszusammenhänge zu erproben. Dazu werden zunächst Problemsituationen der Kinder aus dem sozialen Umfeld und Lebensraum, die in Zusammenhang mit dem Asthma stehen, aufgegriffen - wie Schule, Freunde, Umgang mit Eltern usw. Im zweiten Termin werden verschiedene Anfallsituationen durchgespielt, ausgehend von den Erlebnissen, die die Kinder berichten. In beiden Rollenspieleinheiten werden je nach individuellem Bedingungsgefüge unterschiedliche Optionen durchgespielt und anhand von Videomitschnitten diskutiert. Dabei werden über psychodramatische Techniken wie „Doppeln“ (Darstellen der Gedanken und Gefühle des Hauptdarstellers durch ein anderes Kind), Hilfs-

Ichs« (Aussprechen selbstbehauptender Formulierungen in einer sicheren Situation), das „Einfrieren“ und Verändern der Szene usw. neue Verhaltensmuster erarbeitet. Nicht zu unterschätzen ist die Erfahrung der Kinder, eine intensive Woche mit gleichfalls Betroffenen zu erleben – die Gruppendynamik der jeweiligen Gruppe trägt entscheidend zum Lernklima des jeweiligen Kurses bei. Daher sind Freizeitanteile wie Ausflug, Fest usw. ebenfalls wichtige Bestandteile der Woche. Emotional bedeutsame Themen wie Scham, Schuldgefühle, Angst usw. werden ohnehin von den Kindern viel eher nebenbei mitgeteilt und „bearbeitet“, als zu offiziell dafür vorgesehenen Terminen.

4.2.2. Die Ebene der Eltern

Anders als in den vorwiegend auf Informationsvermittlung basierenden Kursanteilen ist in zwei Elterngesprächskreisen die Gelegenheit, ohne inhaltliche Vorstrukturierung über Belastungen im Zusammenhang mit Asthma zu sprechen. Die Gesprächsleiter sorgen für ein akzeptierendes Gruppenklima, die Gruppe bestimmt die Themen im wesentlichen selbst, Anregungen zu Themen wie Belastung, Druck, unverarbeitete Extremsituationen, Unterstützung, partnerschaftliche Kooperation werden eingegeben. Ziel ist es u.a., die Bedeutung von traumatisch erlebten Ereignissen zu verstehen, ihnen Raum zum Ausdruck zu geben und so die Punkte im familiären Lebenszyklus zu erreichen, an denen sich die Familienrollen „eingefroren“ haben. Der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen und der Vergleich verschiedener Bewältigungswege dienen dabei zum einen der Entlastung. Gleichzeitig werden die Eltern mit anderen Wegen und damit mit neuen Möglichkeiten konfrontiert ohne den Druck, diese übernehmen zu müssen. In einer zweiten Sitzung werden konkrete Themen (z.B. Ablösungsprozesse, soziale Probleme, Berufs- und Zukunftsperspektiven) vertieft. Wenn die Eltern es explizit wünschen, werden hier auch konkrete Informationen bzw. Ratschläge gegeben. Darüber hinaus ist es an diesem Termin möglich, Fragen der Beziehung der Familie zu Nachbarn, Verwandten, Lehrern u.a. zu thematisieren. Auch für die Eltern sind die informellen Prozesse bedeutsam: sich mit gleichfalls Betroffenen auszutauschen, sich gegenseitig zu konfrontieren und ihre Kinder in einer neuen Situation meist kompetenter als zu Hause zu erleben, sehen wir hier als wichtige Faktoren an.

4.2.3. Die Ebene der Familie

Die Familie als zentrale soziale Umwelt des Kindes ist Hauptadressat des Luftiku(r)ses. Betont und bewusst werden beide Elternteile zur Teilnahme eingeladen, für viele Väter ist es das erste Mal, dass sie als Mitverantwortliche angesprochen werden, und zumindest zum Abschlussgespräch wird erwartet, dass alle unter einem Dach lebenden Personen anwesend sind. Indirekt ist die Familie über den hypothetisierenden Prozess des Teams in Teambesprechungen ständig mit einbezogen.

Im „großen“ Abschlussgespräch, das (inzwischen) von Arzt und Psychologen gemeinsam geführt wird, werden zunächst die in der Woche erhobenen somatischen Befunde und Selbsthilfemöglichkeiten im Beisein aller besprochen. Da die Familie als Ganzes nicht mit einem expliziten Therapieauftrag in den Kurs kommt, ist die Familienarbeit entsprechend nicht auf das Ziel familientherapeutischer Einflussnahme ausgerichtet (vgl. Rathner 1987). Familienbezogenes Arbeiten soll eher als ein Angebot begriffen werden, von der Art und Weise auszugehen, wie in der Familie die Krankheit erlebt wird, und darüber zu dem Prozess zu kommen, in dem körperliche Aspekte, Gefühle (z.B. Angst, Hilflosigkeit), Bewertungen, Wahrnehmungen und aufeinander bezogene Verhaltensweisen im Familiensystem zusammenwirken. Außerdem geht es darum, erste Anstöße zu geben, dass die Familienmitglieder sich Rückmeldungen über die wechselseitig voneinander bestehenden Bilder und Erwartungs-Erwartungen geben und bekommen. Dem liegt die Prämisse zugrunde, dass es möglich ist, die Muster, über die die Familie krankheitsbezogen miteinander umgeht, auch in diesem einen Gespräch ansatzweise infragezustellen und Anstöße für neue Optionen zu geben.

Inhaltliche Orientierungsanker sind die Themenbereiche STÄRKEN, WÜNSCHE, ÄNGSTE, ZEIT, UNTERSTÜTZUNG, MÖGLICHKEITEN. Diese können über nachstehende Fragen angegangen werden, von denen i.a. nur ein Teil umsetzbar ist.

- Wie bewertet jedes Familienmitglied das Symptom? Wo sieht jedes Familienmitglied Schwierigkeiten, die mit dem Symptom in Verbindung stehen?
- Wo sind Vorsätze zur Veränderung? Wie kann ein erster Schritt aussehen? Was kann wer in der Familie tun, damit sich garantiert nichts ändert?
- Wo sehen die einzelnen Familienmitglieder die Stärken der Familie/der Einzelnen allgemein und in Bezug auf die chronische Erkrankung?
- Was sind Wünsche und Erwartungen der Familienmitglieder aneinander?
- Das Bilden von Rangreihen mit dem Ziel der Kontextualisierung, z.B.: Wem in der Familie macht das Symptom am meisten Sorge? (Hilflosigkeit, Wut, Einschränkung etc.)? Wer kommt am besten mit der Krankheit klar? Wer bemerkt in der Familie als erste(r), wenn eine Akutsituation droht? Was macht sie/er dann? Wer kümmert sich am meisten um das Symptom? Wie kann sich das in der Zukunft vielleicht ändern? Wer könnte dann möglicherweise in die Fußstapfen des „Sorgenmachers“ treten?
- Wem in der Familie macht das Symptom am meisten Angst? (Rangreihe oder zirkuläres Befragen). Wie wirkt diese Angst auf die anderen? Wenn er/sie weniger Angst hätte, was würde das für die anderen bedeuten?
- Was würde sich ändern, wenn das Symptom nachlassen/verschwinden würde? Wer würde dann mehr, wer weniger gefordert? Wer würde etwas gewinnen und hätte Vorteile, wer etwas verlieren und vermissen? Was könnte man in die Familie holen, wenn das Symptom weggezaubert wäre? Was wäre ein guter Ersatz?

- Wo sind die Freiräume der einzelnen Familienmitglieder? Gibt es in der Familie Möglichkeiten, hier mehr Spielraum zu gewinnen?
- Wer hält wen in der Familie für unterstützungsbedürftig? Wie kann Unterstützung aussehen? Was denkt der/die Betreffende selbst darüber?
- Welche Möglichkeiten würden sich ergeben, wenn es keine Verwandten, keine TherapeutInnen, ÄrztInnen auf der Welt gäbe?

Das Gespräch wird i.a. mit einem Kommentar beendet, bei dem darauf geachtet wird, über eine wertschätzende Konnotation der Verhaltensweisen aller Familienmitglieder die Leistungen von jedem zu würdigen - und zwar nicht im Sinne einer paradoxen Intervention. Auch wenn ein Verhalten vordergründig unsinnig aussieht oder die Belastungen eher noch zu steigern scheint, wird im Verlaufe des Kurses häufig überdeutlich, wie die Familienmitglieder miteinander kooperieren, um ihre Belastungen gemeinsam zu bewältigen, und das können wir als nur fachlich Betroffene nur anerkennen. Die heimliche psychologische Überheblichkeit: „Wenn sie sich alle nicht soviel Sorgen machen würden, dann würde das Asthma auch verschwinden, weil es ja keine Funktion mehr hätte“ lässt sich u.E. nicht halten. Abgesehen davon ermöglicht nicht selten die Wertschätzung, die den verschiedenen Bewältigungswegen der Familienmitglieder ausgesprochen wird, dann erst die Möglichkeit einer Wandlung, indem bislang nicht zugängliche Ressourcen freigelegt werden.

5. Wissenschaftliche Begleitung

Das Programm wird dank der Kooperation zwischen Klinik und Universität intensiv wissenschaftlich begleitet. Wir haben uns auch hier für eine Vielfalt von verschiedenen Vorgehensweisen entschieden, statt nur global physiologische Parameter zu erheben, und zwar aus folgenden Gründen: Sehr beliebt ist i.a. die Konzentration auf zwei Faktoren: Wissen und „harte Fakten“ wie Lungenfunktionsparameter, Medikamentenverbrauch, Notaufnahmen usw. Hier sehen wir folgende Probleme:

- es werden recht häufig undifferenziert Parameter ausgesucht, deren einzige Qualifikation ihre Quantifizierbarkeit ist, ohne dass reflektiert wird, welche »weichen« Schritte dazu führten, gerade diese auszusuchen.
- Wissen allein verändert kein Verhalten.

Beispiel: In ausführlichen Interviews mit Familien aus unseren Kursen zeigte sich beispielsweise, dass die Eltern trotz eines guten Informationsgrades die Medikation da von sich aus absetzten, wo es noch nicht gelungen war, eine stabile Vertrauensbasis zum behandelnden Arzt aufzubauen (Thiele-Wöbse 1990). Umgekehrt zeigte sich, dass da, wo eine solche Basis entwickelt wurde, die Eltern es für sehr wichtig halten, in zukünftigen ambulanten Untersuchungen jeweils nur noch mit dem Arzt zu tun zu haben, der den Kurs durchgeführt hatte: „Vertrauen/Misstrauen“ ist bislang m.W. in keiner Studie als Evaluationsparameter herangezogen worden.

- Parameterschwankungen aufgrund innerer Bedingungen (der Lungenfunktionstest ist eine Momentaufnahme) oder äußerer (z.B. klimatische Schwankungen).
- der Sinn, sich ausschließlich auf medizinische Kriterien für psychologisch orientierte Kurse zu konzentrieren.

Statt uns ausschließlich an der Hoffnung zu orientieren, endlich „harte naturwissenschaftliche“ Daten zu gewinnen, haben wir uns *neben* diesen daher auch auf die ganzheitlichen Ziele unserer Arbeit konzentriert:

- Erhöhung der Lebensqualität durch neue Bewältigungsformen;
- Veränderung der Perspektiven der Betroffenen auf die Erkrankung, Veränderung der Bedeutung der Krankheit für die Familie („früher stand das Inhaliergerät im Wohn-, heute im Kinderzimmer“);
- Entlastung besonders der betroffenen Eltern von Gefühlen der Isolation und Belastung. Veränderung festgefahrener Rollenstrukturen, die sich um die Erkrankung herum organisiert haben (z.B. die Frage, ob Mütter wieder berufstätig werden, Einbeziehung des Asthmas in familiäre Konflikte - z.B. Dreigenerationenkonflikt usw.)
- Qualität des Asthmamanagements, hier besonders: gestiegene Selbständigkeit des Kindes. Auch hier gilt: Information allein verändert Verhalten nicht, vielmehr zeigt sich hier die Bedeutung von Rollenspiel, von gemeinsamer Übung von neuen Formen der Auseinandersetzung mit den verschiedensten Situationen.
- Der Grad der Zufriedenheit der Betroffenen wurde nicht (nur) per Fragebogen, sondern differenziert durch intensive Befragungen ermittelt. In diesem Zusammenhang ist interessant, dass die Effektivität des Kurses von Hausarzt, Familie und Kind jeweils sehr unterschiedlich eingeschätzt und akzentuiert wird; auch das zeigt, wie schwierig es ist, zu einer globalen Erfolgseinschätzung zu kommen.
- Veränderung des Luftiku(r)s-Ansatzes selbst durch den kritischen Dialog mit den Betroffenen i.S. der Aktionsforschung.
- Intensive Entwicklung und Veränderung des Konzeptes für unterschiedliche Altersstufen (um dem jeweiligen kindlichen Entwicklungsstand angemessen arbeiten zu können).
- die Entwicklung und Überprüfung einer Ausweitung unserer Arbeit in Richtung auf eine Netzwerkorientierung durch eine intensive Kooperation z.B. mit Hausärzten u.a. und Modellvorstellungen für ambulante Nachsorge/Betreuung von Familien, die dies wünschen (vgl. Abschnitt 6).

Generell lässt sich sagen, dass der Luftiku(r)s in Bezug auf diese Ziele als erfolgreich eingeschätzt werden kann (genauer: Könning et al. 1993). Abgesehen davon lässt sich zeigen, dass auch nach herkömmlichen Kriterien der Ansatz standhalten kann (Schmidt 1993): der Grad an Wissen um medizinische Fakten und um das Asthmamanagement steigt deutlich und ist auch nach 6 und nach 12 Monaten über dem Ausgangsniveau; die Verbesserung von Selbsteinschätzung und Selbständigkeit im Umgang mit Anfällen lassen sich als Kurseffekte belegen. Häusliche Therapieführung und Umgang mit dem

Asthma bleiben nach dem Kurs auf relativ hohem Niveau. Die Werte von Schulfehltagen, Krankenhausaufenthalten, Notaufnahmen usw. haben sich ebenfalls leicht verbessert, sie lagen aber bei der von uns bislang erreichten Gruppe ohnehin auf einem recht hohen Niveau, da die Kinder medizinisch bereits intensiv betreut worden waren (Deckeneffekt).

6. Nachsorgekonzeption, Hausarztprojekt

Neben der regionalen Nachbetreuung vor Ort durch Haus- bzw. Kinderarzt bleiben die Familien (nur) im Kontakt mit der Fachambulanz des Kinderhospitals. Eine familientherapeutische Betreuung ist leider nur vereinzelt möglich. Im Rahmen einer Praxis wird bei Bedarf weitergehende Nachsorge angeboten. Darüber hinaus sind wir dabei, Strukturen zu entwickeln, die die Kapazitäten von Klinik, Kinderarzt und psycho-/familientherapeutischer Tätigkeit vernetzen. So ist ein Projekt entstanden, das von der Bosch-Stiftung unterstützt wird. Es wird dabei versucht, den Haus/Kinderarzt in das Betreuungskonzept miteinzubeziehen. Am Ende der Kurswoche werden mit der Familie sechs Folgetermine vereinbart: zwei Hausbesuche in der Familie, zwei gemeinsam mit dem Hausarzt, zwei in der Klinik. In diesen Terminen wird an die Prozesse aus dem Kurs angeknüpft. Es werden aber auch im Sinne einer Konsultation die Beziehungen zwischen Familie und Hausarzt, die wechselseitigen Erwartungen usw. thematisiert. Die familienbezogene Nachbetreuung zeigt erwartungsgemäß, dass sich in vielen Bereichen die Effekte einer Schulungswoche durch die Nachbetreuung stabilisieren bzw. steigern lassen (Könning et al. 1993). Leider erlaubt das gegliederte Versorgungssystem mit seiner weitgehenden Trennung von ambulanter und stationärer Versorgung bislang eine großzügige und kontinuierliche Weiterbetreuung der Familie nur über den Umweg von Projekten.

7. Schlußbemerkungen

Auch wenn die Ausbildungen und die damit verbundenen Perspektiven der Berufsgruppen sehr verschiedenartig sind, so ist es doch keine exklusive Befähigung von PsychologInnen, ÄrztInnen oder TherapeutInnen, ein den Besonderheiten chronischer Erkrankung angemessenes Selbstverständnis zu entwickeln und umzusetzen. Nur wenige Kursteile erfordern z.B. eine spezifische familientherapeutische Ausbildung. Es ist vielmehr die Zusammenarbeit vieler verschiedener Menschen, die unter Anerkennung und Wertschätzung der Unterschiedlichkeit der Perspektive des jeweils anderen daran arbeiten, ihrerseits zu den Bildern der Betroffenen bedeutsame Unterschiede herzustellen.

Ein Grundkonsens hat sich dabei bislang über alle Differenzen hinweg als tragfähig erwiesen: Patienten und deren Familien nicht (mehr) als Behandlungsobjekte einer durchtechnisierten Medizin zu sehen, sondern als Subjekte ihres eigenen Lebensweges, mit eigenständiger Krankheitsbewältigung und mit

dem Recht auf einen eigenen Weg. Und das gilt auch in Bezug auf den Luftiku(r)s selbst: Auch ein noch so gutes Konzept wird eines (glücklicherweise) nie erreichen können: Menschen bzw. Familien für Programme in einer Weise verfügbar zu machen, dass sie sich als außendeterminierte Systeme verhalten und sich genau im Sinne der von uns festgelegten Ziele entwickeln. Vielmehr ist es aufregend, zu erleben, welche Aspekte der Kurse oft aufgegriffen werden, welche fallengelassen werden, wie Menschen z.B. einer kleinen Nebenbemerkung Sinn zuschreiben können, einen Sinn, der manchmal ihr gesamtes Leben verändert. Ist dies dann ein „Erfolg“ des Kurskonzeptes? Wohl eher nicht.

Hierzu noch ein letztes kleines Beispiel:

Für Johannes (5) änderte sich die Einschätzung seiner Asthmasituation tiefgreifend, als er im Kurs (in einem Nebensatz erwähnt!) hörte, dass Asthma keine ansteckende Krankheit sei. Er, der sich in der Schule immer ängstlich von allen Kindern ferngehalten hatte, um sie nicht anzustecken, begann, in Schule und Freizeit Kontakte zu knüpfen, erzählte von seiner Krankheit, blühte insgesamt stark auf und war laut seiner Mutter sogar ein bisschen stolz auf „sein“ Asthma.

(Anschrift der Verfasser: Dr. phil. Arist v. Schlippe, Universität Osnabrück, Fachbereich Psychologie, Postfach 4469, 4500 Osnabrück; Dr. med. Thomas Lob-Corzilius, Kinderhospital Osnabrück, Iburger Str., 4500 Osnabrück.)

Summary

Chronic illness in the family context. - In acute illness it may be sufficient to intervene only on a somatic level. In a long enduring illness process however the focus is not so much on the illness itself but on chronicity. Chronicity can be defined as the way how the illness in its social context is brought into the language: how are communicative processes organized around the symptoms? A question can then be raised for the family as well as for professionals: does the way we talk about illness help to expand the range of options for the concerned persons or not? These considerations lead to an interdisciplinary family-medicine-model and from there to a course concept for children with chronic asthma and their families.

BIBLIOGRAPHIE

Anderson, H., Goolishian, H. (1990): Menschliche Systeme als sprachliche Systeme. *Familiendynamik* 15: 212-243.

- Baird, M., Doherty, W. (1986): Family Resources in Coping with Serious Illness. In: Karpel, M. (Hg.), S. 359-383.
- Karpel, M. (Hg.) (1986): Family Resources: The Hidden Partners in Family Therapy. New York (Guilford).
- Kazak, A. (1989): Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical PsychoJ.* 57 (1): 25-30.
- Könning, J., Schmidt, S., Gebert, N., Hümmelink, R. (1993): Abschlußbericht zum BOSCHProjekt. (im Druck)
- Kriz, J. (1985): Grundkonzepte der Psychotherapie. München/Weinheim (Psychologie Verlags Union).
- Lachmund, J. (1987): Die Profession, der Patient und das medizinische Wissen. *Zeitschr. für Soziologie* 16: 353-366.
- Lob-Corzilius, Th., Könning, J., Szczepanski, R., v. Schlippe, A. (1992): Familienorientierte Asthmaschulungskurse in einem Kinderhospita!. *Prävention und Rehabilitation* 4: 26-29.
- Onnis, L., Tortiolani, D., Cancrini, L. (1986): Systemic Research on Chronicity Factors in Infantile Asthma. *Family Process* 25: 107-122.
- Overbeck, G. (1984): Krankheit als Anpassung. Frankfurt (Suhrkamp).
- Petermann, F., Lecheler, J. (Hg.) (1991): Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter. München (Quintessenz).
- , Noeker, M., Bode, U. (1987): Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. München/Weinheim (Psychologie Verlags Union).
- Rathner, G. (1987): Das Familiengespräch in der hausärztlichen Praxis. *Allgemeinmedizin* 16. Rolland, J. (1987): Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Family Process* 26: 203-221
- v.Schlippe, A., Könning, J., Theiling, St., Thiele- Wöbse, S. (1990): Luftiku(r)s - ein integratives Betreuungskonzept für Familien mit einem asthmakranken Kind. *Integrative Therapie* 16: 296-324.
- Schmidt, S. (vorauss. 1993): Luftiku(r)s - ein Asthmaschulungskurs für Kinder und deren Familien. Ein Evaluationsansatz (Medizinische Dissertation).
- Simon, F. (1990): Meine Psychose, mein Fahrrad und ich. Heidelberg (Auer).
- Sperling, E. (1983): Beobachtungen in Familien mit chronischen Leiden. *Familiendynamik* 8: 32-47.
- Steinglass, P. (1990): A Multiple Family Intervention for Chronical Medical Illness. Referat auf der 2. Int. Family- Therapy-Conference »The Systems we live in«, in Krakau, Polen.

- Stierlin, H. (1988): Die Familie als Ort psychosomatischer Erkrankungen. *Familiendynamik* 13: 287-299.
- (1990): Zwischen Sprachwagnis und Sprachwirrnis. *Familiendynamik* 15: 266-275.
- Szczepanski, R., Könning, J. (1991): »Luftiku(r)s« - Ein Asthmakurs für Kinder und deren Familien. In: Petermann, F., Lecheier, J. (Hg.), S. 65-75.
- Theiling, S., Szczepanski, R., Lob-Corzilius, Th. 1992: *Der Luftiku(r)s*. Stuttgart (Trias). Thiele- Wöbse, S. (1990): *Bewältigungshilfen in Familien mit einem asthmakranken Kind*. Universität Osnabrück (Unveröff. Diplomarbeit).
- Ullrich, G. (1989): Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrie - Meinen wir wirklich den Patienten? *Monatsschr. Kinderheilkunde* 137: 756-761
- Welter-Enderlin, R. (1989): *Krankheitsverständnis und Alltagsbewältigung*. München/ Weinheim (Psychologie Verlags Union).
- White, M., Epstein, D. (1990): *Die Zähmung der Monster*. Heidelberg (Auer).
- Wigal, J., Creer, Th., Kotses, H., Lewis, P. (1990): A Critique of 19 Self-Management Programs for Childhood Asthma. Part One. Development and Evaluation of the Programs. *Pediatric Asthma, Allergy, and Immunology* 4: 17-39.