

Pflegerische Interventionen zur Krankheitsbewältigung in Familien mit einem an Mukoviszidose erkrankten Kind

Hildegard Strey

Dipl.-Pflegepädagogin (FH)

Dipl.-Pflegerwirtin (FH)

**Kinderklinik der
Johannes Gutenberg-Universität Mainz**

Zusammenfassung

Bisher hat die Pflege ihre Aufgaben in der familiären psychosozialen Betreuung zur Krankheitsbewältigung in Familien mit einem an Mukoviszidose erkrankten Kind kaum wahrgenommen. Im Bewältigungsprozess zeigen sich jedoch drei Ansatzpunkte für die Pflege, um die Familie bei einer zufriedenstellenden Lebensbewältigung mit der Mukoviszidose zu unterstützen. Dies ist die Minimierung von Risiken, eine Stärkung familiärer Gesundheitsressourcen sowie die Optimierung der Bewältigungsversuche. Hierbei muss die Pflegenden entwicklungspsychologische und systemtheoretische Gesichtspunkte zugrunde legen und eine Reihe von Kompetenzen vorweisen.

EINLEITUNG.....	3
I. DAS KRANKHEITSBILD UND SEINE BELASTUNGSQUELLEN	3
II. GRUNDLAGEN DER PFLEGERISCHEN INTERVENTION	4
1. DIE PSYCHOSOZIALE SITUATION.....	5
2. PFLEGEPROBLEME	7
3. DER BEWÄLTIGUNGSPROZESS	8
III. GESUNDHEITSPFLEGERISCHE INTERVENTIONEN	10
1. VORAUSSETZUNGEN FÜR EINE EFFEKTIVE PFLEGERISCHE BETREUUNG.....	11
2. PFLEGEZIELE	12
3. PFLEGERISCHE INTERVENTION ZUR MINIMIERUNG VON GESUNDHEITSRISIKEN	12
4. PFLEGERISCHE INTERVENTION ZUR STÄRKUNG DER GESUNDHEITSRESSOURCEN.....	15
5. OPTIMIERUNG DER FAMILIÄREN BEWÄLTIGUNGSVERSUCHE.....	18
IV. FAZIT.....	19

Einleitung

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen hat sich in den letzten Jahren auch in der Betreuung der an Mukoviszidose erkrankten Kindern zunehmend verstärkt. In der Regel wird hier an die Zusammenarbeit von Ärzten, Ernährungsberatern und Physiotherapeuten gedacht; Pflegende erscheinen häufig – wenn überhaupt – lediglich zur Ausführung medizinischer Anordnungen, wie der Inhalations- oder Infusionstherapie.

Doch dies stellt nur einen kleinen Teil pflegerischer Aufgaben dar; in erster Linie beschäftigt sich die professionelle Pflege damit, wie Patienten auf Gesundheitsprobleme reagieren. Da Pflege eine ganzheitliche Sichtweise auf den Patienten verfolgt, gehören demnach auch Reaktionen auf krankheitsbedingte psychosoziale Belastungen zum pflegerischen Zuständigkeitsbereich.

Bei einer chronischen Erkrankung wie der Mukoviszidose scheint es daher notwendig, näher zu untersuchen, anhand welcher Kriterien eine mögliche pflegerische Unterstützung zur Krankheitsbewältigung in den betroffenen Familien aufgebaut werden kann. Welche Maßnahmen der Pflege stehen zur Verfügung, der Familie zu helfen, selbst unter dauernden intensiven Belastungen ihre Lebensqualität zu erhalten?

I. Das Krankheitsbild und seine Belastungsquellen

Die Mukoviszidose, auch Cystische Fibrose genannt, befällt vorwiegend Lunge und Bauchspeicheldrüse. Die Lungenproblematik, die bei den meisten Betroffenen im Vordergrund steht, zeigt sich in einem ständigen Entzündungsprozess. Dieser wird begleitet von einem zähen Schleim, der zu Gewebsveränderungen führt.

Die Mukoviszidose schreitet unterschiedlich schnell und gravierend vor, sodass kaum Aussagen über den Krankheitsverlauf möglich sind. Immer wieder kommt es zu plötzlichen unvorhersagbaren Krisen, wie z.B. akuten Pneumonien. Schwerwiegende Folgeerscheinungen zeigen sich: Leberzirrhose, Diabetes mellitus, Herzinsuffizienz und die Zerstörung des Lungengewebes.

Heilbar ist die Mukoviszidose nicht. Aber sie lässt sich beeinflussen: Der Krankheitsverlauf ist u.a. abhängig von der konsequenten Durchführung einer umfangreichen Dauertherapie. Zeitaufwändige physiotherapeutische Maßnahmen zur Sekretolyse stehen im Vordergrund. Hochkalorische Mahlzeiten, ggf. als Sondenernährung, werden von einer Vielzahl von Medikamenten begleitet. Bei zunehmender Ateminsuffizienz ist eine Sauerstoff-Dauertherapie lebenswichtig.

Mehrmals im Jahr sind Krankenhausaufenthalte zur Antibiotika-Therapie notwendig. Diese sind, wie auch die regelmäßigen Besuche in der

Mukoviszidose–Ambulanz, oft mit schmerzhaften diagnostischen und therapeutischen Prozeduren verbunden.

Trotz lebenslanger, intensiver Therapie verschlechtert sich das Krankheitsbild von Jahr zu Jahr. Die Symptome zeigen sich in deutlicher Abhängigkeit vom Alter: Beim Kleinkind stehen Gedeihstörungen und häufige Bronchitiden im Vordergrund; beim größeren Kind und Jugendlichen finden sich ein ständiger Husten mit Auswurf, die Ausbildung eines Faßthorax, zunehmende Atemnot und ein körperlicher Entwicklungsrückstand. Dabei erreichen mehr als 30% der Kinder das Erwachsenenalter (Schmitt, Koch, Schulze-Everding 1996, 185).

Betroffene verlieren immer den Kampf gegen die Krankheit; meist steht am Ende das langsame Ersticken am zähen Bronchialsekret.

Die Mukoviszidose ist jedoch nicht nur eine Funktionsstörung der Körperorgane. Die krankheitsbedingten Auswirkungen belasten das Kind und die Familie; sie beeinflussen ihr Denken und ihre Lebensgestaltung.

So ergibt sich zunächst die Frage: Wie stellt sich die psychosoziale Situation der einzelnen Familienmitglieder dar?

II. Grundlagen der pflegerischen Intervention

Die psychosozialen Belastungen und der innerfamiliäre Bewältigungsprozess stellen die Grundlagen für die pflegerische Intervention dar.

Um hierzu die Sicht des Kindes einnehmen zu können, aus der das Krankheitsgeschehen bewertet wird, ist ein entwicklungspsychologischer Ansatz gefragt. Der Grund: Die kognitive Entwicklung des Kindes erlaubt diesem nur ein begrenztes Verständnis für Krankheit und Therapie (vgl. Lohaus 1990; Petermann, Noeker, Bode 1987, 40 ff.).

Im Folgenden werden also zunächst anhand der *Entwicklungsphasen der kognitiven Entwicklung* von Jean Piaget¹ die Belastungen betroffener Kinder unterschiedlicher Alterstufen präzisiert.

1. Die psychosoziale Situation

Kinder und Jugendliche

Petermann et. al. (1987, 48ff.) zeigen anhand einer Studie von Brewster (1982)² auf, dass Kinder im *präoperationalen Entwicklungsstadium* (2-7 Jahre) die Krankheit als Ergebnis ihres moralischen Fehlverhaltens und die medizinische Behandlung als Bestrafung sehen (vgl. auch Lohaus 1990, 40,63). Charakterisiert ist dieses Entwicklungsstadium durch ein egozentrisches Denken sowie dem Unvermögen, den Zusammenhang nicht direkt erkennbarer Einzelaspekte der Behandlung zu verstehen (vgl. ebd., 15). Demzufolge kann das Kind weder die prophylaktische Notwendigkeit der Inhalationstherapie verstehen, noch die grundsätzlich positiven Absichten des Behandlers bei unangenehmen Behandlungsprozeduren oder die einschränkenden Verhaltensmaßnahmen begreifen.

Da für Kinder dieser Entwicklungsstufe aufgrund ihrer besonderen emotionalen Abhängigkeit von der Familie eine sichere Bindung zu den Eltern wesentlich ist, wirken sich deren ängstliche und unsichere Reaktionen sowie Trennungen von der Familie durch wiederholte Krankenhausaufenthalte negativ aus. Zudem dürften für kleine Kinder insbesondere Verhaltensmaßnahmen belastend sein, die das Spielverhalten einschränken.

Größere Kinder, im *Entwicklungsstadium des konkret-operationalen Denkens* (7-10 Jahre) verfügen zunehmend über realistische Erklärungsmuster (Lohaus 1990, 16). Erst jetzt ermöglicht prozesshaftes Denken das Verstehen, dass die Mukoviszidose ein länger andauerndes Geschehen ist. Folglich können in diesem Entwicklungsstadium Belastungen entstehen, bedingt durch die Gewissheit, lebenslang krank zu sein. Es kommt zur Auseinandersetzung mit dem ‚defekten Körper‘, d.h. mit dem veränderten Körper- und Selbstbild.

Die aufgrund des progredienten Verlaufs intensiviertere Therapie hat eine wachsende Abhängigkeit zur Folge. Krankheitsbedingte Mattigkeit und Unwohlsein sowie die herabgesetzte Belastbarkeit können u.a. aufgrund von Fehlzeiten zu einer Störung in der Zugehörigkeit zum Klassenverband oder zum Freundeskreis führen. Hierdurch sowie durch plötzlich auftretende Hustenanfälle mit Atemnot und deutlich werdender körperlicher Veränderungen nimmt das Kind eine Außenseiterstellung ein.

Die Folge: Frustrationen und die mangelnde Eingebundenheit in einen Freundeskreis wirken sich nachteilig auf Selbstwert- und Lebensgefühl aus, sodass es letztendlich zum sozialen Rückzug des Kindes kommen kann (vgl. Petermann et. al. 1987, 51ff.).

Jugendliche im *formal-operatorischen Entwicklungsstadium* erkennen den Krankheitsprozess in seiner Gesamtheit (Lohaus 1990, 16f.). Dies, so könnte man einerseits schließen, eröffnet dem Jugendlichen neue Möglichkeiten, auf die Auswirkungen der Mukoviszidose und somit auf sein Wohlbefinden einzuwirken. Andererseits scheint es problematisch, in einer Phase der Identitätsfindung und Selbständigkeitsentwicklung mit rigiden Therapieanforderungen und einengenden Vorschriften umzugehen, zumal deren therapeutische Wirkung nachlässt. Die Ablösung vom Elternhaus kann hierbei zu einem schwierigen Prozess werden. Insbesondere bei einem jahrelang beschützenden Erziehungsstil, bei dem der Jugendliche eine Verwöhnhaltung einnimmt und demzufolge keinen selbständigen

Umgang mit der Erkrankung findet (vgl. Petermann et. al. 1987,58), erwächst Unsicherheit, Angst und Hilflosigkeit.

Hinzu kommt wiederum ein Angriff auf das Selbstwertgefühl mit möglichem sozialen Rückzug, wenn im Vergleich mit Gleichaltrigen der krankheitsbedingte Entwicklungsrückstand bewusst wird.

Zusammenfassend lassen sich für diese Entwicklungsstufe hauptsächlich folgende Faktoren als besonders belastend hervorheben: Die Hilflosigkeit durch mangelnde Kontrollierbarkeit, die Fremdbestimmung und wiederum das mangelnde Selbstwertgefühl und die soziale Isolation.

Geschwisterkinder

Auch Geschwisterkinder schätzen die chronische Erkrankung entsprechend ihren kognitiven Fähigkeiten ein. So wäre es beispielsweise möglich, dass die Befürchtung, sich anzustecken, Ängste bei ihnen hervorruft (vgl. Sesterhenn 1991, 201).

Weiterhin können Neid und Rivalitäten entstehen, da sich Eltern vermehrt dem kranken Kind zuwenden. Unterdrückte negative Gefühle dem kranken Geschwisterkind wie den Eltern gegenüber, bilden nach Petermann (1987,73) den Boden für Schuldgefühle.

Eltern

Die Mütter sind im Besonderen massiven Belastungen ausgesetzt, da sie meist die Hauptlast in der Betreuung des kranken Kindes tragen. Sie empfinden die mangelhafte Beteiligung des Partners als belastend (Scholz-Braun 1999, 105) und beklagen, dass ihre eigene Gesundheit durch die Pflegesituation beeinträchtigt wird (ebd., 93).

Mit den vielfältigen Auswirkungen der Mukoviszidose lässt sich die *chronische Sorge*³ als pflegerelevantes Phänomen begründen. Erstmals 1962 von Olshansky bei Eltern zurückgebliebener Kinder beobachtet, wird sie als periodisch auftretende Traurigkeit beschrieben (Eakes, Burke, Hainsworth und Lindgren 1997). In Studien von Eakes et. al. (1997) mit Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen wiesen 82,5% der interviewten Versuchspersonen chronische Sorge auf.

An dieser Stelle ließen sich eine Reihe weiterer Belastungen aufführen, die aufzeigen, dass die Pflegenden von einer deutlichen Beeinträchtigung des physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens betreuender Eltern ausgehen muss. Scholz-Braun (1999) resümiert, dass Familien häufig erst nach professioneller Hilfe verlangen, wenn ihre Ressourcen völlig erschöpft sind und die Situation eskaliert.

Familie

Aus systemtheoretischer Sicht haben psychosoziale Belastungen eines Familienmitgliedes Auswirkungen auf die Familiendynamik.

Beutel (1988) definiert Familie im Rahmen von Bewältigungsprozessen folgendermaßen: „[...] als ein sich selbst regulierendes, offenes System [...], dessen Mitglieder in ständiger Wechselwirkung miteinander und ihrer Umwelt stehen“ (Beutel 1988,47f., „selbst regulierendes, offenes System“ im Org. hervorgeh.). Dementsprechend folgert er, dass sich die Sichtweise der Auswirkungen von chronischen Erkrankungen auf die Veränderung der innerfamiliären Interaktion richten sollte und weniger auf individuelle Reaktionen einzelner Familienmitglieder. Das Auftreten einer chronischen Krankheit gefährdet das familiäre Gleichgewicht; das Familiensystem bemüht sich, das bestehende Gleichgewicht zu erhalten (ebd., 48).

Hierbei löst die Diagnose zunächst einen Schock im Familiensystem aus und wirft den Schatten der Bedrohung über die Familie. Sie wird konfrontiert mit Vorstellungen einer aufwändigen Therapie,

lebenslänglichen Einschränkungen und Leiden bis zum Tod. Diese existentielle Lebenskrise wird dementsprechend von Angst, Unzulänglichkeitsgefühlen und Hilflosigkeit begleitet.

Nachfolgend werden, angelehnt an Petermann et al. (1987,68), weitere Belastungsfaktoren betroffener Familien verkürzt dargestellt:

- Neudefinition innerfamiliärer Rollen
- Präsenz der Krankheit im Familienalltag
- Organisation in der Therapie, z.B. Arztbesuche
- Trennungen vom Kind, z.B. Krankenhausaufenthalte, Kuren
- Einengung des Kontakt- und Freizeitbereichs
- Einengung der persönlichen Bedürfnisbefriedigung
- Compliance-Probleme im Umgang mit dem Kind
- Mitgefühl mit dem Kind
- Enttäuschung über das kranke Kind (unerfüllte Hoffnungen)
- Schuldgefühle
- ‚Therapiestress‘

Diese krankheitsbedingten Belastungen fordern eine hohe Anpassungsleistung. Petermann stellt fest, dass viele Familien hieraus einen engeren Zusammenhalt entwickeln, der entlastend und stabilisierend wirkt (Petermann et. al. 1987,69f.).

Für Schmitt und Kammerer (1996, 101) sind folgende drei familienbezogenen Merkmale im Rahmen der Krankheitsbewältigung von Vorteil:

1. eine funktionierende Partnerschaft der Eltern;
2. eine auf Reife und Autonomie ausgerichtete Familiendynamik;
3. die Fähigkeit zur offenen Kommunikation.

2. Pflegeprobleme

Aus den beschriebenen Belastungen lässt sich folgende Zuordnung potentieller Probleme, die Pflegebedarf begründen, vornehmen:

- Bewältigungsrisiken
(Hilflosigkeit, mangelndes Selbstwertgefühl, chronische Sorge, usw.);
- Mangelnde Bewältigungsressourcen
(personale, familiäre und soziale Ressourcen);
- inadäquate Bewältigungsstrategien.

Das Selbstkonzept als zentrales Merkmal in der Auseinandersetzung mit belastenden Faktoren, soll als elementares Pflegeproblem an dieser Stelle nochmals besonders herausgestellt werden. Denn ein mangelndes Selbstwertgefühl nimmt als Bewältigungsrisiko aus folgenden Gründen einen besonderen Stellenwert ein: Einerseits kann ein Kind mit einem gefestigten und gesunden Selbstkonzept leichter mit den psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung umgehen (Petermann et. al. 1987, 52; vgl. Beutel 1988, 71ff.); andererseits „[...] können wir annehmen, dass das Auftreten psychischer Folgeschäden infolge einer chronischen Krankheit [...] stark davon abhängt, inwiefern es dem Kind bzw. Jugendlichen gelingt, sein Selbstbild an die Auswirkungen der Krankheit anzupassen“ (Petermann et. al. 1987,52; vgl. Seiffge-Krenke, Boeger, Hürter, Moormann, Nilles, Suckow 1994). Das Selbstkonzept steht in engem

Zusammenhang mit der Kontrollüberzeugung, sozialer Isolation und destruktiven Verhaltensweisen (vgl. Cluroe 1998; vgl. Schmitt, Koch, Schulze-Everding 1996, 192).

Die Wichtigkeit eines ausgeprägten Selbstwertgefühls, welches sich in einem großen Selbstvertrauen und angepasstem Selbstkonzept zeigt, sollte folglich außer Frage stehen. Selbstkonzept und Krankheitsbewältigung bedingen sich gegenseitig.

3. Der Bewältigungsprozess

In Anlehnung an Petermann et. al. (1987,37) wird entsprechend der *Bewältigungstheorie von Lazarus*⁴ der Krankheitsbewältigungsprozess in Familien mit einem an Mukoviszidose erkrankten Kind in Abb.1 im Überblick dargestellt.

In systemischer Betrachtungsweise muss davon ausgegangen werden, dass jedes einzelne Familienmitglied diesen Bewältigungsprozess durchläuft. Hierbei wechseln die Belastungsquellen; die sich daraus ergebenden Belastungen werden von jedem Familienmitglied hauptsächlich ihrer *Bedrohung* (z.B. verkürzte Lebenszeit) bewertet (*Erste Bewertung*) (vgl. ebd., 67). In Abhängigkeit von den individuellen Fähigkeiten, dem Selbstkonzept und der u.a. daraus resultierenden Kontrollüberzeugung kann das Ereignis des Weiteren als *Schädigung/Verlust* (z.B. herabgesetzte Leistungsfähigkeit) oder als *Herausforderung* (die Krankheit 'in den Griff' zu bekommen) bewertet werden. Bedeutungsvoll ist zudem, inwieweit persönliche Lebensziele durch die Mukoviszidose begrenzt werden.

In die *zweite Bewertung* fließen wiederum Fähigkeiten sowie Ressourcen ein, die der Krankheit entgegengesetzt werden können. Insbesondere die soziale Unterstützung aus dem weiteren Familienkreis, von Nachbarn und Freunden scheint hier wichtig (vgl. Waller 1995, 35ff.; Beutel 1988, 53ff.; Scholz-Braun 1999, 101). Die Ergebnisse der daraus resultierenden Bewältigungsversuche - unterschiedliche defensive und/oder offensive problemlösende Formen - führen zur *Neubewertung* der Belastungssituation.

Abb.1 verdeutlicht demnach ein prozesshaftes, fortlaufendes Geschehen, welches durch wechselnde Belastungsquellen (Krankheitsverlauf, Familiendynamik, Lebensabschnitte) in Gang gehalten wird.

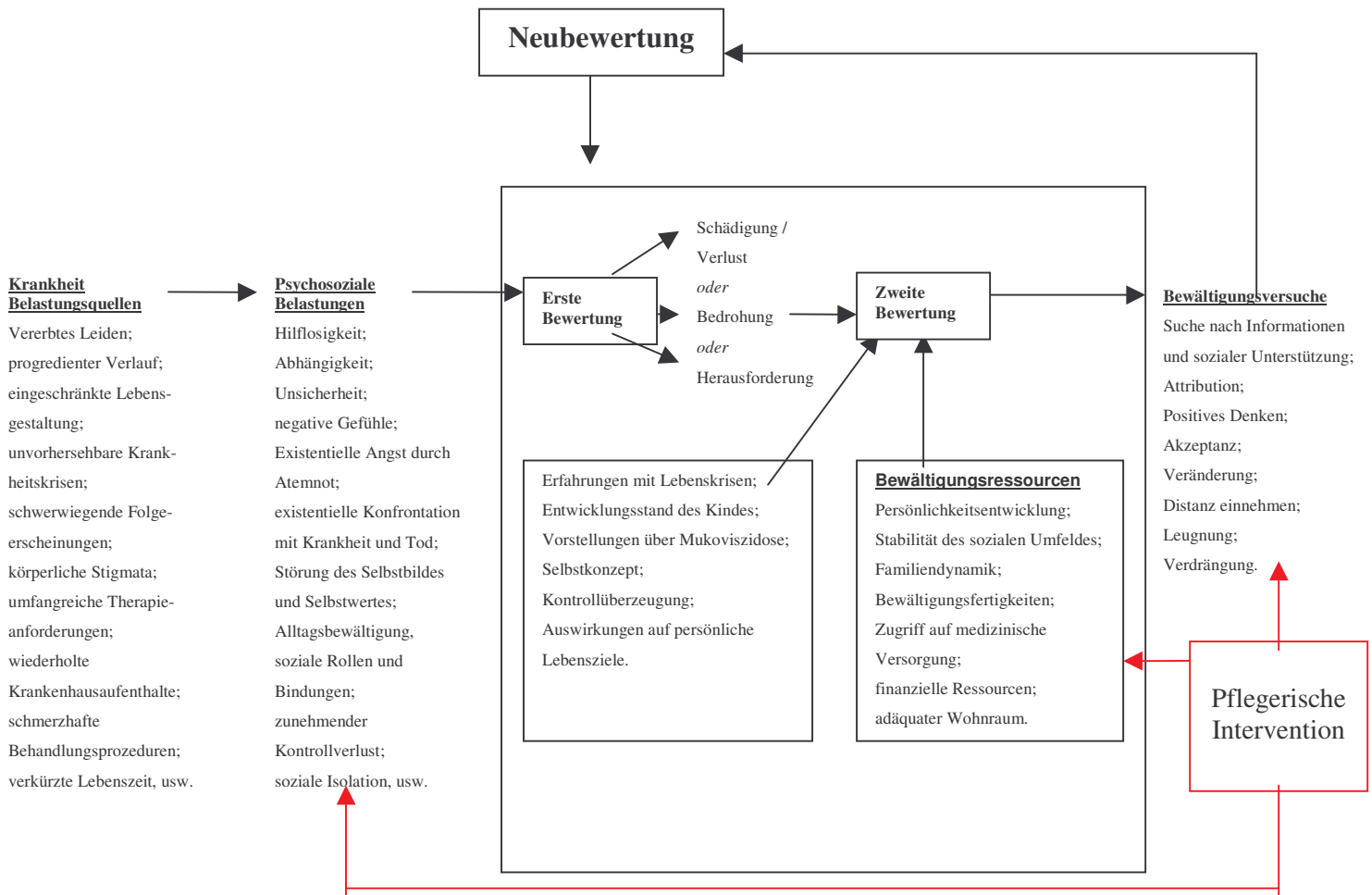


Abb. 1: Bewältigungsprozesse und pflegerische Interventionen in Familien mit einem an Mukoviszidose erkrankten Kind (in Anlehnung an Petermann et. al. 1987, 37; Mensing et. al. 1990,75)

In Anlehnung an der Zuordnung von Beratungsinhalten nach dem Beratungskonzept von Petermann und Mitarbeitern⁵ lassen sich folgende drei Ansätze für die Pflege formulieren:

1. Vorbeugung und Reduzierung psychosozialer Belastungen und Risiken;
2. Stärkung, Erweiterung und Aktivierung der Bewältigungsressourcen;
3. Optimierung der Bewältigungsversuche (Mensing, Petermann 1990, 75)

Bevor im weiteren Verlauf aufgezeigt wird, mit welchen Maßnahmen die Pflege hier intervenieren kann, soll zuvor - entsprechend dem Pflegeprozess - auf das Assessment und die angestrebten Ziele eingegangen werden.

III. Gesundheitspflegerische Interventionen zur Krankheitsbewältigung

Während der Arzt sich der Pathophysiologie und der Therapie widmet, ist es die Aufgabe der Pflegenden, sich mit der Reaktion des Kindes auf die krankheitsbedingten Auswirkungen zu befassen. Aufgrund der emotionalen und sozialen Abhängigkeit des Kindes von der Familie, deren Verhalten Einfluss auf sein Krankheitserleben hat, ist es unerlässlich, auch auf familiäre Belastungen und Bewältigungsstrategien pflegerisch zu reagieren.

Unterschiedliche psychologische Phasenmodelle zur Krankheitsverarbeitung verdeutlichen, dass der Diagnosestellung zunächst als primäre Reaktion – bezogen auf wenige Tage – der Schock und Gefühle der Lähmung der Diagnose folgen (vgl. Sesterhenn 1991, 171). Vorbereitende Informationen für die Langzeittherapie können demnach kaum während des meist relativ kurzen Krankenhausaufenthaltes aufgenommen werden. Aus diesem Grund erscheint die Begleitung der Familie durch eine ambulante Pflegeeinrichtung sinnvoll. Ferner ist es unumgänglich, das Kind *in* der Familie zu betreuen, um die Integration des Kindes mit seiner chronischen Erkrankung in sein soziales Umfeld sichern zu können.

Günstigstenfalls hat die Pflegende der ambulanten Pflegeeinrichtung die Möglichkeit, schon in der Klinik Kontakt zu der Familie aufzunehmen. Sie ist auf eine frühzeitige Benachrichtigung des behandelnden Arztes angewiesen. Bereits hier wird ersichtlich, dass die interdisziplinäre Zusammenarbeit eine unverzichtbare Voraussetzung für eine effektive Pflege ist.

1. Voraussetzungen für eine effektive pflegerische Betreuung

Interdisziplinarität in der Betreuung von Familien mit einem an Mukoviszidose erkrankten Kind zeigt sich in einer konstruktiven Zusammenarbeit zwischen der Klinik und der ambulanten Pflegeeinrichtung sowie unterschiedlicher Berufsgruppen. Diese erhöht durch gezielte Absprachen die Effektivität der pflegerischen Betreuung.

Ausgangspunkt der pflegerischen Intervention ist die Erhebung der Pflegeanamnese mit anschließender Beurteilung der Bewältigungssituation (Pflegediagnose) sowie der daraus resultierenden Einschätzung des Pflegebedarfs. Dieses Assessment muss individuell und familienorientiert entstehen. Scholz-Braun (1999,118) betont, dass aus der Kenntnis allgemein belastender Faktoren nicht pauschal Pflegeprobleme formuliert werden dürfen. Wesentlich ist die familiäre, insbesondere elterliche Sicht auf die krankheitsbedingten Belastungen und nicht eine medizinische Sichtweise der Erkrankungen.

Hilfreich ist hierbei die Erstellung eines Genogramms. Es lässt Familienstrukturen und Kommunikationsformen erkennen. Um die für die Bewältigung relevanten Aspekte verschiedener Ebenen erfassen zu können, ist jedoch eine *Genographische Mehrebenenanalyse* (Kaiser 1996) unerlässlich.

Aus den Feststellungen der psychosozialen Belastung für Kind und Familie und deren Fertigkeiten in der Krankheitsbewältigung bzw. der Bewältigung kritischer Lebenssituationen erhält die Pflegenden Anhaltspunkte darüber, wie hoch der Pflegebedarf ist. Dieser richtet sich letztendlich nach den Wünschen, Bedürfnissen und Erwartungen der Familie.

Grundlage für die pflegerische Intervention bildet eine vertrauensvolle Pflegebeziehung, die ein Bezugspflegesystem voraussetzt (vgl. Munzinger 1996). Dies bezeichnet die primäre Zuständigkeit *einer* Pflegenden für die Familie.

Die Interaktion steht im Vordergrund, wobei sich die Pflegenden auch hier von der Familie leiten lässt. Offenheit, Empathie, Akzeptanz und Wertschätzung sind Voraussetzungen für eine vertrauensvolle Pflegebeziehung. Entscheidend jedoch ist, ob sich die Familie auch aufgehoben *fühlt* (Kaiser 1996).

Fachliche Kompetenz ist nicht weniger vertrauensfördernd wie die o.g. persönlichen Verhaltensweisen (vgl. Munzinger 1996). Zudem sollte die pflegerische Intervention von der Pflegenden und der Familie koordiniert werden, sodass sie nicht als ein Eindringen in die Privatsphäre empfunden wird.

Aus pflegewissenschaftlicher Sicht ist die Pflgetheorie von Marie-Luise Friedemann (1996) aufgrund ihres systemtheoretischen Hintergrundes sinnvoll zur Strukturierung dieser ambulanten pflegerischen Intervention.

Ihre *Theorie des Systemischen Gleichgewichts* setzt das Empfinden und die Bedürfnisse der Familie in den Vordergrund. Ziel ist: Stabilität, Wachstum, Regulation/Kontrolle, Spiritualität und Kongruenz des Systems Familie mit seinen Subsystemen und mit der Umwelt zu erreichen (Friedemann 1996).

In Anlehnung an die gewählte Theorie wird mit der Familie die Pflegeplanung erarbeitet. Transparenz und eine klare Aufgabenverteilung erscheinen wesentlich, da sie der Familie eine Orientierung in der pflegerischen Betreuung erlaubt.

Die Pflegeplanung beinhaltet außerdem die mit der Familie abgesprochenen Pflegeziele.

2. Pflegeziele

Das primäre Pflegeziel ist die Lebensbewältigung mit der Mukoviszidose. Dies erfordert eine *'familiale Funktionstüchtigkeit'* (Kaiser 1996) durch den Aufbau von Kompetenzen, damit auch unter den veränderten Anforderungen, der Erhalt der Lebenszufriedenheit und des Wohlbefindens gesichert sind. Die anzustrebende, situationsgemäß optimale Lebensqualität wird einerseits individuell von der Familie definiert, andererseits von der Mukoviszidose eingegrenzt.

Für Becker (1992) stellt sich die *'seelische Gesundheit'* als Eigenschaft als personale Ressource für Gesundheit dar. Sie „[...] bezeichnet die individuelle Fähigkeit zur Bewältigung externer und interner Anforderungen“ (Becker (1992a, 68),⁶ zit. nach Waller 1995, 27f). Folglich muss die Stärkung der seelischen Gesundheit Ziel sein, da dies demnach einer positiven Krankheitsbewältigung dient.

Dies beinhaltet zweierlei: Zum einen den Aufbau von Kompetenzen; zum anderen den Aufbau und die Nutzung eines positiven Selbstwertgefühls als personale Ressource. Diese ermöglichen der Familie einen eigenständigen, entspannten Umgang mit der Erkrankung. Durch die Befähigung zum effektiven Selbstmanagement im Umgang mit der Mukoviszidose erlangt sie die Kontrolle über ihr Leben zurück, sodass sich die Bedrohung reduziert, sie weniger ängstlich und hilflos sind.

Im Folgenden werden Interventionsmöglichkeiten aufgeführt, die an den drei genannten Ansatzpunkten der Pflege (vgl. Kap.II.3) ansetzen.

3. Pflegerische Intervention zur Minimierung von Gesundheitsrisiken

Zum Aufgabengebiet der Pflege gehören u.a. vorbeugende (präventive, prophylaktische) Maßnahmen, um Störungen der Persönlichkeitsentwicklung und gesundheitlichen Beeinträchtigungen zuvorzukommen bzw. einen bestehenden beeinträchtigten Gesundheitszustand zu verbessern.

Präventionsmaßnahmen beziehen sich insbesondere zu Beginn der Krankheitsbewältigung auf die Relativierung der Angst und Hilflosigkeit in der Familie. Die Pflegenden muss sensibilisiert sein, diese wahrzunehmen, um mit sicherheitsorientierten und optimistischen Informationen einlenken zu können. Sie zeigt ihre fürsorgliche Anteilnahme und vermittelt verbal und nonverbal Sicherheit und Unterstützung (vgl. Kap.III.1 Pflegebeziehung).

Begleitend gibt sie Anleitung zur Entspannung. Die Familie sollte entweder Grundübungen des *autogenen Trainings* oder die *Muskelentspannung nach Jacobson* kennen lernen (vgl. Bühlmann 1998, 97). Aus entwicklungspsychologischer Sicht ist es für kleinere Kinder sinnvoll, diese Elemente in Geschichten einzubauen. Weiterhin sind Atemübungen, Phantasie Reisen und Ganzkörpermassagen ratsam; letztere fördern außerdem die nonverbale Interaktion sowie die Körperwahrnehmung,

welche die Überwachung der eigenen körperlichen Befindlichkeit unterstützt.

Der Austausch mit anderen betroffenen Familien kann zudem einen angstreduzierenden Effekt haben, den die Pflegende nutzen sollte. Hierfür gibt es in Deutschland zwei primäre Anlaufstellen: Der Mukoviszidose e.V.⁷ und der CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.⁸.

In Phasen *akuter* Angst und Hilflosigkeit – beispielsweise in den ersten Wochen nach der Diagnosestellung oder bei den unvorhersehbaren Krankheitskrisen – scheint zeitweise eine direktive Interaktion hilfreich. Hierbei sorgt die Pflegende für eine ruhige Atmosphäre und gibt der Familie klare Handlungsanweisungen (vgl. Bühlmann 1998, 98f.).

Im Verlauf sollte die Pflegende der Familie in ihrer Hilflosigkeit Erfahrungen ermöglichen, in denen sie die Wirksamkeit ihres Handelns erkennt (Seligmann 1992; Zeller-Forster 1998,75) und so die Kontrolle über die Situation zurückerlangt. Sie unterstützt die Familie, sich realistische Ziele zu setzen und diese in kleinen Schritten anzugehen. Hierzu scheint die klare Aufgabenverteilung - dokumentiert in der Pflegeplanung - hilfreich. Scholz- Braun (1999, 100f.) findet in ihrer Studie die Bestätigung, dass auch regelmäßige Besuche einer Pflegenden der Familie Sicherheit vermittelt.

Des Weiteren unterstützt die Pflegende die Familie dabei, Kompetenzen aufzubauen, die helfen, sich an die krankheitsbedingten Anforderungen anzupassen. Hierbei ermöglicht die Vermittlung von Fachwissen oft bereits eine emotionale Entlastung, eine objektivere Beurteilung der Krankheitssituation und Sicherheit im Umgang mit den Krankheitsauswirkungen und der Therapie. Es scheint ratsam, diese Information in eine Schulung, d.h. in eine strukturierte, förderliche, familienbezogene Beratung einzubetten. Solche Schulungen sind aus der Betreuung von Kindern mit Asthma, Neurodermitis und Diabetes seit Jahren bekannt. Hierbei berät die Pflegende auch über förderliche Pflegemethoden (z.B. atemstimulierende Einreibungen), Rehabilitationskonzepte und sie vermittelt weiterführende Adressen. Bühlmann (1998,95) weist darauf hin, dass das Maß an Informationen variieren muss und nicht für die Eltern als weitere Belastung empfunden werden darf. Sensibilität und ein ausführliches Assessment verhindern dies.

Die Stärkung der familiären Kompetenz hat auch einen positiven Einfluss auf die Ängste der kleinen Kinder. Doch sie benötigen darüber hinaus eine adäquate Aufklärung durch die Pflegende, denn "Je mehr die Kinder also in realistischer Weise über Mechanismen der Krankheitsentstehung informiert sind, desto weniger greifen sie auf Erklärungen zurück, nach denen Erkrankungen als Bestrafung für Fehlverhalten zu sehen sind" (Lohaus 1990, 45). Entwicklungspsychologische und lerntheoretische Gesichtspunkte sind wesentlich für die Informationsvermittlung, um das Kind in der Krankheitsbewältigung optimal zu unterstützen. Entscheidend hierbei: der spielerische Situationszusammenhang. Hierfür setzt die Pflegende Puppenspiele und Geschichten ein, in denen sie zunächst belastende Emotionen - beispielsweise im Zusammenhang mit Krankenhausaufenthalten und schmerzhaften Eingriffen - einbaut. Diese Verarbeitung krankheitsbezogener Ängste scheint Voraussetzung für die Aufnahme und Verarbeitung von weiteren Informationen, denn nach Lohaus „[...] wird offenbar die allgemeine kognitive Entwicklung durch die

Krankheitserfahrungen und die damit verbundenen Belastungen gehemmt“ (ebd., 83).

Bei Schulkindern kann die Pflegende versuchen, belastende Situationen realitätsnah in Rollenspielen zu simulieren. Erlebnisse sozialer Ausgrenzung können auf diese Weise thematisiert werden, Strategien zur Selbstbehauptung mit dem Kind entwickelt werden.

Dem Problem der Ausgrenzung kann zudem Aufklärungsarbeit der Eltern – unterstützt durch die Pflegende – entgegenwirken (vgl. Kap. III.4).

Eine wesentliche Aufgabe der Pflege erscheint die Unterstützung der Eltern bei Compliance-Problemen des Kindes. Gerade bei kleinen Kindern ist es ratsam, insbesondere die aufwändige sekretolytische Therapie spielerisch in den Tagesablauf einzubauen (vgl. Mensing et. al. 1990, 75).

Bei größeren Kindern und Jugendlichen kann einem ‚Therapiestress‘ durch eine frühzeitige Übergabe von Verantwortung an sie vorgebeugt werden. Eine Überforderung des Kindes ist hierbei selbstverständlich zu vermeiden. Ein früher, zunehmend selbständiger Umgang des Kindes mit der Mukoviszidose wirkt der belastenden Fremdbestimmung entgegen. Das Kind ist weniger ängstlich und hilflos und hat die Möglichkeit, ein Selbstbewusstsein *mit* der Erkrankung zu entwickeln. Um dieses zu ermöglichen, ist es wesentlich, den Eltern zu helfen, eine Balance zu finden zwischen behüten und loslassen (vgl. Petermann et. al. 1987,72).

Dem Jugendlichen gegenüber nimmt die Pflegende die Rolle der Beraterin und Unterstützerin ein. Sie unterstützt ihn bei familiären Problemen und krankheitsbedingten Frustrationen. Wiederum braucht der Jugendliche sachliche und neutrale Informationen z.B. über die Auswirkungen der Erkrankung, um seine Lebensgewohnheiten abzustimmen sowie für eine Orientierung in seiner Lebensplanung. Und auch hier erscheint der Austausch mit Betroffenen hilfreich (vgl. Schmitt et. al. 1996, 193ff.; Mensing et. al. 1990; Scholz-Braun 1999,100). Idealerweise ermöglicht eine optimal gestaltete Pflegebeziehung dem Jugendlichen eine *direkte* Ansprechbarkeit der Pflegenden, sodass seine Autonomie gestärkt und die Familie entlastet wird.

Die Pflegebeziehung sollte durch ihren vertrauensvollen Rahmen Gespräche über die Mukoviszidose sowie den Empfindungen der einzelnen Familienmitglieder ermöglichen. Eine aktive und offene Einstellung der Krankheit gegenüber ermöglicht im Verlauf eine offene Kommunikation innerhalb der Familie, welche diese als Bewältigungsressource stärkt. Dabei ist insbesondere das Verhältnis des erkrankten Kindes zu seinen Geschwistern wichtig, um seiner Sonderrolle entgegenzuwirken und Rivalitäten und Neid vorzubeugen. Scholz-Braun (1999,101) erkennt in ihrer Studie, dass ein gutes Verhältnis zwischen den Geschwistern entlastend auf Eltern wirkt. Hilfreich scheint bereits, die Eltern für diese Problematik zu sensibilisieren, sie bei konfliktreichen Situationen zu unterstützen und gezielt Interaktionen vorzuschlagen, die das Familienklima fördern.

Letztendlich führt dies dazu, dass alle Familienmitglieder leichter in die Therapie mit einbezogen werden können, was insbesondere die Mutter entlastet.

Die Pflegende vermittelt zudem präventiv Kur- und andere Erholungsmaßnahmen. Um Trennungsängsten der Kinder und einer zusätzlichen Belastungen der Familie entgegenzutreten, sollte die Pflegende darauf hinwirken, dass die gesamte Familie die Erholungsmaßnahme antritt (vgl. ebd., 1999). Folglich ist eine Einrichtung

empfehlenswert, die einerseits dem erkrankten Kind medizinische Rehabilitationsleistungen bietet und mit ihm auch Geschwisterkinder zeitweise beaufsichtigt, gleichzeitig auch Erholungsmaßnahmen für die Eltern zur Verfügung stellt bzw. ein auf die gesamte Familie bezogenes, psychosoziales Betreuungsangebot hat, um deren körperliche und seelische Gesundheit zu fördern.

In der pflegerischen Betreuung von Familien mit einem an Mukoviszidose erkrankten Kind stellt des Weiteren die Stärkung und Aktivierung ihrer Bewältigungs- bzw. Gesundheitsressourcen eine zentrale Aufgabe dar. Diesbezügliche Pflegemaßnahmen minimieren oft gleichzeitig Gesundheitsrisiken, sodass eine vollständige, klare Trennung - hier in Kap. III.3 und Kap.III.4 – sich als sehr schwierig zeigt.

4. Pflegerische Intervention zur Stärkung der Gesundheitsressourcen

Da ein Großteil der Belastungen krankheitsabhängig und somit chronisch, wechselnd und schwer beeinflussbar ist, scheint es sinnvoll, den Schwerpunkt der Pflege auf die Stärkung der familiären Bewältigungs- bzw. Gesundheitsressourcen zu legen, damit sich die Familie mit diesen dauernden Belastungen zufriedenstellend auseinandersetzen kann.

Gesundheitsressource Familie

Familiäre Stärken beziehen sich auf die Familiendynamik und die Bewältigungsfertigkeiten der Familie. Nach Mensing und Petermann sind dies:

- familiäre kommunikative Kompetenzen,
- ihr Zusammenhalt,
- ihre Fähigkeit, Gefühle zu verbalisieren und
- eine aktive Problemlösung (Mensing et. al. 1990,75).

Die individuellen Ressourcen der zu betreuenden Familie müssen von der Familie selbst und der Pflegenden aufgespürt und erkannt werden. In erster Linie ist hierbei eine non-direktive Interaktion gefragt, im Sinne einer *lösungs- und ressourcenorientierten Gesprächsführung*⁹. Diese hat ihren Ansatz nicht bei Problemen der Familie, sondern bei ihren Stärken, sowie der Suche nach Lösungen. Mit ihrer Hilfe werden positive Erinnerungen geweckt, die in die Entwicklung neuer Perspektiven fließen können. Auf diesem Wege bilden sich neue Fähigkeiten der Familie heraus, die sie in ihrem Selbstkonzept stärken.

Um die Familie auf Dauer als Gesundheitsressource nutzen zu können, ist es entscheidend, ihre Funktionstüchtigkeit (vgl. Kap. III.1) zu erhalten. Wesentlich ist die Beachtung persönlicher Bedürfnisse jedes einzelnen Familienmitglieds, der Familie als Gemeinschaft sowie der Eltern als Paar (vgl. Scholz-Braun 1999,102). Dies soll letztendlich zu einer Zufriedenheit mit der Familien- und der Partnerbeziehung führen.

Aufgabe der Pflegenden ist es, die Eltern dabei zu unterstützen, einen Kompromiss zu finden zwischen der Versorgung des kranken Kindes und der eigenen gefühlsmäßigen Bedürfnisse. Sie sollte die Familie dazu anregen, Freiräume zu schaffen und gezielte Aktivitäten diesbezüglich zu

planen und sich nicht zu scheuen die hierzu nötigen Betreuungshilfen der Großeltern oder Nachbarschaft in Anspruch zu nehmen. Die Familie benötigt Unterstützung um zu lernen, Hilfe anzunehmen bzw. gezielt darum zu bitten.

Welchen Ausgleich die Familie gemeinsam oder jedes einzelne Familienmitglied als Gegenpol zu den krankheitsbedingten Belastungen entwickelt, scheint dabei gleichgültig, solange es dies als Entlastung empfindet und es der Situation zuträglich ist. Entscheidend ist dabei, die Eltern selbst für entlastende Erfahrungen (Scholz-Braun 1999, 126) und für die Wichtigkeit anderer Familienthemen zu sensibilisieren.

Des Weiteren sollte die Pflgende einen offenen Umgang mit der Mukoviszidose in der Familie fördern (vgl. Kap. III.3). Hier findet ebenso eine non-direktive, nämlich die *klienten-* bzw. im Familienkontext eine *systemzentrierte Gesprächsführung*¹⁰ Anwendung. Sesterhenn (1991, 200f., 231) betont die Notwendigkeit, insbesondere Geschwisterkinder sowie die Großeltern und enge Verwandte in Gespräche einzubeziehen. Dabei sind die Empfindungen – auch starke Gefühle wie Wut und Aggression – jedes einzelnen Familienmitgliedes wichtig. Es ist auch Aufgabe der Pflgenden, diese Gefühlsausbrüche mit auszuhalten.

Mit diesem Instrument sollte regelmäßig die tägliche Routine hinterfragt werden, um Einstellungen und Überzeugungen in der Weise zu überdenken, dass sie eine Verhaltensänderung im Sinne einer gesunden Lebensführung bewirken können.

Die Familie sollte aufgrund ihrer Funktion als soziale Ressource für das erkrankte Kind als wichtiger Ansatzpunkt pflegerischer Intervention gelten. Aus ihr, als erste und wichtigste Sozialisationsinstanz, entwickeln sich u.a. die gesundheitsfördernden personalen Ressourcen des Kindes.

Personale Gesundheitsressourcen

Die bereits in Kap III. nach Becker zitierte *seelische Gesundheit* stellt für ihn eine personale Ressource für Gesundheit dar, die u.a. Autonomie und Selbstwert beinhaltet (Becker (1992a, 68) zit. n. Waller 1995, 27f).

Die Pflgende hat die Möglichkeit, das Selbstwertgefühl der Familienmitglieder zu stärken, indem sie ihnen beim Aufbau fehlender Kompetenzen hilft und ihnen ein Gefühl der Kontrolle ermöglicht.

Entsprechend gestaltet sie Situationen, in denen die Familie die Wirksamkeit eigener Handlungen erkennt. So werden diese ermutigt, aktiv zu werden. Dabei lenkt sie den Blick der Eltern auf die Fähigkeiten des erkrankten Kindes und lässt einen Vergleich mit gesunden Kindern nicht zu (Scholz-Braun 1999, 119f.). Sie stellt heraus, was in der Versorgung des Kindes besonders gut funktioniert, um die Eltern in ihrem Selbstvertrauen zu stärken.

Auf diese Weise beweist sie Vertrauen in die Fähigkeiten der Familie und überlässt ihr soweit möglich die Selbstkontrolle. Sie bezieht die Familie in Entscheidungen ein bzw. lässt diese zunehmend Entscheidungen selber treffen mit der Gewissheit, dass sie ggf. korrigierend eingreift. So erlebt die Familie Kontrolle über und Einfluss auf die Lebensbedingungen und gewinnt das Vertrauen in ihre Kontrollüberzeugung zurück

Begleitend erhält die Familie – dosiert – Informationen über die Erkrankung, Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten. Dies muss in einem Rahmen geschehen, der der Familie selbst mehrfache Rückfragen erlaubt. Ein umfangreiches Wissen um krankheits- und gesundheitsrelevante Aspekte ermöglicht der Familie eine Orientierung und folglich eine gesundheitsbewusste Lebensgestaltung auch mit der

Mukoviszidose. Des Weiteren befähigt die zunehmende fachliche Kompetenz die Familie, medizinische Therapien ambulant durchzuführen bzw. Betreuung daheim bei Krankheitskrisen möglichst lange zu gewähren. Trennungsängste der Kinder und Organisationsanforderungen entfallen auf diese Weise und die Familie wird weiter in ihrer Kontrollüberzeugung und Kompetenz gestärkt.

Ein entsprechendes Vorgehen zur Stärkung des Selbstwertes unter entwicklungspsychologischen Gesichtspunkten scheint auch bei den erkrankten Kindern und Jugendlichen angebracht, insbesondere auch um ihrem physiologischen Bedürfnis nach Autonomie nachzukommen. Maßnahmen hierzu wurden bereits im Kap.III.3 zur Reduzierung von familiärem 'Therapiestress' aufgeführt.

Und zweifellos: Das Selbstwertgefühl ist im besonderen auch von der Qualität zwischenmenschlicher Beziehungen abhängig.

Stabilität des sozialen Umfeldes als Gesundheitsressource

An dieser Stelle sind innerfamiliäre soziale Kontakte (vgl. S. 18; S. 21) vom sozialen Umfeld der Familie – auf das sich die folgenden Ausführungen beziehen – zu unterscheiden.

Scholz-Braun (1999,101) entnimmt ihrer Studie, dass stabile soziale Kontakte von der Familie als entlastend bewertet werden. Folglich muss eine familiäre Zufriedenheit mit den Beziehungen zu Freunden angestrebt werden. Aus diesem Grunde sollte die Pflegende die Familie dazu anhalten, Sozialkontakte (Kindergarten und Schule) möglichst schnell wieder herzustellen. Dem Rückzug von Freunden und Verwandten aus Angst und Unsicherheit sollten die Eltern verständnisvoll entgegenreten. Die Entwicklung persönlicher Kompetenz im Umgang mit der Mukoviszidose ermöglicht es der Familie wieder auf Freunde und Verwandte zuzugehen. Die Pflegende unterstützt die Eltern bei aufklärenden Gesprächen mit Lehrern, den Freunden des erkrankten Kindes, deren Eltern sowie Verwandten und Freunden, um Vorurteilen entgegenzuwirken und die ängstliche Distanz aufzulösen.

Das Zusammenkommen mit Gleichaltrigen ermöglicht dann dem Kind ein entwicklungsgerechtes Spielverhalten; auch im Sinne körperlicher Aktivitäten in einem ihm möglichen Rahmen.

Nicht zuletzt stellt die Pflegende selbst eine soziale Gesundheitsressource dar. Ihre Aufgabe ist es, die Indikation für diese pflegerische Betreuung den Krankenkassen zu verdeutlichen. Im Verlauf hängt der Unterstützungseffekt bei der Familie von ihrer Professionalität ab.

5. Optimierung der familiären Bewältigungsversuche

Krankheitsbewältigung ist für jede Familie ein einzigartiger Prozess, den die Pflegende unterstützen sollte. Die Bewertung der Effektivität von Bewältigungsmechanismen muss vorsichtig geschehen; eine Verleugnung der Krankheitssituation kann z.B. zeitweise dazu dienen, nicht völlig zusammenzubrechen. So sollten alle Bewältigungsmechanismen als Produkte familiärer Bemühungen geachtet werden.

Um jedoch der Familie im Rahmen der Krankheitsbewältigung zu einer dauerhaften zufriedenstellenden Lebensqualität zu verhelfen, ist es oft notwendig, ihre Bewältigungsversuche zu steuern.

Zu effektiven Bewältigungsstrategien zählen:

- § Suche nach Informationen und sozialer Unterstützung;
- § positives Denken im Sinne von gedanklicher Ablenkung;
- § kämpferische Haltung, im Sinne von aktiv werden;
- § Perspektivenwechsel (vgl. Abb.1)

Diese günstigen Strategien sollten von der Pflegenden gezielt unterstützt werden, um vor ungünstigen, familiären Verhaltensmustern (Überbehütung, Fixierung auf die Krankheit, usw.) sowie das Kind vor Verhaltensauffälligkeiten (z.B. Krankheitsgewinn) oder einer Somatisierung zu bewahren.

Zur Optimierung der Bewältigungsversuche ist es wesentlich, der Familie eine *aktive* Rolle im Pflegeprozess zu geben. Dies beginnt bei der Erstellung der Pflegeplanung bis zur gezielten Aufgabenstellung von einem zum nächsten ambulanten Pflegetermin. Es ist ratsam, das kranke Kind wie auch Geschwisterkinder mit einzubeziehen. Das Gefühl, Einfluss nehmen zu können, bringt alle Familienmitglieder in eine förderliche, nämlich aktive, kämpferische Haltung. Mensing et. al. (1990, 75) bestätigen, dass dieses Vorgehen die Familie motiviert, die Mukoviszidose als Herausforderung zu sehen.

Weitere, hier zutreffende Pflegemaßnahmen wurden bereits an anderer Stelle besprochen. Einerseits der Austausch mit anderen Betroffenen und die Wissensvermittlung, auch über günstige Bewältigungsstrategien; andererseits die Erkennung und Förderung eigener Bewältigungsressourcen.

Zudem ist die bereits erwähnte Relativierung von Angst und Hilflosigkeit elementar (vgl. Kap.III.3). Denn Seligmann geht davon aus, dass Hilflosigkeit die Motivation untergräbt, Reaktionen auszuführen. Sie beeinträchtigt die Lernfähigkeit durch Erfahrungen der Unkontrollierbarkeit, die das Lernen negativ prägen, und führt zu emotionalen Störungen wie Depression und Rückzug (Seligmann 1992).

Gelingt es der Pflegenden nicht, die familiären Bewältigungsversuche zu optimieren, muss sie professionelle psychosoziale Hilfe vermitteln.

Dies scheint angebracht, wenn:

- die Funktionstüchtigkeit der Familie merklich eingeschränkt ist;
- zusätzliche, gravierende Belastungen auf die Familie zukommen (z.B. Arbeitslosigkeit), oder
- Gesundheitsressourcen der Familie deutlich unzureichend sind.

Auf jeden Fall aber, wenn sich

- der Ansatz einer schwerwiegenden Störung beim Kind oder seiner Familie zeigt.

IV. Fazit

Die pflegerische Intervention zur Krankheitsbewältigung in Familien mit einem an Mukoviszidose erkrankten Kind muss eine fortlaufende, in ihrer Intensität variierende Bezugspflege sein. Dies ist nötig aufgrund der Dynamik eines fortlaufenden Bewältigungsprozesses, der Chronizität pflegerrelevanter Phänomene (chronische Sorge) und der Notwendigkeit einer vertrauensvollen Pflegebeziehung.

Zusätzlich muss eine optimale medizinisch-pflegerische Versorgung garantiert sein, um Klinikaufenthalte zu minimieren und den damit verbundenen Belastungen entgegenzuwirken. Nach den Wünschen der Eltern sollte die Pflegenden die Familie regelmäßig daheim aufsuchen, um frühzeitig eine Gefährdung des Bewältigungsprozesses erkennen zu können.

Die mögliche Beeinflussung der klinischen Verweildauer und die Vorbeugung erneuter Krankenhausaufenthalte sind zudem ökonomische Argumente, mit denen die Pflegeversicherung von der Indikation einer ambulanten pflegerischen Betreuung zur Krankheitsbewältigung überzeugt werden sollte. An dieser Stelle kann die Pflege ihren Einfluss weiter verstärken und auf eine selbstständige Begutachtung im Rahmen der Pflegeversicherung drängen. Dies ist eine wesentliche Voraussetzung, um den Pflegebedarf im psychosozialen Bereich der Krankheitsbewältigung in Familien mit einem chronisch kranken Kind zu erfassen.

Da hierbei die subjektiven gesundheitsgefährdenden Belastungen der Mukoviszidose oftmals kaum mit den objektiven Belastungen im Zusammenhang stehen, bedarf es der Pflegeforschung, um auch subjektive familiäre Belastungen und Entlastungsmöglichkeiten zu verdeutlichen.

Nach den zzt. üblichen Pflegeunterrichtsmethoden, deren Inhalte Krankheitsbildern zugeordnet sind, und in Klausuren auf eine Vollständigkeit zutreffender Pflegemaßnahmen Wert gelegt wird, ist in der beschriebenen ambulanten Pflegesituation ein Umdenken vonnöten. Hier richten sich Pflegemaßnahmen nach den Möglichkeiten der Familie und nicht nach dem theoretisch Machbaren. Die Familie definiert ihre Lebensqualität und entscheidet, was ihr Leben lebenswert macht.

Dies kann für die Pflegenden zu ethischen Auseinandersetzungen führen, nicht alles getan zu haben, was 'lehrbuchmäßig' möglich gewesen wäre. Wünschenswert ist, dass die Pflegeschulen auf die veränderten Anforderungen der Kinderkrankenpflege reagieren und den Pflegeunterricht neu strukturieren. Eine Möglichkeit sehe ich in dem vermehrten Einsatz von realen Fallbeispielen aus der Praxis, bei denen neben den medizinischen Symptomen insbesondere die familiäre Belastungssituation beleuchtet wird.

Eine weitere Aufgabe der Lehrenden sollte es sein, die Schüler zu unterstützen, pflegeethische und kommunikative Kompetenzen zu erwerben. Entscheidend ist hier das Einfließen der Faktoren: Empathie, Akzeptanz und Kongruenz.

Um eine persönliche Kompetenz zur Bewältigungshilfe entwickeln zu können, ist des Weiteren die Vermittlung von psychologischen, lerntheoretischen und systemtheoretischen Grundlagen notwendig. Unterstützend wäre es wünschenswert, dass die pflegefachfremden Dozenten die nötige Verknüpfung zur Pflege suchten. Erfahrungsgemäß kann dies oft von den Schülern des ersten bzw. zweiten Ausbildungsjahres noch nicht geleistet werden.

Die Entwicklung nötiger Kompetenzen sollte also schon in der Ausbildung angestrebt werden, da gerade in der Kinderkrankenpflege eine ambulante pflegerische Betreuung immer mehr in den Vordergrund rückt. Allerdings scheint es nicht sinnvoll, Pflegende direkt nach ihrem Examen in der ambulanten Kinderkrankenpflege einzusetzen; ohne den beschützenden klinischen Rahmen lastet eine enorme Verantwortung auf deren Schultern. Voraussetzung sollte neben Lebens- und Berufserfahrung und einer persönlichen Kompetenz, eine weitere Qualifizierung im Rahmen einer staatlich anerkannten *Fachweiterbildung zur ambulanten Kinderkrankenschwester* sein, um dieser Verantwortung gerecht zu werden.

Die Betreuung eines Langzeitpatienten in der Familie birgt zudem die Gefahr, die notwendige professionelle Distanz zu verlieren. Dies erschwert der Pflegenden die Situation im progredienten Verlauf der Erkrankung, dem Patienten in der körperlichen Situation immer weniger helfen zu können. Dieser wachsende Kontrollverlust macht sie zunehmend hilflos. So muss die Pflegende sensibilisiert werden, eigene Belastungsgrenzen zu erkennen und Hilfsangebote, wie z.B. Supervision, in Anspruch zu nehmen.

Gemäß dem Pflegeprozess bleibt abschließend eine Frage offen: Mit welchen Instrumenten kann die Effektivität der Pflegemaßnahmen zur Krankheitsbewältigung in Familien mit einem an Mukoviszidose erkrankten Kind evaluiert werden?

¹ Die *Kognitive Theorie* Piagets ist eine entwicklungspsychologische Konzeption, die charakteristische Veränderungen der Denkstrukturen von Kindern aufzeigt

² Brewster, A.B.: Chronically ill hospitalized childrens concept of their illness. *Pediatrics*, 1982, 69, 355-362

³ Olshansky, S. (1962): Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 191-193

⁴ Lazarus, R.S.(1966): *Psychological stress and the coping process*. New York: Mc Graw

⁵ Modell zur Beratung von Familien mit krebskranken Kindern Petermann, F., Noeker, M., Bochmann, F., Bode, U., Grabisch, B. und Herlan-Criado, H. (1988): *Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse*. Frankfurt: Lang

⁶ Becker, P. (1992) Die Bedeutung integrativer Modelle von Gesundheit und Krankheit für die Prävention und Gesundheitsförderung. In: Paulus, P. (Hg.): *Prävention und Gesundheitsförderung*

⁷ Mukoviszidose e.V., Bendenweg 101, 53121 Bonn

⁸ CF- Selbsthilfe Bundesverband e.V., Meyerholz 3, 28832 Achim

⁹ In den 70er Jahren als lösungsorientierte Kurztherapie von Steve de Shazer in den USA entwickelt. De Shazer, S. (1989): *Wege erfolgreicher Kurztherapie*. Stuttgart: Klett-Cotta

¹⁰ Als *Client-Centered-Therapy*, im Sinne einer psychotherapeutischen Methode von Carl Rogers entwickelt. Rogers, C. (1951): *Client-Centered Therapy*. Boston: Verlag Houghton Mifflin Comp.

Literatur beim Verfasser