

JESPER JUUL

Unser Kind ist chronisch krank

**KRAFTQUELLEN
FÜR DIE GANZE
FAMILIE**



Leseprobe aus: Juul, Unser Kind ist chronisch krank, ISBN 978-3-407-22939-7

© 2014 Beltz Verlag, Weinheim Basel

<http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-407-22939-7>

Die Familie

Ihr Kind ist ein besonderes Kind und hat mit allen anderen besonderen Kindern gemeinsam, dass einige Dinge in seiner Kindheit außerordentlich wichtig werden, die für andere Kinder selbstverständlich sind. Das Gleiche gilt für die ganze Familie. Viele Jahre lang werden Spezialisten Ihnen sagen, was gut ist und was Sie am besten tun sollten, weil Ihre Tochter oder Ihr Sohn genau diese Krankheit oder Behinderung hat. Sie sagen: Hören Sie auf uns, nehmen Sie uns ernst, und tun Sie dann das, was für Ihre Familie am sinnvollsten ist. Ich würde Ihnen nur allzu gern den Rat geben, »Ihrem Herzen zu folgen«, aber ein Herz braucht Erfahrung, Einsicht und Bewusstheit, um ein guter Berater zu sein. Man muss vieles gut abwägen, um liebevolle Gefühle in liebevolles Verhalten zu verwandeln. Im Folgenden habe ich versucht, einige in den Wachstumsjahren des Kindes und der Entwicklung der Familie wesentliche Punkte hervorzuheben, die erfahrungsgemäß besonders wichtig sind, wenn eine chronische Krankheit zu einem ständigen Stressfaktor wird.

In einer Familie ist jeder mit jedem verbunden, und was einer Person widerfährt, wirkt sich – im Guten wie im Schlechten – auch auf die anderen aus. Freudige Ereignisse, das Wohlergehen des Einzelnen, Krankheit und Verlust betreffen nicht nur jedes Individuum persönlich und emotio-

12 Unser Kind ist chronisch krank

nal, sondern beeinflussen vor allem das, was *zwischen* den Familienmitgliedern geschieht – ihre Beziehung zueinander. Wir nennen das Familieninteraktion, und letztendlich entscheidet die Qualität dieser Interaktion darüber, wie gut es Kindern und Erwachsenen dabei geht und wie beide ihr individuelles Potenzial und vereinte Kräfte entwickeln können.

Liebe

Die Interaktion in der Familie entsteht in erster Linie durch die Fähigkeit der Eltern, ihre liebevollen Gefühle (füreinander und für die Kinder) in liebevolles Verhalten umzuwandeln – in Handlungen, die auch vom jeweils anderen als liebevoll erlebt werden. Liebe ist das wichtigste und stärkste Fundament, aber sie kann nur dann etwas bewirken, wenn sie erfolgreich in Worten und Taten ausgedrückt wird, die auf die individuelle Persönlichkeit des betreffenden Familienmitglieds abgestimmt sind. Das gilt ebenso für Hilfsbereitschaft, Rückendeckung, Fürsorglichkeit und Rücksichtnahme.

**Ein Kind zu lieben reicht nicht –
das Kind muss sich auch geliebt fühlen.**

Wenn ich an meine Frau oder meinen Sohn denke und meine Liebe zu ihnen spüre, ist das eine erfreuliche und gute Erfahrung für *mich*. Aber ich habe keine Garantie dafür, dass sie sich auch geliebt fühlen! Vielleicht ist es so, und dann

habe ich einfach Glück gehabt. Vielleicht fühlen sie sich aber nicht geliebt, haben jedoch so großes Vertrauen zu mir, dass sie am Ende den Eindruck haben, mit *ihnen* stimme etwas nicht. Diese unentwegte Suche nach Worten und Taten, die unsere Liebe und Fürsorglichkeit zum Ausdruck bringen und zugleich das Leben des anderen bereichern, zieht sich wie ein roter Faden durch das Familienleben. Wenn er abreißt, erleben wir die Familie als bedeutungslos oder nur als belastend.

Wir haben alle in unserer Herkunftsfamilie gelernt, denen, die uns am nächsten stehen, auf eine bestimmte Art und Weise unsere Liebe zu zeigen. In der Familie, die wir selbst gründen, muss das nicht unbedingt genauso funktionieren. Liebe und Fürsorglichkeit müssen immer wieder neu erlernt werden – gemeinsam mit den Menschen, die uns am Herzen liegen.

Bis zum Alter von etwa zehn Jahren meinen Kinder, sie hätten die besten Eltern der Welt; sie vertrauen ihnen hundertprozentig. Wenn sie älter werden, relativiert sich dieses Bild allmählich. Ihr bedingungsloses Vertrauen und ihre Liebe zu den Eltern bedeuten, dass sie bereit sind, nahezu jede Ausdrucksform elterlicher Liebe als »richtig« zu akzeptieren – auch für sich selbst und auch wenn dies für ihr Wohlergehen und ihre Entwicklung eigentlich nicht gut ist.

Deshalb sind Eltern, die ihre Liebe dadurch zeigen, dass sie die – bisweilen kapriziösen – Wünsche ihrer Kinder immer sofort erfüllen, nach einigen Jahren sehr oft enttäuscht, weil ihre Lieblinge nicht glücklich und ausgeglichen, son-

dern unzufrieden und anspruchsvoll werden. Das kommt daher, dass die Kinder zwar akzeptieren, wie ihre Eltern Liebe zeigen, sich aber nicht geliebt *fühlen*. Kinder kommen in dieser Situation zu dem Schluss, mit ihnen sei etwas nicht in Ordnung. Doch die einzige Möglichkeit, die sie haben, ist, immer mehr von dieser Art Elternliebe zu fordern – und da diese sie nicht »erfüllt«, geraten beide Seiten in einen Teufelskreis. Ihre Liebe zueinander nutzt sich ab: nicht weil es den Gefühlen der Eltern an Tiefe oder Qualität mangelt, sondern weil sie sie ungeschickt zum Ausdruck gebracht haben.

So ähnlich geht es Eltern mit kranken Kindern immer wieder. Aus der Liebe wird so etwas wie eine halbprofessionelle Rund-um-die-Uhr-Krankenschwestern- und Fürsorgerrolle. Es ist verlockend, einem kranken Kind seine Liebe auf diese Art zu zeigen, weil es ganz grundlegenden und alten »Mutterinstinkten« entspricht, absolut notwendig erscheint und die Eltern damit ja auch Rat und Anweisungen der Ärzte, Physiotherapeuten und anderer Fachleute beherzigen.

Natürlich hat ein krankes Kind auch ein ausgeprägtes Bedürfnis nach dieser Form von elterlicher Liebe, aber wenn sie die einzige und alles beherrschende Form wird, erleben Kinder sich schnell als Patienten ihrer Eltern. Das heißt: Etwa die Hälfte von ihnen wird im Lauf der Zeit genauso abhängig werden und genauso viel Fürsorge einfordern, wie nötig ist, damit sich beide Seiten für das Leben des anderen wertvoll fühlen. (»Meine Eltern fühlen sich nur etwas wert, wenn ich krank bin.«) Aus der anderen Hälfte werden nach einigen Jahren »schwierige« und »ungehorsame« Patienten, die die

Anstrengungen ihrer Eltern in keiner Weise zu würdigen scheinen. (»Ich will nicht *nur* krank sein! Es gibt so viele Dinge, die ich außerdem brauche, um mich wertvoll zu fühlen.«)

In so einem Moment sind nicht die Krankenpflege, die Fürsorge und Verantwortung das Problem, sondern das, was fehlt, wenn beide Parteien lediglich bestimmte Rollen im Leben des anderen spielen. Es fehlen das Irrationale, das Persönliche, die Nähe und die Konflikte. So ist es auch in Liebesbeziehungen von Erwachsenen und in den Beziehungen zwischen Eltern und gesunden Kindern.

**Wenn die Fürsorge überhand nimmt,
kommt die Vertrautheit zu kurz.**

In allen Familien mit zwei Elternteilen ist die Liebesbeziehung der Erwachsenen das Wichtigste. Sie gibt den Ton an und entscheidet über die Atmosphäre in der Familie. Die beiden Partner sollten deshalb ihre Liebe zueinander unbedingt pflegen. Das ist das Geschenk, das sich ihre Kinder am meisten wünschen, und die Medizin, mit der alle anderen Medikamente und Behandlungen die besten Erfolge zeigen. Ähnliches gilt auch für allein erziehende Eltern, die auf ihr Eigenleben achten und tunlichst vermeiden sollten, in der Elternrolle zu versinken. Ein krankes oder behindertes Kind stellt die Beziehung seiner Eltern auf eine harte Probe, einfach weil es so viel Zeit und Aufmerksamkeit beansprucht. Das ist auch in Familien mit gesunden Kindern so, aber Eltern mit einem kranken Kind dürfen ihre Liebe zueinander

und ihre Freundschaft erst recht nicht vernachlässigen. Das ist wichtig für das Wohl der Erwachsenen, die Familienatmosphäre und letztendlich auch für das Wohl des kranken Kindes. Viel zu viele Kinder haben eines Tages das Gefühl, sie seien an der unbefriedigenden Beziehung ihrer Eltern schuld. Einem Kind fällt es schwer, ein positives, realistisches Selbstbild aufzubauen, wenn es immer im Mittelpunkt der elterlichen Aufmerksamkeit steht, und es ist erleichtert, wenn die Eltern sich auch einmal Zeit und Raum für sich selbst und füreinander nehmen.

In allen Familien gibt es von Zeit zu Zeit ernsthafte Konflikte oder Krisen, die durch die Interaktion in der Familie oder das Leben eines Einzelnen verursacht werden, und dann müssen jedesmal die Gewohnheiten, Routineabläufe und Wertvorstellungen der Familie überprüft und gegebenenfalls verändert werden. In Ihrer Familie ist die Interaktion vielleicht von einer Art Dauerstress geprägt, der oft zu Krisen führt, die in kürzeren Abständen auftreten als bei den meisten anderen Familien. Das heißt aber nicht, dass Ihre Familie »schwächer« oder »schlechter« ist als andere, sondern es bedeutet, dass Sie lernen müssen, mit ein paar universellen Phänomenen schneller als manch anderer fertig zu werden. Dazu gehören unter anderem das ausgewogene Verhältnis zwischen Eltern- und Partnerschaft, die Fähigkeit, den Partner zu »sehen« und ernst zu nehmen, die Notwendigkeit, die Mutter- oder Vaterrolle ganz individuell zu gestalten, und die Bereitschaft, sich mit dem Kind auseinander zu setzen, das man hat, und nicht dem Kind nachzutruern, das man sich gewünscht hat.

Etwas allgemeiner formuliert kann man sagen, dass Familien mit einem chronisch kranken Kind ungefähr die Hälfte der Zeit bleibt, die andere Familien und Paare benötigen, um den Entwicklungsprozess zu durchlaufen, der für ein stabiles und zufrieden stellendes Familienleben nötig ist.

**Ihre Familie ist nicht schwächer als andere,
ihr bleibt nur weniger Zeit für Entwicklung.**

Zu diesem allgemeinen Lernprozess kommen dann noch die Besonderheiten, die die Krankheit Ihres Kindes mit sich bringt. Auf den folgenden Seiten werde ich versuchen, einige der psychologischen Phänomene zu beschreiben, auf die Sie im Hinblick auf das Wohl des Kindes, seine Entwicklung und den Aufbau einer gesunden Eltern-Kind-Beziehung achten sollten.