

Bigna Brunner

Chronische Krankheit bei Kindern

Auswirkungen sozialer Benachteiligung auf das
Bewältigungsgeschehen im Familiensystem

Bachelor-Thesis zum Erwerb
des Bachelor-Diploms in Sozialer Arbeit

Berner Fachhochschule
Soziale Arbeit

Abstract

In der vorliegenden Bachelorarbeit wird die folgende Fragestellung behandelt: «Welchen besonderen Herausforderungen begegnen sozioökonomisch benachteiligte Familien bei der Bewältigung chronischer Krankheit eines Kindes und wie wirkt sich die Bewältigung auf die Teilhabechancen der betroffenen Kinder aus?». Anhand einer Auswertung von Fachliteratur zu chronischen Gesundheitsstörungen bei Kindern, Bewältigung im Familiensystem und gesundheitlicher Ungleichheit wird die Fragestellung diskutiert. Das Ziel besteht darin aufzuzeigen, dass gesundheitliche Ungleichheit ein hochaktuelles Thema für die Soziale Arbeit darstellt. In den Ausführungen wird anhand von sozialepidemiologischen Befunden und Gesellschaftstheorien verdeutlicht, dass Gesundheitschancen ungleich verteilt sind und sich auf die Möglichkeiten der Bewältigung auswirken. Personen mit einem tiefen sozioökonomischen Status haben nachweislich schlechtere Chancen auf ein Leben in Gesundheit.

Aus Stresstheoretischer Sicht stellt eine chronische Gesundheitsstörung eines Kindes wie jede andere Krankheit auch einen negativen Stressor und damit eine Bewältigungsanforderung dar. Anhand der interaktionstheoretischen Perspektive wird aufgezeigt, dass eine chronische Gesundheitsstörung im gesamten Familiensystem bewältigt wird. Dabei steht die familiäre Bewältigung in einer Wechselwirkung mit der individuellen Krankheitsbewältigung eines chronisch erkrankten Kindes und kann diese positiv oder negativ beeinflussen. Betroffene Kinder werden in der Arbeit als besonders vulnerable Gruppe vorgestellt, die von den Auswirkungen sozioökonomischer Benachteiligung und einer nicht erfolgreichen Bewältigung in der Familie stark betroffen ist. Ihre Gesundheits- und Bewältigungschancen sowie ihre Voraussetzungen für soziale Teilhabe werden durch diese Ausgangsbedingungen eingeschränkt. Daraus folgen eine Verfestigung und Vererbung gesundheitlicher Ungleichheit.

Damit bestätigen die Ergebnisse der vorliegenden Bachelorarbeit die formulierte Hypothese, dass sozioökonomisch benachteiligte Familien in der Bewältigung einer chronischen Krankheit bei einem Kind besonderen Herausforderungen begegnen und die betroffenen Kinder in ihrem weiteren Lebensverlauf davon betroffen sind.

Chronische Krankheit bei Kindern

Auswirkungen sozialer Benachteiligung auf das Bewältigungsgeschehen im Familiensystem

Bachelor-Thesis zum Erwerb
des Bachelor-Diploms in Sozialer Arbeit

Berner Fachhochschule
Soziale Arbeit

Vorgelegt von

Bigna Brunner

Bern, Dezember 2020

Gutachter: Prof. Dr. phil. Matthias Riedel

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung	1
1.1 Ausgangslage	1
1.2 Aktueller Forschungsstand.....	3
1.3 Fragestellung	5
1.4 Aufbau der Arbeit und Methodisches Vorgehen	5
2 Chronische Krankheit bei Kindern.....	7
2.1 Aktueller Stand der Gesundheitsforschung.....	7
2.2 Definition chronischer Krankheiten	9
2.3 Behandlung und deren Auswirkungen auf die Lebenswelt	12
2.3.1 Entwicklungsbedingungen.....	14
2.3.2 Familie	16
2.3.3 soziale Teilhabe und Integration.....	18
3 Bewältigung	21
3.1 Begriffsdefinition.....	21
3.2 Bewältigungstheorien	22
3.2.1 Interaktionstheoretische Perspektive.....	25
3.2.2 Relevanz für chronische Gesundheitsstörungen	27
3.2.3 Die stresstheoretische Perspektive	28
3.2.4 Relevanz für chronische Gesundheitsstörungen	31
3.2.5 Kritikpunkte und Anmerkungen zu den beiden Theorierichtungen.....	33
3.3 Bewältigung chronischer Krankheit im Familiensystem	34
3.3.1 Belastungen und Ressourcen	34
3.3.2 Konsequenzen einer nicht erfolgreichen Bewältigung.....	37
4 Soziale und gesundheitliche Ungleichheit.....	40
4.1 Veränderungen von Armutsgrenzen	40
4.2 Determinanten von Gesundheit	41
4.3 Gesellschaftstheorien.....	43
4.3.1 Die ungleichheitstheoretische Perspektive	44
4.3.2 Relevanz für chronische Gesundheitsstörungen	48
4.3.3 Kritikpunkte und Anmerkungen	49

4.4 Chronische Krankheit bei sozioökonomischer Benachteiligung.....	50
5 Schlussfolgerung	54
5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	54
5.2 Beantwortung der Fragestellung und Diskussion.....	57
5.3 Ausblick und weiterführende Überlegungen	60
Literaturverzeichnis.....	62

1 Einleitung

Zur Einführung in die Thematik der vorliegenden Bachelorarbeit wird anfänglich die Ausgangslage dargestellt. Anschliessend wird aufgrund der bearbeiteten Literatur der Forschungsstand vorgestellt sowie daraus abgeleitet die Fragestellung formuliert. Weiter wird das methodische Vorgehen der Verfasserin zur Bearbeitung und Beantwortung der Fragestellung beschrieben.

1.1 Ausgangslage

Die Erkrankung eines Kindes an einer chronischen Gesundheitsstörung stellt für das betroffene Kind wie für die gesamte Familie ein einschneidendes Ereignis dar, welches den weiteren Lebensverlauf massgeblich prägt.

Auf die Frage, was unter einer chronischen Gesundheitsstörung zu verstehen ist, liegt keine einheitliche Antwort vor. Die verschiedenen Definitionen von chronischen Krankheiten, die in der Literatur vorzufinden sind, unterscheiden sich teils erheblich, was auf Schwierigkeiten bei der Festlegung von bestimmenden Merkmalen hinweist. Gemäss Erhart, Wille und Ravensieberer (2008) zählen Krankheiten dazu, die aus einer länger andauernden Prozedur degenerativer (abbauender) Veränderung resultieren oder bleibende körperliche bzw. seelische Beeinträchtigungen hinterlassen. Verbreitete chronische Krankheitsbilder sind unter anderem neurologische Störungen wie Zerebralparesen oder Epilepsien, neuromuskuläre Krankheiten, Herz- und Kreislauferkrankungen, verschiedene Stoffwechselkrankheiten (z.B. Diabetes) sowie Neurodermitis und Asthma (S. 333).

Der Familienalltag wird infolge einer chronischen Krankheit neu bestimmt durch Untersuchungen, Arztgespräche, Behandlungen und Nachkontrollen. Viel Zeit wird für die Beschaffung von Informationen zu geeigneten Interventionen und Unterstützungsmöglichkeiten aufgewendet. Die Organisation des Familienlebens muss überdenkt werden und ist mit vielen Anpassungen und Veränderungen verbunden. Neben den täglichen Anforderungen, die eine chronische Krankheit mit sich bringt, müssen sich betroffene Familien mit Fragen rund um die allgemeinen Lebensbedingungen und Zukunftsaussichten des erkrankten Kindes befassen. Von allen Familienmitgliedern wird die Bewältigung eines sogenannten kritischen Lebensereignisses abverlangt, die sehr individuell und situationsgebunden verläuft.

Beyer und Lohaus (2007) beschreiben kritische Lebensereignisse als «Belastungen, 'die in der Regel mit einschneidenden Änderungen von Alltagsroutinen und Neuanspassungen verbunden sind und die unerwartet auftreten'» (zit. nach Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg & Kleinhempel, 2010, S. 57). Eine gelungene Bewältigung hängt von verschiedenen Faktoren ab, wobei die Verfügbarkeit und die Nutzung von entsprechenden Ressourcen entscheidend ist. Wer verfügt über solche Ressourcen, und was sind die Folgen, wenn diese

nicht vorhanden sind oder von den Betroffenen nicht genutzt werden können? Diese Aspekte gilt es in der vorliegenden Bachelorarbeit zu beleuchten, wobei der Schwerpunkt Familien in sozial benachteiligter Lage gilt. Dieser Fokus ergibt sich aus der Praxiserfahrung der Verfasserin in der Sozialberatung der Kinderklinik und dem daraus entstandenen Interesse an Familien, welche aufgrund der chronischen Krankheit eines Kindes und ihrer sozioökonomischen Stellung «doppelt belastet» sind. Beobachtungen der Verfasserin zufolge wird das Angebot der Sozialberatung vorwiegend von Familien genutzt, welche in finanziell engen Verhältnissen leben, schwierige Arbeitsbedingungen haben oder auf ein sehr beschränktes oder gar kein soziales Netzwerk zurückgreifen können. Die Erfahrungen können der Thematik gesundheitlicher Ungleichheit zugeordnet und auf wissenschaftliche Befunde hierzu gestützt werden.

Die Ungleichverteilung von Gesundheit in den unterschiedlichen Sozialschichten der Gesellschaft wird in zahlreichen sozialepidemiologischen Studien beschrieben. Sozioökonomisch schwach gestellte Personen erfahren demnach gesundheitliche Benachteiligung und haben dementsprechend im Vergleich zu sozioökonomisch besser gestellten Personen eine geringere Lebenserwartung und ein erhöhtes Risiko zu erkranken. Die Voraussetzungen auf ein Leben in Gesundheit sind folglich nicht allen Mitgliedern der gegenwärtigen Gesellschaft in gleichem Masse gegeben. Kinder stellen dabei eine besonders gefährdete Personengruppe dar, da sie stark von der sozioökonomischen Lage ihrer Eltern sowie deren gesundheitsrelevanten Verhaltensweisen abhängig sind. Die gesundheitlichen Chancen von Kindern hängen somit von ihren individuellen Aufwuchsbedingungen ab.

Nach dem bio-psycho-sozialen Ansatz umfasst ein Leben in Gesundheit körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden. Damit wird nahegelegt, dass für die Beurteilung von Krankheit oder Gesundheit neben körperliche auch psychische und soziale Aspekte berücksichtigt werden müssen und diese alle in einem Zusammenspiel stehen. Gerade chronische Krankheiten stellen Betroffene und ihre Familien vor grosse psychische Herausforderungen. Deren Bewältigung hat einen entscheidenden Einfluss auf den Krankheitsverlauf sowie auf die langfristige Lebensqualität. Gemäss Jennessen et al. (2010) stehen die individuellen und die familiären Bewältigungsanforderungen in einem Wechselspiel (S. 64). So belegen diverse Studien, dass der kompetente Umgang der Eltern mit Herausforderungen über die Ausbildung von Copingstrategien ihrer Kinder entscheidet (Seiffge-Krenke, 1996, zit. nach Jennessen et al., 2010, S. 64). Im Hinblick auf die ungleiche Verteilung von Gesundheit wird hier die Hypothese aufgestellt, dass sozioökonomisch benachteiligte Familien in der Bewältigung chronischer Krankheit grösseren Herausforderungen begegnen und die Kinder in ihrem weiteren Lebenslauf davon betroffen sind. Es wird die Frage aufgeworfen, inwiefern sozial benachteiligte Familien (im Vergleich zu besser gestellten Familien) eine chronische Krankheit zu bewältigen vermögen und wie sich die spezifische Bewältigung auf die Teilhabechancen der

Kinder auswirkt. Familiäre Bewältigung und soziale Teilhabe erweisen sich als wichtige Entwicklungsbedingungen für Kinder (vgl. Lutz, 2012). Wo die Bewältigung nicht gelingt, müssen Familien unterstützt und die Kinder in ihrer Entwicklung gefördert werden, um ihre Chancen auf ein Leben in Gesundheit zu bewahren bzw. zu erhöhen.

1.2 Aktueller Forschungsstand

Das Thema dieser Bachelorarbeit wird von verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen beleuchtet. Chronische Krankheit und Bewältigung wird in der Literatur aus der Perspektive von Soziologie, Psychologie, Pflege- und Gesundheitswissenschaften thematisiert. Zur Thematik der gesundheitlichen Ungleichheit lassen sich insbesondere Beiträge aus den Gesundheits- und Sozialwissenschaften finden. Entsprechend breit gefächert ist der Forschungsstand zu den je einzelnen Aspekten. Im folgenden Überblick werden wichtige Studien und Erkenntnisse der Forschung vorgestellt sowie unterbelichtete Aspekte hervorgehoben.

Zahlreiche Studien belegen die Abhängigkeit gesundheitlicher Chancen vom sozialen Status, welcher über Bildung, berufliche Qualifikation und Einkommenshöhe definiert wird. Aus diesen Studien geht hervor, dass sozioökonomisch schwach gestellte Personen nicht nur ein höheres Risiko haben zu erkranken, an gesundheitlichen Beschwerden zu leiden oder frühzeitig zu sterben. Sie legen ebenfalls Ergebnisse vor, die auf eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität der betroffenen Personengruppe hindeuten (Mielck (2000), (2005); Richter & Hurrelmann (2009), zit. nach Lampert, 2016, S. 122). Eine für dieses Forschungsfeld nennenswerte Studie ist die vom Robert Koch-Institut erstmals im Jahr 2003 durchgeführte «'Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland' (KiGGS)» (Robert Koch-Institut, n.d.). Die Studie bildet einen Bestandteil des Gesundheitsmonitorings am Robert-Koch-Institut und wird seit 2009 als Langzeitstudie weitergeführt. Damit werden repräsentative Daten zur gesundheitlichen Situation von Kindern und Jugendlichen für ganz Deutschland erhoben (ebd.). Zwei grosse Vertreter der Gesundheitswissenschaften, Klaus Hurrelmann und Matthias Richter, stellen Ergebnisse dieser und anderer Studien in ihren Werken vor und liefern damit einen Forschungsüberblick mit Beiträgen aus verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen zur Thematik gesundheitlicher Ungleichheit (vgl. Hurrelmann & Richter, 2009). Weiter sind Werke von Andreas Mielck (vgl. Mielck, 2005) zu nennen, welche ebenfalls sozialepidemiologische Daten für Deutschland beschreiben. Für die Schweiz bietet das Bundesamt für Gesundheit eine gute Übersicht über bestehende und laufende Forschungsaktivitäten zum Thema gesundheitliche Ungleichheit. Ein systematisches Review zur Thematik wurde in der Schweiz von der Gruppe von Matthias Richter vorgelegt. Die Autorinnen und Autoren liefern darin erste Ideen zu Massnahmen und Vorgehensweisen zur

Reduzierung gesundheitlicher Ungleichheit. Bemängelt wird unter anderem die fehlende Fülle an Erkenntnissen in Bezug auf Kinder und Jugendliche. Zudem würden die Daten vorwiegend aus ausländischen Erhebungen stammen, weshalb keine sicheren Aussagen über die Situation in der Schweiz vorliegen (Richter, Ackermann, Moor & Cantoreggi, 2011, S. 39).

In der Zeit der «Medizinkritik» um 1960/70 entstanden die Anfangsideen vieler Theorieansätze, welche für die Gesundheitswissenschaften von heute bedeutend sind. Kennzeichnend für diese Ansätze ist die Abkehr vom bio-medizinischen Verständnis von Krankheit und die Hinwendung zu einem umfassenderen Modell, welches chronische Krankheit unter sozialen, kulturellen und psychischen Gesichtspunkten untersucht. In den seither vergangenen Jahrzehnten sind aus den anfänglichen Theorieansätzen viele Weiterentwicklungen entstanden, die auf einen intensiven Diskurs hinweisen (Schaeffer, 2009, S. 15). Rüger, Blomert und Förster berichten bereits in den 1990er Jahren von einer «kaum noch übersehbaren Fülle empirischer Arbeiten», deren Interesse Bewältigungsverhalten bei Krankheit ist (1990, S. 9).

Schaeffer leistet mit ihrem Herausgeberwerk einen Beitrag zu der von Conrad (1990) konstatierten fehlenden Insiderperspektive, genauer der Problemsicht der von einer Krankheit Betroffenen. Der Fokus wird dabei auf die Bewältigung der Krankheit gelegt und wird aus Perspektive verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen mit ihren jeweiligen Theorieansätzen beleuchtet (2009, S. 9). Belastungssituationen von Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern und die damit verbundene Bewältigung ist in der Forschungsliteratur viel diskutiert. Thema dieser Untersuchungen sind Herausforderungen im Alltagsgeschehen sowie deren individuelle Bewältigung durch die Eltern und nächsten Bezugspersonen. Weiter liegen verschiedene Studien vor, welche unterschiedliche Krankheitsbilder von Behinderungen auf ihre vermuteten je spezifischen Auswirkungen auf die betroffenen Familien untersuchen (Jennessen et al., 2010, S. 87). Die Autorinnen und Autoren folgern hinsichtlich Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern eine vergleichsweise unzureichende Forschungskenntnis, wodurch Befunde über behinderte Kinder zur Beschreibung dieser Familiensituationen herangezogen werden müssen (S. 88).

Forschungsliteratur zur Kombination von sozialer Benachteiligung und familiärer Bewältigung chronischer Krankheit von Kindern wurde nur vereinzelt vorgefunden. Roland Lutz unter Mitarbeit von Corinna Frey behandelt in seinem Herausgeberwerk «Erschöpfte Familien» das Thema Prekarisierung und Armut in Familien und beleuchtet die unterschiedlichen Fähigkeiten dieser Familien, Ressourcen und Bewältigungsstrategien zugunsten förderlicher Bedingungen für ihre Kinder zu nutzen (vgl. Lutz, 2012).

Bauer konstatiert ein in der Forschung zunehmendes Verständnis für die Bedeutung von Kompetenzen und Ressourcen bei der Bewältigung chronischer Erkrankungen. Die Auswirkungen ungleicher Verteilung von Ressourcen auf die Bewältigung ist noch nicht abschliessend

geklärt (2009, S. 263), jedoch wird in verschiedenen Disziplinen zunehmend der Zusammenhang mit strukturellen Ungleichheiten in der Gesellschaft erschlossen (Bauer & Büscher (2008), zit. nach Bauer, 2009, S. 263).

1.3 Fragestellung

Aus dem oben vorgestellten Forschungsstand ergibt sich das Interesse einer Verknüpfung von gesundheitlicher Ungleichheit und Bewältigung chronischer Krankheit. Die Berücksichtigung sozialer Faktoren stellt im bio-psycho-sozialen Gesundheitskonzept eine Selbstverständlichkeit dar und wird in vielen Untersuchungen und Interventionen entsprechend integriert. Eher vernachlässigt scheinen jedoch die längerfristigen Folgen sozialer Benachteiligung für die von einer chronischen Krankheit betroffenen Kinder. Diesen Aspekt gilt es in der folgenden Arbeit zu untersuchen. Damit wird das Ziel verfolgt, die Aufmerksamkeit für gesundheitliche Ungleichheit als hochaktuelles Thema in der Sozialen Arbeit zu erhöhen.

Die zu untersuchende Fragestellung lautet:

«Welchen besonderen Herausforderungen begegnen sozioökonomisch benachteiligte Familien bei der Bewältigung chronischer Krankheit eines Kindes und wie wirkt sich die Bewältigung auf die Teilhabechancen der betroffenen Kinder aus?»

1.4 Aufbau der Arbeit und Methodisches Vorgehen

Die folgende Theoriearbeit beleuchtet unter Einnahme einer ungleichheitstheoretischen Perspektive Voraussetzungen sozial benachteiligter Familien zur Bewältigung chronischer Krankheit bei Kindern. Weiter werden die Folgen der familiären Bewältigung hinsichtlich der Teilhabechancen der betroffenen Kinder diskutiert. Ausgangspunkt für die Argumentation bildet dabei der in zahlreichen Studien nachgewiesene Zusammenhang zwischen Armut und Krankheit. Ziel dieser Arbeit ist es, vorliegende Belege für gesundheitliche Ungleichheit mit theoretischen Grundlagen zu familiärer Bewältigung von chronischer Krankheit bei Kindern zu verbinden.

Zur Begründung der Auswahl eines geeigneten Theorieansatzes werden für den Untersuchungsgegenstand «chronische Krankheit» wichtige Theorien vorgestellt und deren jeweiligen Ausrichtungen verdeutlicht. Es werden Grundlagen der ungleichheitstheoretischen Perspektive dargelegt und deren heutige Relevanz begründet.

Einleitend wird die Ausgangslage anhand der Problematik gesundheitlicher Ungleichheit dargestellt. Es wird aufgezeigt, inwiefern sich Krankheitsbilder und -verläufe in den letzten

Jahrzehnten verändert haben und welche Trends sich heute zeigen. Im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten, die in ihrer Häufigkeit tendenziell zunehmen, werden Herausforderungen benannt, denen betroffene Familien in ihrer Alltagsbewältigung begegnen. Hierbei wird der Fokus auf den Unterstützungsbedarf von Kindern gelegt, welche in sozial benachteiligten Familien aufwachsen und zusätzlich an einer chronischen Krankheit leiden. Damit wird nach den Voraussetzungen gefragt, welche die betroffenen Kinder für ihre eigene Lebensbewältigung und späteren Teilhabechancen mitbringen.

Die Fragestellung dieser Arbeit gilt es entlang der folgenden Unterfragen zu beantworten:

1. Bewältigung im Alltag: Was ist darunter zu verstehen?
2. Was bedeutet diese Bewältigung im Zusammenhang mit chronischer Krankheit eines Kindes für das Familiensystem?
3. Soziale Ungleichheit: Welche Voraussetzungen haben Kinder in sozial benachteiligten Familien? Welche Risiken ergeben sich hinsichtlich der späteren Lebensbewältigung und Teilhabechancen der Kinder?
4. Welche Risiken ergeben sich für Kinder mit chronischen Krankheiten hinsichtlich ihrer Lebensbewältigung und Teilhabechancen?

2 Chronische Krankheit bei Kindern

In diesem Kapitel wird anhand verschiedener Definitionsversuche ermittelt, was unter chronischen Krankheiten zu verstehen ist und welche Relevanz ihnen heute beigemessen wird. Weiter wird aufgezeigt, wie klassische Verläufe von chronischen Krankheiten aussehen können und wie sich die Behandlung gestaltet. Der Schwerpunkt des Kapitels fällt auf die Konsequenzen, welche eine chronische Krankheit für das Leben eines betroffenen Kindes und seiner Familie mit sich bringt.

2.1 Aktueller Stand der Gesundheitsforschung

In einer hochentwickelten Welt, wie wir sie heute vorwiegend im Westen vorfinden, genießt die Bevölkerung im Allgemeinen einen relativ hohen Lebensstandard mit Aussichten auf ein chancenreiches Leben. Dies spiegelt sich auch in der gesundheitlichen Qualität wider, die deutlich zugenommen hat. Verbesserte medizinische Massnahmen und technologische Fortschritte haben dazu beigetragen, dass akute Erkrankungen erfolgreich behandelt werden können und viele chronische Krankheiten nicht mehr zwingend mit einer verkürzten Lebenszeit einhergehen (Erhart et al., 2008, S. 332). Der Trend zeigt eine Veränderung der bis vor einiger Zeit typischen Krankheitsbilder, indem heute der Anteil chronischer Erkrankungen im Vergleich zu Akuterkrankungen deutlich erhöht ist (S. 332-333).

Trotz verbesserter medizinischer Möglichkeiten sieht sich die Bevölkerung heute neuen Risiken und Gefahren ausgesetzt, die in besonderem Masse die Heranwachsenden betreffen: Umweltbedingungen wie schlechte Luftqualität, erhöhte Lärmbelastung sowie Reizüberschuss stellen Beispiele neuer Gegebenheiten dar, die sich als Dauerzustände negativ auf den Gesundheitszustand auswirken. Auch Kinder, die unter schwierigen Sozialisationsbedingungen aufwachsen und somit einem erhöhten Risiko von Kriminalität und Gewalt ausgesetzt und vermehrt Opfer von Stigmatisierung, sozialer Ausgrenzung und Unfällen sind, erleben Einbussen in gesundheitlicher Hinsicht. Die genannten Bedingungen stellen für die davon betroffenen Kinder Überforderungssituationen dar, die heute stellvertretend für frühere Problematiken wie beispielsweise schlechte Hygienebedingungen oder fehlende Möglichkeiten einer Behandlung stehen (Peter & Richter, 2009, S. 297).

Die vom Robert-Koch-Institut im Jahr 2007 vorgelegten Befunde zum Kinder- und Jugendgesundheitsurvey haben erst dazu beigetragen, genauere Daten zur Prävalenz chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland zur Verfügung zu stellen (ebd.). Hierfür wurden zwischen 2003 und 2006 mithilfe von 17.641 Kindern und Jugendlichen Daten erhoben, welche aussagekräftige Befunde über den Gesundheitszustand und genauer noch über chronische Erkrankungen dieser Alterskategorie erlauben (Kamtsiuris et al. (2007), zit.

nach Peter & Richter, 2009, S. 299). Jaspers und Schindler (2004) zufolge leidet eines von tausend Kindern in Deutschland an einer lebensverkürzenden Krankheit. Ein Zehntel dieser Kinder stirbt krankheitsbedingt vor dem Erreichen des Erwachsenenalters (zit. nach Peter & Richter, 2009, S. 297). Gemäss Warschburger (2009) liegt die Zahl der von mindestens einer chronischen Krankheit betroffenen Kinder und Jugendlichen im Jahr 2009 bereits bei drei Millionen, was einem Anteil von 23,7% der Kinder und Jugendlichen in Deutschland entspricht. Die höchste Verbreitung zeigt sich dabei unter Jugendlichen (S. 27).

Diese Zahl würde heute schätzungsweise noch höher ausfallen, wobei die verschiedenen Studiennachweise mit Sorgfalt zu interpretieren sind. Beim Vergleich verschiedener Studien ergibt sich beispielsweise die Schwierigkeit, dass die Alterskategorien unterschiedlich festgelegt oder nicht die gleichen berücksichtigt wurden. Weiter muss beachtet werden, ob Behinderungen in den Untersuchungen eingeschlossen sind, weil dies je nach Definition einer chronischen Krankheit unterschiedlich gehandhabt wird.

Nach Hurrelmann und Richter (2013) sind viele Gesundheitsstörungen genetisch bedingt, jedoch im Vergleich zu früheren Generationen, in denen sie durchaus auch schon vorkamen, kommen sie heute stärker zum Durchbruch. Dies sei auf die heutigen sozialen Verhältnisse zurückzuführen, in denen das Gesundheitsverhalten nicht gleichermassen günstig sei. Diese Faktoren, die kulturellen Hintergrund und Verhalten umfassen, sind den Autoren zufolge als Auslöser für die meisten chronischen Gesundheitsstörungen zu betrachten. Genauer würden Ernährungsweise sowie Bewegungs- und Entspannungsgewohnheiten der heutigen Kinder und Jugendlichen nicht mehr im Einklang mit den Anforderungen stehen, welche ihr Körper, ihre Psyche und ihr Sozialleben an sie stellen (S. 53). Vielen Kindern und Jugendlichen würden wichtige Kompetenzen im Umgang mit schwierigen psychischen und sozialen Situationen fehlen, was zu unkontrolliertem Verhalten führe. Beispiele hierfür sind Reaktionen im Umgang mit sozialem Ausschluss oder mit generellen Enttäuschungen auf seelischer Ebene (S. 55). Hurrelmann und Richter interpretieren die hohe Zahl an Gesundheitsstörungen im Kindes- und Jugendalter als Hinweis für Probleme bei der Bewältigung von Entwicklungsaufgaben. Ihnen zufolge würden diese Daten weiter nahelegen, dass die betroffenen Familien womöglich von einer fehlenden sozialen Integration sowie einer generellen sozialen Benachteiligung betroffen sind und in der eigenen Lebenssituation überfordert sind (S. 57).

Die Konsequenzen der veränderten Krankheitsbilder und -verläufe liegen gemäss Einschätzung der Verfasserin in der vermehrten Beanspruchung des öffentlichen Gesundheits- und Sicherungssystems und nicht minder in der höheren Belastung der Privathaushalte. Mit solchen neuartigen Gesundheitsbelastungen werden vermutlich auch verschiedene Handlungsfelder im sozialen Bereich vor neue Herausforderungen gestellt, mit dem gemeinsamen Ziel der psychosozialen Adaption und Lebensbewältigung der betroffenen Kinder und

Jugendlichen. Die Rolle der Sozialen Arbeit ist von grosser Bedeutung, wenn es darum geht nachhaltige Lösungen für die Durchbrechung solcher sozialisationsbedingten Muster zu entwickeln.

Der Diskurs über chronische Krankheiten wurde von Anfang an aus Perspektive verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen geführt und hat sich in der Zwischenzeit schwerpunktmässig verschoben. Die einzelnen Wissenschaftsdisziplinen, darunter Sozialwissenschaften, Sozialpsychologie, Gesundheitswissenschaften und Public Health Forschung, Medizin sowie Pflege- und Rehabilitationswissenschaften, haben bisher sehr spezifische, je unterschiedliche Aspekte der Thematik chronischer Krankheit untersucht. Die Mehrheit der Forschungsaktivitäten war dabei auf krankheitsspezifische Phänomene gerichtet, während Gemeinsamkeiten unterschiedlicher Krankheitsbilder verhältnismässig wenig Aufmerksamkeit geschenkt wurde (Schaeffer, 2009, S. 39). Allgemeinere Facetten chronischer Krankheit blieben somit unterbelichtet, was hinsichtlich des Trends von steigenden Zahlen chronischer Neuerkrankungen im Vergleich zu Akuterkrankungen problematisch erscheint. Da eine chronische Krankheit bei Kindern das Familiensystem im Ganzen betrifft und fordert, unabhängig vom jeweiligen Krankheitsbild, müssten gerade solche unspezifischen, für alle chronischen Gesundheitsstörungen bedeutenden Faktoren näher betrachtet werden.

Schaeffer (2009) hebt in kritischer Haltung weitere Entwicklungen der Theoriediskussion hervor, die in Anbetracht der vorliegenden Fragestellung wichtige Erkenntnisse beinhalten. Unter anderem weist sie auf die überproportionale Beschäftigung mit einigen bestimmten chronischen Krankheiten hin, was in der Folge zu einer Vernachlässigung anderer führt. Weiter wird durch sie und andere Vertreter Kritik geübt am Fokus auf die sogenannte «Outsider-Perspektive». Betroffene seien in ihrer Perspektive zu schwach erfasst und vertreten, was in der Folge soziale Umstände und Besonderheiten der jeweiligen Population im Hintergrund stehen liesse (S. 40). Unter Berücksichtigung dieser Kritikpunkte gilt der Fokus dieser Bachelorarbeit allgemeinen Herausforderungen chronischer Gesundheitsstörungen, unabhängig vom spezifischen Krankheitsbild, sowie deren Bewältigung durch betroffene Familien. Im Folgenden wird aufgezeigt, was unter einer chronischen Gesundheitsstörung verstanden wird und welche Herausforderungen damit verbunden sind. Später wird die Thematik vor dem Hintergrund sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit diskutiert.

2.2 Definition chronischer Krankheiten

Chronische Krankheiten zeichnen sich unter anderem durch ihre langfristige Behandlungsnotwendigkeit aus, wobei sich die zahlreichen Definitionen teils stark unterscheiden. So

können chronische Krankheiten anhand von Merkmalen wie Mindestdauer, Behandlungsin-
tensität und -ausgestaltung, Lebenserwartung etc. definiert werden.

Wo früher zwischen chronischer Krankheit und Behinderung unterschieden wurde, wird heute
in der Literatur vielerorts stellvertretend der Begriff «chronische Gesundheitsstörung» verwen-
det. Chronische Gesundheitsstörungen können körperlicher oder seelischer Natur sein, wobei
oft das eine überwiegt (Thyen, 2009, S. 192). Im Verständnis der vorliegenden Bachelorarbeit
sind ebenfalls chronische Krankheiten und Behinderungen eingeschlossen. Zugunsten eines
abwechslungsreichen sprachlichen Ausdrucks werden die Bezeichnungen «chronische
Krankheit», «chronische Erkrankung» und «chronische Gesundheitsstörung» synonym ver-
wendet.

Nach Thyen muss beim Versuch, chronische Gesundheitsstörungen in allgemeiner Weise zu
definieren, neben den zwei herkömmlichen Kriterien «Dauer» und «Schweregrad» der Erkran-
kung zusätzlich auch der erhöhte Versorgungsbedarf berücksichtigt werden. Dies wird
dadurch erklärt, dass gewisse Fälle teils ohne Symptomatik und Funktionseinschränkungen
verlaufen können, was als Resultat aufwendiger und guter medizinischer Behandlung und
Pflege interpretiert werden kann (ebd.). Somit erweist sich der Versorgungsbedarf des be-
troffenen Kindes als dritte wichtige Messgrösse für die Beurteilung, ob eine chronische Ge-
sundheitsstörung vorliegt.

Viele Definitionen unterscheiden sich in der Auffassung, welche Zeitspanne für die Klassifi-
zierung als «chronische Krankheit» bestimmend ist. Diese reicht je nach Definition von einem
Monat bis zu einem Jahr. Warschburger (2000) zufolge besteht weiter Uneinigkeit darin, ob
auch eine heilbare, aber sehr lang andauernde, schwer verlaufende Krankheit die entschei-
denden Kriterien erfüllt (S. 5). Neben dem zeitlichen Rahmen werden häufig psychosoziale
Auswirkungen als entscheidendes Kriterium in der Definition chronischer Krankheiten hervor-
gehoben. So werden zur Bestimmung die Konsequenzen der Erkrankung für das betroffene
Kind wie auch für dessen Familie und für die Gesamtgesellschaft betrachtet (S. 19). Eine
Reduzierung auf rein medizinische Faktoren ist demnach nicht angezeigt, zumal das psychi-
sche Wohlbefinden und die Lebensqualität der Betroffenen infolge einer chronischen Krank-
heit stark beeinflusst werden (Warschburger, 2009, S. 27). Für eine bio-psycho-soziale Be-
trachtungsweise spricht auch, dass die wahrgenommenen psychischen und funktionalen Aus-
wirkungen einer chronischen Krankheit nicht einfach als Nebenwirkungen betrachtet werden
dürfen, sondern als relevante Risikofaktoren für den weiteren Krankheitsverlauf erkannt wer-
den müssen (S. 28). Die Auswirkungen der chronischen Krankheit wirken demnach zurück
auf das erkrankte Kind und dessen körperliche und seelische Entwicklung.

Die folgende Definition liefert eine Vorstellung davon, wie eine chronische Krankheit charak-
terisiert ist und welche Besonderheiten diese mit sich bringt, ohne genaue zeitliche Kriterien

zu beinhalten. Für die zu untersuchende Fragestellung wird sie von der Verfasserin in ihrem Umfang als angemessen erachtet.

Als chronische Erkrankung bezeichnet man eine langsam entstehende und/oder lang (oft lebenslang) andauernde gesundheitliche Beeinträchtigung oder Störung, die zwar medizinisch behandelbar, jedoch in der Regel nicht heilbar ist. Patienten mit chronischen Erkrankungen sind somit über einen langen Zeitraum ihres Lebens auf kontinuierliche medizinische Betreuung angewiesen. (Hoss & Maier, 2013, S. 2)

Nach Hoss und Maier (2013) kommen chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen seltener vor als bei Erwachsenen (S. 2). In ihrer Erscheinung hingegen zeigen sich die Krankheitsbilder vielfältiger. Die bio-psycho-soziale Dimension chronischer Krankheiten ist besonders im Kindes- und Jugendalter gut sichtbar. Die Erkrankung in diesem Lebensabschnitt kann sich auf das Wachstum sowie auf die Entwicklung in körperlicher, sexueller, psychischer und sozialer Hinsicht auswirken und dabei kurzfristige oder dauerhafte Beeinträchtigungen hinterlassen. Anders ist dies bei Erwachsenen, die den Autoren zufolge in einem anderen Ausmass, nämlich hauptsächlich in ihrem Wohlbefinden und in ihrer Leistungsfähigkeit, betroffen sind (ebd.).

Bei der Beschreibung von und der Auseinandersetzung mit chronischen Krankheiten und ihren Auswirkungen auf verschiedene Aspekte des Lebens, können zwei grobe Herangehensweisen unterschieden werden: kategoriale und non-kategoriale Ansätze. Erstere konzentrieren sich auf die Beschreibung von Erfahrungen, die vermeintlich abhängig vom jeweiligen Krankheitsbild bzw. der spezifischen Diagnose sind und somit vorwiegend von Betroffenen mit der gleichen Diagnose geteilt werden. Non-kategoriale Ansätze hingegen beschäftigen sich mit Erfahrungen, die chronisch Kranke und ihre Angehörigen teilen, ganz unabhängig von der Art der chronischen Gesundheitsstörung (vgl. Warschburger, 2000; 2009). Diese Ansätze, auch «generische» Ansätze genannt, erfahren in der psychologischen Literatur eine grosse Beliebtheit. Sie werden kategorialen Betrachtungsweisen gegenüber bevorzugt, da sie sich Gemeinsamkeiten wie beispielsweise der psychologischen Bewältigung widmen, die bei allen chronischen Krankheitsbildern eine wichtige Rolle spielen (Warschburger, 2009, S. 27-28). Aufgrund der oben erwähnten Kritik Warschburgers bezüglich einer zu schwachen Berücksichtigung non-kategorialer Gesichtspunkte in bisherigen Untersuchungen, und dem zugleich konstatierten grossen Interesse an den Ergebnissen psychologischer Forschung, liegen gute Argumente vor, die folgenden Ausführungen eben dieser Herangehensweise zu widmen. Zudem bilden allgemeine Herausforderungen, die im Zusammenhang mit chronischen

Gesundheitsstörungen stehen und im gesamten Familiensystem bewältigt werden müssen, von Anfang an den Interessenskern der vorliegenden Fragestellung.

2.3 Behandlung und deren Auswirkungen auf die Lebenswelt

Die Behandlung einer chronischen Krankheit besteht vorwiegend in der Eindämmung der Symptome mit dem Ziel, die Folgen der Krankheit im Alltag erträglicher zu machen. Eine umfassende Heilung ist in der Regel nicht zu erzielen. Trotz der Bekämpfung der Symptome können sich auf allen drei Ebenen – Psyche, Körper und Sozialleben – Probleme äussern, die teils erhebliche Einschränkungen im Leben der Betroffenen bedeuten (Erhart et al., 2008, S. 333). Hierdurch wird deutlich, dass die Auseinandersetzung mit chronischen Krankheiten unbedingt aus einer bio-psycho-sozialen Perspektive erfolgen muss.

Diagnose und Behandlung bringen Herausforderungen in zeitlicher, sozialer und auch finanzieller Hinsicht mit sich. Zudem begleiten häufig direkte und indirekte Nebenwirkungen die medizinische Behandlung (ebd.). Zur Veranschaulichung werden hier Erfahrungen aus der Praxis der Sozialberatung in der Kinderklinik vorgestellt: Ärztliche oder therapeutische Termine können viel Zeit beanspruchen, wenn diese lange dauern oder über mehrere Tage verteilt stattfinden. Diese Zeit fehlt dem Kind und dessen Familie für andere Tätigkeiten. So müssen Treffen mit Freunden und andere soziale Kontakte abgesagt oder verschoben, Hobbies teilweise ganz vernachlässigt werden. Hinzu kommen finanzielle Einschränkungen aufgrund von krankheitsbedingten Mehrkosten, die von keiner Versicherung bezahlt werden und in der Folge das monatliche Familienbudget stark belasten. Beispiele hierfür sind Reisekosten für Behandlungen, Kontrollen und Therapien, Auslagen für auswärtige Verpflegung sowie nicht gedeckte Medikamente oder Hilfsmittel. Auch eine Reduktion des Arbeitspensums zugunsten einer vollumfänglichen Versorgung und Begleitung des Kindes kann die finanzielle Situation einer Familie wesentlich verschlechtern. Wenn das Arbeitspensum aus finanziellen Gründen nicht reduziert werden kann, stellt die Betreuung des erkrankten Kindes durch professionelle Dienste und die Betreuung eventueller Geschwisterkinder durch Privatpersonen oder entsprechenden Organisationen ein weiterer erforderlicher Schritt dar. Dadurch entstehen wiederum hohe Kosten, die betroffene Familien zur Abwägung zwischen externer, bezahlter Erwerbstätigkeit und der vollumfänglichen, nichtentschädigten Tätigkeit zuhause beim Kind bringen. Bei dieser Entscheidung müssen Eltern oder andere Bezugspersonen ihre persönlichen Bedürfnisse und die individuelle Entfaltung oftmals zurückstecken und vielmehr finanzielle Vor- und Nachteile berücksichtigen. Betroffene Familien müssen in der Folge teils auf die Ausübung von Hobbies und Unternehmungen verzichten, oder gar auf finanzielle Unterstützung von Dritten zurückgreifen. Die Verfasserin der vorliegenden Bachelorarbeit hat die Erfahrung gemacht,

dass betroffene Familien gerade in Bezug auf Überlegungen hinsichtlich der finanziellen Möglichkeiten Beratungsangebote in Anspruch nehmen wollen.

Die Behandlung setzt sich heute aus medikamentöser Therapie und erforderlichen Lebensstilveränderungen zusammen, dies im Sinne der Verhinderung einer weiteren Verschlechterung und Chronifizierung (Warschburger, 2009, S. 26). Die Umsetzung erfordert von Betroffenen Selbstmanagement und «Compliance», was in medizinischer Fachsprache so viel wie kooperatives Verhalten bedeutet. Diese beiden Aspekte stellen für die Betroffenen zwei grosse Aufgaben dar, insbesondere im Kindes- und Jugendalter. Von Hagen und Schwarz (2009) sehen die Vermittlung von geeigneten Strategien des Selbstmanagements sowie die Unterstützung bereits vorhandener Anpassungsbemühungen als wichtige Aufgabe der behandelnden ärztlichen Fachpersonen. Hierzu zählen sie auch die Motivation zur langfristigen Kooperation in der Behandlung (S. 13). Dass die Familie und insbesondere die Eltern eine grosse Mitverantwortung tragen, um das Kind darin in bestmöglicher Weise zu unterstützen, liegt auf der Hand. Ebenso die Tatsache, dass vielen Eltern die Ressourcen dazu fehlen und sie sich in der Folge überfordert fühlen und auf Unterstützung von aussen angewiesen sind.

Zu den genannten therapiebedingten Anforderungen kommen - und das stellt eine Besonderheit von chronischen Gesundheitsstörungen im Kindes- und Jugendalter dar - das Aufeinandertreffen krankheits- oder behinderungsbedingter Anforderungen mit altersspezifischen Entwicklungsaufgaben dazu, die an sich schon eine Herausforderung darstellen (Thyen, 2009, S. 197). Zu den altersspezifischen oder «normativen» Entwicklungsaufgaben gehören ihm zufolge unter anderem die Bildung von Selbstregulationskräften, Selbstständigkeit und Kommunikationsfähigkeit. Weiter werde der Bindungsaufbau zu und die Ablösung von nahen Bezugspersonen abverlangt. Nicht-normative, besondere Entwicklungsaufgaben würden die Bewältigung spezifischer Ereignisse wie Krankheiten, Traumata, Umweltkatastrophen oder der Verlust nahestehender Personen umfassen (ebd.).

Dass diese vielfältigen Aufgaben für die Kinder und Jugendlichen mit viel Unsicherheit und Energieaufwand verbunden sind, ist gut nachvollziehbar. Ebenso kann davon ausgegangen werden, dass die Erfüllung dieser Anforderungen ganz unterschiedlich gelingt, je nachdem, unter welchen Voraussetzungen ein Kind aufwächst und in welchem Ausmass eine Unterstützung durch die Familie möglich ist. Bei diesem Gedanken wird deutlich, dass die Lebensbedingungen der erkrankten Kinder sehr entscheidend, jedoch auch sehr unterschiedlich sind. In diesem Zusammenhang weist Thyen auf die hohe Bedeutung familiärer, sozialer und umweltbezogener Faktoren für die individuelle Bewältigung der genannten Aufgaben hin (ebd.). So betont Warschburger - und dies gilt inzwischen als gemeinsame Erkenntnisbasis der vielfältigen Erklärungsmodelle zum Umgang mit chronischen Krankheiten - dass der Grad der

krankheitsbedingten Anforderungen alleine keine Rückschlüsse über deren Bewältigungserfolg erlaubt. Entscheidend ist die Verarbeitung der Belastungen durch das betroffene Kind und dessen Familie oder nächsten Bezugspersonen (2009, S. 31). Wo die familiären Verhältnisse problematisch sind, stellt eine chronische Gesundheitsstörung eine besonders grosse Herausforderung, oder gar Überforderung, dar, die teils unzureichend bewältigt wird und in der Folge zu weiteren Problemen führen kann. Im Folgenden werden einige relevante Auswirkungen einer chronischen Gesundheitsstörung bei Kindern betrachtet, um so auf die Relevanz einer erfolgreichen Bewältigung in der Familie hinzuweisen.

2.3.1 Entwicklungsbedingungen

Warschburger (2009) zufolge bedeuten chronische Gesundheitsstörungen immer ein Risiko für die psychosoziale Entwicklung des Kindes und seiner Familie (S. 37). Befunde zeigen, dass chronisch erkrankte Personen ein hohes Risiko haben, psychische Störungen zu entwickeln und von einer allgemein verminderten Lebensqualität zu berichten (S. 27).

Wie oben bereits erläutert wurde, muss die mit der chronischen Gesundheitsstörung einhergehende Bewältigung bei Kindern und Jugendlichen immer vor dem Hintergrund ihrer Gesamtentwicklung betrachtet werden. Sie befinden sich in einer Phase der Ausformung, in der sich auch ihre Kompetenzen in kognitiver, emotionaler und verhaltensbezogener Hinsicht verändern und ausweiten, was Warschburger zufolge bestenfalls in einer Erweiterung ihrer Ressourcen münden kann. Gleichzeitig müssen die erweiterten Kompetenzen auch als potentielles Risiko erkannt werden, weil die Kinder und Jugendlichen beispielsweise erst dadurch die fehlenden Aussichten auf Heilung richtig erkennen können, was wiederum eine zusätzliche Belastung für sie bedeuten mag (2009, S. 29). Eine Ausweitung der Kompetenzen dürfte nach Einschätzung der Verfasserin dennoch vorwiegend als wünschenswert und erfolgsversprechend betrachtet werden, da zur Gesamtentwicklung auch das Erlernen des Umgangs mit belastenden Situationen gehört. Hierfür werden entsprechende Kompetenzen benötigt.

Der positive Entwicklungsverlauf eines Menschen sei abhängig von der erfolgreichen Bewältigung verschiedener Aufgaben, deren Anforderungsniveau in den ersten Lebensjahren mit dem Alter kontinuierlich steige und somit einen normativen Charakter habe (S. 30). Im Zusammenhang mit der Behandlung einer chronischen Gesundheitsstörung wird beispielsweise vom betroffenen Kind erwartet, dass es mit steigendem Alter selbstständiger wird und sich somit eigenständiger an der Therapie beteiligen und generell mehr Verantwortung für die eigene Gesundheit übernehmen kann. Dabei sind verschiedene Faktoren für das Bewältigen dieser Aufgaben entscheidend. Familiäre und andere nähere Bezugspersonen haben wahrscheinlich den grössten Einfluss darauf, weil sie das Kind im nächsten Umfeld in seiner Entwicklung begleiten, es im Alltag in vielfältiger Weise unterstützen, fördern und prägen.

Thyen (2009) stellt klar, dass chronische Gesundheitsstörungen bei Säuglingen oder Kleinkindern eine gute Eltern-Kind-Bindung und Interaktion erfordern (S. 204). Nach Papastefanou (2009) gilt eine sichere Bindung als zentraler Schutzfaktor für den Entwicklungsverlauf eines Kindes. Allerdings betont die Autorin, dass mit zunehmendem Alter der Bindungsaufbau auch zu anderen Personen ausserhalb der Familie von grosser Bedeutung ist (S. 41).

In Anbetracht des oben genannten Beispiels für die mit dem Alter gesteigerte Verantwortungsübernahme durch das erkrankte Kind, kann davon ausgegangen werden, dass die gute Eltern-Kind-Interaktion die Grundlage für das spätere Bestehen der Entwicklungsaufgaben bildet. Das Argument der Verfasserin besteht darin, dass das Kind durch die Bindung zu seinen Eltern - die ihm besondere Zuwendung und Aufmerksamkeit schenken - in seiner Selbstwahrnehmung und in seinem Selbstbewusstsein gestärkt wird. Dies wiederum wird als allgemein bekannter förderlicher Faktor für die Bewältigung neuer Aufgaben betrachtet. An dieser Stelle lässt sich im Gegenzug fragen, welche Konsequenzen eine nicht erfolgreiche Bewältigung der Entwicklungsaufgaben oder der im Zusammenhang mit der Erkrankung neu hinzugekommenen Anforderungen für die Gesamtentwicklung der Kinder hat.

Je nach Krankheitsbild können verschiedene Situationen während der Behandlung den Entwicklungsverlauf von chronisch erkrankten Kindern in negativer Weise beeinflussen oder verzögern. Beispielsweise wirken sich häufige Trennungen, das Erleben von Schmerz oder notwendige medizinische Massnahmen auf die Sicherheit von Kleinkindern und die Beziehung zu ihren Eltern aus. Im Kindergarten- und Vorschulalter machen Kinder im kognitiven Bereich bedeutende Fortschritte und sammeln erste Erfahrungen in einem neuen sozialen Umfeld ausserhalb der Familie (Papastefanou, 2009, S. 42). Dabei werden Kinder, die an einer chronischen Gesundheitsstörung leiden, im Zusammensein mit Gleichaltrigen mit Situationen konfrontiert, die ihr Selbstbild erschüttern und sie zum Rückzug in ihrem Verhalten bewegen können. Dies kann sich beispielsweise aufgrund krankheitsbedingter Abläufe ergeben, die auf den Kindergartenalltag des jeweiligen Kindes abgestimmt werden müssen und sich von den Abläufen der anderen Kinder unterscheiden. In der Folge müssen die Kinder mit Reaktionen ihrer Peers rechnen, die Spott oder Ausgrenzung beinhalten (S. 43).

Im Grundschulalter erwerben Kinder Kompetenzen im flexiblen, logischen und planvollen Denken. Sie werden mit Normen konfrontiert und lernen Dinge differenzierter zu betrachten (S. 44-45). Dieses Alter ist in Bezug auf die chronische Erkrankung insofern speziell, als dass die Kinder mehr Einsicht in und Verständnis für die Krankheit gewinnen und auch mehr Verantwortung übernehmen können. Zugleich hat die Entwicklung des Selbstwertgefühls in diesem Alter eine zentrale Bedeutung. Intensive Behandlungsphasen und eventuelle äusserliche Veränderungen können für die Kinder leidvolle Erfahrungen darstellen. Schlechtere Schulnoten aufgrund mangelnder Konzentrationsfähigkeit oder Erlebnisse sozialer Ausgrenzung oder

Ablehnung durch Altersgenossen können zu einem verschlechterten Selbstwertgefühl und verminderter Lebensqualität beitragen. Um diese negativen Erfahrungen zu kompensieren und positive Einflüsse zu gewinnen, haben Freunde in diesem Alter eine wichtige Unterstützungsfunktion (S. 46).

Das Jugendalter stellt in Bezug auf die kognitive, körperliche und sozio-emotionale Entwicklung eine noch intensivere Phase dar. Neben hormonellen und körperlichen Veränderungen stellen Identitätsfindung und Ablösungsprozesse wichtige Ereignisse dar, die Spannungsgefühle und Krisen bergen und häufig auch innerfamiliäre Konflikte mit sich bringen (S. 47). Papastefanou (2009) beurteilt die chronische Gesundheitsstörung als ein erschwerender Faktor für die Bewältigung von Herausforderungen, die in diesem Alter auf Jugendliche zukommen. Krankheitsbedingte Veränderungen auf körperlicher Ebene sind beispielsweise besonders einschneidend, zumal das äussere Erscheinungsbild meist eng mit dem Selbstwertgefühl verknüpft ist. Daher sind jegliche äusserlich wahrnehmbaren Veränderungen schwer zu verkraften und gehen oft mit Unsicherheit und vermindertem Selbstwertgefühl einher. Daneben spielen persönliche Fähigkeiten und soziale Kompetenzen eine ähnlich wichtige Rolle. Diese können Komplexe in Bezug auf das veränderte Erscheinungsbild im besten Fall kompensieren, was wiederum zur Stärkung des Selbstwertgefühls beitragen kann (S. 49-50).

2.3.2 Familie

Die Familie bildet zusammen mit Schule und Kindergarten die unmittelbare Lebenswelt eines Kindes und hat eine entsprechend bedeutende Rolle in Bezug auf dessen Ausformung und Weiterentwicklung auf (Warschburger, 2009, S. 36). Gemäss Schaeffer und Haslbeck (2016) werden infolge einer chronischen Krankheit verfestigte Routinen und Interaktionsweisen innerhalb der Familie in Frage gestellt, Rollen umgestaltet oder neue geschaffen. Familien werden vor neue Aufgaben gestellt, die ungewohnt sind und parallel zu den alltäglichen, schon vorhandenen Aufgaben zu meistern sind (S. 245). Neben Berufstätigkeit, Haushaltspflege und Kinderbetreuung gilt es beispielsweise Untersuchungen, Arztgespräche und Therapien wahrzunehmen und das Kind zugunsten einer möglichst optimalen Kooperation in der Behandlung zu motivieren.

Eine chronische Gesundheitsstörung wird aus den genannten Gründen an verschiedenen Stellen in der Literatur als «Plus-Faktor» bezeichnet, weil sie neben vielen alltäglichen einige zusätzliche Herausforderungen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen, aber auch für deren Eltern, mit sich bringt. Zu diesem Aspekt wurden bereits viele Studien gemacht, die Befunde zu elterlicher Schlafqualität, Scheidungsraten oder zur Situation alleinerziehender Mütter ausweisen (Warschburger, 2009, S. 36). Damit wurden verschiedene Dimensionen von Auswirkungen dieses «Plus-Faktors» auf die Familie oder auf die Eltern eines chronisch erkrankten Kindes untersucht. In der Übersichtsarbeit von Bachmann (2014) erkannte die

Autorin, dass sehr viele Studien ausschliesslich die Perspektive von Müttern mit chronisch kranken Kindern berücksichtigen. Diese Erkenntnis unterstütze die verbreitete Annahme und Aussage, dass in betroffenen Familien oft die Mutter die Hauptverantwortung in der Pflege des chronisch erkrankten Kindes trägt (S. 23). In Befunden von Warschburger et al. (2004) konnte für Mütter von erkrankten Kindern der enge Zusammenhang zwischen Schweregrad der Krankheit, Krankheitsbewältigung der Mutter sowie ihrer berichteten Lebensqualität aufgezeigt werden (Warschburger, 2009, S. 36). Dies unterstreicht, so die Autorin, die unbestrittene Erkenntnis, dass die chronische Gesundheitsstörung für das «psychosoziale Belastungsniveau» der Eltern ein Risikofaktor bedeutet. Umgekehrt wirke sich auch die elterliche oder familiäre Situation auf die Krankheitsbewältigung des Kindes aus, wodurch eine Wechselwirkung erkennbar werde (ebd.).

Mit der Diagnosestellung und der Konfrontation mit einer chronischen Erkrankung bei einem Kind müssen sich Familien von früheren Erwartungen, Vorstellungen und Wünschen verabschieden und sich auf neue Gegebenheiten einstellen (Thyen, 2009, S. 197). Die chronische Gesundheitsstörung begleitet ein betroffenes Kind und dessen Familie von der Diagnosestellung bis zu seinem Lebensende, wobei sich ganz unterschiedliche Phasen zeigen, die von den Betroffenen je einen anderen Umgang abverlangen.

Die besondere Verlaufsdynamik, welche chronischen Krankheiten zugrunde liegt, wurde vom Soziologen Anselm Strauss und seinem Berufskollegen Juliet Corbin untersucht und im sogenannten «Trajektkonzept», auch «Verlaufskurvenkonzept» genannt, dargestellt (vgl. Corbin & Strauss, 2004). Darin wird unter anderem die typische Abfolge von Phasen beschrieben, nämlich krisenhafte, instabile und stabile Phasen, welche langfristig jedoch eine Abwärtsneigung zeigen. Für die betroffenen Erkrankten besteht eine grosse Herausforderung gerade in diesem Wechselspiel von guten und schlechteren Phasen, in der Aufgabe, sich stets neuen Bedingungen anpassen zu müssen. Die Familie und andere Betreuungspersonen müssen sich zudem in der Versorgung und Betreuung auf immer neue Situationen einstellen (Schaeffer & Haslbeck, 2016, S. 245). Dieses Konzept der typischen Krankheitsphasen kann helfen, die Auswirkungen der Erkrankung auf die Familie im Verlauf der Zeit zu veranschaulichen. Schaeffer und Haslbeck (2016) wählen die folgende Unterteilung und Bezeichnungen der verschiedenen Phasen: «vor der Diagnose», «Krankheitsbeginn», «Restabilisierung – Normalisierung?», «Auf und Ab der Krankheit», «Beginn der Abwärtsentwicklung» sowie «Abwärtsentwicklung und Sterben» (S. 246-250). Thyen benennt sie alternativ: «Krise», «Wut & Enttäuschung», «Trauer» und letztlich «Anpassung» (2009, S. 197-200).

Wie verschiedene Studien klarstellen (vgl. z.B. Büscher & Schnepf, 2014), nehmen betroffene Familien grosse Anpassungsleistungen im Alltag vor und zeigen hierfür gleichzeitig eine hohe Bereitschaft. Als Schattenseite davon ist gleichzeitig bekannt, dass die Familien ihre eigenen

Ressourcen tendenziell überstrapazieren und als Ergebnis längerer Anpassung Gefühle der Überforderung wahrnehmen (Schaeffer & Haslbeck, 2016, S. 245).

Die Autorinnen Jurczyk und Szymenderski greifen eben diese Thematik unter dem Begriff «doppelte Entgrenzung» auf (2012, S. 90). Kurz werden damit Veränderungen in Erwerbs- und Familienleben angesprochen, die sich auf die Gestaltung und Organisation des Familienalltags auswirken und eine zusätzliche Belastung für Familien darstellen, welche ohnehin schon durch die Behandlung und Versorgung eines erkrankten Kindes stark gefordert sind (ebd.). Die Autorinnen stellen fest, dass die an ihrer Untersuchung beteiligten Eltern in der Familienarbeit an ihre Grenzen stossen und die eigene Erholung vernachlässigen. Sie seien bereit, der Fürsorge ihrer Kinder zuliebe ihre eigenen Bedürfnisse zurückzustecken, was letztendlich in einer ungenügenden Selbstsorge mündet (S. 102). Auf diese Tatsache verweist auch Bachmann (2014) in ihren Untersuchungsergebnissen, wonach die erhöhte Stressbelastung der Eltern als Folge der Koordination von Alltags- und Krankheitsaufgaben gesundheitliche Auswirkungen für die Familie haben kann (S. 29). Erschöpfungserscheinungen in den betroffenen Familien konnten in verschiedenen der von Bachmann analysierten Studien festgestellt werden (vgl. Lindström, 2010; Mu, 2008; Wingelfeld & Büker, 2007) (ebd.).

Büker (2010) zufolge sind es nicht die einzelnen Anforderungen an sich, sondern die Vereinbarkeit von vielfachen Alltagsaufgaben und der vom erkrankten Kind ausgehenden Pflege- und Versorgungsnotwendigkeit, die die zentrale Herausforderung für Familien und insbesondere für Mütter darstellen (S. 40).

Im Hinblick auf die oben erwähnte Wechselwirkung zwischen kindlicher Krankheitsbewältigung und psychosozialer Verfassung der Eltern, wird die Frage aufgeworfen, inwiefern sich diese Wechselwirkung langfristig auf die Gesundheits- und Teilhabechancen betroffener Kinder auswirkt. Diesen Aspekt gilt es in Kapitel 4 zu vertiefen, wenn es darum geht, die Folgen sozialer Benachteiligung für die Gesundheits- und Teilhabechancen von chronisch kranken Kindern zu analysieren. Zunächst soll aber dargelegt werden, inwiefern sich eine chronische Gesundheitsstörung im Kindesalter mit der Teilhabe an der Gesellschaft vereinbaren lässt und wo sich dabei Probleme äussern.

2.3.3 soziale Teilhabe und Integration

Wie stehen die Chancen eines chronisch erkrankten Kindes auf soziale Teilhabe und eine umfängliche soziale Integration? Wie wirkt sich die Gesundheitsstörung und deren Behandlung darauf aus? Und weshalb ist soziale Teilhabe im Zusammenhang mit Gesundheit eine wichtige Thematik?

Die Symptome einer chronischen Erkrankung und die Auswirkungen der Behandlung können sich auf vielfältige Lebensbereiche negativ auswirken. Gemäss Bachmann (2014) ist es

vorwiegend der soziale Bereich, in dem erkrankte Kinder und Jugendliche die grössten Herausforderungen sehen. Unter den damit zusammenhängenden Schwierigkeiten verstehen sie die Einschränkung von Aktivitäten und die verminderten sozialen Kontakte, dabei insbesondere das erschwerte Schliessen von neuen Freundschaften sowie die Aufrechterhaltung der bestehenden. Weiter sehen sie sich in der Schule und in der Ausbildung mit Problemen konfrontiert. Auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein, stellt ebenfalls ein Problem für die chronisch erkrankten Kinder und Jugendlichen dar, welche in den Untersuchungen von Bachmann berücksichtigt wurden (S. 18).

In Bezug auf die Schwierigkeiten, welche die betroffenen Kinder erfahren, spielen gemäss Pinquart (2013) die Reaktionen aus dem Umfeld eine wichtige Rolle, denn sie bestimmen die Schwierigkeiten mit. Dabei sei es unwichtig, ob die Reaktionen nur befürchtet oder tatsächlich von den Kindern wahrgenommen werden. Einschränkungen in Kontakten und in der sozialen Integration ergeben sich dem Autor zufolge aus einem komplexen Zusammenspiel von Interaktionsprozessen, an denen die betroffenen Kinder sowie deren Eltern, Geschwister, Mitschülerinnen und Mitschüler und auch mitarbeitende Professionen beteiligt sind. Zudem würden sich daraus, d.h. aus den sozialen Einschränkungen, auch rückwirkende Effekte auf das Kind und dessen Verfassung ergeben (S. 121). Damit verweist Pinquart auf die Wechselwirkung zwischen sozialer Interaktion und gesundheitlicher Verfassung. Dieser Aspekt wird in Kapitel 3.2. weiter vertieft.

In der Familie, in der Schule und mit Gleichaltrigen interagieren und kommunizieren zu können, umschreibt nach Thyen die Teilhabe an Lebensbereichen im Kindes- und Jugendalter. Wie das Gegenteil aussieht, beschreibt der Autor im folgenden Wortlaut: «Von einer Beeinträchtigung der Teilhabe ('participation') an Lebensbereichen kann ausgegangen werden, wenn Kinder/Jugendliche ihr Dasein in wichtigen Lebensbereichen nicht mehr in der Weise und dem Umfang entfalten können, wie es von einem gesunden gleichaltrigen Kind erwartet werden kann» (Thyen, 2009, S. 19). Das altersentsprechende Mass an Selbstständigkeit und Autonomie sei dabei die entscheidende Messgrösse, welche die alterstypischen Lebensbereiche definiere. Dem Autor zufolge wird der Lebenshintergrund einer Person gezeichnet durch Kontextfaktoren, welche in Umwelt- und Personenfaktoren eingeteilt werden können und die Gesundheit einer Person mitbestimmen. Bei Kindern und Jugendlichen bilde die Familie den entscheidenden Kontextfaktor, oder ähnliche Einrichtungen wie z.B. die Schule oder eine Heiminstitution. Wichtig sei, dass diese Kontextfaktoren (im Falle von Kindern die Familie) entweder positive, fördernde oder negative, hemmende Effekte auf die Gesundheit haben können. Dabei würden alle Komponenten der funktionalen Gesundheit von den Kontextfaktoren beeinflusst, d.h. die Körperfunktionen und -strukturen, jegliche Aktivitäten und die soziale Teilhabe (ebd.), welche hier in besonderem Fokus steht. Es lässt sich somit festhalten, dass

ein Kind in seinen Gesundheits- und Teilhabechancen stark bestimmt ist durch seine Sozialisationsbedingungen und in erster Linie durch seine Familie.

Dies bestätigt Büker (2010), der zufolge chronisch erkrankte Kinder bei sozialen Aktivitäten und pädagogischen Interventionen ebenso wie bei vielen anderen Alltagsverrichtungen auf ihre Eltern angewiesen sind (S. 37). Daraus lässt sich weiter folgern, dass die gesundheitliche Verfassung der Eltern diesbezüglich eine zentrale Bedeutung hat, gerade wenn einem Kind aufgrund seiner gesundheitlichen Störung die Teilnahme an gesellschaftlichen Anlässen oder sozialen Aktivitäten ohnehin oft verwehrt bleibt. Somit kann die hohe Bereitschaft der Eltern, die laut den Befunden im vorgehenden Kapitel oftmals mit einer Erschöpfung einhergeht, ein Risikofaktor hinsichtlich der Teilhabechancen eines erkrankten Kindes darstellen. Wo die Ressourcen fehlen, um soziale Kontakte zu knüpfen und zu pflegen, an Anlässen oder Aktivitäten teilzunehmen oder die Kinder in ihrer Teilnahme daran zu unterstützen, leben Kinder oftmals sehr isoliert. Im besten Fall haben sie Geschwister, mit denen sie spielen und austauschen können, andernfalls fehlt ihnen diese Art der Stimulation, die für eine altersentsprechende Entwicklung bekanntlich sehr zentral ist.

Pinquart (2013) hält es für sinnvoll, Kinder mit chronischen Gesundheitsstörungen und vielen Krankenhausaufenthalten in die Schule zu reintegrieren. Hausunterricht kann ihm zufolge zu Isolation führen und Gefühle der Einsamkeit fördern (S. 36). Wie eben aufgezeigt wurde, stellt die Schule in ähnlicher Weise wie die Familie ein wichtiger Kontextfaktor dar. Wenn die Familie als Kontextfaktor eher negative, hemmende Effekte auf die funktionale Gesundheit des Kindes hat, kann die Schule vermutlich eine ausgleichende und fördernde Wirkung erzielen, insbesondere hinsichtlich der Teilhabechancen. Wie oben ausgeführt wurde, haben Freunde im Kindes- und Jugendalter ebenfalls eine sehr wichtige Funktion, zumal sie negative Erfahrungen im Zusammenhang mit der Krankheit kompensieren können, indem sie Unterstützung bieten und Austausch ermöglichen. Die Wichtigkeit von Freundschaften wurde gemäss Pinquart in einer Übersichtsarbeit von Taylor et al. (2008) bestätigt, in dem nach den Zielen der chronisch erkrankten Jugendlichen gefragt wurde. Freundschaften zu pflegen und das Gefühl haben «normal» zu sein, wurden als Hauptziele der Betroffenen formuliert (ebd.).

3 Bewältigung

In der Einleitung wurde die Frage gestellt, wer über die erforderlichen Voraussetzungen für eine erfolgreiche Bewältigung verfügt und was die Folgen sind, wenn diese nicht vorhanden sind oder von den Betroffenen nicht genutzt werden können. Um näher darauf eingehen zu können, gilt es vorerst folgende Frage zu beantworten: Was ist unter Bewältigung zu verstehen? Anhand verschiedener bekannter Konzeptionen wird die Thematik vertieft. Weiter gilt es zu klären, was unter dem Begriff der Bewältigung im Zusammenhang mit einer chronischen Krankheit zu verstehen ist und welche Besonderheiten die Bewältigung in diesem Zusammenhang beinhaltet. Es werden Argumente für und gegen die einzelnen theoretischen Standpunkte hinsichtlich deren Anwendbarkeit bei chronischen Gesundheitsstörungen beleuchtet. Zuletzt wird die Bewältigung einer chronischen Gesundheitsstörung im Familiensystem thematisiert, wobei die in Kapitel 2 erwähnten Auswirkungen auf die Lebenswelt aufgegriffen werden.

3.1 Begriffsdefinition

Das Konzept von «Bewältigungsverhalten» oder «Coping» ist für die Analyse und Erklärung von belastenden Ereignissen und deren Folgen mittlerweile nicht mehr wegzudenken, was sich an dessen grosse Verbreitung in empirischen Arbeiten weltweit erkennen lässt (Rüger, Blomert & Förster, 1990, S. 11) Unter Bewältigung kann das Überstehen einer Situation verstanden werden, die als belastend empfunden wird (Knoll, Schulz & Rieckmann, 2005, S. 104). Lazarus und Folkman (1984) sowie die übrigen Vertreter der Stressbewältigungsfor-schung beziehen Bewältigung ganz generell auf den Umgang mit inneren und äusseren Anfor-derungen, die die Ressourcen einer Person beanspruchen oder sogar übersteigen. Die Bewertung, ob dies in einer spezifischen Situation der Fall ist, wird dabei vom Individuum selbst vorgenommen (zit. nach Knoll et al., 2005, S. 105). Ob eine Situation oder ein Ereignis als Belastung empfunden wird, hängt also weniger von objektiven äusserlichen Faktoren ab als vielmehr davon, wie eine Person die jeweilige Situation oder das Ereignis bewertet. Eine objektiv gleich scheinende Situation, in diesem Fall eine chronische Gesundheitsstörung bei einem Kind, kann dementsprechend von einem Elternteil als sehr belastend empfunden werden, während der andere Elternteil sich davon weniger stark betroffen fühlt.

Bewältigung wird von Lazarus und Launier (1978) definiert als «die Bemühung eines Men-schen (. . .), Anforderungen und Belastungen in den Griff zu bekommen und sie möglichst zu meistern» (zit. nach Hurrelmann & Bauer, 2020, S. 69). Den Autoren zufolge ist das Ziel der Bewältigung die Bewahrung der eigenen Handlungsfähigkeit und das gleichzeitige Zurückdrängen der Ursachen der Belastung. Falls das nicht gelinge, würden

Handlungskompetenzen umgestellt und die emotionale Verarbeitung angepasst mit dem Ziel, die Belastung dadurch erträglich zu machen (ebd.). Mit diesen zwei Varianten der Verarbeitung werden Bewältigungsstrategien angesprochen, die in Kapitel 3.2.2 aufgegriffen werden. Nun, welche Ereignisse oder Situationen können beispielhaft zur Veranschaulichung einer Belastung herangezogen werden? Handelt es sich dabei immer um Situationen, die im Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit stehen? Weshalb wird der Begriff in diesem Zusammenhang besonders häufig verwendet, wenn nicht sogar immer? Was bedeutet Bewältigung speziell im Zusammenhang mit chronischer Krankheit betrachtet?

Eine Krankheit stellt ein Ereignis dar, welches häufig eine biografische Grenze zieht, d.h. das Leben in ein Zuvor und Danach teilt. Zudem kann eine Gesundheitsstörung je nach Ausmass zu den kritischen Lebensereignissen gezählt werden, die eine besonders intensive Auseinandersetzung von den Betroffenen abverlangt. Daher liegt es nahe, dass die Thematik von Gesundheit und Krankheit in der Literatur fast immer unter Einnahme einer bewältigungstheoretischen Perspektive analysiert und diskutiert wird.

Franzkowiak, Homfeldt und Mühlum argumentieren, dass Gesundheit und Krankheit im Allgemeinen als «zentrale Bewältigungsherausforderungen für Menschen jedes Lebensalters» (2011, S. 57) gelten.

Reinhardt teilt diese Sicht, in dem er jede chronische Gesundheitsstörung als gezwungenermassen von einer psychosozialen Krankheitsbewältigung begleitet sieht. Diese werde bestimmt durch die Reichweite der Krankheitsbelastungen, die Therapiegestaltung und die Qualität der Auseinandersetzung auf psychischer Ebene (Reinhardt, 2009, S. 11).

3.2 Bewältigungstheorien

In Konzeptionen über die Entstehung von Gesundheit und Krankheit fragen Bewältigungstheorien nach Mechanismen und Prozessen, mit deren Hilfe sich Menschen mit der Thematik von Gesundheitsrisiken und -belastungen befassen (Hurrelmann & Richter, 2013, S. 102). Der übergeordnete Ansatz der Bewältigungstheorien stellt gemäss den Autoren eine Schnittstelle dar, der Anfang eines allgemeinen Modells für ein Gesundheits- und Krankheitsverständnis, welches von verschiedenen Theorieströmungen genutzt und anerkannt werden kann. Sie würden weiter viele Ansätze verknüpfen und seien daher für die interdisziplinäre Forschung gut geeignet. Die Bewältigungstheorien unterscheiden sich von früheren Theorien, sogenannte «Theorien der Persönlichkeits-Typen», indem sie sich von rein in der Persönlichkeit manifestierten Voraussetzungen für Gesundheit und Krankheit abkehren und nach allgemeineren, überindividuellen Faktoren und Prozessen suchen (S. 112).

Für die Thematik von Bewältigung ist das Konzept von Antonovsky, welches unter dem Begriff «Salutogenese» als Theorie von Gesundheit und Krankheit bekannt ist, sehr interessant, zumal dessen Grundgedanken der bekannten Stress-Bewältigungstheorie von Lazarus entstammen (Hurrelmann & Richter, 2013, S. 121). Das Salutogenese-Konzept, welches als Schnittstelle zwischen soziologischen und psychologischen Theorien gilt, da es Aspekte aus beiden Disziplinen integriert (Erhart et al., 2008, S. 347), dient hier als übergeordneter theoretischer Rahmen für das Verständnis von Gesundheit und Krankheit, wie es in den folgenden Betrachtungen vorausgesetzt wird. Es zeichnet sich durch seine auf Ressourcen ausgerichtete Perspektive aus und bildet somit das Gegenstück zu sogenannten «pathogenetischen» Sichtweisen. Gemäss Franzkowiak et al. (2011) bildet das Salutogenese-Modell zugleich die Theorie, worauf sich eine ressourcenorientierte Gesundheitsförderung heute stützt. Eine pathogenetische Sichtweise hingegen bildet den Ausgangspunkt für Konzepte der Krankheitsprävention (S. 59).

Antonovsky stellt eine grundlegende Frage: wie gelingt es Menschen, trotz vielfältiger Gefahren und Belastungen in ihrem gesamten Lebensverlauf gesund zu bleiben und Gesundheitsstörungen wirksam zu beheben? In seiner Theorie geht er von Stressoren aus, denen Menschen täglich begegnen und die praktisch omnipräsent sind. Sie sind nach diesem Konzept gewissermassen lebensnotwendig, weil sie dem Menschen Widerstandsressourcen abverlangen, die wiederum über den Umgang mit oder die Bewältigung von herausfordernden Situationen entscheiden (Hurrelmann & Richter, 2013, S. 121). Gesundheit und Krankheit bilden nach diesem Konzept zwei Pole auf einem Kontinuum, zwischen denen der Mensch steht - mal eher der einen, dann wieder der anderen Seite näher zugewandt. Die jeweilige Position auf dem Kontinuum resultiert aus der Auseinandersetzung mit Stressoren, die sich sowohl innerlich als auch äusserlich zeigen (Franzkowiak et al., 2011, S. 62). Antonovsky beschreibt Widerstandsressourcen, welche für die Gesundheit begünstigend wirken und dem Menschen in seiner Lebensorientierung eine relative Stabilität verleihen. Damit ist gemeint, dass die vorhandenen persönlichen und sozialen Ressourcen helfen, erstens das eigene Leben zu verstehen, zweitens dieses zu bewältigen und drittens darin einen Sinn zu erkennen (Becklas & Klocke, 2012, S. 130). Erhart et al. (2008) unterteilen personale Ressourcen in zwei Gruppen: einerseits in Persönlichkeitsmerkmale, andererseits in Bewältigungsstrategien und Routinen der Verarbeitung. Zur ersten Gruppe zählen die Autorinnen und Autoren unter anderem eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung, eine positive Einstellung gegenüber Anforderungen und Veränderungen sowie eine ausgeprägte Kontrollüberzeugung (S. 343-344). Caspi, Roberts & Shiner (2005) zufolge seien diese Persönlichkeitsmerkmale, in einem zeitlichen Rahmen betrachtet, relativ stabile Faktoren, welche im Verlauf der Sozialisation ausgebildet werden und bleiben würden (Erhart et al., 2008, S. 344). Zu den Persönlichkeitsmerkmalen gehört auch

das Kohärenzgefühl (S. 343), welches an späterer Stelle aufgegriffen wird. Die zweite Gruppe von Ressourcen, die ebenfalls in der Persönlichkeitsstruktur verankert ist, umfasst gemäss Knoll et al. (2005) und Faltenmeier (2005) die Bewältigungsstile und -muster, welche in belastenden Lebensumständen zu deren Verarbeitung eingesetzt werden (Erhart et al., 2008, S. 244). Diese werden ebenfalls an späterer Stelle vertieft.

Mit Verweis auf Beckmann (1995) sowie Kolip und Lademann (2006) können unter sozialen Ressourcen diejenigen Beziehungen einer Person verstanden werden, welche in herausfordernden Situationen zur Unterstützung mobilisiert werden können (Erhart et al., 2008, S. 344).

Die vorhandenen Widerstandsressourcen entscheiden somit über die Positionierung auf dem Krankheits-Gesundheits-Kontinuum. Franzkowiak et al. (2011) entnehmen dem 13. Kinder- und Jugendbericht 2009, dass neben den personalen und sozialen Widerstandsressourcen auch solche dazugehören, die auf gesellschaftlicher und kultureller Ebene verankert sind. Dies sind zum Beispiel Gefühle und Erfahrungen von Anerkennung, die durch eine Teilnahme an sinnstiftenden Tätigkeiten erlebt werden, oder auch eine materielle und soziale Absicherung. Gemäss den Autoren umfasst die kulturelle Ebene übernommene und in der Person verankerte Werte und Überzeugungen, die ebenfalls als Widerstandsressourcen dienen können (S. 62). Das Gefühl von «Kohärenz» beschreibt den Umstand, in dem ein Mensch sein Leben unter Kontrolle hat und stets die Balance zwischen Belastung und Entlastung zu halten vermag (Becklas & Klocke, 2012, S. 130). Über das Kohärenzgefühl erlangt das Subjekt Selbststeuerungskompetenzen und Handlungsfähigkeit (Franzkowiak et al., 2011, S. 59). Dieses Gefühl, welches eine wichtige psychische Funktion erfüllt, wird dauerhaft angestrebt.

Bei Antonovsky wird Bewältigung mit dem Begriff «Spannungsverarbeitung» umschrieben. Je nachdem, wie sich der Umgang mit einer Spannung gestaltet, die als Auswirkung eines Stressors auftritt, zeigt sich ein positives und gesundes, ein neutrales oder ein eher krankhaftes Ergebnis (Hurrelmann & Richter, 2013, S. 121). Mit einem stärker wahrgenommenen Kohärenzgefühl steigt die Wahrscheinlichkeit einer erfolgreichen Bewältigung von auftretenden Stressoren, mit einer gleichzeitig begünstigenden Wirkung auf die Gesundheit. Auch gelingt es besser, das Leben selbstständig zu steuern (Franzkowiak et al., 2011, S. 63). Welche Faktoren letztendlich über das Resultat dieser Spannungsverarbeitung entscheiden, gilt als die bestimmende Frage der Gesundheitswissenschaften (Hurrelmann & Richter, 2013, S. 121).

Anhand der folgenden theoretischen Perspektiven wird ein kurzer Überblick über wichtige klassische Ansätze der Gesundheitsforschung zur Auseinandersetzung mit der eben genannten Frage aufgezeigt. Schaeffer unterteilt die für die Thematik Bewältigung relevanten Ansätze in interaktions-, stress- und gesellschaftstheoretische Perspektiven (vgl. Schaeffer, 2009).

Hurrelmann nimmt eine andere sehr systematische Kategorisierung vor, die hier jedoch nicht weiter ausgeführt wird. Kurz gefasst verweist er damit auf verschiedene Analyseebenen, so z.B. Individuum, Systemelemente, soziale Teilsysteme, soziale Strukturen, Systeme, etc. (vgl. Franzkowiak et al., 2011, S. 65). Mit der interaktionstheoretischen und stresstheoretischen Perspektive werden nachfolgend zwei aus verschiedenen Disziplinen stammende Bewältigungstheorien vorgestellt, die je unterschiedliche Akzentsetzungen beinhalten, zugleich aber beide für die Diskussion rund um die Bewältigung chronischer Krankheit in der Familie interessante Aspekte aufzeigen. Die gesellschaftstheoretische Perspektive ist Gegenstand von Kapitel 4, in der eine andere Analyseebene betrachtet wird.

Schaeffer merkt an, dass die drei Theorietraditionen, die hauptsächlich soziologische und (gesundheits-)psychologische Ursprünge haben, relativ unverbunden sind und auch im wissenschaftlichen Diskurs kaum ineinander integriert betrachtet werden (2009, S. 15). Zu den Gemeinsamkeiten innerhalb der sehr heterogenen Bewältigungsforschung äusserte sich Weber (1990) wie folgt: «Dazu gehören die Identifikation und Beschreibung von Formen der Bewältigung, die Frage nach deren (differentiellen) Effizienz sowie die Frage nach dem Einfluss von situativen und personalen Faktoren auf die Bewältigung» (zit. nach Schermer, 2005, S. 160).

3.2.1 Interaktionstheoretische Perspektive

Die interaktionstheoretische Perspektive gilt als eine der Bedeutendsten in der Diskussion um die Bewältigung chronischer Gesundheitsstörungen. Wichtige Vertreter dieser Theorierichtung sind u.a. Erving Goffman, Anselm Strauss, Thomas Scheff sowie Howard S. Becker. Aus der soziologischen Forschung stammend, wendet sich diese Theorieausrichtung in Abkehr vom rein biologisch-medizinischen Denken den subjektiven Aspekten einer Krankheit zu, wie bspw. dem Erleben von und dem Umgang mit einer chronischen Gesundheitsstörungen als auch den daraus folgenden Veränderungen in sozialer und psychischer Hinsicht. Nicht die Krankheit an sich steht im Fokus, sondern die mit der Krankheit einhergehenden Folgen für Psyche, Sozial- und Alltagsleben (Schaeffer, 2009, S. 16). Betont wird in dieser Perspektive auch die gesellschaftliche Konstruktion von Krankheit und Gesundheit, was bedeutet, dass beide in einem interaktiven Prozess hergestellt und somit sozial ausgehandelt werden. Es wird folglich die Frage gestellt, welche subjektiven Wahrnehmungen und Deutungen hinter der Gesundheitsstörung stehen und wie die Bewältigung im sozialen System organisiert ist und abläuft (S. 17). Im Fokus der Betrachtung steht nach diesem Ansatz die erkrankte Person, jedoch erfahren auch ihre Familienmitglieder und Professionelle im Gesundheitswesen eine hohe Aufmerksamkeit (S. 18). Schaeffer hebt hervor, dass es aus Sicht dieser Perspektive um die soziale Krankheitsbearbeitung geht, und nicht um die individuelle *Verarbeitung* (S. 26). Damit ist die Bewältigung und genauer noch das «Bewältigungshandeln» die zentrale Thematik. Es werden Fragen nach Strategien zur Anpassung an die Situation und zum Umgang

mit den Anforderungen, die aus einer chronischen Gesundheitsstörung hervorgehen, sowie zum generellen Klarkommen mit einem solch vorbestimmten Leben untersucht (Schaeffer, 2009, S. 23). «Handeln» ist dabei bewusst als Bestandteil des Bewältigungsbegriffs gewählt, weil so der aktive Teil hervorgehoben wird, welcher aus interaktionstheoretischer Sicht der Bewältigung zugrunde liegt. Diese Theorierichtung wird aus diesem Grund auch als akteurtheoretische Perspektive bezeichnet, weil die Erkrankten als aktive und handelnde Wesen verstanden werden, die auch einen Einfluss auf ihren Zustand ausüben. Demnach sind sie, und darin besteht ein wesentliches Unterscheidungsmerkmal zur sozialstrukturellen Perspektive (vgl. Kapitel 4), nicht passive Objekte, die unbeholfen ihrer Gesundheitsstörung zum Opfer fallen. Vielmehr sind sie mitgestaltende Subjekte. Ihre Krankheitsbewältigung wird als aktiver Prozess betrachtet, mit der sie eine Stabilisierung ihres Gesundheitszustands anstreben (ebd.). In der Folge einer chronischen Gesundheitsstörung sind die beteiligten Akteure – hier das Kind und seine Bezugspersonen – gefordert, neue Routinen zu entwickeln. Im Vergleich zu bisher verfestigten Routinen, zielen die neuen auf die Bewältigung eines Alltags ab, der nicht mehr der gleiche ist: Es handelt sich jetzt um den Alltag eines chronisch erkrankten Kindes und seiner Familie (Hildenbrand, 2009, S. 137).

Das Trajektkonzept – Ein Beispiel der interaktionstheoretischen Perspektive

Das Konzept wurde von einer Forschungsgruppe unter Leitung von Anselm Strauss entwickelt, später dann von Strauss und Corbin weitergeführt und ergänzt (Schaeffer, 2009, S. 18). Es stammt aus den 1960er-Jahren, als sich Strauss mit chronischen Krankheitsverläufen zu beschäftigen begann. Zu dieser Zeit lagen erst wenige Ansätze zur Unterscheidung von akuten und chronischen Krankheiten vor, der grosse Wandel von akuten zu chronischen Krankheitsbildern hatte damals noch nicht eingesetzt. Strauss und sein Kollege Glaser nahmen den speziellen Verlauf chronischer Gesundheitsstörungen, die Unregelmässigkeit und Wechselhaftigkeit, als Ausgangspunkt ihres Forschungsinteresses. Dabei konzentrierten sie sich auf die Interaktion zwischen den beteiligten Akteuren, die sich in der besonderen Verlaufsdynamik einer chronischen Krankheit abspielt. Sie fragten sich, welche Besonderheiten aus der zeitlichen Dimension einer chronischen Krankheit hervorgehen und wie diese in Bezug auf die Interaktion zwischen den verschiedenen Beteiligten erfasst werden können. Das Trajektkonzept wird auch als «Krankheitsverlaufskurvenkonzept» bezeichnet, woran sich die häufige und enge Assoziation mit chronischen Krankheiten zeigt (Corbin, Hildenbrand & Schaeffer, 2009, S. 62). Aus der Zusammenarbeit von Strauss und Glaser ging die Perspektive hervor, die in Kapitel 2 als «non-kategorialer Ansatz» beschrieben wurde. Damit wurde der Blick auf Gemeinsamkeiten von chronischen Krankheiten gerichtet und die ihnen zugeschriebenen Charakteristika untersucht. Corbin et al. (2009) zufolge gelten diese Merkmale heute fast als allgemeingültig (S. 62).

Die Besonderheit des Trajektkonzepts liegt in der von Strauss und Glaser postulierten Betrachtungsweise von chronisch Erkrankten als handelnde Akteurinnen und Akteure. Mit diesem Verständnis rückte erstmals die subjektive Realität der Erkrankten mit ihren Wahrnehmungen, Interpretationen und Einschätzungen in das Zentrum. Auch ihre Handlungs- und Bewältigungsleistungen, genauer ihr Umgang mit dem von einer chronischen Krankheit bestimmten Alltag, wurden damit fokussiert. Damit erfolgte ein bedeutender Paradigmenwechsel, der in verschiedenen Wissenschaftsdisziplinen Studien zur Thematik von chronischen Krankheiten und zur Situation der davon Betroffenen angeregt hat. Insbesondere die soziologische, sozialpsychologische und die medizinsoziologische Forschung wurde dadurch inspiriert (Schaeffer, 2009, S. 18).

Neben der Betonung der subjektiven Aspekte, erlangten auch die zeitlichen, sogenannten «temporalen» Besonderheiten, hohes Interesse bei Strauss und seinen Mitforschenden. Die Dauerhaftigkeit und die fehlende Umkehrbarkeit sind für chronische Krankheiten bezeichnend. Damit wird die Gesundheitsstörung zu einem Begleiter im weiteren Lebensverlauf, was eine langfristige Unterbrechung oder gar komplette Umstrukturierung der Alltags- und Lebensgewohnheiten erforderlich macht (S. 19).

Die spezielle Eigendynamik, die bereits an früherer Stelle angeschnitten wurde, stellt ein wesentliches Charakteristikum von chronischen Gesundheitsstörungen dar. Damit sind die wechselhaften Phasen wie auch deren Unregelmässigkeit und Unvorhersagbarkeit gemeint, die für die Bewältigung der Erkrankung und die damit zusammenhängende Organisation im sozialen System eine grosse Herausforderung darstellt. Diese Eigenschaften wurden gemäss Corbin et al. in verschiedenen Studien als sehr belastende Faktoren für die Erkrankten beschrieben (vgl. Schaeffer 2004; Schaeffer & Moers 2003). Aufgrund dieser Eigendynamik müssten Bewältigungs- und Arbeitsleistungen ständig neu angepasst werden (2009, S. 66). Schaeffer (2009) zufolge sei eine Anpassung an die Situation aufgrund des ständigen Wechsels aber kaum zu erzielen, weil sie erst zeitlich verzögert erfolge und so nicht mehr dem aktuellsten Geschehen gerecht werde (S. 19).

3.2.2 Relevanz für chronische Gesundheitsstörungen

Ein für die vorliegende Arbeit besonders interessanter Punkt, den Corbin und Strauss hervorheben, ist der Gedanke, dass Krankheitsbewältigung nicht nur dem betroffenen Individuum, d.h. der chronisch erkrankten Person, abverlangt wird, sondern eben allen Angehörigen. Dazu zählen sowohl die nächsten Bezugspersonen (z.B. Eltern), als auch weitere Familienmitglieder und professionell Beteiligte, die den Krankheitsverlauf mitverfolgen und die erkrankte Person darin unterstützen. Sie alle erbringen Handlungsleistungen, die im Verständnis der zwei Autoren Arbeitsleistungen gleichzusetzen sind. Somit kommt der Organisation

der Krankheitsbewältigung im sozialen System und dem dahinführenden interaktiven Prozess eine wichtige Bedeutung zu (Schaeffer, 2009, S. 20).

Der genannte Punkt scheint der Verfasserin dieser Bachelorarbeit gerade in Anbetracht von Familien mit sehr kleinen, an einer chronischen Gesundheitsstörung leidenden Kindern sehr zutreffend. Ein betroffenes Kleinkind leidet wortwörtlich an seiner eigenen Erkrankung und erfährt die Symptome wahrscheinlich in erster Linie auf körperlicher Ebene. Die weiteren Folgen der Erkrankung auf psychischer und sozialer Ebene hingegen nimmt das Kleinkind - so die Vermutung - wenn überhaupt dann nur unbewusst wahr. Die Eltern, die den Entwicklungsprozess ihres Kindes mitverfolgen, machen sich hingegen Sorgen, da sie sich den potentiellen und sehr wahrscheinlichen späteren Einschränkungen bewusst sind. Dies zeigt die Praxiserfahrung der Verfasserin in der Kinderklinik. Ein Kleinkind ist, so eine weitere Hypothese, aufgrund seines Entwicklungsstands weder in der Lage, die sozialen und psychischen Auswirkungen seiner Gesundheitsstörung auf die eigene Familie zu erfassen, noch sich selber zu versorgen. Die hauptsächliche Arbeitsleistung erfolgt in betroffenen Familien durch die Eltern, die zusätzlich zu ihren persönlichen Aufgaben auch die Verantwortung und Sorge für ihr Kind und dessen Gesundheit und Entwicklung zu tragen haben. Somit wird hier dem Gedanken der beiden Autoren eine grosse Relevanz zugeschrieben. Dieser Aspekt bildet gleichzeitig den Kern der vorliegenden Fragestellung, deren Fokus der Bewältigung der chronischen Gesundheitsstörung durch die Familie gilt.

Wie die Ausführungen in Kapitel 2 aufzeigen, ist eine chronische Gesundheitsstörung mit sehr vielen Herausforderungen auf individueller und familiärer Ebene verbunden. Gemäss den Erkenntnissen von Strauss und Corbin äussern sich diese als Störungen in der eigenen Biografie und Identität, wie auch im Alltag und im Familienleben. Die Autoren sehen in der Situation von chronisch Erkrankten eine grosse Krisenanfälligkeit, die auf die erwähnte spezielle Eigendynamik dieser Gesundheitsstörungen zurückzuführen ist (Schaeffer, 2009, S. 19). Daran zeigt sich einmal mehr, dass Krankheit – und auch Krankheitsbewältigung - nicht losgelöst von Psyche und Sozialem betrachtet werden kann, sondern vielmehr mit den beiden Aspekten fest verknüpft ist. Schaeffer spricht von der «'Reparatur' des durch die Krankheit irritierten Lebens», welche die zweite Seite der Krankheitsbewältigung sei (Schaeffer, 2009, S. 20). Mit dem Konzept von Corbin und Strauss wird diese zweite Seite hervorgehoben.

3.2.3 Die stresstheoretische Perspektive

Die selbstverständliche Nutzung des Stressbegriffs in der Alltagssprache für allerlei Phänomene ist gemäss Schaeffer (2009) als Beleg für deren hohe Popularität zu deuten. Die stresstheoretische Perspektive erfährt ihr zuzufolge in den Wissenschaftsdiskussionen eine sehr hohe Aufmerksamkeit und Verbreitung. In der angewandten Psychologie und darin besonders in

der Gesundheitspsychologie gehört sie zu den viel verwendeten Theorietraditionen. Ebenso in den Gesundheitswissenschaften und in der Public Health-Forschung (S. 27). Stresstheorien gehen auf die biologische Forschung der 1950-er Jahre zurück, als Selye (vgl. Selye, 1984) bei Tieren ihre Reaktionen auf lebensbedrohliche Situationen analysierte. Seither stehen nicht mehr länger persönliche Voraussetzungen im Zentrum der Forschungsdiskussion, vielmehr erfahren die individuellen Verarbeitungsformen von Herausforderungen, wie beispielsweise lebensbedrohliche Situationen, hohe Aufmerksamkeit (Hurrelmann & Richter, 2013, S. 106). In ähnlicher Weise wie Tiere automatisch auf sogenannte «Stressoren» reagieren, um einer potentiellen Gefahr auszuweichen, gehen auch Menschen mit vergleichbaren Situationen um. Die Stressreaktion kann den Autoren zufolge als eine Art Anpassung an die erschwerenden Umstände verstanden werden, wobei das Ziel die Bewältigung der herausfordernden Situation ist. Im Verständnis der Stresstheorien besitzen Menschen Widerstandskräfte, die ihnen erlauben in besonderen Situationen erhöhte Mengen an Energie aufzuwenden, um mit den Belastungen umzugehen, respektive diese zu bewältigen. Entscheidend ist jedoch, dass diese Kräfte nur vorübergehend mobilisiert werden können und nach einer längerfristigen Beanspruchung ohne Entspannungs- und Regenerationsphasen ausgeschöpft sind. Wenn ein Mensch infolge einer anhaltenden Belastungssituation diese Widerstandskräfte aufbraucht und eine Adaptation an die Umstände nicht erreicht, zeigt sich als Resultat eine Erschöpfung. Die erfolglose Zurückweisung der Stressoren äussert sich in sogenannten «Stress-Symptomen», welche sich negativ auf den Gesundheitszustand auswirken und Krankheiten fördern (S. 107). Diese können sich in allen drei Bereichen – Psyche, Körper und Sozialleben – äussern. Beispiele sind Schlaf- und Sexualprobleme, Konzentrationschwierigkeiten, Angstzustände, Schmerzen, ein geschwächtes Immunsystem sowie Probleme und Konflikte in Partnerschafts- und Freundschaftsbeziehungen. Diese Symptome haben - im Gegensatz zu solchen, die von kurz anhaltenden Stressoren ausgelöst werden und die die menschliche Anpassungsfähigkeit positiv fördern können - problematische Folgen für das Leben der betroffenen Person (S. 110).

In einer Übersicht von Franzkowiak und Franke (2011) sind die in bisherigen Studien identifizierten Gruppen von Stressoren dargestellt, welche solche negativen Symptome auslösen. Dazu gehören unter anderem Alltagsbelastungen wie zeitlicher Druck und Lärm, körperliche Stressoren wie Schmerz und Behinderung sowie chronische Spannungen und Belastungen in Form von dauerhafter Überlastung im Erwerbsleben oder langanhaltenden Krankheiten. Die Auflistung enthält noch viele weitere Gruppen von Stressoren. Die Stressoren werden den Autoren zufolge als negativ bewertet, weil sie die Befindlichkeit in psychischer und körperlicher Hinsicht beeinträchtigen und somit für die Positionierung auf dem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum sehr entscheidend sind (S. 108).

Kognitiv-transaktionale Stresstheorie – ein Konzept aus stresstheoretischer Sicht

Kognitiv-transaktionale Stresstheorien, die seit einiger Zeit die Stress- und Bewältigungsfor- schung dominieren, beschreiben eines von drei verschiedenen Modellen in der psychologi- schen Stresstheorienforschung. Neben diesem Modell werden auch eine reaktionsbezogene und eine situationsbezogene Sicht vertreten, wobei das erstgenannte Modell besonders ver- breitet ist. In den drei Modellen wird der Zusammenhang von Krankheit und Stress in unter- schiedliche Beziehungen gesetzt: in der reaktionsbezogenen Sichtweise wird Krankheit als Folge von Stress verstanden, in der situationsbezogenen Sichtweise als Stressor und im transaktionalen Modell beschreibt Krankheit das «Belastungsgeschehen im Spannungsfeld zwischen den Betroffenen und ihrer Umwelt» (Salewski, 2009, S. 160). Damit erfährt in den transaktionalen Stressmodellen die wechselseitige Beziehung zwischen der Reaktion des In- dividuums und den äusseren Gegebenheiten besondere Aufmerksamkeit (S. 160-163). Diese «Transaktion» zwischen Person und Situation, d.h. die gegenseitige Einwirkung, bildet dabei den eigentlichen Untersuchungsgegenstand (Rüger et al., 1990, S. 18). Das von der Gruppe von Lazarus und Folkman begründete transaktionale Stress-Coping-Modell gehört dieser Sichtweise an und untersucht die kognitiven Vorgänge des Individuums. Diese werden als Bewertungsvorgänge verstanden, die in einer spezifischen Belastungssituation durch das In- dividuum erfolgen (Salewski, 2009, S. 160-163). In Form einer Primär-, Sekundär- und Neu- bewertung wird eine Situation danach beurteilt, ob sie für die betroffene Person relevante Faktoren enthält und durch sie bewältigt werden kann. Diese Bewertung wird in der Situation fortlaufend vorgenommen und dient der Abwägung der eigenen Ressourcen im Vergleich zu den gestellten Anforderungen. In der Primärbewertung wird beurteilt, ob eine Situation stress- relevant ist und eine Bewältigung erforderlich macht. Sie kann auch irrelevant oder günstig sein, was wiederum eine andere Reaktion beim Individuum hervorrufen würde. Wird die Situ- ation als stressrelevant eingestuft, nimmt die bewertende Person diese als schädigend, be- drohlich oder herausfordernd wahr (S. 163). Davon abhängig folgen jeweils unterschiedliche emotionale Reaktionen und Einschätzungen hinsichtlich der eigenen Möglichkeiten zum Um- gang mit der Situation (Sekundärbewertung). Eine Neubewertung findet in der Situation fort- laufend statt und dient der Überprüfung von personen- und situationsbezogenen Merkmalen, weil sich die Gesamtsituation dadurch immer geringfügig ändert. Der gesamte Bewertungs- prozess ist für die Bewältigung sehr entscheidend, weil darauf basierend eine entsprechende Reaktion des Individuums folgt. Somit sind Bewertung der Situation und Bewältigung dersel- ben eng miteinander verbunden. Es kann unterschieden werden zwischen emotions- und problemorientierten Bewältigungsreaktionen, wobei erstere die durch die Belastung entstan- denen Emotionen zu regulieren versuchen. Die zweite Reaktionsform zielt direkt auf die

Verarbeitung des Problems, welches Ursprung der Belastung ist (Salewski, 2009, S. 164). Lazarus und Folkman (1987) zufolge würden sich oftmals beide Absichten – emotions- und problemorientierte Bewältigung - zeigen, weshalb eine Unterscheidung derselben innerhalb eines Bewältigungsprozesses schwierig sei (zit. nach Salewski, 2009, S. 164). Im Vergleich zu früheren Ansätzen wird im Stress-Coping-Modell darauf abgezielt, die Effektivität des Bewältigungsverhaltens an langfristigen Veränderungen zu messen, die sich intraindividuell zeigen. Dies ist gemäss Rüger et al. (1990) ein Grund für die bis dahin fehlende Umsetzung solcher Erhebungsdesigns, weil die beiden genannten Forderungen eher erschwerende Umstände für Forschungsaktivitäten darstellen (S. 18-19).

3.2.4 Relevanz für chronische Gesundheitsstörungen

Salewski (2009) zufolge wurden Stresstheorien bisher nicht explizit auf chronische Gesundheitsstörungen angewandt, somit würde auch keine auf diese Thematik abgestimmte Stresstheorie vorliegen. Krankheit wird aus dieser Forschungsperspektive als eine potentielle Stresssituation betrachtet, mit der betroffene Menschen umgehen müssen. Neben Krankheit würden demnach auch vielen andere Stresssituationen vorliegen, die ebenfalls eine Auseinandersetzung bzw. einen Umgang abverlangen (S. 159). An dieser Stelle lässt sich allerdings aus Sicht der Verfasserin einwenden, dass jegliche anhaltenden Stress-Symptome, wie oben beschrieben, sich negativ auf die Gesundheitsbilanz auswirken, unabhängig von der Art des auslösenden Stressors. Somit ist ein Zusammenhang dieser Perspektive mit der Thematik Gesundheit und Krankheit ohnehin gegeben.

Im Vergleich zur übergeordneten Stresstheorienforschung umfasst die darin verortete Copingforschung gemäss Salewski viele Befunde zu Krankheitsbewältigung. Sie zeige jedoch kaum Zusammenhänge mit Überlegungen der Stresstheorien auf (ebd.). Ein Beispiel ist das vorgestellte Stress-Coping-Modell von Lazarus und Folkman.

Da sich der Begriff «Bewältigung» im Sinne von Lazarus und Folkman vorwiegend auf die Bewältigung von Stress bezieht, ist ihr Modell für jegliche Situationen oder Erfahrungen geeignet, die Stress auslösen und durch eine betroffene Person bewältigt werden müssen (Bücker, 2010, S. 61-62). Die beiden Begründer des Modells verstehen Stress im Allgemeinen als eine negative Beziehung zwischen Umwelt und Person (Salewski, 2009, S. 163). Ihr Stress-Modell gilt Bachmann zufolge als das meist verbreitete innerhalb der Stresstheorien, welche wiederum in der Bewältigungsforschung dominierend sind (2014, S. 35). Im Verständnis von Schaeffer weisen beide einen umfangreichen Geltungsbereich auf, in dem chronische Gesundheitsstörungen zwar enthalten sind, jedoch keine explizite Aufmerksamkeit erhalten. Für die diesbezügliche Diskussion seien sie dennoch sehr bedeutend (2009, S. 26).

Das Verständnis von Belastungen als Stressauslöser lässt erklären, weshalb gerade dieses Modell für die Bewältigung von Gesundheitsstörungen geeignet ist und vielfach herangezogen wird. Stress äussert sich nämlich, wie oben ausgeführt wurde, im psychischen, körperlichen und sozialen Zustand eines Menschen und wirkt sich gerade bei länger andauernder Belastung stark auf das Wohlbefinden und die Gesundheit aus. Damit ist ein direkter Zusammenhang zwischen Stressempfinden und Gesundheitseinschränkungen gegeben.

Der Copingansatz von Lazarus hat in der Forschung ebenso wie seine Definition von «Bewältigung» eine grosse Bedeutung, wird allerdings auch kritisch betrachtet, speziell in Bezug auf chronische Erkrankungen (Schaeffer, 2009, S. 29). Mit der starken Betonung der individuellen Verarbeitung von Ereignissen bei Lazarus und Folkman wird klar, dass eine vergleichbare Situation jeweils unterschiedliche Reaktionsweisen bei betroffenen Personen auslöst (Salewski, 2009, S. 164). Salewski bemerkt, dass gerade bei chronischen Gesundheitsstörungen neben individuellen eben auch «objektive» Reaktionen vorliegen, die bei Erkrankten in sehr ähnlicher Weise erfolgen (S. 165). Damit befassen sich non-kategoriale Forschungsansätze, die sich den Gemeinsamkeiten verschiedener Krankheitsbilder und deren Bewältigung annehmen. Der Autor stellt somit in Frage, ob das Konzept von Lazarus und Folkman für die theoretische Auseinandersetzung mit chronischen Gesundheitsstörungen geeignet ist, zumal Gemeinsamkeiten darin unberücksichtigt bleiben.

Ein weiterer Nachteil des Coping-Konzepts in Bezug auf chronische Gesundheitsstörungen besteht in der schwachen Fokussierung auf längerfristige, komplexe Verläufe von Belastungssituationen, wie dies bei chronischen Krankheiten der Fall ist. Bewältigung wird zwar von Lazarus als Prozessgeschehen verstanden, jedoch liegt der Fokus auf eher kurzzeitigen Bewältigungsprozessen, also einzelnen Ereignissen von relativ kurzer Dauer (Folkman et al., 1986; Faltenmeier, 2005, zit. nach Schaeffer, 2009, S. 29). Büker stellt die generelle Anwendbarkeit des Konzepts für die Bewältigung gesundheitlicher Störungen in Frage. Nach ihrer Interpretation Schaeffers (vgl. Schaeffer, 2009, S. 26), nach der beim Coping-Konzept eher die individuellen, subjektiven als die sozialen Wahrnehmungen und Aspekte thematisiert werden, bezieht sich das Modell mehr auf die individuelle Krankheitsverarbeitung als auf die Bearbeitung im sozialen System, weshalb es für gesundheitliche Beeinträchtigungen im Allgemeinen und für ihre eigenen Untersuchungen (Bewältigungsverhalten von pflegenden Müttern) nicht genügend geeignet sei (2019, S. 63). Schaeffer zufolge vernachlässige Lazarus die aus der Krankheit oder Behinderung hervorgehenden Handlungsanforderungen und auch die «soziale[n] Kontextfaktoren der Krankheitsbewältigung» (zit. nach Büker, 2010, S. 63).

Dennoch scheint der Ansatz von Lazarus und Folkman für die Diskussion der vorliegenden Fragestellung interessant, zumal die ihr zugrundeliegende Hypothese darin besteht, dass sozial benachteiligte Personen in der Bewältigung chronischer Krankheit grössere Herausforderungen erleben. In Anlehnung an Schaeffer (2009) stellt sich bei dieser Personengruppe schneller eine Schieflage zwischen Ressourcen der Person und den internen und externen Anforderungen ein (S. 27). Gemäss den Autoren ist die individuelle Einschätzung der Belastung entscheidend, d.h. die Bewertung, ob eine Situation als Stress empfunden wird, gilt als ausschlaggebend für das Ausmass des Belastungserlebens (S. 28).

Es kann somit nicht generell behauptet werden, dass sozial benachteiligte Personen durch eine chronische Gesundheitsstörung mehr belastet sind als besser gestellte Personen. Die individuelle Beurteilung ist hierfür entscheidend. Jedoch stellt sich der Verfasserin die Frage, ob die von Schaeffer konstatierte Schieflage zwischen verfügbaren Ressourcen und zu bewältigenden Anforderungen nicht eine sehr verbreitete Form eines sogenannten negativen Stressors darstellt, der eine Bewältigung abverlangt. Wie in Kapitel 4 aufzuzeigen sein wird, lässt sich die schlechte sozioökonomische Situation - die gemäss Einschätzung der Verfasserin beinahe immer als belastend beurteilt wird - nicht schnell ändern. Damit wird der negative Stressor vermutlich über eine lange Zeit bestehen bleiben, was in der Folge zu Stresssymptomen und Gesundheitseinbussen führt. Mit Befunden zur gesundheitlichen Ungleichheit wird im nächsten Kapitel diskutiert, ob diese Personengruppe tatsächlich mehr belastet ist und daher andere Voraussetzungen für die Bewältigung einer chronischen Gesundheitsstörung bei einem Kind mitbringt.

3.2.5 Kritikpunkte und Anmerkungen zu den beiden Theorierichtungen

Die beiden vorgestellten Theorietraditionen werden nur von wenigen Autoren bewusst auf ihre Gemeinsamkeiten hin untersucht und ineinander integriert, was gerade in den Gesundheitswissenschaften erstaunlich ist, zumal diese den Anspruch auf interdisziplinäre Ausrichtung verfolgen (Schaeffer, 2009, S. 34). So weisen Hurrelmann und Richter (2013) darauf hin, dass die Prioritätensetzung bei verschiedenen Theorien anders ausfällt und so die Angemessenheit einer Theorie immer nur im Hinblick auf die zugrundeliegende Fragestellung und das jeweilige Erkenntnisinteresse beurteilt werden kann. Den beiden Autoren zufolge gibt es somit keine «richtigen» Theorien, jedoch sind die verschiedenen zur Erklärung eines spezifischen Aspekts von Gesundheit und Krankheit mehr oder weniger angemessen (S. 66).

In Anbetracht des vorliegenden Interessenschwerpunkts von Bewältigung im Familiensystem geben die Stresstheorien wichtige Anhaltspunkte für das Verständnis von Belastungssituationen als Auslöser von Stress- und Krankheitssymptomen. Das Konzept von Lazarus bietet weiter einen Einblick in den Austauschprozess zwischen Individuum mit seinen kognitiven Vorgängen und Bewertungen und der aktuellen Situation. Mit der interaktionstheoretischen

Forschungsperspektive wird das soziale System (hier die Familie eines erkrankten Kindes) sowie dessen Funktion im Zusammenhang mit einer chronischen Gesundheitsstörung betrachtet. Damit erfährt die Situation der Familie als Gesamtsystem erhöhte Aufmerksamkeit, was für die Beantwortung der Fragestellung erforderlich ist. Zur Thematisierung des dritten Aspekts der Forschungsfrage werden in Kapitel 4 die Gesellschaftstheorien herangezogen, welche die Problematik von sozioökonomischer Benachteiligung und ungleicher Gesundheitschancen aufgreifen.

3.3 Bewältigung chronischer Krankheit im Familiensystem

In Kapitel 2 wurden verschiedene Auswirkungen einer chronischen Gesundheitsstörung auf das Leben von Betroffenen und ihren Familien ausgeführt, welche nun in verallgemeinerter Form unter dem Gesichtspunkt ihrer Bewältigung vertieft werden.

3.3.1 *Belastungen und Ressourcen*

Wenn es um die theoretische Einordnung der Auswirkungen einer chronischen Gesundheitsstörung auf die Familie geht, werden seit Mitte der 1980-er Jahren vorwiegend Familien- und Stresstheorien, darunter am häufigsten das transaktionale Stress-Modell von Lazarus herangezogen. In den vorangegangenen Jahren erfolgten die Forschungsaktivitäten hingegen ohne spezifische Verortung in theoretischen Konzepten, und richteten dabei die Aufmerksamkeit auf die Familie und deren einzelne Mitglieder. Später hat sich der Fokus auf die Gesamtfamilie verschoben, wobei hauptsächlich die Mütter zur Datengewinnen beigetragen haben (Büker, 2010, S. 34-35). Wie anhand der hier dargestellten Theorien und Konzepte aufgezeigt wurde, konzentrieren sich die Theorien auf je unterschiedliche Aspekte der Bewältigung. Für die Thematik von Bewältigung im Familiensystem lassen sich aus beiden theoretischen Perspektiven Gedanken ableiten, die für die Diskussion der Fragestellung interessant scheinen. Vorerst gilt es die Bewältigung im Familiensystem speziell in Bezug auf chronische Krankheit zu thematisieren.

In der Forschung besteht Übereinstimmung darin, dass Familien, in denen ein Kind von einer Gesundheitsstörung betroffen ist, die eigene zu bewältigende Stressbelastung höher einstufen als Familien mit gesunden Kindern. Diese resultiert aus der Pflege und Versorgung des Kindes, aus der vermehrten Sorge um das Kind, sowie aus dem Bewusstsein, dass es über begrenzte Fähigkeiten verfügt (Büker, 2010, S. 41). Somit wird ersichtlich, dass sich die Belastungen in diesen betroffenen Familien vielfältig äussern. Zum Beispiel können die Versorgung und die Pflege körperlich anstrengende Tätigkeiten sein, die zugleich finanzielle Mehrkosten verursachen, wenn viele Hilfsmittel und Produkte gekauft werden müssen. Die

aufwändige Pflege lässt teilweise keine Zeit für sozialen Austausch übrig, was wiederum häufig zu Beeinträchtigungen auf psychischer Ebene führt. Das gleiche gilt für die fehlende Aussicht auf Genesung, die im Bewusstsein der erwachsenen Bezugspersonen präsent ist und eine grosse psychische Belastung für diese bedeuten kann.

Verschiedene Befunde (vgl. Risdal & Singer, 2004; Atkin & Ahmad, 2000) weisen jedoch darauf hin, dass nicht alle Familien mit gesundheitlich angeschlagenen Kindern diese erhöhte Stressbelastung als ausschliesslich negativ empfinden. Viele würden auch über positive Auswirkungen berichten, beispielsweise in Form von persönlicher Weiterentwicklung, veränderten Einstellungen zum eigenen Leben, neuen Prioritätensetzungen sowie einer stärker ausgeprägten Empathie gegenüber anderen Menschen mit Einschränkungen oder Erkrankungen (Büker, 2010, S. 41). Nichts desto trotz stellt die Bewältigung einer Krankheit und wahrscheinlich in noch grösserem Ausmass einer *chronischen* Gesundheitsstörung eine anspruchsvolle Arbeit für die gesamte Familie dar. Welche Aspekte sind es, die die betroffenen Familien im Alltag erhöhten Stress empfinden lassen? Worin unterscheiden sich Familien, deren Bewertung und Schlussfolgerung hinsichtlich des erhöhten Stressempfindens unterschiedlich oder gar gegensätzlich ausfallen?

Mit der Einsicht, dass der Umgang in Familien mit einem schwer erkrankten Kind ganz unterschiedlich verläuft, sei gemäss Büker (2010) ein Paradigmenwechsel erfolgt, der das Interesse und den Fokus der Wissenschaften auf die eigentlichen Bedingungen des Umgangs und der Bewältigung gelenkt habe (S. 51). Damit wird die Frage untersucht, welche Voraussetzungen für das Bewältigungsgeschehen entscheidend sind.

Die Bewältigung ist - wie anhand der oben ausgeführten Konzepte erklärt wurde – stark abhängig von der Ressourcenausstattung einer Person oder in diesem Fall einer Familie als Gesamtsystem. Diese Ressourcen werden von Büker (2010) weiter ausdifferenziert und unterteilt in «personale», «familiäre/partnerschaftliche» und «soziale Einflussfaktoren». Weitere Einflussgrössen sind «familiäre Lebenslagen», «Merkmale des Kindes» sowie «die Qualität der Zusammenarbeit mit den professionellen Akteuren». Alle genannten Einflussfaktoren wirken zusammen und beeinflussen sich gegenseitig (S. 51). Wenn beispielsweise die Entwicklungsbedingungen des Kindes grosse Anforderungen an die Eltern stellen und die Familie insgesamt stark fordern, stellen die kindlichen Merkmale vielleicht weniger eine Ressource im Bewältigungsverhalten dar. Wenn aber der familiäre Zusammenhalt sehr stark und die partnerschaftliche Beziehung von hoher Qualität ist, haben diese beiden Aspekte schätzungsweise einen hohen Stellenwert in Form von Widerstandsressourcen. Personale Ressourcen umfassen gemäss Büker Persönlichkeitsvariablen wie körperliche und seelische Gesundheit der Betreuungspersonen (Eltern), Lebenseinstellung, Werthaltungen, Selbstwert- und Kontrollüberzeugungen und persönliche Bewältigungsstile. Die Akzeptanz der kindlichen

Gesundheitsstörung durch die Eltern sei ein weiterer positiver Faktor, der für das Bewältigungsgeschehen sehr entscheidend sei (ebd.). Mit Verweis auf Befunde von Lloyd und Hastings (2008) bewirke die Akzeptanz der Mütter, dass diese weniger Ängste und Stress verspüren würden und auch seltener von Depressionssymptomen betroffen seien (S. 52). Eine weitere mögliche Ressource stellt die familiäre Lebenslage dar, welche im Rahmen des Kapitels 4 ausführlich diskutiert wird.

Die von Büker präsentierten Befunde beziehen sich auf qualitative Untersuchungen zum Bewältigungsverhalten pflegender Mütter (vgl. Büker, 2010). Da in zahlreichen Studien bestätigt wurde, dass die Pflege eines chronisch kranken Kindes überwiegend durch die Mutter erfolgt, sprechen diese Daten mit grosser Wahrscheinlichkeit für die Mehrzahl aller Fälle. Anhand der eben genannten Einflussfaktoren lässt sich erkennen, dass die erfolgreiche Bewältigung einer belastenden Situation, wie sie eine chronische Gesundheitsstörung von einem Kind in der Regel darstellt, an viele Voraussetzungen geknüpft ist. Eine weitere wichtige Voraussetzung thematisiert Noeker unter dem Titel «Krankheitsbewältigung im Familiensystem». Dabei beleuchtet er Herausforderungen, die sich innerhalb der Familie im Prozess der Krankheitsbewältigung ergeben. Er unterteilt hierfür die Familie in vier Subsysteme, innerhalb deren die Prozesse der Krankheitsbewältigung im optimalen Fall abgestimmt verlaufen sollen. Der Konsens innerhalb der Familie sei ihm zufolge eine wichtige Voraussetzung für eine gelungene Umsetzung von präventiven Routinen in der Behandlung und eventuellen Notfallplänen bei einer verschlechterten oder plötzlichen lebensbedrohlichen Situation. Eltern würden in der Krankheitsbewältigung vor die anspruchsvolle Herausforderung gestellt, das Kind einerseits in die Behandlungsroutinen einzubeziehen und dabei einen konsequenten Erziehungsstil zu bewahren, andererseits müssten sie das Kind in respektvoller Weise in seiner Autonomie fördern, gerade im Hinblick auf seine eigene Krankheitsbewältigung (2009, S. 251). Somit wird verständlich, dass auch Erziehungsfragen in dieser Situation zwischen den Eltern geklärt sein müssen.

Der Autor unterscheidet Bewältigung im Gesamtfamiliensystem, im System der Elternteile, im System der Eltern und deren betroffenes Kind sowie im intrapsychischen System des erkrankten Kindes (ebd.). Zur Verdeutlichung seiner Darlegungen werden einige Beispiele vorgestellt: Im System der Gesamtfamilie besteht eine Bewältigungsaufgabe im gemeinsamen Erarbeiten eines Behandlungsverständnisses, welches von allen Familienmitgliedern getragen wird. Günstig sei ein definiertes Verständnis, wonach die Krankheit eines Kindes zur Aufgabe und Bewältigungsanforderung der gesamten Familie wird, und somit jegliche Ressourcen gefordert sind. Im System der Elternteile ist wie bereits angedeutet die Einigung bezüglich des gemeinsam verfolgten Erziehungsstils eine wichtige Aufgabe in der Krankheitsbewältigung. Weiter ist das erkrankte Kind selbst unter anderem vor die Aufgabe gestellt, für sich ein

angemessenes Verhältnis zwischen den normativen und den krankheitsspezifischen Entwicklungsaufgaben herzustellen (S. 252-253).

3.3.2 Konsequenzen einer nicht erfolgreichen Bewältigung

In den bisherigen Ausführungen wurden im Zusammenhang mit chronischen Gesundheitsstörungen Aspekte aufgezeigt, die von Familien eine Bewältigung abverlangen. Ebenso wurden die vielfältigen Ressourcen thematisiert, welche für das Bewältigungsgeschehen förderlich oder notwendig sind. Was aber sind die Konsequenzen, wenn die Bewältigung einer Belastung nicht erfolgreich verläuft? Dieser Prozess wurde im Kapitel zu den Stresstheorien nur kurz vorgestellt und wird nun in Bezug auf die Bewältigung einer chronischen Gesundheitsstörung im Familiensystem konkretisiert.

Wie in Kapitel 3.2.1 ausgeführt wurde, wird Krankheit aus einer interaktionstheoretischen Perspektive als «Belastungsgeschehen im Spannungsfeld zwischen den Betroffenen und ihrer Umwelt» verstanden (Salewski, 2009, S. 160). Eine Krankheit wurde ebenso als Stressor beschrieben, der bei einer längeren Dauer negative Stresssymptome hervorrufen kann. Diese gilt es anhand einer emotions- und/oder problembezogenen Strategie zu bewältigen. Aus Sicht der Stressforschung bedeutet eine nicht erfolgreiche Bewältigung, dass der auslösende Stressor nicht zurückgedrängt werden kann und die Widerstandsressourcen der betroffenen Personen aufgebraucht sind. Als Folge des anhaltenden Stresszustands und der aufgebrauchten Ressourcen manifestiert sich eine Erschöpfung (siehe Kapitel 3.2.3). Bei lang andauernden Gesundheitsstörungen wird folglich von allen Beteiligten eine Bewältigung abverlangt, die nach Interpretation des oben genannten Zitats die gesamte Dauer der Krankheit umfasst. Gerade bei chronischen Gesundheitsstörungen ist diese Zeitdauer – als ein Kriterium in deren Definition - oftmals sehr lange, was die Bewältigung zu einer ebenso langen Probe für die Betroffenen macht.

Erschöpfung wird gemäss Becklas und Klocke (2012) im alltäglichen Sprachgebrauch als Müdigkeit verstanden. Die Autorin und der Autor weiten das Begriffsverständnis aus, in dem sie Erschöpfung als ein Komplex aus vielfältiger physischer, sozialer und materieller Überforderung beschreiben (S. 129). Nach Interpretation der Verfasserin zeigt sich diese Mehrfachüberforderung, wenn die Ressourcen in diesen drei Bereichen nach längerer Beanspruchung ausgeschöpft sind. Schätzungsweise ist die lange, manchmal lebenslängliche Zeitdauer einer chronischen Gesundheitsstörung ein ausschlaggebender Risikofaktor für die Entwicklung einer Erschöpfung, weil die Widerstandskräfte aller Betroffenen oftmals über eine lange Zeitspanne beansprucht werden.

Becklas und Klocke zufolge kann eine Überforderung entstehen, wenn ein einzelnes Familienmitglied stark belastet ist und die Symptome auf dessen Familie einwirken. Ebenso könne die Überforderung aus einer Belastungssituation resultieren, welche die Familie als Gesamtsystem direkt betrifft (S. 130). In ihrer Tätigkeit in der Sozialberatung hat die Verfasserin beispielsweise Überforderungssituationen wahrgenommen, in denen ein Elternteil aufgrund seiner guten Sprachkenntnisse im Vergleich zum andern deutlich mehr Zuständigkeiten im Alltag übernehmen muss. Dieser trägt in der Folge häufig die Verantwortung für die Koordination von Terminen, für die Teilnahme an Abklärungen oder Gesprächen, für die Ausübung einer entlohnten Arbeitstätigkeit sowie für die Erledigung von administrativen Angelegenheiten. Dabei lassen sich krankheitsbezogene von allgemeinen familiären Aufgaben unterscheiden, wobei im Zusammenhang mit einer chronischen Gesundheitsstörung diese Pflichten alleine einen grossen Teil der Zeit beanspruchen. Hier wird zudem erkennbar, dass viele dieser Zuständigkeiten eine gute Zeitplanung des betroffenen Elternteils erfordern, da dieser womöglich in seiner Arbeitstätigkeit an feste Zeiten gebunden ist und zudem Bürozeiten von anderen Stellen berücksichtigen muss. Diese Parallelität von Aufgaben stellt nach Aussagen des betroffenen Elternteils ein Stresszustand dar. Der Stresszustand wird – so die Vermutung der Verfasserin – bewusst oder unbewusst auf die übrigen Familienmitglieder übertragen. Für die Verfasserin ist der Stresszustand im Beratungsgespräch erkennbar, wenn beispielsweise der Termin später als vereinbart wahrgenommen wird, Unterlagen vergessen wurden oder wenn die Person äusserlich schlecht aussieht und eine starke Unruhe ausstrahlt. Zudem macht sich die Überforderung gut bemerkbar, wenn kleinere Angelegenheiten die Ressourcen des betroffenen Elternteils übersteigen, obwohl diese zuvor relativ selbstständig erledigt werden konnten. Als Beispiele sind dies die Erstellung einer Abrechnung für die Invalidenversicherung zur Rückforderung von entsprechenden Leistungen oder die Kontaktaufnahme mit der Krankenversicherung zur Klärung der Versicherungsdeckung.

Situationen, welche eine Familie als Gesamtsystem belasten und in der Folge zu einer Überforderung führen können, sind nach Erfahrung der Verfasserin die Diagnoseeröffnung bei einem chronisch schwer kranken Kind oder der Tod eines Kindes. Beide Situationen beanspruchen oftmals über eine längere Zeit jegliche vorhandenen Ressourcen der Eltern und möglicherweise auch diejenigen der Geschwister.

Nach Becklas und Klocke steigt die Erschöpfungswahrscheinlichkeit nicht nur bei erhöhten Anforderungen, sondern ebenso bei der Abnahme der Leistungsfähigkeit, zum Beispiel bei einem Todesfall in der Familie (S. 129-130). Dieser Hinweis bietet neben den aufgebrauchten Ressourcen eine weitere Erklärung für das eben genannte Beispiel einer Überforderung in der Gesamtfamilie. Wenn die Familie in einer spezifischen Situation oder Phase generell weniger leistungsfähig ist, tritt auch schneller eine Erschöpfung ein.

Wie bereits im Kapitel zu den Stresstheorien erwähnt wurde, birgt eine Erschöpfung als Folge von andauerndem Stress die Gefahr von weiteren Krankheitssymptomen (S. 130). In ihren Untersuchungen haben sich die Autorin und der Autor auf die Auswirkungen eines familiären Erschöpfungszustands auf die Gesundheit der Kinder konzentriert. Die zentrale These besteht darin, dass die betroffenen Familien ihren Kindern wichtige Ressourcen nicht bieten können (S. 131). Wie an früherer Stelle aufgezeigt wurde, stellt die gesundheitliche Verfassung der Eltern eine wichtige Voraussetzung für die gesunde Entwicklung eines Kindes dar. Darunter fällt auch die Ausbildung von Bewältigungskompetenzen, die gerade bei einer chronischen Gesundheitsstörung vom Kind doppelt gefordert sind.

Wenn chronisch erkrankte Kinder die Ressourcen zur Bewältigung nicht übernehmen, weil sie von den Eltern infolge einer Erschöpfung nicht genutzt und somit nicht zur Verfügung gestellt werden können, hat dies weitreichende Konsequenzen für die Heranwachsenden. Wahrscheinlich werden sie Belastungen nicht erfolgreich bewältigen können, was sich wiederum auf ihre eigene psychische und körperliche Gesundheit auswirkt.

Klocke und Becklas kommen in ihren Untersuchungen zum Schluss, dass alle Familienmitglieder von Massnahmen profitieren würden, die zur Entlastung des Familienalltags eingesetzt werden. Sie weisen darauf hin, dass diese Möglichkeiten von der Lebenslage einer Familie abhängig sind (S. 141). Diesen Aspekt kann die Verfasserin mit Erfahrungen aus der Berufspraxis stützen, da die Organisation und Finanzierung von unterstützenden Angeboten zur Entlastung häufig eine Schwierigkeit darstellen. Denjenigen Familien, die von solchen Angeboten vermutlich am meisten profitieren könnten, fehlen oft die Ressourcen für die Kontaktaufnahme und Anfrage, für die konkrete Organisation oder für die Finanzierung. Die Unterstützung dabei kann aus Sicht der Verfasserin als eines der Hauptziele ihrer Beratungstätigkeit formuliert werden. Die Bedingung hierfür ist, dass betroffene Familien das Angebot der Sozialberatung in Anspruch nehmen wollen/können, was in einer belastenden Situation als eine weitere Herausforderung erscheinen kann.

Gemäss Becklas und Klocke sind Familien, die in der Gestaltung des Alltags und in der Bewältigung von Belastungen überfordert sind, Erschöpfungsgefährdet. Die Autorin und der Autor folgern daraus, dass Familien mit einer gezielten Investition in ihren eigenen familiären Alltag die Gesamtressourcen stärken und die Bewältigungschancen steigern können. Dies sichert weiter gute Voraussetzungen für die Kinder und Jugendlichen auf ein Leben in Gesundheit (ebd.).

4 Soziale und gesundheitliche Ungleichheit

Im vorliegenden Kapitel geht es darum aufzuzeigen, wie die gesundheitliche Situation in der westlichen Welt aussieht. Aufgrund der nachgewiesenen Ungleichverteilung von Gesundheit und Krankheit, gemessen an sozioökonomischen Merkmalen, wird die Problematik zum Gegenstand sozialer Arbeit erklärt. Weiter wird anhand der gesundheitlichen Ungleichheit versucht, die jeweils unterschiedlichen Bewältigungsvoraussetzungen zwischen Individuen zu erklären, welche gemäss den Erkenntnissen in Kapitel 3 für die Diskussion von chronischen Gesundheitsstörungen höchst relevant sind. Das Kapitel behandelt die Thematik folglich aus einer überindividuellen, sogenannten «top-down-Perspektive».

4.1 Veränderungen von Armutsgrenzen

In Sozialstrukturanalysen können seit Jahren Anzeichen einer zunehmenden sozialen Unsicherheit und Ungleichheit festgestellt werden, welche relative Armut und im Besonderen Armut bei Kindern erkennen lassen, so Lutz und Frey (2012, S. 7). Der Autor und die Autorin plädieren in ihren Ausführungen für eine weiter gefasste Armutsdiskussion, welche die Problematik relativer Armut in einer reichen und hoch fortschrittlichen Wohlstandsgesellschaft anerkennt und miteinbezieht. Damit verweisen sie auf die Tatsache, dass viele Familien, die alleine aufgrund von Definitionskriterien nicht der Kategorie der «Armen» zugeordnet werden, eben doch auch in teils sehr beengenden Verhältnissen leben, die sich kaum von denjenigen der klassischen Gruppe unterscheiden lassen. Auch in der gesellschaftlichen Mittelschicht, die zu den «Aufstiegsmilieus» gezählt wird, würde sich die Angst vor dem sozialen Abstieg erkennen lassen. Die schwierigen Verhältnisse dieser Familien würden behindernde Faktoren darstellen, wenn es um die Ermöglichung von Entwicklungschancen ihrer Kinder in individueller, sozialer und kultureller Hinsicht gehe. Die allgemein bekannte Verfestigung sozialer Benachteiligung führt gemäss der Autorin und dem Autor in der Folge zu Einschränkungen, von denen Kinder besonders betroffen sind. So würden sie sich negativ auf ihre Verwirklichungs- und Lebenschancen auswirken und im schlimmsten Fall in Form schicksalhafter Kreisläufe den Zugang zur Gesellschaft dauerhaft versperren (ebd.). Gemäss Lutz und Frey müssen in Ergänzung zu sozialen, finanziellen und familiären Faktoren, welche sich auf die Voraussetzungen dieser Kinder auswirken, auch konkretere Bedingungen wie alltägliche Handlungsmuster in Analysen von sozial benachteiligten Familien einbezogen werden. Das Familienklima entscheide letztendlich über die Art und Weise, wie die Situation in der Familie gehandhabt und bewältigt, und wie die betroffenen Kinder in der Entfaltung ihrer Chancen gefördert würden. Je nach Ressourcenlage und Bewältigungsmuster äussere sich das Familienklima positiv oder negativ und der Umgang mit Belastungen sei dementsprechend auch zwischen sozioökonomisch ähnlich gestellten Familien sehr unterschiedlich (S. 8).

4.2 Determinanten von Gesundheit

In den folgenden Ausführungen gilt es zu erörtern, was unter Verwirklichungschancen zu verstehen ist und was die Folgen sind, wenn diese schon im Kindesalter eingeschränkt sind. Vorgängig wird dargelegt, was eine Verschärfung sozialer Ungleichheit in Bezug auf die Gesundheit bedeutet.

Die Problematik gesundheitlicher Ungleichheit ist ein weltweit zunehmendes Phänomen, das bereits in vielen sozialepidemiologischen Studien untersucht wurde. So zeigen Ergebnisse wie die von Mielck (2000), Siegrist (1995) und Wilkinson (2001), dass gesundheitliche Ungleichheit in markanter Weise mit sozialer Ungleichheit verknüpft ist, und dieses Phänomen selbst in hoch entwickelten Ländern mit gut ausgebautem gesundheitlichen Versorgungssystem vorliegt (Homfeldt & Sting, 2006, S. 99). Dazu zählen unter anderen die skandinavischen Länder sowie Deutschland und die Schweiz.

Auch Bauer, Bittlingmayer und Richter (2008) weisen darauf hin, dass die Diskussion über gesundheitliche Ungleichheit in direktem Zusammenhang mit derjenigen über soziale Ungleichheit steht, und viele Verbindungen zu Themen der «sozial- und wohlfahrtstaatlichen Sicherung» aufweist. Diese Verwobenheit, die unter dem Begriff «Health Inequalities» im angelsächsischen Raum bestens bekannt sei, scheint den Autoren zufolge im deutschsprachigen Raum weniger evident und werde somit auch in den Fachwissenschaften weniger diskutiert (S. 13). Durch die Beschreibung von statistischen Zusammenhängen liegen inzwischen klare Befunde vor, dass Krankheitsrisiko und Lebenserwartung in der Gesellschaft ungleich verteilt sind. Die Verteilung folgt einem sogenannten «sozialen Gradienten», was bedeutet, dass die schlechtesten Gesundheitschancen denjenigen Personen zukommen, die die geringsten ökonomischen, sozialen und kulturellen Ressourcen aufweisen. Wer über die meisten dieser Ressourcen verfügt, hat umgekehrt ein geringeres Risiko zu erkranken und frühzeitig zu sterben (S. 14). Lampert (2016) zufolge beurteilen Personen mit einem niedrigen sozialen Status ausserdem ihren eigenen gesundheitlichen Zustand und ihre diesbezügliche Lebensqualität schlechter als sozial besser gestellte Personen. Um die Verteilung der Ressourcen, den sogenannten «sozioökonomischen Status» zu beurteilen, werden meistens die drei Merkmale Bildungsgrad, berufliche Stellung sowie Einkommenshöhe hinzugezogen und ausgewertet (S. 122). Diese Faktoren sind folglich besonders entscheidend in Bezug auf die gesundheitlichen Chancen eines Individuums.

Homfeldt und Sting (2006) zufolge sind im Zuge der Ausweitung der Ungleichheitsdiskussion zusätzlich zu den eben genannten «vertikalen» Faktoren weitere dazugekommen, die der «horizontalen» Ebene zugeordnet werden können (S. 100). Seither spielen folglich neben beruflicher Qualifikation, Bildungsgrad und Einkommen weitere Faktoren für die Analyse sozialer

und gesundheitlicher Ungleichheit eine Rolle. Beispiele sind Alter, Geschlecht, Nationalität und Familiengrösse.

Mit der zunehmenden Individualisierung der Gesellschaft (vgl. Individualisierungstheoretische Perspektive nach Ulrich Beck, 1983;1986) und der daraus folgenden Vielfalt von Lebensstilen und Lebenslagen sei die Diskussion um soziale Ungleichheit differenzierter geworden, weshalb diese Faktoren neu berücksichtigt wurden (ebd.). Damit sei, gemäss Helmert und Mielck (1998), die generelle Aufmerksamkeit für diese Merkmale gestiegen, die Bedeutung der vertikalen Faktoren gleichzeitig gesunken (ebd.). Homfeldt und Sting zufolge haben diese horizontalen Merkmale, welche «neue» Grössen sozialer Ungleichheit darstellen, nach wie vor eine unbestrittene Bedeutung im Bereich der Gesundheitsforschung. Sie würden beispielsweise Hinweise darauf geben, dass die Thematik von Gesundheit und das Bewusstsein darum sehr altersabhängig sind, und ebenso abhängig vom jeweiligen Geschlecht. Als weiteres Beispiel würde Gesundheit in verschiedenen Kulturen auch unterschiedlich verstanden. Damit seien die neuen sozialen Unterscheidungsmerkmale für die Gesundheitsforschung unbestreitbar von hoher Bedeutung (S. 100-101).

Bauer, Bittlingmayer und Richter weisen darauf hin, dass Studienergebnisse zur gesundheitlichen Ungleichheit, wie sie von Mielck (2000; 2005) und Lampert et al. (2005) vorliegen und hier eben vorgestellt wurden, von rein beschreibender Art sind (2008, S. 15). Eine tragfähige Theorie zur Erklärung des Ursprungs dieser Problematik würde jedoch noch lange nicht vorliegen. Den Autoren zufolge können aus den bisher vorliegenden Erklärungsversuchen zur Entstehung gesundheitlicher Ungleichheit drei grobe Ansätze gefolgert werden. Danach würde die Ungleichverteilung von Gesundheit entweder durch ein ungleich verteiltes Ausgesetztsein gegenüber Umweltfaktoren, die einen gesundheitsschädigenden oder -förderlichen Einfluss haben, durch unterschiedliche individuelle Präferenzen und Verhaltensmuster, die ebenfalls positive oder negative Auswirkungen auf die Gesundheit zeigen (so z.B. Rauchen oder gesunde Ernährungsgewohnheiten), oder - gemäss dem dritten Ansatz - durch eine erhöhte Stressbelastung, die aus der Anhäufung von kontinuierlichen Belastungen, kritischen Lebensereignissen und einer individuellen Veranlagung für Stressempfindlichkeit folgt, entstehen (S. 16). Damit wird auf verschiedene Betrachtungsebenen bei der Analyse von Gesundheitschancen hingewiesen, die es im Folgenden näher zu betrachten gilt.

Hurrelmann und Richter unterscheiden drei Ebenen von Einflussfaktoren, die über Gesundheit und Krankheit entscheiden: Die Ebene von personalen Faktoren, die Verhaltensebene und die Verhältnisebene. Alle drei müssen den Autoren zufolge als sich gegenseitig bedingende Ebenen von Einflussfaktoren betrachtet werden, welche insgesamt die Gesundheitschancen eines Menschen ausmachen. Die folgenden von ihnen genannten Beispiele dienen

dem besseren Verständnis der unterschiedlichen Ebenen: genetische Veranlagung, Ethnie, körperlich-seelische Verfassung (personale Ebene), Ernährungsgewohnheiten, sportliche Betätigung und Bewältigungsverhalten (Verhaltensebene), sozioökonomischer Status, allgemeine wirtschaftliche Lage, Angebote in Bildung und Gesundheitsversorgung (Verhältnisebene) (2013, S. 23-24). Wie die Autoren ausführen, ist die psychologische und bio-medizinische Forschungstradition spezialisiert auf die Ebene der persönlichen Faktoren und ihr Wechselspiel mit Verhaltensfaktoren. Erziehungs- und Verhaltenswissenschaften würden sich auf Verhaltensfaktoren konzentrieren und die sozialwissenschaftliche Forschung, deren Perspektive die Autoren vertreten, interessiert sich für Verhältnisfaktoren, welche ebenfalls das Gesundheitsverhalten der Menschen mitbestimmen. Dabei kritisieren sie, dass die Fixierung auf personale Faktoren, wie sie in der Forschung zu beobachten sei, in der Folge die komplexen Zusammenhänge der verschiedenen Ebenen unberücksichtigt lasse. Diese Verknüpfung der drei Ebenen würde aber jeder Gesundheitsstörung zugrunde liegen, und müsste daher unbedingt beachtet werden (S. 25).

Im vorangegangenen Kapitel wurden personale und verhaltensmässige Faktoren und deren Zusammenspiel anhand von theoretischen Ansätzen dargestellt. Im Folgenden gilt es in gleicher Weise anhand einer theoretischen Forschungsperspektive und zwei darin enthaltenen Konzeptionen die Verhältnisfaktoren detaillierter zu betrachten, welche sehr zentrale Bedingungen hinsichtlich der Gesundheitschancen eines Menschen darstellen. Wie das folgende Unterkapitel zeigen wird, entstammen die eben ausgeführten Grundgedanken ebenfalls dieser theoretischen Perspektive. Die Diskussion um Verhältnisfaktoren ist insgesamt stark geprägt vom Modell Bourdieus, welches nachfolgend in kurzem Umfang erläutert wird.

4.3 Gesellschaftstheorien

Die auf der Makroebene verorteten Gesellschaftstheorien befassen sich mit der Ungleichverteilung von Ressourcen und Belastungen in Abhängigkeit vom sozialen Status. Sie untersuchen dabei, inwiefern sich diese Ungleichheiten im Gesundheitszustand oder in den Gesundheitschancen niederschlagen/manifestieren (Hurrelmann & Richter, 2013, S. 67).

Wie bereits deutlich gemacht wurde, kommen viele Autorinnen und Autoren zum Schluss, dass Belastungen aus der sozialen und ökologischen Umwelt starken Einfluss auf den Gesundheitszustand haben. So betonen Adler und Ostrove (1999), Marmot und Wilkinson (2006) und Marmot (2004) insbesondere die negativen Folgen sozialer Ausgrenzung und schlechter Arbeits- und Umweltverhältnisse (zit. nach Hurrelmann & Richter, 2013, S. 69). Zur Verdeutlichung können beispielsweise schlechte Arbeitsverhältnisse zu gesundheitlichen Beschwerden auf körperlicher und psychischer Ebene und weiter zu finanzieller Knappheit führen,

welche häufig den Konsum billiger und ungesunder Nahrungsmittel fördert. Beengende Wohnverhältnisse in einer unattraktiven Umgebung, die mit öffentlichen Verkehrsmitteln schlecht erschlossen ist und zudem wenige Angebote des sozialen Austauschs bietet, kann ebenso eine realistische Folge der ungünstigen Arbeitsbedingungen sein. Teils erschweren die genannten Auswirkungen auch die Teilnahme an gesellschaftlichen Aktivitäten, aus Gesundheits- und Kostengründen wie auch aufgrund gesellschaftlicher Stigmatisierung. Werden soziale Kontakte und gesellschaftliche Anlässe aus eben genannten Gründen gemieden, wirkt sich dies wiederum negativ auf den Gesundheitszustand aus, indem die Belastungen im Alltag ohne Unterstützung von aussen bewältigt werden und bei Überforderung oder Erschöpfung der soziale Rückhalt fehlt. Folgen davon können psychische Beeinträchtigungen oder körperliche Symptome sein. Ein kreislaufförmiges Muster wird erkennbar.

Im Hinblick auf die zu beantwortende Fragestellung «Welchen Herausforderungen begegnen sozial benachteiligte Familien bei der Bewältigung chronischer Krankheit eines Kindes und wie wirkt sich die Bewältigung auf die Teilhabechancen der betroffenen Kinder aus?» scheint ein weiterer Hinweis der oben genannten Autoren interessant, wonach sozial benachteiligte Personen nur in kleinem Umfang auf ihr eigenes Gesundheitsverhalten förderlich einwirken können, da ihr Spielraum diesbezüglich sehr begrenzt sei (ebd.). Eine Erklärung für diese Feststellung gilt es anhand der folgenden theoretischen Konzeptionen vorzustellen, in denen Einflussfaktoren auf das Gesundheitsverhalten thematisiert werden.

4.3.1 Die ungleichheitstheoretische Perspektive

Zur Vertiefung und Veranschaulichung der Gesellschaftstheorien wird hier eine seit den 1970er Jahren aufstrebende Perspektive (vgl. Bury, 1991; Siegrist, 1975; Bauer & Büscher, 2008; Hurrelmann & Richter, 2006) ausgewählt und vorgestellt (Schaeffer, 2009, S. 36). Die Herangehensweise der vorliegenden Theorierichtung unterscheidet sich von den zwei im vorherigen Kapitel thematisierten Sichtweisen (interaktionstheoretische und stresstheoretische Perspektive), in dem sie nach allgemeineren, strukturell verankerten Bedingungen fragt, die im Umgang mit Krankheit Möglichkeitsräume eröffnen, oder aber verschliessen (S. 37). Mit diesem Ansatz wird der Blick von der Mikro- auf die Makroebene gerichtet. Schaeffer (2009) verweist im Zusammenhang mit verschiedenen Analyseebenen auf den Anspruch von Pierre Bourdieu, in jeglichen Analysen beide Ebenen (Individuum und Struktur) zu berücksichtigen. Damit würde dem Umstand Rechnung getragen, dass Verhalten und Handeln sowie alle vorhandenen Ressourcen und Kompetenzen eines Individuums geprägt sind durch dessen umgebende Strukturen. Das Individuum sei somit alleine aufgrund von strukturellen Bedingungen nicht frei und unbestimmt, was im Hinblick auf Bewältigungsleistungen unbedingt

berücksichtigt werden müsse (S. 38). Damit wird auf die Verhältnisebene verwiesen, die an früherer Stelle bereits angedeutet wurde.

Die Ungleichheitstheoretische Perspektive kann gemäss Schaeffer (2009) der sozialegpidemiologischen Forschung zugeordnet werden, indem sie nach sozialstrukturellen Determinanten von Gesundheit und Krankheit fragt (S. 37). Darunter werden die bereits vorgestellten Einflüsse von ökonomischen, sozialen und kulturellen Bedingungen auf den gesundheitlichen Zustand einer Bevölkerungsgruppe oder einer Gesellschaft verstanden. Das Interesse der sozialegpidemiologischen Forschung gilt Schaeffer zufolge der Frage, wie sich diese verschiedenen Faktoren auf soziale Ungleichheiten in der Gesundheit und, noch spezifischer, bei chronischer Krankheit auswirken (ebd.). Was bereits mit dem Begriff des «sozialen Gradienten von Gesundheit» erklärt wurde, trifft der Autorin nach auch für chronische Gesundheitsstörungen zu: die erhöhte Wahrscheinlichkeit ihres Auftretens ist auf den niedrigen sozialen Status einer Person zurückzuführen und wird unter anderem erklärt durch den in unteren Gesellschaftsschichten registrierten Ressourcenmangel. Neben dem erhöhten Risiko der Erkrankung würde sich eine weitere Folge des Ressourcenmangels in verminderten Aussichten auf eine erfolgreiche Bearbeitung und Bewältigung zeigen. Wichtige Befunde hierzu werden unter anderem auch bei Bauer und Büscher diskutiert (vgl. Bauer & Büscher, 2008; Bauer et al., 2005) (ebd.).

Bücker zufolge sind alleinerziehende Frauen mit einem chronisch erkrankten Kind in besonderem Masse von einem ökonomischem Ressourcenmangel betroffen. Mit Verweis auf Befunde von Porterfield (2002) seien diese Frauen im Vergleich zu alleinerziehenden Frauen mit gesunden Kindern häufiger arbeitslos und würden vermehrt in Teilzeitverhältnissen arbeiten. Somit würden Kinder mit chronischen Gesundheitsstörungen für diese Familien ein Armutsrisiko darstellen, wodurch die Versorgung des Kindes aus verschiedenen Gründen zu einer speziell grossen Herausforderung werde (2008, S. 285). Die Inanspruchnahme von Angeboten und Leistungen der Versorgung ist der Autorin zufolge ebenfalls sozial ungleich verteilt. Befunde von Engelbert (1999) würden beispielsweise zeigen, dass der Bildungsstand und der Berufsstatus der Mutter entscheidende Ressourcen sind, wenn es um die Informationsbeschaffung zu und die Nutzung von Leistungsansprüchen gehe. Wie bereits an früherer Stelle erwähnt wurde, werden die Versorgungs- und Pflegeleistungen im Privaten vorwiegend durch Mütter ausgeübt, wodurch ihre Ressourcen im genannten Bereich ausschlaggebend werden (S. 286). Mit den Worten von Engelbert (1999) sind die Kompetenzen der Mütter «der Schlüssel zu den gesellschaftlichen Unterstützungs- und Fördersystemen» (zit. nach Bücker, 2008, S. 286).

Damit wird laut der Verfasserin dieser Bachelorarbeit ersichtlich, wie sehr die qualitative Versorgung und förderliche Entwicklung eines chronisch erkrankten Kindes von den Ressourcen der Eltern oder nächsten Bezugspersonen, und insbesondere der Mütter, abhängig sind. Die Ausschöpfung von Leistungsansprüchen und Unterstützungsangeboten, die gerade bei Alleinerziehenden in engen finanziellen Verhältnissen sehr förderlich wäre, erfordert entsprechende Kompetenzen, über die nicht alle Gesellschaftsschichten in gleichem Masse verfügen. Können Unterstützungsangebote aufgrund fehlender Ressourcen nicht aufgefunden und genutzt werden, besteht die Gefahr, so kann dies angenommen werden, dass die Person mit hauptsächlicher Versorgungsaufgabe die Belastungen längerfristig nicht bewältigen kann. In der Folge werden ihre eigenen körperlichen und psychischen Kapazitäten überfordert, wodurch die Person selber nicht mehr in gleichem Umfang leistungsfähig bleibt.

Sofern keine weiteren Personen zur Unterstützung beigezogen werden, kann davon ausgegangen werden, dass das gesundheitlich eingeschränkte Kind in besonderem Ausmass unter den Folgen der Belastungssituation leiden wird. Laut Büker bedeutet ein Defizit an kulturellen Ressourcen für Familien mit chronisch erkrankten Kindern, dass ihnen Zugangs- und Bewältigungschancen verwehrt bleiben (2008, S. 286). An diesen Ausführungen konnte beispielhaft gezeigt werden, wie sich ein Ressourcenmangel auf die Bewältigungschancen auswirkt.

Das Sozialraummodell nach Pierre Bourdieu

Pierre Bourdieu, einer der wichtigsten Vertreter der deutschsprachigen Ungleichheitsdiskussion, bietet mit seinem Sozialraummodell eine «Theorie der individuellen Handlungspraxis» (Bauer & Büscher, 2008, S. 9-10). Ausgangspunkt bildet dabei das handelnde Individuum mit seinen zur Verfügung stehenden Ressourcen. Nach Bauer und Büscher bildet die individuelle Ressourcenausstattung in der Lebenswelt des Subjekts zugleich Strukturen von Möglichkeitsräumen und von Einschränkungen, d.h. Freiräume und Blockaden im Denken und Handeln. Mit dem Sozialraummodell wird die Annahme verdeutlicht, wonach sozial ungleiche Positionen durch die Ungleichverteilung von Ressourcen zustande kommen. Die Ressourcen umfassen materielle und nicht-materielle Güter, die von Bourdieu als «Kapitalformen» bezeichnet werden. Er unterteilt diese in ökonomische, kulturelle und soziale Kapitalformen (S. 10). Erstere scheinen selbsterklärend, während die kulturellen und sozialen Kapitalformen eine kurze Erläuterung erfordern. Mit dem Verweis auf Bourdieu (1997) umfasst kulturelles Kapital verinnerlichte Kompetenzen und Fähigkeiten, Bildungsabschlüsse und -titel sowie kulturelle Besitztümer (z.B. Musikinstrumente, Kunststücke, antike Möbel). Das soziale Kapital umschreibt zuletzt das verfügbare soziale Netzwerk, d.h. die für persönliche Interessen mobilisierbaren sozialen Kontakte eines Individuums (ebd.).

Nach dem Lebensstilkonzept (vgl. Bourdieu, 1982; 1997) würden Menschen in einer deprivierten/benachteiligten Lebenslage Grundvoraussetzungen zur Bewältigung ihrer

Herausforderungen im Alltag fehlen, auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene. Die Benachteiligung führe zu einem Lebensstil, der von vielen verschiedenen Einschränkungen geprägt sei und somit in der Folge auch Einbussen in der Gesundheit mit sich bringe. Die Einschränkungen auf der sogenannten Verhältnisebene (Strukturebene) stehen gemäss Hurrelmann und Richter in Wechselwirkung mit denjenigen auf der Verhaltensebene, woraus sich insgesamt ein negatives Gesundheitsbild für Personen in sozial benachteiligter Lebenslage ergibt (2013, S. 72-73). Für die Beschreibung des je individuellen Lebensstils verwendet Bourdieu (1982) den Begriff des «Habitus», der sich aus einem komplexen Gefüge von Denk-, Handlungs- und Beurteilungsmustern ergibt und immer in Relation zur jeweiligen sozialen Lebenslage steht. Daher würden verschiedene Bevölkerungsgruppen einen je unterschiedlichen Habitus besitzen, der auch stark verinnerlicht sei (zit. nach Hurrelmann & Richter, 2013, S. 73). Gemäss Hurrelmann und Richter (2013) drückt sich der Habitus in verfestigten Routinen und Bewältigungsmustern aus, die von aussen betrachtet relativ stereotyp sind. Als Beispiele können Ernährungsweise, Bewegung und körperliche Betätigung, Wohnungseinrichtung, Freizeitaktivitäten, Tagesstruktur und Umgang mit Belastungen erwähnt werden (S. 73). Bauer (2009) zufolge wird der Lebensstil der sogenannten Unterklasse, d.h. der Personengruppe mit dem tiefsten sozioökonomischen Status, bei Bourdieu mit dem Begriff «Habitus der Notwendigkeit» umschrieben. Damit werde die Handlungsorientierung bezeichnet, welche, wie oben beschrieben, im Lebensstil dieser Personen verfestigt sei. Dieser Habitus zeichne sich durch eine sehr spontane Bewältigungsleistung, genauer Situationsbewältigung, aus und unterscheide sich somit vom Habitus der «höher Gestellten», der eher ein planvolles Streben darstelle. Personen, die in prekären Verhältnissen leben, würden somit eher dem Zwang des Alltags unterliegen und ihr Handeln dabei von der Situation bestimmen lassen, was gemäss Bauer mit einem hedonistischen Prinzip der Lebensführung und -bewältigung verglichen werden könne (S. 268). Mit der knappen Ressourcenausstattung und der gleichzeitig fehlenden Planung in der Lebensbewältigung, würden sich, so der Autor, unprivilegierte Personen jedoch immer wieder, oder gar dauerhaft, in einem Zustand von «sozialer Ohnmacht» befinden, der sich zunehmend verfestigen und im Habitus niederschlagen würde. Der Zustand sei auf die Erfahrung des Scheiterns bei der Bewältigung von biografischen Anforderungen zurückzuführen, die sich in der Schule, auf dem Arbeitsmarkt oder in Gesundheitsbelangen stellen. In der Folge würden sich habitusspezifische Handlungsmuster und Bewältigungsstrategien ausbilden (S. 269).

Der Begriff Lebensstil umfasst Möglichkeiten, die sich aus der spezifischen sozialen Lebenslage heraus ergeben und als «Lebenschancen» (vgl. Dahrendorf, 1986) betrachtet werden können. Diese können begrenzend oder förderlich für die ökonomischen, kulturellen und sozialen Ressourcen eines Menschen sein und somit mehr oder weniger individuelle Entfaltung ermöglichen (Hurrelmann & Richter, 2013, S. 73). Gesundheitschancen stellen ebensolche

Lebenschancen dar (S. 74). Dieser Punkt wird hier in Bezug auf die vorliegende Fragestellung durch die Verfasserin besonders betont. Damit wird der Umstand verdeutlicht, dass sozial benachteiligte Personen, die über schlechtere gesundheitliche Chancen verfügen, in der Folge verminderte generelle Lebenschancen, genauer Verwirklichungschancen, besitzen.

In der hier thematisierten Theorietradition wird der Begriff «gesundheitsrelevanter Lebensstil» vor dem sogenannten «Gesundheitsverhalten» vorgezogen, weil dadurch die sehr enge Verknüpfung der individuellen Einstellungen und Verhaltensweisen mit den dahinterliegenden sozialstrukturellen Bedingungen klarer ausgedrückt wird (ebd.). In der sozialepidemiologischen Forschung ist man sich, so Bauer und Büscher (2008), weitgehend einig, dass sich das Gesundheitsverhalten und deren vielfältigen Variationen aus dem individuellen Lebensstil ergeben, der wiederum durch die sozialstrukturelle Verteilung von Ressourcen hervorgeht (S. 10-11). Mit diesen Erkenntnissen gewinnt die Theorie Bourdieus mehr und mehr an Bedeutung und dient der heutigen Forschungstätigkeit als Orientierung. Die gemeinsame Diagnose der Sozialepidemiologie und der Konzeption Bourdieus besteht darin, dass die individuellen Handlungsvoraussetzungen auf die je unterschiedlichen Möglichkeitsräume in der Aneignung von Kompetenzen zurückzuführen sind, die wiederum von der Position in der Sozialstruktur abhängen (S. 10). Mit diesen zusammenfassenden Worten wird die Feststellung spezifiziert, nach der Personen der untersten Gesellschaftsschicht einen sehr begrenzten Spielraum haben, auf ihr eigenes Gesundheitsverhalten, in anderen Worten auf ihren gesundheitsrelevanten Lebensstil, förderlich einzuwirken.

4.3.2 Relevanz für chronische Gesundheitsstörungen

Bauer (2009) verfolgt den Ansatz, die Bewältigung chronischer Krankheit aus der Perspektive der Ungleichheitstheorie zu betrachten. Damit soll der notwendige Einbezug von Handlungsressourcen, genauer ökonomisches, kulturelles und soziales Kapital, sowie verinnerlichten und gewohnten Handlungsmustern in Analysen zur Bewältigung chronischer Krankheit begründet werden (S. 263-264). Der Autor beklagt, dass die bisherigen Forschungsbemühungen zur Thematik chronischer Erkrankung der Subjektperspektive verhaftet seien. Das Verständnis von Patientinnen und Patienten als handelnde und einflussnehmende Akteurinnen und Akteure (vgl. Kapitel 3.2.1) sei eine wichtige Voraussetzung und Sichtweise, allerdings bestehe die Gefahr, dass mit der festen Konzentrierung darauf andere Aspekte im Hintergrund bleiben und nicht berücksichtigt würden. So zum Beispiel die Frage, welche Ressourcen auf individueller Ebene vorhanden sind und welche nicht, wie dies mit strukturellen Ungleichheiten zusammenhängt, etc. (S. 264). Nach diesem Verständnis finden Theorien auf der Makroebene, d.h. Gesellschaftstheorien, in der Forschungsdiskussion um chronische Gesundheitsstörungen zu wenig Berücksichtigung. Diese würden, wie eben aufgezeigt wurde, sehr

bestimmende Einflussfaktoren für die Verhaltensebene bereithalten (vgl. Kapitel 4.3.1), welche wiederum in direkter Wechselwirkung mit der Persönlichkeitsebene stehe (vgl. Kapitel 3.2.2).

Damit werden wichtige Voraussetzungen, die das gesamte Verhalten und Handeln der betroffenen Erkrankten und ihrer Angehörigen bestimmen, ausser Acht gelassen, was eine differenzierte Betrachtung von und Diskussion um die Bewältigungsleistungen dieser Personen verunmöglicht. So entsteht nach Einschätzung der Verfasserin auch die Gefahr von Schuldzuweisungen, die sich auf Persönlichkeit und individuelles Verhalten richten und diese in Frage stellen, dabei aber die sehr relevanten Hintergrundbedingungen vergessen.

Aus der Perspektive ungleichheitstheoretischer Ansätze muss der Einfluss der ungleichen Ressourcenausstattung auf das Bewältigungsgeschehen hoch eingeschätzt werden, so Bauer (2009, S. 275). Damit ist eine interessante Grundlage für die Diskussion der hier verfolgten Fragestellung gegeben. Weitere Ausführungen Bauers gehen zudem explizit auf die Thematik der «Vererbung» sozialer Bedingungen ein und greifen somit indirekt die Frage nach den Teilhabechancen von Kindern in sozioökonomisch benachteiligten Verhältnissen auf. So zeigt der Autor auf, dass im Hinblick auf die Verfestigung und Reproduktion sozialer Ungleichheit Lebensstile oder sogenannte Habitustypen vererbt werden, und somit Handlungsmuster und Bewältigungsstrategien im Umgang mit Krankheit und Gesundheit relativ vorbestimmt sind. Sie können ihm zufolge zwar erweitert und umgewandelt werden, bilden aber eine Art Grundausrüstung (S. 276).

4.3.3 Kritikpunkte und Anmerkungen

Ältere Modelle waren relativ einseitig an einzelnen Merkmalen/Indikatoren wie z.B. am sozioökonomischen Status orientiert, während neuere (z.B. Milieutheorien) die Tätigkeiten und das Handeln der Akteurinnen und Akteure betrachten. Daraus findet eine Verknüpfung mit Aspekten der interaktionstheoretischen Perspektive statt, allerdings mit zusätzlicher Berücksichtigung von strukturellen Ungleichheiten und weiter von unterschiedlichen habitusbedingten Handlungsmustern, die für die Reaktion in Bewältigungssituationen entscheidend sind (Bauer, 2009, S. 271). Laut dem Autor findet in der Forschung zur Thematik Krankheitsbewältigung keine konsequente Berücksichtigung von Ressourcenungleichheiten statt (S. 273). Wie Schaeffer erkennt, gewinnen die Ungleichheitstheorien im Zusammenhang mit chronischen Gesundheitsstörungen dennoch an Bedeutung (2009, S. 37).

Um auf Pierre Bourdieu zurückzukommen, der eine sehr bedeutende Position im gesamten Diskurs innehat, plädiert Schaeffer (2009) für die Parallelität der zwei Betrachtungsebenen «Individuum» und «Struktur» in der Analyse von Krankheitsbewältigung, wie sie von Bourdieu generell gefordert wird. Die Autorin sieht darin die Chance eines neuen methodischen Ansatzes für die Forschung (S. 38).

Bauer (2009) sieht in einer Verbindung vom interaktionstheoretischen Ansatz der Subjektorientierung und der Ungleichheitstheorie ebenfalls grosse Chancen für die Theorieentwicklung zum Bewältigungshandeln im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten. Die interaktionstheoretische Perspektive erweise sich als weiterhin fruchtbar für diese Diskussion, zumal sie auch in der eben vorgestellten ungleichheitstheoretischen Perspektive berücksichtigt wird. Hier steht das Subjekt mit seiner individuellen Ausstattung an Handlungskompetenzen im Zentrum der Betrachtung. In Ergänzung zum interaktionstheoretischen Paradigma der Subjektorientierung werde nun die biografische Entstehung der Ressourcenausstattung analysiert, was wiederum das Interesse der Ungleichheitstheorie darstelle (S. 276).

4.4 Chronische Krankheit bei sozioökonomischer Benachteiligung

Gemäss Befunden von Burzan (2011) sind Familien mit kleinen Kindern vom gegenwärtigen gesellschaftlichen Strukturwandel und der damit einhergehenden grösser werdenden Kluft zwischen den sozioökonomisch gut und den weniger gut gestellten Personen in besonderem Masse negativ betroffen (zit. nach Hurrelmann & Richter, 2013, S. 29). Damit können diese Familien, so Hurrelmann und Richter, zu den sogenannten «vulnerablen Gruppen» gezählt werden, die in strukturellen Wandlungsprozessen wie der Globalisierung einen sozialen Abstieg erfahren. Während Personen mit guter Ausbildung, die ohne Kinder leben und sichere Arbeitsverhältnisse mit einem stabilen Einkommen und zusätzlichem Vermögen geniessen, vom Strukturwandel der heutigen Zeit teilweise profitieren können, wird es für die genannte vulnerable Gruppe immer schwieriger, am gesellschaftlichen «Normalleben» teilnehmen und den entsprechenden Standard halten zu können. Weiter nutzen diese in geringerem Ausmass die Angebote zur Vorsorge und Unterstützung, wie z.B. Einrichtungen der Gesundheitsversorgung oder Bildungsmöglichkeiten (Hurrelmann & Richter, 2013, S. 29). Diese Befunde sind nach Einschätzung der Verfasserin als problematisch zu beurteilen, zumal gerade die genannte Personengruppe von Unterstützungsleistungen profitieren könnte. Möglicherweise würden sich dadurch sogar Chancen auf sozialen Aufstieg eröffnen, wobei diese Hypothese in Anbetracht der relativ starren sozialen Strukturbedingungen etwas optimistisch scheint. Realistischer ist die Vorstellung, dass der bisherige Lebensstandard mit der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen aufrechterhalten werden kann, mit dem Vorteil, dass die Belastungen im Alltag etwas geringer ausfallen oder durch die Familien erfolgreicher bewältigt werden können.

Weiter problematisch scheint die Feststellung der beiden Autoren, wonach Kinder die Auswirkungen sozioökonomischer Benachteiligung besonders intensiv erfahren (S. 75). Wie sich

dies äussert, wenn Kinder zusätzlich von einer chronischen Gesundheitsstörung betroffen sind, gilt es im Folgenden zu diskutieren.

Der Forschungsstand zur Belastungssituation von Familien mit einem behinderten Kind, die sich in sozial benachteiligten Lebenslagen befinden, erweist sich nach Auffassung von Bükler erstaunlich schwach (2008, S. 283). Hier ist anzumerken, dass in den Ausführungen der Autorin unter Behinderungen auch chronische Gesundheitsstörungen gefasst werden (vgl. Bükler, 2008, S. 284). Aus vorliegenden Erkenntnissen gehe allerdings hervor, dass in sozioökonomisch benachteiligten Familien, in denen Kinder mit einer chronischen Gesundheitsstörung aufwachsen, diese für die betroffene Familie einen zusätzlichen Risikofaktor hinsichtlich gesundheitlicher Ungleichheit darstellen würden (S. 294). Damit wird gleich auf die Tatsache verwiesen, dass die Folgerung «Krankheit macht arm» (Mielck (2001), ebenso zutrifft wie die bisher häufiger diskutierte Feststellung, dass ein Leben in Armut die Entstehung von Krankheiten fördert. Gemäss Bükler wird in Anbetracht der gut ausgebauten sozialen Sicherungssysteme, wie sie in vielen Ländern vorzufinden sind, die letztere Annahme häufiger als Ausgangspunkt für Diskussionen gewählt. Sie weist jedoch darauf hin, dass gerade im Kontext von Kindern mit chronischen Gesundheitsstörungen vielmehr eine Wechselwirkung zwischen Armut und Krankheit stattfindet und folglich eine einseitige Wirkungsrichtung zu kurz greift. Demnach könne die kindliche Erkrankung die sozialen Verhältnisse der Familie verschlechtern, während die erfahrene Benachteiligung umgekehrt negative Auswirkungen auf die Gesundheit des Kindes und seiner Familie herbeiführe (S. 287).

Lutz (2012) stellt im Zusammenhang mit Benachteiligung einen erkennbaren «fatalen Kreislauf der Armut» fest. Darunter versteht er die Tatsache, dass eine grösser werdende Zahl von sogenannten «erschöpften Familien» nicht mehr in der Lage sei, ihren Kindern gute Lebensbedingungen und -chancen zu vermitteln, in dem sie diese in ihren Ressourcen stärken und fördern würden. Vielmehr könnten sie ihnen nur aufzeigen, wie ein Leben in benachteiligter Lage gestaltet werden kann, wobei damit das Risiko eines dauerhaften Ausschlusses aus der Gesellschaft verbunden sei (S. 17). Mit dem Begriff der «erschöpften Familien» bietet Lutz ein Konzept, welches die Innenperspektive von Armutslagen beleuchtet. Seine These lautet, dass die Erschöpfung als Folge langer Überlastung der wesentliche Grund ist, weshalb benachteiligte Familien die ihnen verfügbaren Ressourcen und Bewältigungsmuster nicht einsetzen können und in der Folge ihre Kinder nicht gleich umfassend in ihren Teilhabechancen zu fördern vermögen (vgl. Lutz, 2012).

Die Zunahme der sozialen Ungleichheit und ihre Verfestigung schlagen sich gemäss Lutz in Familienstrukturen und Handlungen der betroffenen Personen nieder. Dies sei im Rahmen von kulturellen Kontexten und den zugrundeliegenden Verhaltensmustern erkennbar, die sich

im Laufe der Zeit verfestigen würden. Lutz nutzt die Begriffe «soziale Verwundbarkeit», «Kulturen der Armut» und «soziale Erschöpfung» als Instrumente für seine Analyse, in der er die Alltagspraxis und das Handeln von sozial benachteiligten Menschen, genauer Familien, zu verstehen versucht (2012, S. 11). Einige seiner Überlegungen gilt es hier zu diskutieren.

Mit dem Begriff der sozialen Verwundbarkeit wird gemäss Lutz ein «sozialer und kultureller Grenzzustand» beschrieben, der die weiteren Aspekte von Armut umfasst, die über ökonomische Angst und Unterversorgung hinausgehen. Die soziale Verwundbarkeit kann ihm zufolge als ein Komplex von Bedrohungen – in ökonomischer, sozialer und kultureller Hinsicht – verstanden werden, denen Personen in sozial prekären Verhältnissen begegnen. Die soziale Verwundbarkeit äussere sich umso mehr, je kleiner die Möglichkeitsräume in der Bewältigung des Alltags sind (S. 51). Wie bereits aus den früheren Ausführungen hervorgeht, sind die Möglichkeiten einer erfolgreichen Bewältigung abhängig von der Ressourcenausstattung der jeweiligen Person, die wiederum sozial ungleich verteilt ist. Lutz beschreibt den Zusammenhang folgendermassen: Aus der Ungleichverteilung von Gütern und Chancen entlang des sozioökonomischen Status folgt im Alltag eine ungleiche Verteilung von Verwirklichungschancen, die wiederum im Rahmen des Bewältigungsgeschehens erforderlich sind. Mit verminderten Bewältigungsmöglichkeiten im Alltag steige der Grad der Verwundbarkeit. Anders gesagt sei damit schneller der Grenzpunkt erreicht, an dem Subjekte aufgrund ihrer prekären Verhältnisse und den damit verbundenen Sorgen soziale Ausgrenzung erfahren und die Folgen daraus erleiden (ebd.). Lutz zufolge ist der Begriff wichtig für die Auseinandersetzung mit sozialer Erschöpfung (S. 52), die nachfolgend kurz ausgeführt wird.

Aus einer hohen sozialen Verwundbarkeit resultieren Handlungsmuster, die Lutz unter dem Begriff «Kultur der Armut» zusammenfasst. Die Handlungsweisen resultieren dem Autor zufolge aus einer sozialen Erschöpfung, welche den gesamten Alltag strukturiert. Gleich wie in den übrigen Gesellschaftsschichten, würden sich auch Personen in prekären Verhältnissen nach ihren verfügbaren Möglichkeiten einrichten und ihren Alltag entsprechend gestalten. Damit würden sie ihre Kultur erschaffen, entsprechende Verhaltensmuster ausformen und eigene Werte und Sinnhaftigkeit anstreben. Je verwundbarer Menschen in dieser Lage seien, desto deutlicher würde sich eine Erschöpfung ausbreiten, die ihr Handeln immer mehr reaktiv als aktiv erscheinen liesse. Gemäss Lutz werden die Chancen auf soziale Integration und umfassende materielle Versorgung für diese Personen immer kleiner. Davon betroffen seien in erster Linie die Kinder, da sie von Beginn an mit diesen (fehlenden) Perspektiven aufwachsen würden (S. 54).

An dieser Stelle gilt es die Konsequenzen zu betrachten, die aus solch einer Lebenslage folgen, mit besonderer Berücksichtigung der Auswirkungen für Kinder. Lutz sieht die Konsequenz in der zunehmenden Überforderung von Eltern. Anhand seiner analysierten Daten stellt er fest, dass immer mehr Familien materiellen Problemen gegenüberstehen, die sich letztendlich sozial auswirken. Die Folge sei, so zeigen Forschungsbefunde, dass ein Teil der Eltern mit der schwierigen Situation zurechtkomme, der andere Teil hingegen daran scheitern würde. Für die Kinder, deren Eltern mit der materiellen Knappheit nicht umgehen können, würden sich folglich Teilhabechancen einschränken (S. 55).

Mit eingeschränkten Teilhabechancen haben Kinder, die zusätzlich von einer chronischen Gesundheitsstörung betroffen sind, sehr schwere Aussichten auf eine hohe Lebensqualität. Die Wechselwirkung zwischen sozialen Bedingungen und Gesundheitschancen, zwischen Armut und Krankheit, wird an dieser Stelle sehr deutlich.

Um auf den Begriff der «doppelten Entgrenzung» zurückzukommen, der in Kapitel 2.3.2 für die heutige anspruchsvolle Parallelität von Familien- und Erwerbsleben verwendet wurde, trifft dieser schätzungsweise in besonderem Masse auf Familien zu, die schlecht bezahlte Arbeitsleistungen ausser Haus erbringen und ein möglichst hohes Arbeitspensum beibehalten müssen, um den Anforderungen im Familienleben gerecht zu werden. Die Vereinbarkeit dieser zwei Welten stellt eine extreme Herausforderung dar, die von Existenzängsten begleitet wird. Zudem ist den betroffenen Eltern kein Raum für die eigene Erholung oder für die Verfolgung eigener Interessen gegeben, was sich wiederum auf die gesamte Familie auswirkt.

In Anlehnung an Büker (2008) lässt sich zusammenfassend sagen, dass chronisch erkrankten Kindern in sozioökonomisch benachteiligten Familien Entwicklungschancen verwehrt bleiben aufgrund von Informationsdefiziten, fehlender Finanzierungsmöglichkeiten von Fördermassnahmen etc. Weiter fehlt die Herausbildung eines gesundheitsförderlichen Ernährungsverhaltens, was in Studien von Lampert als eine bekannte Konsequenz sozioökonomischer Benachteiligung auf die Gesundheit nachgewiesen wurde. Nach ihrer Hypothese erschweren die verringerten Entwicklungschancen der Kinder mit chronischen Gesundheitsstörungen, die in benachteiligten Verhältnissen aufwachsen, im späteren Leben ihre generellen Lebensbedingungen, was zu einer Verfestigung der Chancenungleichheit führt (S. 293-294).

5 Schlussfolgerung

In der vorliegenden Bachelorarbeit wurde das Ziel verfolgt, die langfristigen Folgen sozialer Benachteiligung für die Bewältigung einer chronischen Krankheit zu untersuchen und die Aktualität gesundheitlicher Ungleichheit für die Soziale Arbeit aufzuzeigen. Im folgenden Kapitel werden die wichtigsten Aussagen aufgegriffen und in einen Zusammenhang gestellt. Danach folgt die Beantwortung der Fragestellung sowie die Diskussion zentraler Erkenntnisse. In einem Ausblick werden nicht thematisierte Aspekte und weiterführende Gedanken der Verfasserin dargelegt.

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Was sind die Gefahren, Risiken und besonderen Anforderungen einer chronischen Krankheit für ein Kind? Welche Aspekte dieser Gesundheitsstörung stellen für den familiären Alltag eine Belastung dar?

In Kapitel 2 wurden die Bedingungen und der Aufwand thematisiert, die mit der Versorgung und Behandlung einer chronischen Gesundheitsstörung bei einem Kind verbunden sind. Als Beispiele chronischer Erkrankungen wurden unter anderen Diabetes, Neurodermitis, Zerebralpareesen sowie Herz-, Atemweg- und Muskelerkrankungen genannt. Trotz einer fehlenden einheitlichen Definition in der Forschung wurden die folgenden Kriterien als ausschlaggebend genannt: zeitliche Dauer, Schweregrad, Versorgungsaufwand und psychosoziale Auswirkungen. Die Verfasserin nahm in den Ausführungen zu chronischen Gesundheitsstörungen und deren Auswirkungen bewusst eine non-kategoriale Betrachtungsweise ein, in dem der Interessenschwerpunkt auf Gemeinsamkeiten verschiedener Krankheitsbilder und deren Bewältigung gelegt wurde. Es wurde aufgezeigt, welche Umstrukturierungen und Kompromisse betroffene Familien häufig vornehmen und eingehen müssen, um die Behandlung einer chronischen Gesundheitsstörung bei einem Kind und die damit zusammenhängenden Auswirkungen in ihr Alltags- und Familienleben integrieren zu können.

Die Auswirkungen zeigen sich in verschiedenen Lebensbereichen auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene, wobei die Entwicklungsbedingungen der Kinder, das Familienleben sowie die Chancen der betroffenen Kinder auf soziale Teilhabe näher ausgeführt wurden.

Als wichtige Erkenntnis daraus gilt festzuhalten, dass die chronische Gesundheitsstörung für die Entwicklungsbedingungen des Kindes ein Risiko darstellt. Kinder müssen zusätzlich zu den normativen Entwicklungsaufgaben Anforderungen bewältigen, die alleine auf ihre Gesundheitsstörung zurückzuführen sind. Hierfür sind sie stark auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen. Generell spielen die sozialen Verhältnisse und die erfahrene Unterstützung eine entscheidende Rolle, sowohl für die Entstehung chronischer Gesundheitsstörungen als auch bei deren Behandlung und Bewältigung. Zudem ist die Unterstützung wichtig für die

Ermöglichung der sozialen Teilhabe bei Kindern, die aus gesundheitlichen Gründen erschwerte Voraussetzungen hierfür haben.

Anhand von Befunden Hurrelmanns und Richters wurde gezeigt, dass der vermehrte Durchbruch chronischer Erkrankungen auf veränderte soziale Bedingungen zurückgeführt werden kann, insbesondere auf das Gesundheitsverhalten der in der heutigen Zeit aufwachsenden Kinder und Jugendlichen. Dieses steht in einem ungünstigen Verhältnis zu den psychischen, sozialen und körperlichen Anforderungen, denen die genannte Altersgruppe in ihrer Entwicklung begegnet, was zu gesundheitlichen Störungen führt. Damit wird ein negativer Regelkreis festgestellt: eine gestörte Entwicklung kann als Ursprung chronischer Krankheiten interpretiert werden, eine chronische Gesundheitsstörung stellt wiederum ein Risikofaktor für die gesunde Entwicklung von Kindern dar.

Die Behandlung einer chronischen Gesundheitsstörung bei einem Kind ist unter Umständen sehr zeit- und kostenintensiv und verlangt eine hohe Bereitschaft der einzelnen Familienmitglieder, das Alltagsleben vollumfänglich darauf abzustimmen und eigene Bedürfnisse zurückzustellen. Jede chronische Gesundheitsstörung wird von einer psychosozialen Krankheitsbewältigung begleitet. Damit ist die Bewältigung jeglicher Belastungen gemeint, die sich im Zusammenhang mit der Erkrankung im Alltag äussern.

Wie gehen Familien mit einem chronisch erkrankten Kind mit Belastungen um? Welche Aspekte müssen hier berücksichtigt werden, damit die Belastungssituation und die Bewältigung in möglichst differenzierter Weise erfasst werden können?

Anhand von zwei Theorierichtungen innerhalb der Bewältigungsforschung wurden Aspekte vorgestellt, die für das Verständnis des Umgangs mit belastenden Situationen berücksichtigt werden müssen. Zum einen wurden Belastungen anhand des Stress-Coping-Modells von Lazarus als Stressimpulse definiert, die einer individuellen Bewertung unterzogen und darauf basierend als unbedeutend, bedrohlich oder gefährlich eingestuft werden. Ob eine Situation als Belastung wahrgenommen wird, die es zu bewältigen gilt, hängt somit wesentlich von der Beurteilung der betroffenen Person ab. Diese Beurteilung ist wiederum von hintergründigen Bedingungen bestimmt, die noch immer ein Fragezeichen der gesundheitswissenschaftlichen Forschung darstellen. Die sozialwissenschaftlich ausgerichteten Gesellschaftstheorien leisten einen wichtigen Beitrag zur Erforschung dieser Hintergrundbedingungen.

Die Bewältigung gestaltet sich zwischen verschiedenen Familien, ebenso zwischen den einzelnen Personen innerhalb einer Familie, unterschiedlich. Anhand der interaktionstheoretischen Perspektive wurde ausgeführt, wie der Krankheitsprozess als Interaktion zwischen der erkrankten Person und seiner Umwelt verstanden wird. Die erkrankte Person wird als aktiv handelndes Subjekt verstanden, das auf den Krankheitsverlauf einwirkt und diesen mit seinen subjektiven Einschätzungen und Interpretationen mitgestaltet. Der Verlauf einer chronischen

Gesundheitsstörung zeichnet sich durch seine lange zeitliche Dauer, Wechselhaftigkeit und Irreversibilität aus, was für das nächste Umfeld eine ähnlich grosse Belastung darstellt wie für die erkrankte Person selbst. Es wird eine kontinuierliche Neuanpassung und Organisation des Alltags verlangt, welche auf einer fortdauernden Interaktion zwischen der erkrankten Person und seinen Bezugspersonen basiert. Damit wurde aufgezeigt, dass die Krankheitsbewältigung nicht nur dem erkrankten Kind abverlangt wird, sondern allen Beteiligten. Die Eltern, welche die hauptsächliche Versorgungsarbeit leisten, sind in besonderem Masse darin gefordert.

Es wurden personale Faktoren, Verhaltensfaktoren und Verhältnisfaktoren differenziert, die auf das Bewältigungsgeschehen Einfluss ausüben. Mit den vorgestellten Forschungsbefunden wurde insbesondere die hohe Wichtigkeit der individuellen Ressourcenausstattung für das Bewältigungsgeschehen betont. Darunter fallen personale, soziale und kulturelle Ressourcen. Wie anhand des Sozialraummodells von Bourdieu erklärt wurde, entscheidet die Ressourcenlage einer Person über deren soziale Position in der Gesellschaft. Von der sozialen Position oder dem «sozioökonomischen Status» hängen wiederum die Gesundheitschancen im Verlauf des Lebens ab. Die generellen Lebenschancen, darunter die Gesundheits- und Bewältigungschancen, ergeben sich aus dem Zusammenspiel von Verhaltensfaktoren (z.B. Ernährungs- und Bewegungsgewohnheiten) und Verhältnisfaktoren (Ausstattung mit ökonomischem, kulturellem und sozialem Kapital). Diese wirken insofern zusammen, als dass das gesundheitsrelevante Verhalten immer im Kontext der sozialen Verhältnisse steht und aus diesen hervorgeht. Damit kommt im Umgang mit Gesundheit und Krankheit dem Habitus bzw. dem individuellen Lebensstil eine bedeutende Rolle zu.

Wie wirkt sich die benachteiligte Lebenslage auf die Bewältigung aus und welche Folgen zeigen sich daraus für das erkrankte Kind im Hinblick auf dessen soziale Teilhabe im weiteren Lebensverlauf?

Bei einer geringen Ressourcenausstattung sind auch die Bewältigungschancen einer Familie eingeschränkt. Offen bleibt allerdings die Frage, ob Familien mit mangelhaften Ressourcen zwingend mehr belastet sind, d.h. im Vergleich zu ressourcenreicheren Familien eine vergleichbare schwierige Situation eher als belastend einstufen würden. Welche Faktoren bei der Bewertung einer Stresssituation entscheidend sind, bleibt in dieser Arbeit ungeklärt. Da eine chronische Gesundheitsstörung gemäss Forschungserkenntnissen ein belastendes Ereignis darstellt, welches immer eine Bewältigung erfordert, wurde in dieser Arbeit von einer belastenden Situation ausgegangen.

Mit dieser Ausgangslage wurde in Kapitel 4 aufgezeigt, inwiefern Ungleichheiten auf der Verhältnissebene zu Ungleichheiten in der Bewältigung führen. Sozioökonomisch benachteiligte

Familien haben gemäss den vorgestellten Befunden geringere Chancen, eine belastende Situation erfolgreich zu bewältigen. Wenn die Bewältigung nicht gelingt, weil die vorhandenen Ressourcen aufgebraucht sind und die Stresssymptome als Auswirkung der längeren Belastung nicht bekämpft werden konnten, zeigt sich dies in einer Erschöpfung der betroffenen Personen. Diese stellt ein Risikofaktor für deren gesundheitliche Verfassung dar.

Mit dem Begriff der Erschöpfung wurde weiter veranschaulicht, wie sich ein Leben in prekären Verhältnissen gestalten und wie sich die entsprechende Lebensweise verfestigen kann. Der entwickelte Lebensstil -als Resultat fehlender Ressourcen für eine erfolgreiche Bewältigung - führt dazu, dass Kindern Entwicklungs- und Entfaltungschancen verwehrt bleiben und die soziale Teilhabe folglich immer schwieriger wird. Damit ist das Risiko eines dauerhaften Ausschlusses aus der Gesellschaft verbunden. Für Kinder bedeutet ein Leben in prekären Verhältnissen, dass ihnen von Anfang an Lebensperspektiven fehlen. Wenn sie in ihrer Entwicklung nicht gefördert werden, sind sie gleichzeitig einem höheren Risiko von chronischen Gesundheitsstörungen oder einer Chronifizierung der bereits bestehenden Krankheitssymptome ausgesetzt. Damit wurde deutlich gemacht, wie stark Kinder in ihrer gesundheitlichen Entwicklung vom psychosozialen Zustand ihrer Eltern und der Gesamtfamilie abhängig sind.

5.2 Beantwortung der Fragestellung und Diskussion

«Welchen besonderen Herausforderungen begegnen sozial benachteiligte Familien bei der Bewältigung chronischer Krankheit eines Kindes und wie wirkt sich die Bewältigung auf die Teilhabechancen der betroffenen Kinder aus?»

Beantwortung der Fragestellung

Anhand der Darlegungen konnte aufgezeigt werden, dass Familien mit chronisch erkrankten Kindern viele Anpassungen in ihrem Alltag vornehmen müssen, welche sich unter anderem auf den gesundheitlichen Zustand, auf die finanzielle Lage, auf Möglichkeiten der persönlichen Freizeit- und Lebensgestaltung sowie auf die Beziehung zwischen den Elternteilen und zwischen den Eltern und ihren Kindern auswirken. Bei sozioökonomisch schwach gestellten Familien äussern sich die Auswirkungen der Gesundheitsstörung in gleichen Aspekten, allerdings ist die Belastungssituation aufgrund mangelnder Ressourcen mit weiteren Folgen für die Familien und insbesondere für die betroffenen Kinder verbunden.

Die formulierte Hypothese, wonach sozioökonomisch benachteiligte Familien in der Bewältigung einer chronischen Krankheit besonderen Herausforderungen begegnen und die erkrankten Kinder in ihrem weiteren Lebensverlauf davon betroffen sind, konnte anhand der dargelegten Befunde bestätigt werden. Wie aufgezeigt wurde, steht die individuelle

Krankheitsbewältigung des Kindes in einem Wechselspiel mit derjenigen der Familie. Wenn die sozioökonomische Lage eine Familie in einen Zustand von «sozialer Ohnmacht» bringt, in dem die vergleichsweise wenigen vorhandenen Ressourcen rasch ausgeschöpft sind und folglich eine Anpassung des Lebensstils an die gegebenen Verhältnisse der Ausweg darstellt, widerspiegelt sich dies im gesundheitlichen Zustand der Familie und des erkrankten Kindes sowie in deren sozialer Teilhabe und Zukunftsperspektiven. Dieser Zustand wurde mit dem Begriff und Konzept der Erschöpfung beschrieben.

Die sozialen Bedingungen wirken sich nachweislich direkt auf die Chancen zur Bewältigung einer belastenden Situation aus. Dadurch wird die erfolgreiche Bewältigung allgemein und im Spezifischen bei einer chronischen Krankheit eines Kindes zu einer grösseren Herausforderung für sozial benachteiligte Familien.

Die familiäre Bewältigung und die soziale Teilhabe wurden als wichtige Entwicklungsbedingungen für Kinder bezeichnet. Wo die Ressourcen zur Bewältigung fehlen und in der Folge eine Überforderungssituation eintritt, in der die Handlungsfähigkeit nicht mehr gegeben ist, ist die soziale Teilhabe einer Familie ebenfalls gefährdet. Darunter leiden in besonderem Masse die chronisch erkrankten Kinder, welche stark auf die Begleitung, Betreuung und Förderung durch ihre Eltern angewiesen sind. Den betroffenen Kindern fehlen die zentralen Bedingungen, die für eine optimale Entwicklung erforderlich wären und den Grundstein eines gesunden Lebens bilden. Die Kinder wachsen mit verminderten gesundheitlichen Chancen und Bewältigungskompetenzen auf.

Diskussion

In den verschiedenen Theorien und Konzepten wird vielerorts von einer gelungenen oder nicht gelungenen Bewältigung gesprochen. In der Einleitung wurde betont, dass eine Unterstützung dort erfolgen muss, wo die Bewältigung nicht gelingt. Die Frage, was unter einer gelungenen bzw. nicht gelungenen Bewältigung verstanden wird, hat sich jedoch im Verlauf des Arbeitsprozesses dieser Bachelorarbeit im Hintergrund gehalten, zumal der Fokus vielmehr auf die Bedingungen der Bewältigung als auf deren Resultat gerichtet war. Was eine gelungene Bewältigung ausmacht bzw. wie sich diese im konkreten Leben äussert, wurde nicht näher beschrieben. Lazarus sieht das Ziel der Bewältigung in der Bewahrung der eigenen Handlungsfähigkeit mit dem gleichzeitigen Zurückdrängen der Ursachen der Belastung oder alternativ der emotionalen Anpassung (Kapitel 3). Wird dieses Ziel erfüllt, so müsste nach diesem Verständnis die Bewältigung erfolgreich verlaufen sein. Somit kann die Aufrechterhaltung der Handlungsfähigkeit womöglich als Orientierung herangezogen werden, wenn nach dem Erfolg der Bewältigung gefragt wird. An anderer Stelle wurde darauf hingewiesen, dass das Ausmass der Belastung für den Bewältigungserfolg nicht entscheidend sei, sondern vielmehr

deren Verarbeitung. Eine stark belastete Familie, die weiterhin in der Lage ist zu handeln und die Struktur in irgendeiner Weise aufrecht zu erhalten, weist demnach eine erfolgreichere Bewältigung auf als eine weniger stark belastete Familie, welche ohne professionelle Unterstützung den alltäglichen Aufgaben nicht mehr nachkommt.

Eigene Beobachtungen der Verfasserin stützen den Hinweis, wonach gewisse Familien in objektiv schwierigen Lebensverhältnissen keine Belastung äussern und mit der Gesamtsituation infolge einer chronischen Gesundheitsstörung gut zurechtzukommen scheinen. An dieser Stelle muss berücksichtigt werden, dass die Beobachtungen der Verfasserin auf deren Praxis in der Sozialberatung beruhen, welche vorwiegend von belasteten Familien aktiv in Anspruch genommen werden. Diejenigen Familien, die vom Angebot der Sozialberatung Kenntnis haben aber dieses aus verschiedenen möglichen Gründen nicht (mehr) nutzen, bleiben in den Darlegungen unberücksichtigt. Familien, die in einem ersten Kontakt mit der Sozialberatung äussern, mit der Situation gut zurechtzukommen, haben gemäss Einschätzung der Verfasserin vermutlich ein gutes soziales Netzwerk, finanzielle Mittel zur Finanzierung allfälliger Unterstützungs- und Entlastungsangebote und/oder gute Bewältigungsstrategien. Dass diese Familien keine Belastung verspüren, ist bei chronischen Gesundheitsstörungen schwer vorstellbar. Aufgrund des fehlenden längerfristigen Kontakts zu solchen Familien, die keine Beratung (mehr) wünschen, ist eine Betrachtung und Einschätzung deren Belastungsniveau nicht möglich. Damit wurden in der Arbeit Gemeinsamkeiten von belasteten Familien bei der Bewältigung chronischer Gesundheitsstörungen thematisiert und sozioökonomische Merkmale als weitere Gemeinsamkeit hinzugefügt. Es wurden Häufigkeitsaussagen gemacht, die keinen Anspruch auf Allgemeingültigkeit erfüllen, sondern vielmehr auf die Situation belasteter Familien zutreffen können.

Für die professionelle Tätigkeit in der Sozialberatung der Kinderklinik ist die Frage nach einer erfolgreichen Bewältigung hoch relevant, da sie über den konkreten Handlungsbedarf und über die gewählten Interventionen der Sozialarbeitenden entscheidet. Anhand welcher Merkmale oder Bedingungen wird der Unterstützungsbedarf einer Familie eingeschätzt und festgelegt? Wann kann davon ausgegangen werden, dass die Bewältigung der belastenden Situation in der Familie gelingt, wann hingegen ist aus professioneller Sicht Unterstützung durch die Sozialberatung erforderlich?

Die Ermittlung der vorhandenen Ressourcen bildet in der Sozialberatung der Kinderklinik den Kern der Beratungstätigkeit. Damit wird versucht, den Familien Ressourcen aufzuzeigen, wo aus ihrer Sicht keine vorhanden sind oder diese nicht ausreichend erscheinen. Eine professionelle Unterstützung wird dort als notwendig erachtet, wo aus Sicht der Klientinnen und Klienten die erforderlichen Ressourcen nicht vorhanden sind oder nicht genutzt werden können, um den Alltag so zu gestalten, wie er für die einzelnen Mitglieder und die Gesamtfamilie

nachhaltig tragbar erscheint. Die Betonung der Klientinnen- und Klientensicht ist hier zentral und lässt sich mit den theoretischen Erkenntnissen Lazarus vergleichen, wonach die individuelle Einschätzung und Bewertung massgebend ist. Das Wohl des Kindes sowie dessen gesunde Entwicklung stehen dabei immer im Zentrum. Neben dem Wohl des Kindes bildet der individuell geäusserte Unterstützungsbedarf die richtungsweisende Grundlage für Interventionen durch die Sozialberatung.

Wie in Kapitel 2.3.3 zu den Kontextfaktoren als Einflussgrössen auf Gesundheit ausgeführt wurde, bildet die Familie den wichtigsten Kontextfaktor für Kinder, wobei diese förderliche oder hemmende Effekte haben kann. Für die Tätigkeit in der Sozialberatung stellt dies ein relevanter Punkt dar, der im Rahmen der interdisziplinären Zusammenarbeit einer Beurteilung aus verschiedenen Perspektiven unterzogen wird. Die wichtige Frage lautet: wie wirkt sich die Familie auf alle funktionalen Komponenten der Gesundheit des Kindes aus, unter anderem auf seine soziale Teilhabe? Die verschiedenen beteiligten Disziplinen leisten hier einen wichtigen Beitrag zur Erfassung der Gesamtsituation, in welcher das Wohl des Kindes im Zentrum steht. Wie erwähnt wurde, ist die soziale Teilhabe eines Kindes immer ein komplexes Zusammenspiel von Professionellen, Eltern, Bezugspersonen, Mitschülerinnen und Mitschülern sowie dem Kind selbst. Die Soziale Arbeit nimmt hier eine wichtige Rolle ein, da sie ein vermittelndes Glied darstellt und erforderliche Interventionen mit ihrem theoretischen Fachwissen begründen kann, unter Zusammenarbeit mit den anderen Disziplinen und Professionen.

5.3 Ausblick und weiterführende Überlegungen

Gemäss den Darlegungen in Kapitel 4 ist ein förderliches Einwirken auf das Gesundheitsverhalten für sozioökonomisch benachteiligte Personen nur in geringem Umfang möglich. Mit dem engen Zusammenhang von gesundheitlicher und sozialer Ungleichheit trägt die Soziale Arbeit eine Verantwortung in der Förderung gleicher Gesundheitschancen. Dieser Aspekt konnte aufgrund des beschränkten Umfangs in der vorliegenden Bachelorarbeit nicht genügend ausgeführt werden. Die Frage, inwiefern die Bewältigung chronischer Gesundheitsstörungen ein Gegenstand der Sozialen Arbeit ist, wurde demnach ungenügend begründet.

Der Zusammenhang ergibt sich jedoch aus vielen Gründen, deren Aufzählung hier den Rahmen sprengen würde. Mit den psychosozialen Auswirkungen, die ein bestimmendes Merkmal dieser Art von Gesundheitsstörungen darstellen, wurde in der Arbeit jedoch ein wichtiger und naheliegender Grund angesprochen. Die Auswirkungen einer chronischen Krankheit bei einem Kind gelten als ein Risikofaktor für dessen weiteren Krankheitsverlauf und Gesamtentwicklung, daher müssen diese aufgefangen oder verhindert werden, zugunsten einer gesunden Entwicklung und sozialen Teilhabe.

Diese Forderung ist Bestandteil des Gerechtigkeitspostulats der Sozialen Arbeit, welches im Hinblick auf gesundheitliche Chancengleichheit ebenfalls einzufordern ist. In Kapitel 2 wurde die Vermutung geäußert, dass die Soziale Arbeit einen wichtigen Beitrag zur Durchbrechung problematischer Sozialisationsbedingungen leisten kann, die wiederum negative Auswirkungen auf die Gesundheit haben. Mit dem übergeordneten Ziel, soziale Ungleichheit abzubauen und zu verhindern, wird nach Ansicht der Verfasserin daraus eher eine Pflicht. Mit der Förderung sozialer Chancengleichheit geht die Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit einher. Das erhöhte Krankheitsrisiko sowie die verminderten Chancen auf soziale Teilhabe und hohe Lebensqualität in den unteren Gesellschaftsschichten weisen auf soziale Ungleichheiten hin. Es ist Aufgabe der Sozialen Arbeit, gleiche Lebenschancen für alle Menschen zu fördern und die Verfestigung von Ungleichheiten zu verhindern. Dieses Ziel wird in Programmen zur Prävention und Gesundheitsförderung verfolgt, an welchen auch die Soziale Arbeit beteiligt ist. In welchem Umfang die Soziale Arbeit daran teilnimmt, war Gegenstand einer Studienarbeit der Verfasserin. Eine Verbindung dieser beiden Arbeiten könnte die enge Beziehung der Sozialen Arbeit mit gesundheitlichen Fragestellungen deutlicher machen und dessen Aktualität auf den Punkt bringen.

Mit der Thematik gesundheitlicher Ungleichheit sind viele andere Handlungsfelder der Sozialen Arbeit konfrontiert, so beispielsweise sozialpädagogische Arbeitsbereiche wie die Sucht-, Behinderten- und Jugendarbeit. Auch in hoch administrativen Bereichen wie der Sozialhilfe oder der Arbeitsintegration spielen Gesundheitsfragen eine wichtige Rolle. Schliesslich ist die Leistungsfähigkeit immer nur unter Berücksichtigung der gesundheitlichen Verfassung einer Person zu beurteilen, die eine bio-psycho-soziale Dimension umfasst. Wie stark werden diese drei Dimensionen in Handlungsfeldern ohne direkten Gesundheitsbezug berücksichtigt? Nach Einschätzung der Verfasserin finden psychische Komponenten der Gesundheit (wie die Bewältigung) noch immer zu wenig Beachtung und werden im Vergleich zu rein körperlichen Beschwerden generell häufiger tabuisiert.

Die Frage der unterschiedlichen Bewältigung von Familien in vergleichbar scheinenden Situationen, welche im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht ausreichend thematisiert werden konnte, wäre ein interessanter Aspekt für eine weiterführende Arbeit zum Bewältigungs-geschehen bei chronischer Krankheit. Überlegungen der Verfasserin hierzu betreffen – vor dem Hintergrund der aktuell herrschenden Covid-19-Pandemie – Bewusstseins- und Glaubensfragen, die für die Bewältigung einer herausfordernden Situation sehr relevant und für viele Menschen aktuell wichtig erscheinen.

Literaturverzeichnis

Bachmann, Sandra. (2014). *Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder*. Bern: Huber.

Bauer Ullrich. (2009). Der ungleichheitstheoretische Zugang. In Doris Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 263-276). Bern: Huber.

Bauer, Ulrich, Bittlingmayer, Uwe H. und Richter, Matthias. (2008). Die Herausforderung einer erklärenden Perspektive. In Ulrich Bauer, Uwe H. Bittlingmayer & Matthias Richter (Hrsg.), *Health Inequalities. Determinanten und Mechanismen gesundheitlicher Ungleichheit* (S. 13-16). Wiesbaden: VS Verlag.

Bauer, Ullrich & Büscher, Andreas. (2008). Soziale Ungleichheit in der pflegerischen Versorgung – ein Bezugsrahmen. In Ullrich Bauer & Andreas Büscher (Hrsg.), *Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung* (S. 9-11). Wiesbaden: VS Verlag.

Becklas, Carolin und Klocke, Andreas. (2012). Kinder in erschöpften Familien. In Roland Lutz (Hrsg.), *Erschöpfte Familien* (S. 129-131). Wiesbaden: VS Verlag.

Büker, Christa. (2008). Leben mit einem behinderten Kind: Betroffene Familien in sozial benachteiligter Lebenslage. In Ulrich Bauer und Andreas Büscher (Hrsg.), *Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung* (S. 283-294). Wiesbaden: VS Verlag.

Büker, Christa. (2010). *Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf*. Bern: Huber.

Corbin, Juliet, Hildenbrand, Bruno & Schaeffer, Doris. (2009). Das Trajektkonzept. In Doris Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 62-66). Bern: Huber.

Erhart, Michael, Wille, Nora & Ravens-Sieberer, Ulrike. (2008). In die Wiege gelegt? Gesundheit im Kindes- und Jugendalter als Beginn einer lebenslangen Problematik. In Ulrich

Franzkowiak, Peter, Homfeldt, Hans Günther & Mühlum, Albert. (2011). *Lehrbuch Gesundheit*. Weinheim: Beltz.

Hildenbrand, Bruno. (2009). Die «Bewältigung» chronischer Krankheit in der Familie – Resilienz und professionelles Handeln. In Doris Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 137). Bern: Huber.

Homfeldt, Hans Günther & Sting, Stephan. (2006). *Soziale Arbeit und Gesundheit. Eine Einführung*. München: Reinhardt.

Hoss, Katharina & Maier, Rolf F. (2013). Medizinische Grundlagen. In Martin Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention* (S. 2). Berlin: Springer.

Hurrelmann, Klaus & Bauer, Ulrich. (2020). *Einführung in die Sozialisationstheorie. Das Modell der produktiven Realitätsverarbeitung* (13. Auflage). Weinheim: Beltz.

Hurrelmann, Klaus & Richter, Matthias. (2013). *Gesundheits- und Medizinsoziologie. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Gesundheitsforschung* (8. überarb. Auflage). Weinheim: Beltz.

Jennessen, Sven, Bungenstock, Astrid, Scharzenberg, Eileen & Kleinhempel, Joana. (2010). *Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen*. Norderstedt: Books on Demand.

Jurczyk, Karin & Szymenderski, Peggy. (2012). Belastungen durch Entgrenzung – Warum Care in Familien zur knappen Ressource wird. In Roland Lutz (Hrsg.), *Erschöpfte Familien* (S. 90-102). Wiesbaden: VS Verlag.

Robert Koch Insitut. (n.d.). *KiGGS - Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland* [Website]. Abgerufen von <https://www.kiggs-studie.de/deutsch/studie.html>

Knoll, Nina, Schulz, Urte & Rieckmann, Nina. (2005). *Einführung in die Gesundheitspsychologie*. München: Reinhardt.

Lampert, Thomas. (2016). Soziale Ungleichheit und Gesundheit. In Matthias Richter & Klaus Hurrelmann (Hrsg.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (S. 122). Wiesbaden: Springer.

Lutz, Roland. (2012). Soziale Erschöpfung – Erschöpfte Familien. In Roland Lutz (Hrsg.), *Erschöpfte Familien* (S. 17-55). Wiesbaden: VS Verlag.

Lutz, Roland & Frey, Corinne. (2012). Vorbemerkung. In Roland Lutz (Hrsg.), *Erschöpfte Familien* (S. 7-8). Wiesbaden: VS Verlag.

Noeker, Meinolf. (2009). Patientenaufklärung und Patientenschulung. In Cornelia von Hagen und Hans Peter Schwarz (Hrsg.), *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter* (S. 251-253). Stuttgart: Kohlhammer.

Papastefanou, Christiane. (2009) Entwicklungspsychologische Grundlagen. In Cornelia von Hagen & Hans Peter Schwarz (Hrsg.), *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter* (S. 41-49). Stuttgart: Kohlhammer.

Peter, Claudia & Richter, Matthias. (2009). Chronische Erkrankungen und Beeinträchtigungen im Kindes- und Jugendalter. In Doris Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 297-299). Bern: Huber.

Pinquart, Martin. (2013). *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention*. Berlin: Springer.

Reinhardt, Dietrich. (2009). Geleitwort. In Cornelia von Hagen und Hans Peter Schwarz (Hrsg.), *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter* (S. 11). Stuttgart: Kohlhammer.

Richter, Matthias, Ackermann, Sabine, Moor, Irene & Cantoreggi, Nicola. (2011). *Determinanten der Gesundheit und ihre relative Bedeutung für die Erklärung gesundheitlicher Ungleichheiten: Ein systematisches Review* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home.html>

Rüger, Ulrich, Blomert, Albert Franz & Förster, Wolfgang. (1990). *Coping. Theoretische Konzepte, Forschungsansätze, Messinstrumente zur Krankheitsbewältigung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Salewski, Christel. (2009). Chronische Krankheiten – der Beitrag der Stresstheorien. In Doris Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 159-165). Bern: Huber.

Schaeffer, Doris. (2009). Bewältigung chronischer Erkrankung – Status Quo der Theoriediskussion. In Doris Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 9-40). Bern: Huber.

Schaeffer, Doris & Haslbeck, Jörg. (2016). Bewältigung chronischer Krankheit. In Matthias Richter & Klaus Hurrelmann (Hrsg.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (S. 245-250). Wiesbaden: Springer.

Schermer, Franz J. (2005). *Grundlagen der Psychologie* (2. Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.

Thyen, Ute. (2009). Chronische Gesundheitsstörungen. In Hans G. Schlack, Ute Thyen, Rüdiger von Kries (Hrsg.), *Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag* (S. 192-204). Heidelberg: Springer.

Von Hagen, Cornelia & Schwarz, Hans Peter. (2009). Vorwort der Herausgeber. In Cornelia von Hagen & Hans Peter Schwarz (Hrsg.), *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter* (S. 13). Stuttgart: Kohlhammer.

Warschburger, Petra (2000). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen*. Göttingen: Hogrefe.

Warschburger, Petra. (2009). Belastungserleben und Bewältigungsanforderungen. In Cornelia von Hagen und Hans Peter Schwarz (Hrsg.), *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter* (S. 27-37). Stuttgart: Kohlhammer.