



Katholische Hochschule
für Sozialwesen Berlin



Familiale Gesundheitskompetenz - Wie Familien mit chronischer Erkrankung umgehen

Yvonne Adam

12. Frankfurter Familienkongress am 27. November 2025
Gesundheit! Familie und Gesundheitskompetenz

Programm

1. Was ist Familiäre Gesundheitskompetenz?
2. Projektvorstellung FamGesund
3. Ergebnisse
 - a. „damit umgehen lernen“
 - b. Familie und Kommunikation
 - c. Unterstützung von innen
 - d. Unterstützung von außen
4. Zusammenführung: Empfehlungen für die Praxis

01

Was ist Familiäre Gesundheitskompetenz?

Gesundheitskompetenz als soziale Praxis

Wissen über Gesundheit ist nicht eine individuelle Errungenschaft, sondern lokal erworben und in sozialen Beziehungen geteilt („*distributed health literacy*“, Edwards et al. 2017).

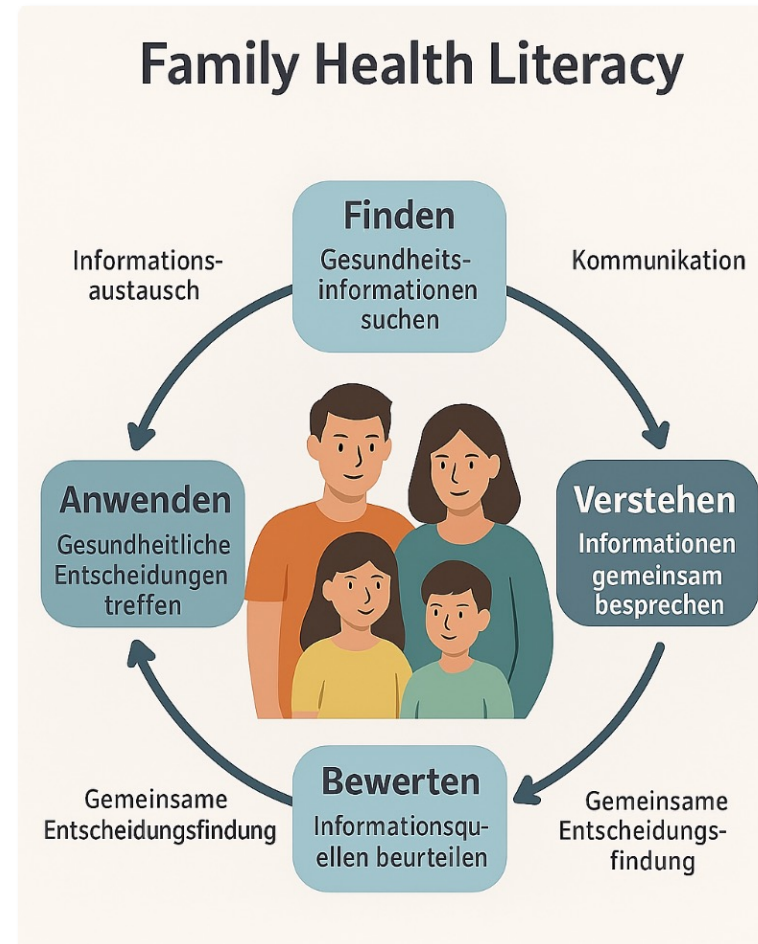
Sie ist folglich situativ, dynamisch, mehrdimensional und eingebettet in „*doings and sayings*“ der sozialen Netzwerke (Samerski 2019).

Gesundheitskompetenz als kommunikatives Handeln: produziert sich in der Interaktion (Harzheim et al. 2020).

Gesundheitskompetenz im Kontext von Familie

Zu der Frage, wie genau Eltern Gesundheitskompetenz an ihre Kinder weitergeben, besteht noch großer Forschungsbedarf (Bittlingsmayer et al. 2020, Maier & Felder-Puig 2017).

„Niemand ist alleine krank“, ist allenthalben zu lesen, ein Gemeinplatz, aber einer, der in seiner Bedeutung kaum überschätzt werden kann.“ (Kalitzkus & Wilm 2018: 417)



Modellskizze von
ChatGPT,
04.11.2025

02

Projektvorstellung FamGesund

Forschung zu chronischer Erkrankung und Familie - Hintergrund und Ziele von FamGesund

Problemstellung

- Fokussierung auf die Erkrankung einer einzelnen Person / auf ein Krankheitsbild
- Individualisierung von Herausforderungen im Gesundheitssystem
- chronische Erkrankungen im Zusammenhang mit Risiken, Belastungen und Defizite
- chronische Erkrankungen als Thema von Medizin und Versorgungsforschung

Ziele

- Situation der gesamten Familie erforschen
- Leistungen und Belastungen der gesamten Familie in den Blick nehmen
- Erkrankung als Lernprozess zur Alltagsgestaltung thematisieren
- ‚Normalität‘ von Erkrankung gesellschaftlich diskutieren
- Thema in der Familienbildung und Gesundheitspädagogik stärken

Partizipation: Wissenschaftlerinnen, Praktikerinnen und Mütter mit Erkrankung forschen zusammen



Förderung



Förderkennzeichen: 01BF2101A
Laufzeit: 15.01.2021 bis 31.12.2024



Mitarbeitende

KHSB: Prof.in Dr.in Birgit Behrisch (Projektleiterin), Yvonne Adam, Theresa Allweiss (2022), Marie Kristen (2024) (wissenschaftliche Mitarbeiterinnen)

Alexianer: Uwe Klein, Tuja Pagels, Anna-Maria Bugge (2024)

Co-Forschende: Mago Bleckmann, Alexandra Bohlig, Antje Klatt, Jana Librentz, Katrin Voland

Um wen geht es in FamGesund?

Familie

Familien mit Kindern bis 21 Jahren und einem Elternteil mit einer körperlich schwerwiegenden chronischen Erkrankung

Die Familie bestimmt selbst, wer zur Familie dazu gerechnet wird

Familieninterview:

- Zwei-Generationen-Regel: Elternteil mit Erkrankung mit eigenem Kind oder mit den eigenen Eltern (wenn Kinder als zu jung für ein Interview angesehen wurde)
- Eintritt der chronischen Erkrankung bei Minderjährigkeit der Kinder (keine Akutphase, teilweise retrospektive Befragung)

körperlich schwerwiegende chronische Erkrankung (nach Def. G-BA)

zum Beispiel Krebs-, Herz-, Nerven-, Gelenk- oder Atemwegserkrankungen und Stoffwechselstörungen

Datensatz

12 Familieninterviews (FamInts)

Teilnehmende (insgesamt N = 33):

- **Personen mit Erkrankung:** 11 Mütter und 2 Väter mit körperlich schwerwiegender chronischer Erkrankung im Alter von 38 und 74 Jahren (Auswertung: vorwiegend Mütter-Perspektive)
- **Kinder:** 9 Töchter und 3 Söhne im Alter von 17 bis 33 Jahren
- **weitere Familienmitglieder:** 2 Ehemänner und 1 Ehefrau, 3 Omas und 1 Opa, 1 Freundin

Neun der Interviews fanden mit erwachsenen Kindern statt, vier mit Großeltern.

Bei einem Interview waren drei Generationen anwesend.

Acht der Personen mit Erkrankung erhalten eine Erwerbsminderungsrente.

Sechs der teilnehmenden Mütter sind alleinerziehend.

Erkrankungen: ALS, Brustkrebs, Blasenkrebs, chronische Herzerkrankung mit Herzstillstand, COPD mit Transplantation, CRPS mit Amputation, Diabetes, Endometriose, Lymphdrüsenkrebs, Multiple Sklerose, Neuroblastom, Parkinson, Sarkom

Forschungsfrage

Was braucht es, damit es Familien mit einem Elternteil mit schwerwiegender chronischer Erkrankung gut geht?

- Welche **Lern- und Bildungsprozesse** werden in diesem Zusammenhang von Familien und/oder Familienangehörigen selbst beschrieben?
- Welche **Unterstützung, Initiative und Kommunikation** sind in diesem Zusammenhang für Familien und/oder Familienangehörige wichtig und angemessen?

03 – a

Ergebnisse:
„damit umgehen lernen“

*„Die Diagnose, wenn die einmal gefällt ist, dann steht das eben eigentlich bis zum Lebensende. Für alle. Alle müssen **damit** irgendwo **umgehen**, müssen damit auch **lernen**, umzugehen. Diese Erkenntnis, dass da ganz große Einschnitte auch im Familienleben, egal ob nun Planung, Unternehmung oder sonst was sind.“*

(Angehörige, 54 Jahre, 39 Jahre bei Diagnose , FamInt_07: 154)

Doing Family

- Familie in der Gegenwart als Herstellungsleistung (praxeologischer Ansatz)
- Familie ist keine selbstverständlich gegebene Ressource, sondern wird durch die Familienmitglieder immer wieder definiert, neu erbracht und kann ggf. auch scheitern

drei Grundformen:

- Konstruktion von Gemeinsamkeit (identitätskonstruierende Konstruktion von Familie als zusammenhängende Gruppe: Zugehörigkeit und Wir-Gefühl/Intimität)
- Vereinbarkeits- und Balancemanagement (organisatorische, logistische Abstimmungsleistung)
- Displaying Family (nach außen gerichtete Inszenierung)

(Jurczyk 2014, Jurczyk 2020; Jurczyk/Thiessen 2020)

Doing Chronical Illness in Family

die gesamte Familie ist betroffen

- Die Diagnose chronische Erkrankung teilt das Leben von Familien in ein Vorher und ein Nachher.
- Jedes einzelne Familienmitglied und die Familie als Ganzes muss sich an die sich verändernden Zustände anpassen.
- Ein funktionierender Alltag und ein qualitativ gutes Familienleben wird unter Belastung geschaffen.

Chronizität als Prozess

- Die chronische Erkrankung (als Schicksalsschlag oder Krise) ist dauerhaft und ohne Endpunkt.
- Der Umgang mit der Erkrankungssituation ist ein fortwährender Prozess.

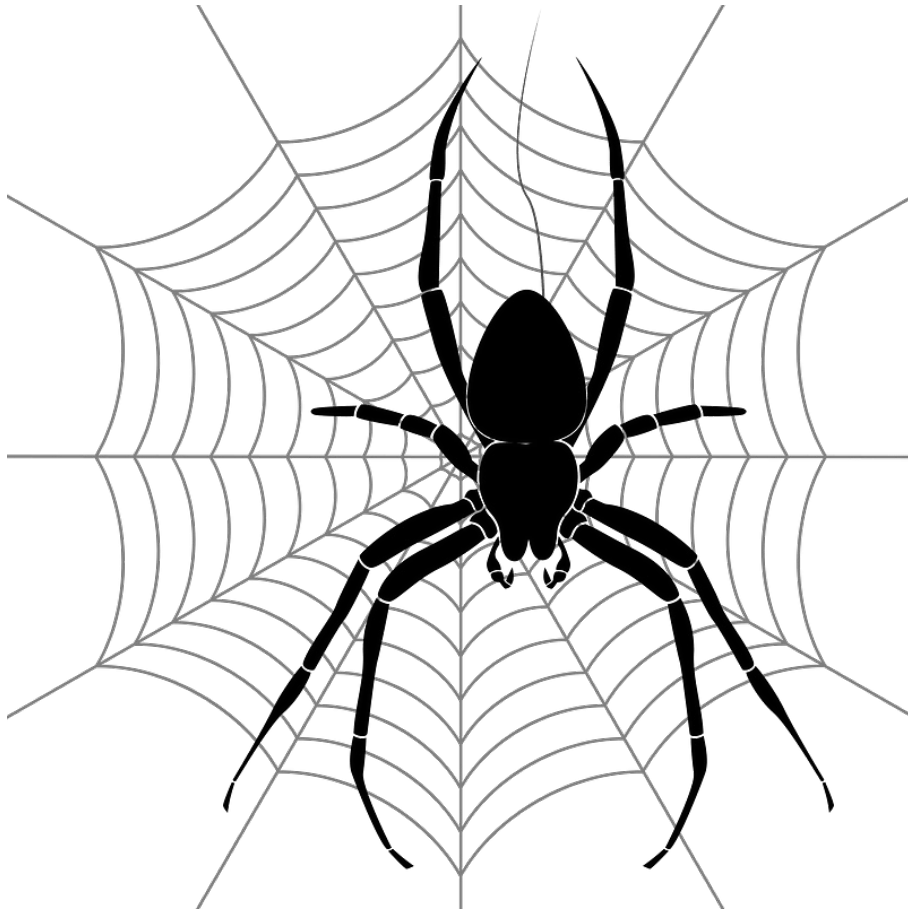


Bild: creazilla, Public Domain (CCO)

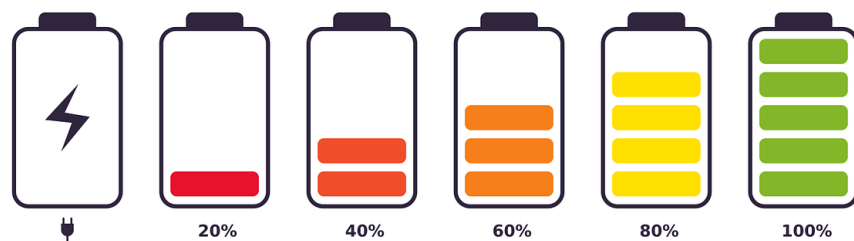
„Die Krankheit sitzt in der Mitte wie eine Spinne und sie spinnt ihr Netz in alle Richtungen. Und sie fängt dann verschiedene Personen, Situationen ein. Ja, und jeder ist belastet dadurch. Man kommt dann nicht mehr raus. Und dann muss man halt Mechanismen, Tricks und Dinge erlernen, um sich daraus zu befreien wieder, um zu sagen: "Hey, die Krankheit ist jetzt nicht das einzige im Leben.“

(Mutter mit Erkrankung, 41 Jahre, 36 Jahre bei Diagnose, FamInt_11: 66)



„Also schwer chronische Erkrankung oder so was ist ja auch wirklich so eine **Wellenbewegung**, nicht? Es wird besser. Dann geht es schlechter. Dann geht es wieder besser und so weiter, dass es **nicht so einen Zustand** hat.“

(Mutter mit Erkrankung, 41 Jahre, 36 Jahre bei Diagnose, FamInt_11: 66)



„Auf alle Fälle mit der Krankheit klarzuwerden, klarzukommen. Also, **zu lernen, was es bedeutet. Wie die verschiedenen Zustände so sind.** Ja, auch über die Krankheit zu lernen und sich da irgendwie informieren oder so, würde ich sagen. Aber halt eher nicht mit der Krankheit. Vielleicht eher mit dem Zustand, der gerade ist. Weil wir ja nicht wussten, was, wann, wie, wo.“

Bild von Bee Graphics Studio auf Pixabay

(Tochter, 23 Jahre, 10 Jahre bei Diagnose, FamInt_10: 211)

Chronische Krankheit als „abgetrotzter Lernprozess“

*„Gewissermaßen kann das Leben mit chronischer Krankheit daher als ein den Erkrankten **abgetrotzter Lernprozess** konzeptualisiert werden, in dem die Erkrankten lernen müssen, was Chronizität faktisch bedeutet, sich immer wieder aus dem Zustand des Erleidens und Ausgeliefertseins herauszubringen und ihre Handlungsfähigkeit und die Kontrolle über ihr Leben zurück zu erobern und auch ihre Bewältigungsbemühungen immer wieder neu zu justieren und anzupassen.“* (Schaeffer und Moers 2009: 129)

Leitfaden FamGesund (4. Abschnitt): *„Eine Gesundheitswissenschaftlerin bezeichnet chronische Erkrankung als einen „abgetrotzten Lernprozess“. Können Sie damit etwas anfangen?“*

➡ Die Ergebnisse zu „abgetrotzt“ zeigen eine massive Erschütterung, nichts ist mehr, wie es war.

Chronische Krankheit als „abgetrotzter Lernprozess“



Bild: Designed by Freepik

„Ich muss dem etwas
abtrotzen, ich muss es mir
nehmen und es kostet
mich viel.“

*(Angehörige, 39 Jahre , 32 Jahre
bei Diagnose, FamInt_03: 191)*

Chronische Krankheit als „*abgetrotzter Lernprozess*“

Was wird genannt, was konkret in der Familie gelernt wird?

- Krankheit anzunehmen, Frieden damit zu schließen, das Auf und Ab zu akzeptieren
- sich daran weiterzuentwickeln, neue Sichtweise
- Lebensumstellung von oberflächlich/schnellebig auf bewusster
- neue Priorisierung nach Wichtigkeit: auf eigene Gesundheit und Stresslevel zu achten, eigene Grenzen zu erkennen
- Wertschätzung und Dankbarkeit (Gesundheit, Zeit miteinander)
- (verbleibende) Zeit besser zu nutzen
- schöne Dinge zu tun, Zeit miteinander zu verbringen, Zeit mit der Familie, es sich gutgehen zu lassen, nicht abzuwarten/aufzuschieben, in der Natur zu sein
- *"Mir geht es gut zurzeit"* so lange wie möglich zu erhalten (Stabilität)
- Menschen besser zu verstehen hinsichtlich ihrer Emotionen – miteinander umzugehen
- Menschen auszuwählen, die im Leben bleiben, Freundschaften zu intensivieren
- besser zu kommunizieren, was geht und was nicht geht

03 – b

Ergebnisse: Familie und Kommunikation

Schwierige Kommunikation in der Familie

Was wird als schwierig empfunden?

- Emotionen der anderen Familienmitglieder einzuschätzen
- Erwartungen an die anderen Familienmitglieder zu äußern
- Generationenunterschiede
- wenn ein dahinterliegendes Problem auf ein anderes projiziert wird

➔ Die Familienmitglieder unterscheiden sich im Umgang mit Gefühlen und Bedürfnissen zwischen „in sich reinfressen“ bis „offen darüber reden wollen“

„(...) also ich hätte mir das gewünscht. Irgendjemand der uns hilft, miteinander zu sprechen. (...) ich habe mich oft nicht verstanden gefühlt. Und ich wusste nicht, wie ich meine Eltern oder auch manchmal meine Schwester erreichen sollte.“

(Tochter, 33 Jahre, 11 Jahre bei Diagnose, in FamInt_05: 243

Mit Kindern sprechen



aus: FamGesund Elternbrief, Layout: Britta Willim

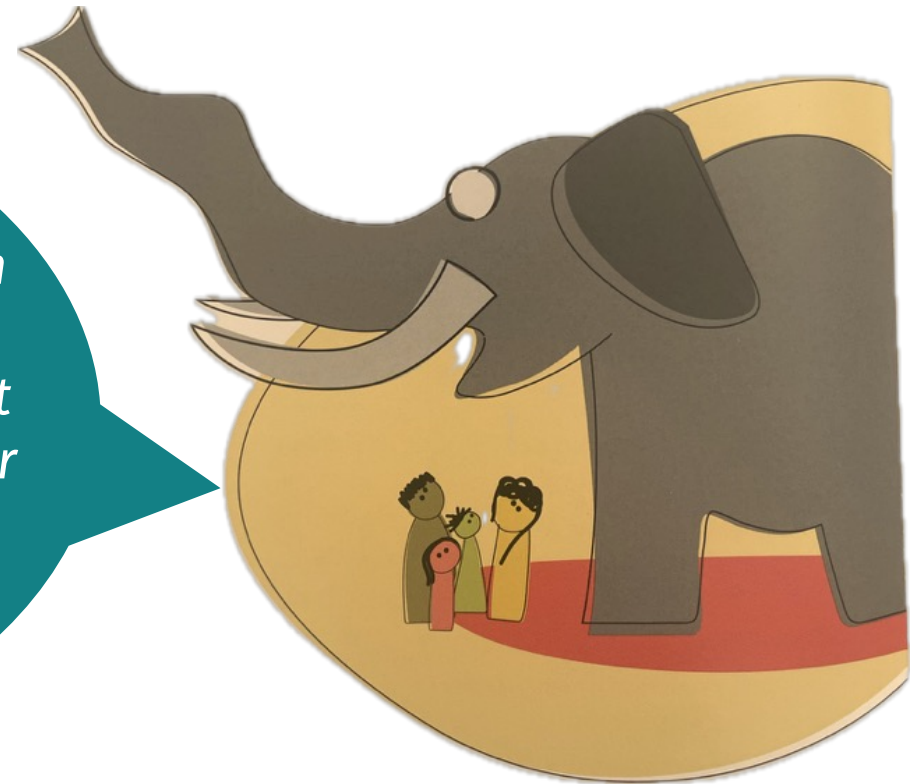
Herausforderungen

- Alter: Kinder im Vorschulalter, Grundschulalter, Auseinandersetzungen in der Pubertät
- Dilemma: zwischen Kinder schützen und Kindern viel abverlangen müssen
- Kommunikation während des Diagnoseschocks, Zeitpunkt des Mitteilens der Diagnose (Kinder ahnen die Diagnose)
- altersgerechte Erklärung der Erkrankung, Antworten auf die Fragen der Kinder finden
- Unterschiedlichkeit der Geschwister im Ausdruck von Emotionen und Bedürfnissen
- wenn sie nichts mehr von der Erkrankung hören wollen
- Tabus durch Familienbiografie
- über Sterben und den Tod sprechen

Kommunikation und Chronizität

„Die Erkrankung ist irgendwann in den Hintergrund getreten. Aber sie war natürlich noch als dicker, fatter Elefant im Raum, über den einfach keiner mehr Lust hatte, zu sprechen.“

(Mutter mit Erkrankung, 41 Jahre, 28 Jahre bei Diagnose, FamInt_04: 59)

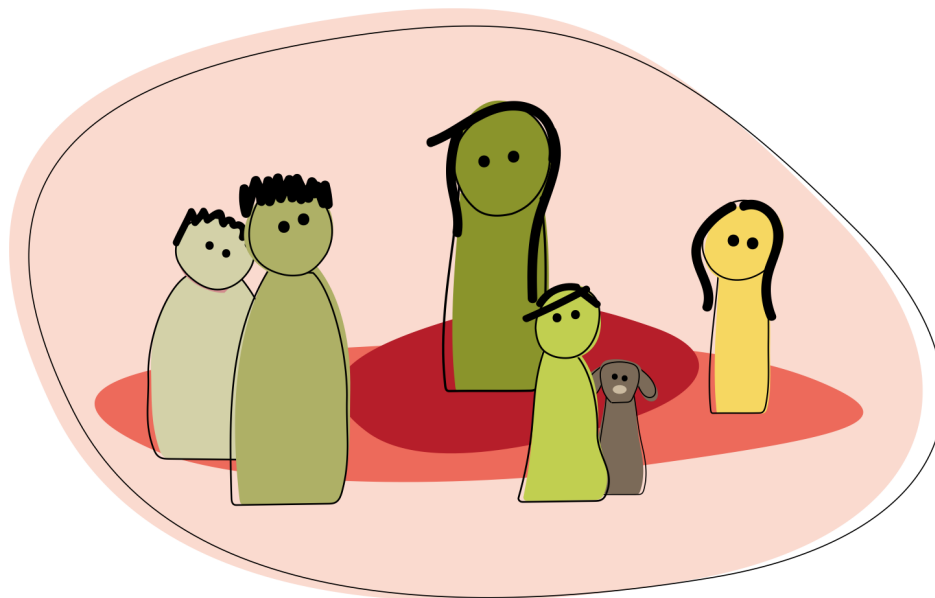


aus: FamGesund Elternbrief, Layout: Britta Willim

03 – C

Ergebnisse: Unterstützung von innen

Unterstützung von innen: Was Familien leisten



aus: FamGesund Elternbrief, Layout: Britta Willim

- Fürsorgen, Umsorgen, Versorgen: die Linien des Sorgens verschieben sich
- Aufgaben und Rollen werden in den jeweiligen Situationen neu verteilt
- Auspendeln von jedem Einzelnen zwischen Erwartungen und Bedürfnissen
- (neue) Normalität
- Bedürfnis aller Familienmitglieder: zusammen sein
- Familien haben Ressourcen

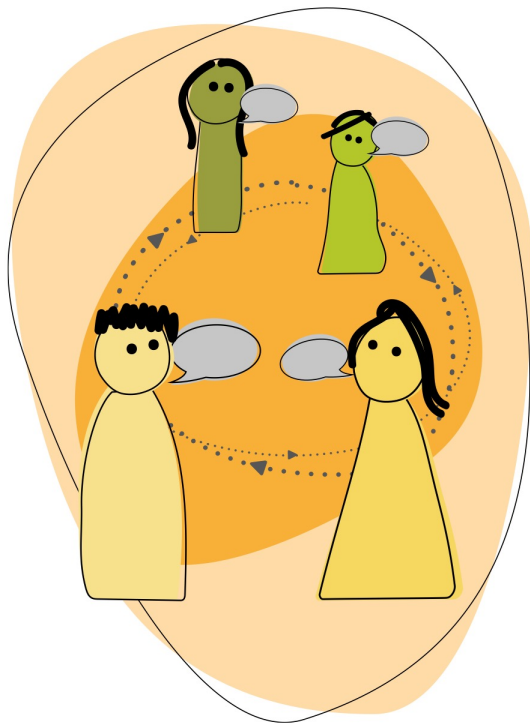
Umgang mit Gesundheitsinformationen

- Problematik „Diagnoseschock“
- Unterscheidung Akutsituation und chronische Situation: Das Informationen Suchen, Finden und Bewerten ist in der chronischen Situation schwieriger
- „Expert:innen-Werdung für die Erkrankung“: Angehörige übernehmen Recherche, Kinder halten Referate zur Erkrankung des Elternteils
- Kontakt mit Ärzt:innen: wird durchweg als schwierig beschrieben. Das zielt einerseits auf die Rahmenbedingungen ab, andererseits auch auf die Arzt-Patienten-Kommunikation

„Also für mich stand die Angst, dass die Mutter stirbt, schon im Raum irgendwie. Man hat dann halt so ein bisschen was gelesen im Internet. (...) Wusste ich dann halt auch nicht, wo ich das jetzt verorten kann, wo meine Mutter da ist. (...) man konnte ja auch nicht wissen, wie der Verlauf ist.“

(Tochter, 23 Jahre, 10 Jahre bei Diagnose, FamInt_10: 152)

Wie werden in Familien gesundheitsbezogene Entscheidungen getroffen?



- Zur Unterstützung und Begleitung der Person mit Erkrankung werden verschiedene Allianzen gebildet
- Mütter sind oft die Gesundheitsberaterinnen der Familie
- Salutogenese: die Krankheit ins Leben integrieren – die Sensibilität und Achtsamkeit für Gesundheit nimmt zu
- Fachwissen und Erfahrungsberichte

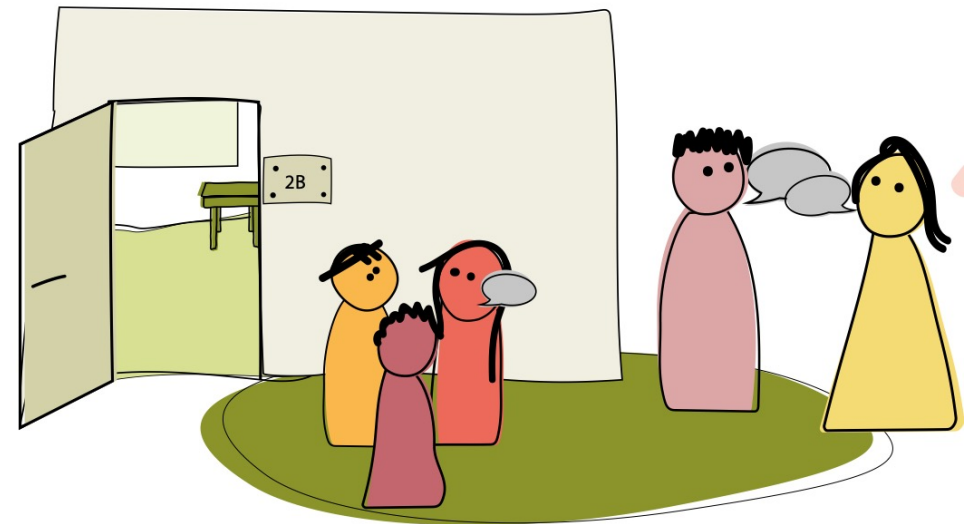
aus: FamGesund Elternbrief, Layout: Britta Willim

03 – d

**Ergebnisse:
Unterstützung von außen**

Unterstützung von außen

1. Anlaufstellen und Unterstützung für die gesamte Familie
2. Gesprächsangebote und Psychotherapie
3. Peer-to-Peer und Selbsthilfe
4. Praktische Unterstützung im Haushalt, Alltag und bei der Pflege der Person mit Erkrankung
5. Professionelle Unterstützung in sozialen und finanziellen Fragen
6. Unterstützung für die Kinder



aus: FamGesund Elternbrief, Layout: Britta Willim

Unterstützung für die gesamte Familie

➡ bestenfalls ab Diagnose eine (dauerhafte) Ansprechperson / eine:n Coach, eine Alltagsbegleitung (wie z.B. eine „Dorfhelferin“) mit ganzheitlichem Unterstützungsangebot

Sie soll...

- Ansprechpartner:in für die Einzelnen und für die gesamte Familie sein, alle in den Blick nehmen
- „*menschliche Unterstützung*“ geben
- im Haushalt mithelfen, mal vorkochen
- Kinder betreuen: bei Hausaufgaben unterstützen, mal Quatsch machen, Ausflüge unternehmen
- wissen, welche Unterstützung erhalten werden kann
- beim Ausfüllen von Anträge helfen
- „Dorfhelferin“: sich um alles kümmern, wenn etwas schief ist
- die Lücke in den Zuständigkeiten überbrücken

Praktische Unterstützung im Haushalt, bei der Bürokratie und den Finanzen

- ➡ Die Familien wünschen sich eine Hilfe im Haushalt bzw. im Alltag, die langfristig und wiederkehrend gewährt wird, nicht nur in der Akutsituation einer Therapie.
- ➡ Die Person mit Erkrankung hat oft nicht die Kraft, Anträge zu stellen und Formulare auszufüllen, auch die Angehörigen äußern eine Überforderung damit. Die Familien wünschen sich deshalb eine niederschwellige Unterstützung bei bürokratischen Fragen.
- ➡ Die Familien bringen einer finanziellen Unterstützung zum Ausgleich für die Krisensituation eine große Wertschätzung entgegen.

Unterstützung für die Kinder

Die Eltern sehen für ihre Kinder folgende Bedarfe:

- logistische Unterstützung: Hausaufgaben-Betreuung, Hinbringen und Abholen von Kita oder Schule, Hilfe in Schulangelegenheiten bei und nach einer Reha
- Kinderprogramm: Quatsch machen, Ausflüge, ins Kino gehen, einen schönen Tag haben
- emotionale Unterstützung: Gesprächsangebote für die Kinder
- therapeutische Unterstützung (z.B. Maltherapie)

Die Kinder sehen für sich selbst folgende Bedarfe:

- Sensibilisierung für chronische Erkrankung in ihren Lebenswelten (Kita, Schule, Vereine usw.)
- eine dauerhafte und gleichbleibende Ansprechperson von Anfang an
- Möglichkeiten zur Kommunikation mit der gesamten Familie
- nach außen hin sprachfähig zu sein

04

Zusammenführung: Schlussfolgerungen für die Praxis

Schlussfolgerungen

1. Leistungen der Familie anerkennen
2. Chronizität als belastenden Dauerzustand wahrnehmen
3. Räume für Kommunikation über chronische Erkrankung schaffen
4. Gesamte Familie in den Blick nehmen
5. Familienorientierte Angebote auf- und ausbauen
6. Sichtbarkeit und Vernetzung der Unterstützungsangebote fördern
7. Schneller und einfacher Zugang zu Unterstützung sicherstellen
8. Hilfe im Haushalt und bei Anträgen ermöglichen
9. Kita und Schule sensibilisieren
10. Das Thema Chronische Krankheit in Familien gesellschaftlich sichtbar machen



Danke

Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB)

Staatlich anerkannte Hochschule für angewandte Wissenschaften *Catholic University of Applied Sciences*

Köpenicker Allee 39–57, 10318 Berlin

Kontakt und weitere Informationen



Kontakt:

birgit.behrisch@khsb-berlin.de

yvonne.adam@amiko-institut.de

Publikation:

Adam, Yvonne und Birgit Behrisch (2025):
Familiengesundheit: Wenn ein Elternteil
körperlich schwerwiegend chronisch krank ist.
In: Prävention und Gesundheitsförderung.

<https://doi.org/10.1007/s11553-025-01231-6>



Transferprodukte



Entwicklung von Sensibilisierungsmaßnahmen und eines Booklets für Fachkräfte verschiedener Professionen: Adam, Yvonne und Birgit Behrisch: **Booklet für Fachkräfte: Was braucht es, damit es Familien mit einem Elternteil mit körperlich schwerwiegenden chronischen Erkrankungen gut geht? Ergebnisse aus dem partizipativen Forschungsprojekt FamGesund.** Berlin: Katholische Hochschule für Sozialwesen. <https://doi.org/10.17883/4899>



Entwicklung eines Elternbriefes: Behrisch, Birgit, Antje Klatt, Jana Librenz und Yvonne Adam: **Elternbrief: Wenn ein Elternteil chronisch erkrankt.** Berlin: Katholische Hochschule für Sozialwesen. <https://doi.org/10.17883/5290>



Weiterbildung für Fachkräfte am 11.03.2026 in Berlin

Familien beraten und begleiten: Wenn ein Elternteil körperlich chronisch erkrankt ist

Titel	Zeit	Raum	Dozent*in
Familien beraten und begleiten: Wenn ein Elternteil körperlich chronisch erkrankt ist	11.03.2026 09:00 - 16:30 (Mi)	B 22 [26] B 23 [16]	Adam, Yvonne



Foto: KHSB

