Aus der Klinik und Poliklinik für
Kinder- und Jugendmedizin
Abteilung Psychosomatik des Kindes- und Jugendalters
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Direktor: Prof. Dr. med. Michael Schulte-Markwort

Retrospektives Erleben von Eltern
zur Diagnosestellung
einer chronischen Stoffwechselerkrankung
bei ihrem Kind

Dissertation
zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
dem Fachbereich Medizin der Universität Hamburg vorgelegt von

Tanja Annegret Römer

Hamburg, 2007
Angenommen von dem Fachbereich der Medizin der Universität Hamburg am: 17.7.08

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs Medizin der Universität Hamburg

Prüfungsausschuss, der/ die Vorsitzende:
Prof. M. Schulte-Markwort

Prüfungsausschuss, 2. Gutachter/in:
PD G. Romer

Prüfungsausschuss, 3. Gutachter/in:
Prof. Dr. F. Riedel
Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung ........................................................................................................... 4
  1.1 Problemstellung ............................................................................................ 4
  1.2 Literaturrecherche ........................................................................................ 6
  1.3 Stand der Forschung .................................................................................... 7
    1.3.1 Angaben von Eltern zu ihrem Erleben des Diagnosegespräches .......... 7
      1.3.1.1 Einführung ...................................................................................... 7
      1.3.1.2 Erste Reaktion der Eltern ............................................................... 8
      1.3.1.3 Wer sollte die Diagnose vermitteln? ............................................... 9
      1.3.1.4 Rahmenbedingungen und Zeitpunkt des Aufklärungsgesprächs ... 9
      1.3.1.5 Art und Weise der Gesprächsführung .......................................... 10
      1.3.1.6 Umfang der gewünschten Informationen ..................................... 11
      1.3.1.7 Verständlichkeit ............................................................................ 14
      1.3.1.8 Schriftliche Informationen ............................................................. 15
      1.3.1.9 Weitere Einflussfaktoren auf die Zufriedenheit der Eltern ............ 16
      1.3.1.10 Retrospektive Beurteilung des Gesprächs durch die Eltern......... 18
    1.3.2 Welche Faktoren beeinflussen die Anpassung an die Erkrankung? ... 19
      1.3.2.1 Vorbemerkung ............................................................................. 19
      1.3.2.2 Coping .......................................................................................... 20
      1.3.2.3 Persönlichkeitsmerkmale ............................................................. 21
      1.3.2.4 Geschlechtsunterschiede im Coping ............................................ 23
      1.3.2.5 Einfluss der familiären Situation auf die Adaptation ................. 27
      1.3.2.6 Soziale Kontakte ......................................................................... 28
      1.3.2.7 Welchen Einfluss hat das Alter des Kindes? ................................. 28
      1.3.2.8 Einfluss durch Änderung des Gesundheitszustand des Kindes ... 29
      1.3.2.9 Welchen Einfluss haben Art und Schwere der Krankheit? ......... 29
      1.3.2.10 Nutzen von sozialer und religiöser Unterstützung .................... 30
    1.3.3 Einfluss elterlicher Adaptation auf das Copingverhalten ihres Kindes. 31
  1.4 Diskussion des Stands der Forschung ....................................................... 33
  1.5 Fragestellungen der vorliegenden Untersuchung ....................................... 34
  1.6 Ziel der Arbeit ............................................................................................. 34

2 Methodik ........................................................................................................... 35
  2.1 Wahl des Untersuchungsplans ................................................................... 35
  2.2 Messinstrumente ........................................................................................ 36
  2.3 Entwicklung eines Interviewleitfadens .................................................... 37
  2.4 Stichprobenansatz ...................................................................................... 38
  2.5 Wahl des Auswertungsverfahrens .............................................................. 39

3 Ergebnisse ....................................................................................................... 40
  3.1 Beschreibung der Stichprobe ..................................................................... 40
  3.2 Interpretation der Interviews zweier Familien .......................................... 43
    3.2.1 Interpretation des Interviews mit 001-w ........................................... 43
    3.2.2 Interpretation des Interviews mit 002-w ........................................... 53
    3.2.3 Interpretation des Interviews mit 003-m .......................................... 58
    3.2.4 Interpretation des Interviews mit 004-m .......................................... 62
  3.3 Beschreibung der Kategorien der Interviews ............................................ 67
    3.3.1 Angaben der Eltern zum retrospektiven Diagnoseerleben ............... 67
      3.3.1.1 Kategoriendefinition zum retrospektiven Diagnoseerleben ....... 67
      3.3.1.2 Prozess der Diagnosefindung ...................................................... 70
      3.3.1.3 Retrospektives Erleben der Diagnosestellung ......................... 70
      3.3.1.4 Bewältigungsprobleme ............................................................. 71
      3.3.1.5 Informationsbedarf ................................................................... 73
Inhaltsverzeichnis

3.3.2 Retrospektive Beurteilung der Erfahrungen durch die Eltern .......... 74
  3.3.2.1 Kategoriendefinition zur retrospektiven Beurteilung .......... 74
  3.3.2.2 Positive Erfahrungen ......................................................... 77
  3.3.2.3 Kritik .................................................................................. 81
3.3.3 Auswirkungen der Erkrankung auf den elterlichen Alltag .............. 85
  3.3.3.1 Kategoriendefinition zu Auswirkungen der Erkrankung ....... 85
  3.3.3.2 Verantwortungsgefühl ......................................................... 88
  3.3.3.3 Bewältigungsstrategien ....................................................... 89
  3.3.3.4 Veränderung durch die Krankheit ........................................ 91
3.4 Darstellung und Auswertung der Fragebögen ...................................... 94
  3.4.1 Der Gießen- Test ....................................................................... 94
  3.4.2 Die „Child Behavior Checklist“ (CBCL 4-18) ............................. 96
  3.4.3 Abbildung der ermittelten Profilblätter ..................................... 97
  3.4.4 Zusammenfassung der Ergebnisse von GT und CBCL ............ 101
  3.4.5 Zusammenhang zwischen den Persönlichkeitseigenschaften der Eltern
      und ihrer subjektiven Wahrnehmung des Kindes (GT- Auswertung) .... 103
  3.4.6 Schlussfolgerungen – Welchen Einfluss haben die elterlichen
      Persönlichkeitseigenschaften auf die Einschätzung der kindlichen
      Beeinträchtigung? ........................................................................... 104
3.5 Korrelation von Daten aus Interviews und GT ..................................... 106
  3.5.1 Durchführung ............................................................................ 106
  3.5.2 Ergebnisse der Korrelationen zwischen GT und Bewältigung .... 108
4 Diskussion ............................................................................................. 109
  4.1 Methodische Kritik ......................................................................... 109
  4.2 Hauptergebnisse dieser Untersuchung ............................................. 111
  4.3 Diskussion der Einzelergebnisse ..................................................... 115
    4.3.1 Diagnoseeröffnung ................................................................. 115
    4.3.2 Informationsbedarf der Eltern ................................................ 115
    4.3.3 Familiäre Belastung ............................................................... 117
    4.3.4 Unterstützungsangebote ......................................................... 117
    4.3.5 Krankenhausversorgung ...................................................... 118
    4.3.6 Auswirkungen auf den Alltag ............................................... 119
    4.3.7 Diskussion zum Nutzen psychologischer Unterstützung ......... 120
    4.3.8 Diskussion zum Copingverhalten der Eltern ......................... 121
  4.4 Empfehlungen für die Praxis ............................................................ 123
5 Zusammenfassung ................................................................................. 129
6 Literaturverzeichnis .............................................................................. 130
7 Anhang .................................................................................................. 140
  7.2 Interview 005-m .......................................................................... 140
  7.3 Interview 006-m .......................................................................... 145
  7.4 Interview 007-m .......................................................................... 149
  7.5 Interview 008-m .......................................................................... 152
  7.6 Interview 009-m .......................................................................... 155
  7.7 Interview 010-m .......................................................................... 161
  7.8 Interview 011-m .......................................................................... 165
  7.9 Interview 012-w .......................................................................... 169
  7.10 Interview 013-m ........................................................................ 172
  7.11 Interview 014-m ........................................................................ 176
  7.12 Interview 016-w ........................................................................ 183
  7.13 Interview 017-w ........................................................................ 186
  7.14 Interview 018-w ........................................................................ 189

2
7.15 Interview 019-m................................................................. 192
7.16 Interview 020- m............................................................... 194
8 Danksagung.............................................................................. 199
9 Erklärung.................................................................................. 200
10 Lebenslauf............................................................................... 201
Einleitung

1 Einleitung

1.1 Problemstellung


Gerade zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ist es für den weiteren Verlauf entscheidend, wie Eltern die Diagnose und die Schilderung der Prognose aufnehmen und welche Möglichkeiten sie haben, verfügbare Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

Dabei wird die Aufnahme und Verarbeitung der Diagnose von der subjektiven Bewertung der Erkrankung des Kindes durch die Eltern geprägt. Die objektive...
Einleitung

Einschätzung der Bedrohlichkeit durch den Arzt kann sich durchaus davon wesentlich unterscheiden.

Für die Verarbeitung einer chronischen Krankheit durch die Kinder und ihre Familie spielen Aspekte der subjektiven Krankheitsverarbeitung und die verfügbaren psychosozialen Ressourcen eine entscheidende Rolle. So können z.B. objektiv wenig bedrohliche Belastungen und Einschränkungen überdramatisiert werden, wenn die Familien über keine Fertigkeiten und Ressourcen verfügen, solche Anforderungen zu bewältigen. Andere Betroffene entziehen sich einer aktiven Krankheitsbewältigung, indem sie die Krankheit und die damit verbundene Bedrohung bagatellisieren (Warschburger 2000).


Einleitung

Bedürfnisse der Eltern werden dabei aber von den Ärzten oft nicht wahrgenommen und berücksichtigt (Hummelinck & Pollock 2005).


1.2 Literaturrecherche


Die Auswahl der geeigneten Texte erfolgte nach dem Lesen der Titel sowie der Abstracts. Durch Referenzangaben und Querverweise der Autoren war eine
Einleitung

Erweiterung der Suche möglich. Eingegrenzt wurde die Suche noch durch eine Beschränkung der Aktualität des Materials auf die letzten 10 bis 15 Jahre.


1.3 Stand der Forschung

1.3.1 Angaben von Eltern zu ihrem Erleben des Diagnosegespräches

1.3.1.1 Einführung

Werden Eltern retrospektiv zur Diagnoseeröffnung befragt, mag durchaus eine Diskrepanz zwischen dem bestehen, was sie verstanden haben, sowie an was sie sich noch erinnern und was der Arzt real gesagt hat bzw. vermitteln wollte. Durch die Befragung klärt sich jedoch, ob die Kommunikation grundsätzlich unterstützend und hilfreich oder nicht ideal verlaufen ist (Ablon 2000).

gestalten, ist es nötig, die Ärzte diesbezüglich ausreichend auszubilden und innovative Wege der unterstützenden Diskussion einzuschlagen (Kerr & McIntosh 1998).

1.3.1.2 Erste Reaktion der Eltern

In einer Studie von E. Hall (2005) wurden die Erfahrungen dänischer Eltern untersucht, deren Neugeborene oder Kleinkinder an einer lebensbedrohlichen Erkrankung litten. Aus den Ergebnissen geht hervor, dass die Eltern sich in dieser kritischen Zeit völlig fremd in ihrer eignen Welt vorkommen und sich diese Situation völlig von ihren vorigen Erfahrungen und Erlebnissen unterscheidet. Die Eltern wünschen sich dabei, dem Kind nah zu sein. Sie versuchen zu verstehen, was vor sich geht. Sie fühlen sich unerfahren und unsicher, sind aber auch zur selben Zeit ausgesprochen aufmerksam und vigilant. Die Themen, die sie beschäftigen, sind vor allem: zu verstehen, was passiert, wachsam zu sein und das eigene Leben aus einer anderen Perspektive zu betrachten. Sie schwanken zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit.


Die Prognose der Erkrankung und der aktuelle gesundheitliche Zustand des Kindes beeinflussen die emotionale Reaktion der Eltern beim Aufnehmen der Diagnose. Familien von Kindern mit chronischen Herzerkrankungen z.B. empfinden vorwiegend Angst und Furcht. Eltern von Kindern mit Down Syndrom berichten mehr über einen
Einleitung


1.3.1.3 Wer sollte die Diagnose vermitteln?


1.3.1.4 Rahmenbedingungen und Zeitpunkt des Aufklärungsgesprächs

Eltern finden es generell hilfreich, wenn sie beim Erstgespräch nicht allein sind, sondern vom Ehepartner oder einer anderen unterstützenden Person begleitet werden (Ahmann 1998, Garwick et al. 1995). In weiteren retrospektiven Befragungen
wurde aber kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Anwesenheit einer weiteren Bezugsperson und der Zufriedenheit der Eltern mit der Aufklärung gefunden (Hasnat & Graves 2000).

Negativ empfinden es Eltern, am Telefon oder in Anwesenheit fremder Personen informiert zu werden (Garwick et al. 1995).


1.3.1.5 Art und Weise der Gesprächsführung

Eltern können differenzieren zwischen ihren Gefühlen bezüglich der Diagnose und ihrer Einschätzung der Qualität des Gesprächsverlaufs. Obwohl die Eltern beim Hören der Diagnose meist entsetzt sind, nehmen sie doch wahr, ob der Arzt sensitiv gegenüber ihren Gefühlen reagiert und sie emotional unterstützt (Garwick et al. 1995).


Sehr wichtig ist es, dass der Arzt selbstsicher und engagiert ist und den Eltern gleichzeitig auch die Zeit einräumt, eigene Gefühle und Sorgen anzusprechen (Sharp et al. 1992).

1.3.1.6 Umfang der gewünschten Informationen


EINTRITTS

größeres Wissen auch zum besseren Verständnis des kindlichen Verhaltens bei (Pain 1999).


Eltern, die nur wenige Informationen über die Erkrankung ihres Kindes und kaum praktische Ratschläge für den Umgang mit diesen erhalten haben, berichten häufiger von Gefühlen der Hoffnungslosigkeit und Unsicherheit. Wenn die Eltern nicht die Möglichkeit bekommen, die kindliche Diagnose zu diskutieren und zu verstehen, können sie sich leicht überfordert fühlen und sich nicht in der Lage sehen, die Wirklichkeit der kindlichen Behinderung realistisch einzuschätzen (Taanila et al. 1998). Ein diffuses Krankheitskonzept wirkt sich dann ineffektiv auf die weitere Behandlung aus (Goldbeck 2001).


Die Einstellung und Haltung des Arztes, die Klarheit der mitgeteilten Nachricht und sein medizinisches Wissen, ihre Fragen zu beantworten, sind somit die wichtigsten Aspekte für die Zufriedenheit der Eltern bei der Aufklärung (Jan & Girvin 2002). Zusammenfassend legen Eltern besonderen Wert auf die Beachtung zweier Regeln (Garwick et al. 1995):

1. Die Familie sollte stets über den aktuellen Zustand des Kindes informiert werden.
2. Beide Elternteile sollten möglichst bei der Übermittlung der Diagnose anwesend sein.

Trotzdem geben retrospektiv befragte Eltern an, dass ihnen der qualitative Modus der Aufklärung wichtiger war als Informationen über alle spezifischen Details der Erkrankung (Garwick et al. 1995). Inadäquate Informationen und unsensibles Verhalten der Ärzte werden in den Untersuchungen von den Eltern immer wieder kritisiert (Garwick et al. 1995).
Einleitung

1.3.1.7 Verständlichkeit


Wichtig für die Zufriedenheit mit dem Verlauf der Kommunikation ist den Eltern, dass die Ärzte ihre eigenen Vorahnungen und Beobachtungen ernst nehmen (Brogan & Knussen 2003).

Die Eltern wünschen sich vom Arzt, darüber informiert zu werden, welche Auswirkung die Erkrankung haben kann, welche Behandlung geplant ist und welche Möglichkeiten der Prävention von Komplikationen es gibt. Die meisten Eltern geben an, dass eine ausreichende Aufklärung zur Reduktion ihrer Ängste beiträgt (Kai 1998).

1.3.1.8 Schriftliche Informationen


Köhler et al. (1996) befragten Eltern an Mukoviszidose erkrankter Kinder zur Diagnoseeröffnung. Dabei berichteten 76% der Eltern, vor Diagnosestellung kein Wissen über die Erkrankung gehabt zu haben. Trotzdem erhielten 96% der Eltern nur mündliche Informationen. 33% der Eltern gaben deshalb dann an, weniger als 50% der erhaltenen Informationen verstanden und behalten zu haben.


Die meisten Eltern sind bei der Suche nach weiteren Informationen auf die Unterstützung durch das medizinische Personal angewiesen (Speedwell 2003).


1.3.1.9 Weitere Einflussfaktoren auf die Zufriedenheit der Eltern

Einleitung


Eltern schätzen es, wenn der Arzt sie nicht nur auf die Einschränkungen, die durch die Krankheit entstehen können, hinweist, sondern er das Kind als ganze Persönlichkeit sieht und auf besondere Stärken und Ressourcen hinweist (Garwick et al. 1995). Für die Eltern ist es wichtig, dass der Arzt ihnen im Erstgespräch Hoffnung vermittelt, damit sie gemeinsam mit ihrem Kind den Kampf gegen die Krankheit aufnehmen können (Strauss et al. 1995).

Einleitung

Wünschen und Vorstellungen der Eltern zum Diagnosegespräch gibt. Eltern mit höherer Bildung war es jedoch wichtiger, dass ihnen der Arzt die Möglichkeit gab, selbst Fragen zu stellen.

1.3.1.10 Retrospektive Beurteilung des Gesprächs durch die Eltern

Retrospektive Befragungen der Eltern über die Zufriedenheit mit dem Verlauf des Diagnosegesprächs führten in den Untersuchungen zu recht unterschiedlichen Ergebnissen.


Dagegen waren bei einer anderen Befragung von Eltern mit Kindern, die eine körperliche oder geistige Behinderung hatten, die meisten Eltern zufrieden mit dem Verlauf des Aufklärungsgespräches (Krauss- Mars & Lachmann 1994).
Einleitung


Zusammenfassung:

In der Literatur lassen sich folgende Faktoren finden, die einen signifikanten Einfluss auf die Zufriedenheit der Eltern mit dem Diagnosegespräch haben:

- Ist eine unterstützende Person beim Gespräch mit anwesend?
- Ist der Arzt der Familie vertraut?
- Unternimmt er Anstrengungen, um die Eltern dabei zu unterstützen, sich besser zu fühlen und bietet er zusätzliche Unterstützung an?
- Vermittelt der Arzt Vertrauen und Sicherheit in Bezug auf die Diagnose?
- Ist er im Gespräch offen und direkt?
- Sind die Informationen im Gespräch adäquat und verständlich?
- Werden die Informationen auch in schriftlicher Form angeboten?
- Haben die Eltern Gelegenheit, ihre Fragen zu stellen?

1.3.2 Welche Faktoren beeinflussen die Anpassung an die Erkrankung?

1.3.2.1 Vorbemerkung

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung stellt eine große Herausforderung an das emotionale Coping der Eltern und ihre kognitiven Fähigkeiten (Köhler et al.1996). Mütter und Väter von Kindern, bei denen kürzlich die Diagnose einer Krebserkrankung gestellt wurde, berichten von einem vermehrten Auftreten von Depressionen, Angstzuständen und globalem Stress im Vergleich zu Kontrollgruppen (Yeh 2002). Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bis zwei Jahre danach ist die
Einleitung

Belastung für die Eltern am größten. Nur die Hälfte der befragten Eltern gab an, zum Zeitpunkt der Diagnose gut mit der neuen Belastung fertig geworden zu sein (Mastroyannopoulou et al. 1997).

Väter und Mütter berichten beide über eine Abnahme der psychischen Belastung im Laufe der Zeit. Trotzdem fand sich ein größeres Ausmaß an psychologischem Distress im Vergleich zur Kontrollgruppe bei Eltern krebskranker Kinder auch noch 12 Monate nach der Diagnosestellung (Hoekstra-Weebers et al. 1998).

Da die Eltern meist besonders stark in den Krankheits- und Behandlungsprozess eingebunden sind, können sie selbst psychosoziale Folgebelastungen erleben, und sind dem Risiko einer Überforderung und Fehlanpassung ausgesetzt (Ribi et al. 2002).


1.3.2.2 Coping

Einleitung


Die medizinische Diagnose bei einer Erkrankung des Kindes an Rheumatoider Arthritis oder an juvenilem Diabetes z.B. ist häufig assoziiert mit einer mütterlichen Depression und einer Zunahme des elterlichen Distress bei passivem Coping (Frank et al. 1998). Der negative Effekt der „Rumination“, d.h. der repetitiven Beschäftigung mit den aktuellen Problemen ohne Tendenz zur Weiterentwicklung, führt die Eltern in psychische Schwierigkeiten, die sich direkt auf das Befinden des Kindes auswirken können (Goldbeck et al. 2001).

Kurzzeitig mag Verleugnung ein Schutz vor emotionaler Überbelastung sein, langfristig jedoch behindert dieses Verhalten eine effektive Krankheitsbewältigung, wenn es einem aktiven problemlösenden Verhalten entgegenwirkt (Rosenthal et al. 2001).

1.3.2.3 Persönlichkeitsmerkmale

Weitere wichtige Faktoren, welche die Aufnahme und das Verarbeiten der Diagnose beeinflussen, wurden von Garwick et al. (1995) untersucht. Dazu gehören z.B. die
Einleitung

Verfassung der Eltern und des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, das bisherige Wissen über die Erkrankung, Erfahrungen der Familie mit chronischer Erkrankung und Behinderung und das Bild der Erkrankung, welches die Eltern aus Medienberichten abgeleitet haben.


Familiäre und individuelle Prädispositionen können so bereits in der Diagnosephase und bei Therapiebeginn zu Bewältigungsmustern führen, die zur Chronifizierung tendieren, sei es als adaptativ oder maladaptativ. Um auf ungünstige Wahrnehmungs- und Bewertungsprozesse Einfluss nehmen zu können, ist eine frühe effektive psychotherapeutische Unterstützung der betroffenen Familien sinnvoll (Goldbeck 1998).

und Prognose erfahren oder nur Familienmitglieder vollständig aufgeklärt werden sollten (Chisholm et al. 1997).

1.3.2.4 **Geschlechtsunterschiede im Coping**


Ebenso kann aber auch unterschiedliches Coping der Ehepartner zusätzlichen Distress verursachen. Mögliche Folgen sind das Gefühl der Isolation, ein Mangel an Empathie oder ein sinkendes Verbundenheitsgefühl (Hoekstra-Weebers et al. 1998).

Einleitung

Bei akut lebensgefährlichen Erkrankungen der Kinder findet man bei den Eltern ein eher sich ähnelndes Copingverhalten. Auch lassen sich im Laufe der Zeit eher Annäherungen im Copingstil der Eltern nachweisen (Hoekstra-Weebers et al. 1998). Im Folgenden soll nun weiter auf die Unterschiede im Copingstil der beiden Elternteile eingegangen werden.

1.3.2.4.1 Geschlechtsunterschiede im Umgang mit der Erkrankung – Mütter

Mütter sind typischerweise oft allein zugegen, wenn ihnen die Diagnose erstmalig mitgeteilt wird. So kommen sie dann oft in die schwierige Situation, diese noch unverdaute Nachricht dem Ehemann überbringen zu müssen. Eine unemotionale Reaktion der Männer kann dann zusätzlich zu weiteren Problemen in der Diagnoseverarbeitung führen (Ablon 2000).


Mütter haben oft ein besseres medizinisches Verständnis und nutzen mehr Informationsangebote. So erreichen sie eine höhere persönliche Stabilität und fördern die familiäre Integration (Goldbeck 2001). In Vergleich zu Vätern nehmen sie mehr soziale und religiöse Unterstützung in Anspruch (Hoekstra-Weebers et al. 1998).

Großen Einfluss auf die empfundene Belastung haben für Mütter die Bewertung der Erkrankung und der familiäre Rückhalt. Die Belastung der Mütter wird beeinflusst durch die Anzahl der positiven Erfahrungen mit dem Kind vor der Erkrankung und ihre Möglichkeiten, Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung nehmen zu können (Hoekstra-Weebers et al. 1999). Wie Mütter die Diagnose verarbeiten können, ist also abhängig von ihrer Zufriedenheit mit ihrer ehelichen Beziehung aber auch von dem Level an hilfreicher sozialer Unterstützung (Sheeran et al.1997). Viele Mütter
geben aber auch an, dass die Erkrankung des Kindes ihre eheliche Beziehung belastet (Mastroyannopoulou et al. 1997).


1.3.2.4.2 Geschlechtsunterschiede im Umgang mit der Erkrankung – Väter

Die Freude, Vater zu werden, wird getrübt durch die Traurigkeit, wenn das Kind eine schwere chronische Erkrankung hat. Durch die Krankheit des Kindes fühlen sich die Väter oft stark belastet (Clark & Miles 1999).

Das Distressgefühl der Väter ist zum Zeitpunkt der Diagnosestellung am größten und nimmt im Verlauf der Adaptation ab. Eine mögliche Erklärung sind die tief greifenden Veränderungen der Lebensumstände, die gerade zu Beginn der Erkrankung eine
Einleitung


Für Väter bedeutet die Erkrankung des Kindes möglicherweise eine Neuorganisation der Arbeitszeit oder die Zunahme von Kosten, z.B. für Transporte und Telefonate oder die Einschränkung der Freizeitaktivitäten (Ribi et al. 2002).

Ribi et al. (2002) schlussfolgern aus ihren Untersuchungen, dass durch die chronische Erkrankung der Kinder eine mehr traditionelle Rollen- und Aufgabenteilung resultiert. Die Väter kümmern sich also vorwiegend um den finanziellen Unterhalt der Familie und die Mütter übernehmen hauptsächlich die Verantwortung bezüglich der Pflege des kranken Kindes.

Belastungen, die sich insbesondere für Väter in ihrer Rolle innerhalb der Familie bei der Erkrankung ihres Kindes ergeben, wurden bisher wenig untersucht. Meist liegt in der Familie die Hauptverantwortung für das kranke Kind bei den Müttern.

Die Befundlage zum psychischen Befinden der Väter ist uneinheitlich. Väter chronisch kranker Kinder geben in einigen vorliegenden Untersuchungen an, sich im Vergleich zu den Müttern weniger stark belastet zu fühlen (Quittner et al 1998). Es gibt aber auch Hinweise darauf, dass Väter ebenso häufig psychische Symptome zeigen wie die Mütter. Einerseits spüren sie einen Mangel an Kontrolle und die Angst vor den Konsequenzen der Erkrankung, andererseits möchten die Väter oft nach außen stark erscheinen, um den Anderen Halt zu geben und verstecken so ihre eigenen Emotionen (Clark & Miles 1999).


1.3.2.5 Einfluss der familiären Situation auf die Adaptation

Eine gute familiäre Beziehung hat einen wichtigen Einfluss auf die Anpassung an die Erkrankung der Kinder (Goldbeck 1998). So ist eine mögliche Ursache für größere Anpassungsschwierigkeiten an die Erkrankung des Kindes ein geringer familiärer Zusammenhalt (Mastroyannopoulou et al. 1997).


In den Gesprächen mit den Familien sollten die Ärzte sensitiv die Beziehung der Eltern zueinander und den Stand der Adaptation an die Belastung durch die Erkrankung des Kindes erfassen und berücksichtigen können. Dabei sollten die Eltern angehalten werden, ihre Gefühle einander mitzuteilen und sich gegenseitig, so gut wie möglich zu unterstützen (Kennell & Marshall 1984). Familien, in denen schon vor der Diagnosestellung latente Probleme vorhanden waren, können durch die
Einleitung

zusätzliche Belastung oft nur inadäquat mit der neuen Situation fertig werden (Fegert et al. 1999).


1.3.2.6 Soziale Kontakte


1.3.2.7 Welchen Einfluss hat das Alter des Kindes?

Einleitung


1.3.2.8 Einfluss durch Änderung des Gesundheitszustand des Kindes


1.3.2.9 Welchen Einfluss haben Art und Schwere der Krankheit?


Die Art der Erkrankung beeinflusst das Verhalten der Eltern. Während Eltern krebskranker Kinder eher grübeln, Informationen über die Erkrankung suchen und dabei weniger soziale Unterstützung in Anspruch nehmen, nutzen Eltern von Kindern...
Einleitung

mit weniger akut lebensgefährlichen Erkrankungen eher unterstützende Hilfsangebote. Dies wirkt sich dann direkt auf die empfundene Lebensqualität der betroffenen Eltern aus (Goldbeck 2001).

Im Zeitverlauf bleiben die elterlichen Copingstrategien meist relativ stabil, d.h. die Wahl eines bestimmten Bewältigungsverhaltens scheint nur in geringem Maße von der Krankheits- und Behandlungsphase beeinflusst zu werden, sondern ist eher personen- als situationsabhängig. Wichtig ist deshalb die Analyse des initialen Copings im Hinblick auf die Diagnoseverarbeitung, um so schon frühzeitig Risikofamilien psychotherapeutische und soziale Unterstützung anbieten zu können (Goldbeck 2001).

1.3.2.10 Nutzen von sozialer und religiöser Unterstützung


Zusammenfassung:
Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Adaptation der Eltern an eine Erkrankung des Kindes ein dynamischer Prozess ist, angepasst an die sich verändernden Situationen und den gesundheitlichen Zustand des Kindes. Die fünf wichtigsten Einflussgrößen, welche die Adaptation dabei beeinflussen, sind (nach Yeh et al. 2000):

- die notwendige Behandlung,
- die familiäre Integrität,
- die soziale Unterstützung,
- die Aufrechterhaltung der emotionalen Stabilität und
- ein religiöser Halt.
1.3.3 Einfluss elterlicher Adaptation auf das Copingverhalten ihres Kindes


Eine Betreuung und Unterstützung durch die gesamte Familie wirkt sich positiv auf die Gesundheit des Kindes aus (Wamboldt & Wamboldt 2000). Unterschiede im Copingstil der Eltern bezüglich der Informationssuche dagegen wirken sich negativ auf die kindliche Lebensqualität aus. Wichtig ist die Kommunikation in den Familien für die psychosoziale Adaptation der Kinder (Goldbeck 2001).

Ein ungünstiger Bewältigungsstil der Kinder ist durch starke Rückzugstendenzen und geringe Compliance geprägt (Goldbeck 1998). Die elterlichen Defizite können sich aber auch in einer Hoffnungslosigkeit der Kinder widerspiegeln (Goldbeck 2001).


1.4 Diskussion des Stands der Forschung

Der vorliegende Literaturüberblick bezieht Untersuchungen zu einer Vielzahl unterschiedlicher Krankheitsbilder ein, die aufgrund des unterschiedlichen Verlaufs und der Bedrohlichkeit nicht unbedingt miteinander vergleichbar scheinen. Trotzdem lassen sich klare Übereinstimmungen feststellen und Erkenntnisse ableiten. So zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Materialsammlung deutlich, dass die kindliche Anpassung an eine Erkrankung sehr stark von der unterstützenden Funktion der Eltern abhängig ist.


Bestimmte Persönlichkeitsmerkmale, die familiäre Situation und die verfügbare soziale und religiöse Unterstützung haben einen Einfluss, wie Eltern die Diagnose aufnehmen und wie sie sich im Verlauf adaptieren können.

Neben diesen individuellen Faktoren lassen sich aber auch generelle Kriterien herausstellen, die den Eltern die Diagnoseverarbeitung erleichtern. So ist es wichtig, dass die Eltern die wichtigen Informationen über die Erkrankung aufnehmen und verstehen können und der Arzt durch die Art und Weise der Gesprächsführung ein Vertrauensverhältnis aufbauen kann.

Während zur Frage der Verarbeitung einer Erkrankungsdiagnose bei erwachsenen Personen einige Untersuchungen – zumeist von Krebskranken – vorliegen, ist die diesbezügliche Literatur bezogen auf Eltern mit chronisch kranken Kinder begrenzt. Insbesondere stehen noch Untersuchungen aus, die das elterliche Erleben unter qualitativen Aspekten (z. B. kognitives und emotionales Coping) erfassen und daneben auch die Rolle der behandelnden Ärzte initial und im Verlauf fokussieren.
Einleitung

1.5 Fragestellungen der vorliegenden Untersuchung

1. Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

2. Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen den Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer subjektiven Beurteilung des chronisch kranken Kindes?

3. Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern?

1.6 Ziel der Arbeit

- Lassen sich aus den Untersuchungen und den Angaben der Probanden Empfehlungen ableiten, die helfen können, die Diagnoseeröffnung durch das medizinische Personal im klinischen Alltag zu verbessern?
2 Methodik

2.1 Wahl des Untersuchungsplans

In dieser Arbeit wurden Einzelfallstudien erhoben und die daraus gewonnen empirischen Daten qualitativ sowie zum Teil auch quantitativ analysiert.


Diese vorliegende Studie ist eine Querschnittsstudie, in der Eltern chronisch kranker Kinder retrospektiv zum Verlauf des Diagnosegesprächs und zu ihren Erfahrungen befragt wurden. Die Arbeit dient so der Sammlung von Tatsachenwissen. Es handelt sich um eine explorative und hypothesenbildende Studie.
2.2 Messinstrumente


Um Persönlichkeitsvariablen erfassen zu können, haben alle befragten Eltern standardisierte Fragebögen ausgefüllt. Dazu wurde der Gießen Selbst Test (Brähler et al. 1972) verwendet, der die Selbstbeurteilung beider Elternteile erfasst. Ferner schätzen die Eltern aber auch ihren jeweiligen Ehepartner mit Hilfe des Gießen - Fm / Fw - Partnertests (Brähler et al. 19972) ein.


Durch die offene Gesprächsführung bei Datenerhebung war es möglich, einen narrativen Zugang zu den subjektiven Erfahrungen der Eltern mit der Erkrankung des Kindes zu bekommen. Da es aufgrund bekannter und beklagenswerter Verzerrungstendenzen und Mängel des biografischen Gedächtnisses oft nicht
gelingt, ein reliables und valides Abbild der Wirklichkeit zu erfassen, wurden in diesem Fall nicht nur standardisierte Erhebungsverfahren verwendet.


2.3 Entwicklung eines Interviewleitfadens

Die Erstellung des Interviewleitfadens erfolgte nach eingehender Literaturrecherche. Durch die Berücksichtigung der Erfahrungen in der vorhandenen Literatur, die Eltern bisher retrospektiv über Diagnosegespräche angegeben haben, konnten relevante Aspekte eruiert werden. Auf die ausführliche Beschreibung der einzelnen Kategorien wird hier auf Seite 68 ff. verwiesen. Obwohl sich die meisten Daten und Ergebnisse von Untersuchungen in der Literatur auf eine akute oder lebensbedrohliche Erkrankung ihres Kindes beziehen, wurde von vergleichbaren Einflüssen bei chronischen Erkrankungen ausgegangen. Um herauszufinden, ob diese Faktoren ebenso auch Einfluss auf die Verarbeitung der Diagnose einer chronischen Erkrankung des Kindes haben, wurden 16 Interviewfragen zu den folgenden Themen verfasst:

- Art und Weise der Diagnosevermittlung und diesbezügliches Erleben (Kritik und auch positive Erfahrungen)

- Erinnerte Reaktion auf die Diagnose

- Adaptation an die Erkrankung des Kindes

- Elterliche Einschätzung des Einflusses der Erkrankung auf die Eltern selbst, auf die familiäre Situation und auf ihr Verhältnis zum Kind
Methodik

In den semistrukturierten Interviews wurde den Eltern, anders als in Fragebögen und bei medizinischen Befunderhebungen, Gelegenheit gegeben, eigene Gedanken zu entwickeln. Dadurch kam es natürlich auch zu individuellen Variationen des Gesprächsverlaufs.

2.4 Stichprobenansatz


In Anlehnung an die Erkenntnisse von Köhler et al. (2005) wurde eine Samplegröße von 20 Müttern und Vätern gewählt, da sich diese für eine Sättigung im Sinne der Grounded Theory als ausreichend erwiesen hat und für eine größer gewählte Stichprobe kein Zuwachs an neuen Erkenntnissen zu erwarten war.
Die Erhebung der Daten wurde bei den Familien zu Hause durchgeführt. Während ein Elternteil Fragebögen in einem Raum ausfüllte, wurde mit dem Ehepartner in einem anderen Raum das Interview geführt und aufgezeichnet.

2.5 Wahl des Auswertungsverfahrens


3 Ergebnisse

3.1 Beschreibung der Stichprobe


- Die Kinder sollten alle zwischen drei bis acht Jahre alt sein, um die Angaben der Eltern vergleichen zu können. Das durchschnittliche Alter der erkrankten Kinder zum Zeitpunkt der Befragung liegt bei 5 Jahren (Standardabweichung: 1.717), das jüngste Kind ist 3 Jahre alt, das älteste 8 Jahre.
- Der Zeitpunkt der Diagnosestellung lag bei allen Kindern mindestens 2 Jahre zurück.
- Ein wichtiges Auswahlkriterium war auch eine gute Kenntnis der deutschen Sprache, um so sicherzustellen, dass die Ergebnisse nicht zusätzlich durch Verständigungsschwierigkeiten beeinflusst werden.
- Außerdem wurden nur Familien in die Studie eingeschlossen, wo die Eltern zusammenleben, da die Paadiagnostik eine einschätzende Beurteilung durch den Ehepartner erfordert.
Ergebnisse

Von den 35 angeschriebenen Familien waren sieben Familien telefonisch nicht erreichbar (fehlende oder falsche Telefonnummer), bei zwei der kontaktierten Familien leben die Eltern getrennt, fünf Familien verweigerten die Teilnahme und elf Familien (überwiegend durch die Stoffwechselambulanz des UKE vermittelt) schieden aufgrund von Verständigungsschwierigkeiten aus.

Tabelle 1: Daten zur familiären Situation

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>N</th>
<th>Minimum</th>
<th>Maximum</th>
<th>Mittelwert</th>
<th>Standardabweichung</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Alter des Kindes</td>
<td>10</td>
<td>3</td>
<td>8</td>
<td>5.00</td>
<td>1.717</td>
</tr>
<tr>
<td>Zahl leiblicher</td>
<td>10</td>
<td>0</td>
<td>3</td>
<td>1.50</td>
<td>.946</td>
</tr>
<tr>
<td>Geschwister</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Alter des Elternteils</td>
<td>10</td>
<td>27</td>
<td>47</td>
<td>39.70</td>
<td>5.564</td>
</tr>
</tbody>
</table>


Alle Elternpaare sind verheiratet und leben auch zusammen. Bei sieben der Familien ist je ein Elternteil zu Hause. Bei der Mehrheit der Familien sind die Mütter Hausfrauen, in nur einer Familie übernimmt im Wesentlichen der Vater die Kinderbetreuung und den Haushalt. Die Kinderbetreuung erfolgt bei nur drei Familien ausschließlich durch die Eltern. Die Mehrzahl (70.0%) der Kinder besucht den Kindergarten.

Beim Betrachten der beruflichen Qualifikation der Eltern fällt auf, dass sechs Mütter bzw. fünf Väter (60.0% bzw. 50.0%) einen eher nieder qualifizierten Beruf gelernt haben, aber auch jeweils vier (40.0%) Akademiker sind. Alle Eltern haben einen Beruf erlernt.

Drei Familien gaben an, keine Hobbys zu haben und auch keinen Vereinen anzugehören. Die restlichen 70.0% konnten über die Ausübung verschiedenster Freizeitbeschäftigungen berichten.
Ergebnisse

Tabelle 2: Soziodemographische Daten der Stichprobe

<table>
<thead>
<tr>
<th>Tabelle 2: Soziodemographische Daten der Stichprobe</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>Altersverteilung</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>3 - 4 Jahre</td>
</tr>
<tr>
<td>5 - 6 Jahre</td>
</tr>
<tr>
<td>7 - 8 Jahre</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th><strong>Zahl der Geschwister</strong></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th><strong>Berufsabildung der Mutter</strong></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Un- oder angelernte Arbeiterin</td>
</tr>
<tr>
<td>Facharbeiterin, Handwerkerin, Angestellte, Beamte</td>
</tr>
<tr>
<td>Höher qualifizierte oder leitende Angestellte oder Beamte</td>
</tr>
<tr>
<td>Akademikerin, größere Unternehmerin</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th><strong>Berufsabildung des Vaters</strong></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Un- oder angelernter Arbeiter</td>
</tr>
<tr>
<td>Facharbeiter, Handwerker, Angestellter, Beamter</td>
</tr>
<tr>
<td>Höher qualifizierter oder leitender Angestellter oder Beamter</td>
</tr>
<tr>
<td>Akademiker, größerer Unternehmer</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th><strong>Kinderbetreuung</strong></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Nur durch die Eltern</td>
</tr>
<tr>
<td>Kindergarten</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th><strong>Hobbys der Eltern</strong></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>ja</td>
</tr>
<tr>
<td>nein</td>
</tr>
<tr>
<td>Gesamt</td>
</tr>
</tbody>
</table>
3.2 Interpretation der Interviews zweier Familien

Im Folgenden werden exemplarisch vier Interviews interpretiert. Dafür wurde eine Familie ausgewählt, wo die Eltern nur wenig Kritik äußern, dann aber doch im Verlauf des Gespräches ein Bedarf an Unterstützung offensichtlich wird. Im Verlauf der Interpretation soll die vorgebliche Konfliktlosigkeit in dieser Familie bei einem offensichtlichen Konfliktpotential verdeutlicht werden. Im Vergleich dazu folgt dann die Interpretation des Gesprächs mit einer Familie, wo beide Elternteile ganz offen Kritik am Verhalten der Ärzte üben.

Diese Interpretationen werden verdeutlichen, dass eine umfassende Einschätzung der Belastung durch die Eltern nur dann vollständig möglich wird, wenn auch der Kontext ihrer familiären Lebensumstände berücksichtigt und erfasst wird.

3.2.1 Interpretation des Interviews mit 001-w


Sie ist 44 Jahre alt, trägt kurzes blondes Haar, ist schlank und ungeschminkt, nicht unattraktiv, aber eine eher unauffällige Erscheinung. Sie ist gelernte
Chemielaborantin aber seit über 20 Jahren Hausfrau. Schon zu Beginn des Gesprächs habe ich das Gefühl, dass sie zwar viel erzählt, aber sehr vorsichtig und ohne konkreten Inhalt antwortet. Die erste Frage nach ihren Vorahnungen beantwortet sie entsprechend. Im Grunde erhalte ich keine fassbare Antwort von ihr:

„Eine Vorahnung direkt nicht. Es gab aber ein komisches Gefühl, immer wenn ich sie gefüttert habe…. Aber ich habe gedacht, das täuscht, das Gefühl. Sie mochte das, sie hat das gerne gegessen und da war nichts. …Es war schon ein komisches Gefühl, aber sonst kann ich nichts dazu sagen….Kann ich auch nicht erklären, absolut nicht."

Als ich sie nach der Diagnoseeröffnung frage, erzählt sie zuerst nur ganz allgemein davon, wie es ihrer Tochter damals schlecht ging, sie selbst aber kaum involviert gewesen sei, da sie krank zu Hause lag. Wie sie von der Diagnose erfahren hat, will sie vergessen haben. Darüber kann sie eigentlich gar nichts berichten. Sie interpretiert meine Fragestellung sofort und sagt mir nur, dass sie solche Dinge einfach nur annehmen. Sie gibt dabei keine Gefühle preis und ich habe das Gefühl, dass sie diese auch nur als Schwäche betrachten würde.


Vielleicht verdrängt sie aber auch alle Erinnerungen an ihr erstes Diagnoseerleben, da sie möglicherweise verborgene Schuldgefühle hat, aufgrund ihrer initial mangelnden Verfügbarkeit für die schwerkrankte Tochter.

Nachdem ich nachgefragt habe, erzählt sie doch noch ein wenig über die Aufklärung durch die Klinikärzte. Dabei stellt sie alles als so perfekt dar, dass ich auch jetzt wieder das Gefühl habe, sie habe alle Schwierigkeiten und negativen Emotionen verdrängt. Sie äußert absolut gar keine Kritik. In dieser schwierigen Situation habe sie diese Diagnose einfach so akzeptiert, völlig auf sich allein gestellt, denn ihr Mann
habe sie ab dann nicht mehr unterstützt. Und auch der Haushalt und die anderen Kinder sind ihr keinesfalls zu einer Belastung geworden. Deutlich wird eine positive Beziehung zu ihrem Klinikarzt, dessen Geduld und Verfügbarkeit sie betont:


Informationsmaterial habe sie sich selbst besorgt und ein neuer Termin zur Besprechung wurde nicht vereinbart. Dass sie nur während der Visite kurz Zeit hatte, mal ein, zwei Fragen zu stellen, habe ihr gereicht. Auch diesbezüglich äußert sie keine Kritik, sondern gibt auch jetzt an, mit allem zufrieden zu sein.

„Das war die ganze Zeit in der Klinik, immer wenn er kam, dann habe ich Fragen gestellt. Und wenn er dann kam und guckte, wie es V. geht, als sie da noch stationär war…. So wie er Zeit hatte, so wie sich das ergeben hat. Wenn er so ans Bett kam, da kamen meistens auch immer nur ein, zwei Fragen."

Sie gibt zu, dass ihr schriftliche Informationen durchaus eine Hilfe gewesen wären, die aber verständlich geschrieben sein müssten. Sie habe nämlich viele Fremdwörter nachschlagen müssen. Doch als sie bemerkt, dass sie nun doch ein wenig Kritik geübt hat, betont sie schnell wieder, wie gut ihr doch der Arzt alles erklärt habe.

Ein Interesse an Selbsthilfegruppen habe sie damals noch nicht gehabt, jetzt erst nach einigen Jahren wünsche sie sich einen Austausch mit betroffenen Eltern.

„Damals hätte ich auch noch kein Interesse an Adressen von Selbsthilfegruppen gehabt, weil ich mit mir selber noch ganz viel zu tun hatte, überhaupt zu wissen, was los ist und zu verstehen, was los ist. Aber jetzt nach so vielen Jahren fange ich an, dass ich mich dafür interessiere und mal gucke. Ich gehe jetzt auch zu den PKU-Treffen und da spricht man ja dann auch mit Betroffenen, die einen dann auch mal weiterhelfen können oder man denen was erzählen kann. Damals war es noch zu früh.“

Hätte sie zum Zeitpunkt der Diagnosestellung gar keine große Belastung empfunden, sondern die Krankheit ihres Kindes gut akzeptieren können, so wäre doch eine weitere Unterstützung durch den Kontakt zu anderen Eltern sicher möglich und hilfreich gewesen. So lässt sich vermuten, dass sie sehr viel stärker betroffen war, als sie zugibt und zunächst wie unter Schock jedes Problem verleugnet hat. Unter diesen Umständen wäre Kontakt zu anderen Betroffenen für sie unakzeptabel gewesen, weil es sie mit der Realität konfrontiert hätte. Auch wenn sie nicht direkt zugeben möchte, wie schwierig ihre Situation zu dieser Zeit war, lässt es sich doch erahnen, unter welchem enormen Stress sie gestanden haben muss. Sie trägt die alleinige Verantwortung für die Behandlung der Tochter, kümmert sich um Haushalt und Familie (sie hat noch 3 weitere Töchter) und auch von den Angehörigen, wie Mutter und Schwester erfährt sie keinerlei Unterstützung. Das erfahre ich nebenbei, als ich sie frage, wer sie denn unterstützt habe:

„Niemand. Ich habe meiner Mutter und meiner Schwester schon davon erzählt, aber die haben zwar zugehört, aber da konnten die wohl nichts mit anfangen, denke ich. Richtig Unterstützung, nö... Die sind ja heute noch so, dass sie sagen, ach das arme Kind darf das und das nicht essen. Ich sage dann, das ist nichts Schlimmes. Das finde ich dann nicht als Unterstützung, wenn ich ständig so ein Mitleidsding dann rüber krieg, aber na gut, das ist so. Die kennen das ja auch nicht. Daher ist es eben so, das man dann so denkt, glaube ich mal.“


Die Belastung heute lässt sich auch erahnen, als sie davon erzählt, wie es ihr gehe, wenn ihre Kinder an banalen Infekten erkranken. Durch ihre Erfahrungen ist sie außer sich vor Angst, weil sie weiß, was eine Unterzuckerung bedeuten kann.

„… zu dem Kind hoffentlich nicht zu doll, muss ich ehrlich sagen, weil das ist ja auch noch das Kleinste und wenn sie da irgendetwas haben, gerade Erbrechen oder so alles, was für den Stoffwechsel nicht so gut ist, da reagieren wir schon schneller. Da reagiere ich empfindlich drauf. Doch, das hat sich schon verändert. Wenn sie sagt, ihr ist schlecht, dann wird mir auch schlecht. Also dann merk ich schon, dann kommen wieder so Erinnerungen hoch. Ich glaube, das wird einfach so bleiben. Das ist normal, glaube ich. Sonst behandle ich sie nicht anders.“

Hier zeigt sie erstmalig deutliche Angst und Sorge und gibt zu dass sie manchmal übersensibel reagiert. Am Ende fasst sie aber wieder alles als normale Reaktion zusammen.

Ich frage sie, ob sie sich durch die Diagnose verändert habe. Wiederum stellt sie nur ganz sachlich fest, dass sie mehr rechnen müsse. Eigentlich hatte ich nach sozialen oder emotionalen Veränderungen gefragt. Darüber möchte sie aber anscheinend keine Auskunft geben.

„…ich glaube nicht. Ich rechne mehr als sonst, weil wir das Eiweiß alles ausrechnen müssen. Mir schwirren nur noch Zahlen durch den Kopf, weil man ja nachher alles im
Ergebnisse

Kopf hat. Verändert hat sich nur, wenn man einkaufen geht, man guckt eben immer nach Eiweißgehalt und ich rechne unterwegs schon alles aus…”


„Das einzige, was mich stört, wenn die Verwandtschaft immer Mitleid mit dem Kind hat. Das ist das Einzige, was mich stört, aber sonst, nee. Wenn man irgendwohin kommt und da ist ein Geburtstag oder so und wir bringen eigenen Kuchen mit zum Beispiel, dann guckt jeder schon, ach die Armen dürfen nur den Kuchen essen. Ja, aber ich versuche ja trotzdem, dass er gut schmeckt, und er schmeckt ja dann auch gut. Und es traut sich keiner ran. Ich sage, ihr dürft ruhig alle davon mitessen. Das ist doch kein Problem. Und da kommt immer so, oh die armen Kinder, und das finde ich
ergebnisse


Selbst im engen Familienkreis scheint es ihr nicht überzeugend zu gelingen, die Erkrankung als problemlos und ihre Kinder als „ganz normal“ darzustellen. Sie möchte, dass andere ihre Sorgen und Probleme gar nicht wahrnehmen, so als wäre die Erkrankung der Kinder gar nicht real.

Am Ende des Gesprächs, nachdem sie ein wenig Vertrauen zu mir gefasst hat, berichtet sie dann doch noch über Probleme, die sie im Umgang mit den Ärzten hat. Sie hört gar nicht wieder auf mit ihrer Erzählung, anscheinend nutzt sie die Gelegenheit, ihrem Unmut endlich einmal Luft zu machen und ihre Ängste und Befürchtungen einmal äußern zu können.

Ergebnisse

Kostenfrage, schätze ich mal. …Aber, dass Eltern sich da Gedanken machen ist
doch normal, finde ich. ….Dann fühle ich mich nicht ernst genommen, und das finde
ich schade. Gut, das ist jedes Mal ein anderer Arzt gewesen, der das gesagt hat,
aber irgendwie finde ich das schade. Und über so etwas ärgere ich mich dann. Da
bin ich dann ärgerlich. Das sag ich dann meistens auch irgendwann auch. Also, das
schluck ich nicht nur runter. Zum passenden Moment sag ich das dann auch.“

Jetzt kann sie sogar eingestehen, darüber ärgerlich zu sein. Je länger unsere
Unterhaltung dauert, umso eher ist sie bereit auch zuzugeben, dass nicht immer
alles optimal verlaufen ist. Trotzdem versucht sie bis zu letzt, Verständnis für
jegliches, für sie auch manchmal hinderliches Verhalten aufzubringen.

„Ich denke aber auch, wenn man als Arzt irgendwo rumschwirrt in der Klinik, sag ich
mal, da hat man hier und da und jenes. Und dann ruft dann wieder so eine Mutter an
und will irgendetwas wissen. So denk ich, dass die manchmal überlastet und genervt
sind und deswegen frage ich wahrscheinlich eher die Ernährungsberater. Ja, es gab
Ärzte, die sich ein bisschen genervt fühlten. Doch die gibt es vereinzelt auch
zwischendurch. Ich mag nicht so gerne nerven. Wahrscheinlich bin ich zu
zurückhaltend, vielleicht sollte ich mir mehr nerven. Vielleicht war es auch nur mein
Gefühl, ich kann es nicht sagen.“

Sie fühlt sich verantwortlich, dass die Ärzte sich genervt fühlen oder, wenn sie zu
wenig Unterstützung bekommt, gibt sie sich auch die Schuld, dass sie nicht genug
nachgefragt hat und nicht nerven wollte.

„Auch wenn es so um Nachfragen ging, dass für mich mal ein Brief geschrieben
wird, der jetzt an die Behörde ging. Dann hab ich bei der Behörde nachgefragt und
dann haben die zu mir gesagt, die haben da schon ein paar Mal angeschrieben und
wir kriegen keine Antwort. Da hat man schon das Gefühl, die sind völlig entnervt,
oder so. Ich habe es dann nicht gemacht, aber die Behörde hat nachgefragt. Ja,
dann mag ich dann auch nicht mehr fragen. Dann frage ich auf Umwegen, irgendwie
versuche ich dann anders da hin zu kommen. Aber das ist wahrscheinlich einfach
meine Art, ich bin eben so. Anders wäre es sicher für einen einfacher gewesen, aber

Ihr Verständnis für die Anderen hindert sie daran, ihre eigenen Bedürfnisse richtig wahrzunehmen. Sie gibt sich für die Schwierigkeiten lieber selbst die Schuld und entschuldigt permanent das Verhalten der Anderen, auch wenn sich das Ausmaß ihrer Empörung in Nebensätzen erschließen lässt.


Die Verantwortung für die gesamte Behandlung sowie alle notwendigen Entscheidungen und die Einhaltung der Ernährungstherapie liegt ganz allein in ihrer Hand. Trotzdem fühle sie sich keineswegs überfordert.

Nach diesem Gespräch habe ich das Gefühl, sehr wenig über sie erfahren zu haben. Wenn Frau X kritisch wird, weicht sie häufiger in die „man- Form“ oder Allgemeinsätze aus, was auch in der Schilderung ihres Beziehungserlebens zum wenig unterstützenden Partner deutlich wird. Im Grunde hat sie mir vermittelt, dass alles relativ problemlos laufe, dass sie zwar die meiste Verantwortung trage, aber trotzdem alles im Griff habe. Ich glaube, dass sie mir ihre Erfahrungen stark beschönigt hat und negative Emotionen weitgehend vermeidet bzw. durch kognitive Affektbewältigungsstrategien (Erklärungen für das störende Verhalten anderer suchen) abwehrt. Es bleiben bei mir Zweifel, ob sie mit ihrer Strategie, Probleme einfach nicht wahrhaben zu wollen, auch wirklich immer gut zu recht kommt.


3.2.2 Interpretation des Interviews mit 002-w


Nachdem er im Garten seine Fragebögen ausgefüllt hat, haben wir uns im Wohnzimmer unterhalten und dabei habe ich das Interview aufgezeichnet. Vorahnungen habe er nicht gehabt. Er beschreibt die Erkrankung der Tochter als hochakut und er habe damals große Angst gehabt, sie könne daran versterben. Da seine Frau gerade zu dieser Zeit an Scharlach erkrankt war, musste er allein während dieser schwierigen Phase seiner Tochter im Krankenhaus beistehen.

„Sie ist damals zusammengebrochen. Sie hatte erst Erbrechen gehabt, eben Symptome, die man bei einer Grippe oder beim Virus so hat und das wurde nicht besser. Sie trank ja nichts und dann trocknete sie fast aus und wie gesagt, war sie schon fast weggetreten und dann war es auch höchste Zeit, dass wir zum Kinderarzt gegangen sind. Und ich hatte schon da das Gefühl, dass sie uns jetzt stirbt wahrscheinlich.“

Die Diagnosestellung ist dann für ihn gar nicht mehr so konkret erinnerbar. Da es seiner Tochter sehr schlecht ging, war er zuerst nur damit beschäftigt, diese Situation zu verarbeiten. Die Untersuchungen hatten angedauert und so wurde die Ursache der akuten Entgleisung immer mehr eingegrenzt und er konnte sich langsam an den Gedanken gewöhnen, seine Tochter habe eine chronische Stoffwechselerkrankung. Doch so ganz auf sich gestellt, war er von der Situation dann doch ziemlich überfordert.

„Sie hatte eben einen Kollaps und so, und man wusste nicht genau, was es war. Am Anfang hieß es, sie hat diese Stoffwechselkrankheit, und es ging ja dann erst über Monate und Wochen, wie wir uns darauf vorbereiten mussten….Aber wie gesagt, ich
Ergebnisse


Er gibt zu, wie stark er sich doch belastet gefühlt hat und dass ihn diese Situation einfach überfordert hatte. Es scheint demnach für ihn eine totale Ausnahmesituation gewesen zu sein, denn im normalen Alltag liegt die Verantwortung für die Kinder bei seiner Frau. Zusätzlich belastend war es für ihn, von den Ärzten wiederholt auf ein mögliches Verwandtschaftsverhältnis zu seiner Frau angesprochen worden zu sein. Diese Aussagen beschäftigen ihn stark, zumal später, nach Abschluss der Untersuchungen auch noch bei 2 weiteren seiner Töchter die Erkrankung diagnostiziert wurde.

„Dann wurde eben gesagt, dass es eine Stoffwechselkrankheit ist. Und welche das war, das haben sie mir, glaube ich, auch nicht so gesagt. Prof. K. hatte nur eben mich gefragt, ob ich verwandt bin mit meiner Frau. Da war ich so perplex, was soll ich denn da sagen? Das ist meine Frau, wir sind ja nicht Bruder und Schwester z.B.... Das sind die Gene von meiner Frau und mir, die dafür verantwortlich sind. Unsere erste Tochter zum Beispiel, die hat das nicht. Nur die anderen drei. Das war ja das Merkwürdige. Deswegen, wenn meine Frau und ich Bruder und Schwester wären, dann hätte das erste Kind das wahrscheinlich auch. Da kann ich ja nichts für. Sicher hat man darüber mal nachgedacht, ich möchte auch gar nicht wissen, ob da meine Frau meine Schwester ist oder so. Das kann ja gar nicht sein. Das kann ja nicht sein, dass man dafür verurteilt wird, auch, wenn das tatsächlich so ist. Okay, die Ärzte müssen das fragen, ich bin denen deswegen auch nicht böse gewesen oder so. Aber es war schon ein komisches Gefühl, dass er einen das gefragt hat."

Hier stellt er sich der Schuldfrage. Er schlussfolgert dann, dass, selbst wenn ein Verwandtschaftsverhältnis zu seiner Frau bestünde, er doch keine Schuld für die Erkrankung seiner Kinder trage, da er darüber keinerlei Kenntnisse besitze. Es war ihm sehr unangenehm, so vor den Ärzten dazustehen und sich rechtfertigen zu müssen. Implizit klingt sogar die Befürchtung an, ohne eigene Kenntnisse in einem
Ergebnisse

inzestuösen Verhältnis zu seiner Frau zu stehen und „Kinder mit der Schwester gezeugt“ zu haben. Er fühlte sich beschuldigt, unbewusst aber evtl. auch schuldig.

Es ist sehr fraglich, ob Herr X. aufgrund seiner großen emotionalen Bewegung und Angst bei dem Diagnosegespräch die sachbezogenen Informationen aufnehmen konnte. Seinen Erzählungen nach, war dieses Gespräch für ihn nicht so verlaufen, dass er sich anschließend über die Diagnose, die folgende Therapie und die Konsequenzen aufgeklärt fühlte. Er war sichtlich erleichtert, als seine Frau wieder gesund genug war, um ihn im Krankenhaus völlig zu entlasten. Diese Verantwortung war er vorher nicht gewohnt und dieser war er dann auch überhaupt nicht gewachsen.

„Ich war auch völlig durch den Wind. Das hat mich total angegriffen, habe immer nur so die Hälfte mitgekriegt. Das hat man erst wahrgenommen, wie das schon ein paar Tage her war, wie sie dann schon von der Intensivstation wieder runter kam….Fragen habe ich nicht gestellt, als ich die Diagnose erfahren habe. Das war an demselben Tag und so. Und die Tage später ist meine Frau… Die hat dann meistens damit zu tun gehabt, weil sie auch mit den Ärzten viel besser klar kommt….Schriftliche Informationen wären vielleicht schon sinnvoll gewesen. Bloß an dem Tag hätte man mir geben können, was man wollte….An dem Tag hätte ich keine weiteren Informationen zu Telefonnummern und von Selbsthilfegruppen haben wollen. Erst wenn man sich bewusst geworden ist, was eigentlich ist. Dann hat man auch nachgefragt, dann kam schon eine Information. Das ist schon alles in Ordnung.“

Er betont mehrfach, dass alles gut gelaufen ist und er niemand einen Vorwurf macht. Die Unterstützung, die er gebraucht hat, wurde im ja dann auch glücklicherweise von seiner Frau zuteil. Dadurch hatte er auch gar nicht das Gefühl, noch zusätzlich von außen Unterstützung nötig zu haben. Auf meine Frage, wer ihn zusätzlich unterstützt habe, antwortet er demzufolge:

Informationen geholt und so. Und so viel ich weiß und was sie mir erzählt hat, ist sie da ausreichend informiert worden. Soweit die Ärzte überhaupt wussten, wie gesagt, die Krankheit ist nicht so… Dass meine Frau mich entlastet hat, darüber war ich schon sehr froh:"

Am Ende des Gesprächs erzählt er, was ihm geholfen hat, die Diagnose zu verarbeiten. Er sagt mir, dass es für ihn wichtig ist, mit anderen betroffenen Eltern zu sprechen und den Ärzten zu vertrauen.


Auch von seinen Zweifeln spricht er. Ihm falle es nicht leicht, die Ernährungsbeschränkungen der Kinder immer für sinnvoll zu erachten und die konsequente Einhaltung der Therapie zu unterstützen. Auch hier entlastet ihn seine Frau völlig.


Ganz klar scheint ihm selbst aber nicht zu sein, dass er nur aufgrund der Entlastung durch seine Frau und die Abtretung der Verantwortung in medizinischen Fragen, die Diagnose einigermaßen verarbeiten konnte. Auch jetzt hat er noch große Schwierigkeiten, die Diagnose zu akzeptieren und seine Kinder in der notwendigen und für sie doch so wichtigen Therapie ausreichend zu unterstützen.


Der Vater im vorliegenden Beispiel hat große Schwierigkeiten, die Diagnose seiner Tochter zu verarbeiten. Seine depressive Verfassung erschwert ihm dabei den Umgang mit der Erkrankung. Nur weil seine Partnerin ihn völlig entlastet und ihm die Verantwortung bezüglich der Therapie abnimmt, ist es ihm so einigermaßen möglich, die Erkrankung seiner Kinder zu akzeptieren. Herr X. erkennt die Bedeutung der
Ergebnisse

Entlastung durch seine Partnerin explizit an, was vermutlich zur Stabilität der Paarbeziehung beiträgt und Konflikte im Miteinander minimiert. Leider unterstützt er im Alltag seine Frau kaum, was diese dezent kritisch bewertet. In dieser Familie sind die Rollen traditionell verteilt. Der Mutter obliegt die Verantwortung für Haushalt und Kinder und der Vater kümmert sich um die ökonomische Sicherheit der Familie. Nur solange, wie diese Aufgabenteilung funktioniert, die Mutter ihr konfliktvermeidendes Coping aufrecht erhält und den Alltagsbelastungen standhält, wird eine Anpassung dieser Familie an die Erkrankung der Kinder funktional bleiben. Die Bewältigung der Diagnose und die Einhaltung der Therapie sind also unmittelbar vom Coping der Mutter abhängig. Jede zusätzliche Belastung, evtl. auch Auffälligkeiten in der körperlichen oder psychischen Entwicklung der Kinder und eine folgende Dekompensation der Mutter, könnte potentiell die Ressourcen zur Krankheitsbewältigung überfordern und die Stabilität der Familie gefährden.

3.2.3 Interpretation des Interviews mit 003-m


„Das war eher ein schleichender Prozess. Das kann so nach und nach. Es war zwar relativ schnell klar, dass es eine Stoffwechselerkrankung ist, nur nicht welche und mit welchen Konsequenzen. So hatte ich mir schon die schlimmsten Sachen angelesen, sodass die letzte Diagnose eher eine Erlösung für mich war. So besteht Hoffnung auf Heilung oder zumindest Besserung. “
Die Diagnoseeröffnung war für sie demzufolge auch nicht der schlimmste Moment. Durch die verzögerte Diagnosestellung konnte sie sich einerseits gut informieren, war aber auch auf das Schlimmste gefasst.

„Wir waren gut vorbereitet, da ich im Internet schon recherchiert hatte. Dadurch war es nicht so ein großer Schock. Es war schon lange klar, dass das Kind etwas hat und wir wollten nun genau wissen, mit welchen Konsequenzen wir zu rechnen haben und ob es Hoffnung gibt. Also ein relativ entspanntes Gespräch… Nein, es war nicht das Schlimmste. Schlimmer war die Ungewissheit (das Siechende), bis die Diagnose gestellt wurde.“

Ihr Wunsch, soviel wie möglich über die Erkrankung zu erfahren, macht deutlich dass sie bereit ist, sich mit der Diagnose auseinander zu setzen und Verantwortung zu übernehmen. Es ist aber auch offensichtlich, dass das Informationsangebot durch das medizinische Personal nicht vollständig ihren Ansprüchen genügt hat.

„Dann hatten wir einen Termin zur Diagnoseeröffnung, wo man uns mitgeteilt hat, dass es sich um Glykogenose Typ 9 handelt und was das dann ausmacht. Der Arzt hat schon versucht, uns das mit dem Stoffwechsel genau zu erklären. Trotzdem war uns dann zu Hause vieles überhaupt nicht klar. In dem Gespräch habe ich auch nur ganz oberflächlich Fragen gestellt. Damals habe ich nicht gezweifelt, sondern bin rausgegangen und habe gedacht, ich weiß jetzt, was bei ihm nicht stimmt. Wenn ich im KH dann nachgefragt habe, wurde oft gesagt, dass wird jetzt zu kompliziert, dass können wir nicht mehr erklären. Natürlich verstehe ich es nicht, wenn es mir die Ärzte nur mit Fachausdrücken erklären. Z.B. wollte ich verstehen, was die Ursache für den Gendefekt ist und ob der Gendefekt noch weitere Auswirkungen und Folgen haben kann. Nach längerem Drängen hat sich dann aber doch noch mal der Prof. Zeit genommen und uns viel erklärt.“

Auch hätte sie sich mehr Aufklärung über die Ursache der Erkrankung gewünscht. Frau Y. ist sehr interessiert und gut informiert. Ihre Fragen an die Ärzte waren bestimmt eine Herausforderung, da auch ihre Motivation und ihr Intellekt recht hoch sind.
„Die Ursache seiner chronischen Erkrankung ist ein „Geburtsfehler“, also ein Gendefekt. Uns ist trotzdem nicht klar, ob dieser Defekt noch weitere Konsequenzen haben kann und wie es zu dieser Genveränderung gekommen ist.“

Unzureichend schätzt sie auch das Informationsmaterial ein, dass ihr angeboten wurde. Sie findet, dass es hilfreich wäre, wenn man Broschüren bekäme, die die gegebenen Informationen noch einmal zusammenfassen würden.

„Erst in der Ernährungssprechstunde haben wir Informationsmaterial bekommen. Es wäre aber auf jeden Fall hilfreich gewesen, nach dem ersten Gespräch schriftliches Material zu haben, um die Informationen noch einmal nachlesen zu können.“

Aber auch weitere Hilfsangebote habe sie nicht erhalten. Sie glaubt, dass die Seltenheit der Erkrankung die fehlende Unterstützung rechtfertigt. Auf die Frage, ob sie es sinnvoll findet, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben, äußert sie deshalb:

„Auf jeden Fall. Unsere Krankheit ist aber eher selten, sodass es solche Hilfsangebote gar nicht gibt.“

Kritisch betrachtet sie auch den Behandlungsbeginn und den Ablauf der nachfolgenden Untersuchungen im Krankenhaus. Ihre Argumente wirken nachvollziehbar und machen deutlich, welche Belastung ihr und dem Kind zugemutet wurde.

„Die vielen Untersuchungen, die langen Krankenhausaufenthalte waren eine große Belastung für uns. Ständig wurden Tests gemacht und zwischenzeitlich war die Planung einfach schlecht. Ich wurde zu Untersuchungen bestellt und dann kamen die Ärzte nicht, weil sie etwas anderes Wichtiges vor hatten, zu Vorlesungen mussten o.ä.. Das war eine schreckliche Zeit. Immer wieder musste ich nachfragen, wann denn jetzt jemand kommt. Bestimmt war es sinnvoll, die Untersuchungen zu machen, aber die ganze Planung war ziemlich schlecht.“
Dazu kommt noch, dass sie als Mutter auch den wesentlichen Teil der Verantwortung trägt. Sie fühlt zwar, dass ihr Mann sie so gut wie möglich unterstützt, dass aber die Belastung ziemlich groß war und ihre ganze Kraft erfordert hat.

„Ja, ich musste mich um vieles selber kümmern. Da mein Mann gearbeitet hat, war ich die meiste Zeit mit J. allein im KH. Ich konnte zwar mit meinem Mann über alles sprechen, aber die Verantwortung liegt im Wesentlichen bei mir.“

Diese starke Herausforderung beschreibt sie noch einmal, als ich sie frage, welche Ratschläge sie anderen betroffenen Eltern geben würde.

„Ich finde es wichtig, dass man sich nicht unterkriegen lässt. Wenn man etwas nicht versteht, sollte man unbedingt nachfragen. Die Ärzte wissen auch nicht alles und wenn man Zweifel hat, sollte man die auch ansprechen, auch wenn es anstrengend ist. Ganz oft ist es notwendig, für die Therapie zu kämpfen und dabei darf man sich nicht entmutigen lassen.“

Ich frage dann, welchen Einfluss die Erkrankung auf ihr Leben und ihre Partnerschaft habe. Auch hier wird deutlich, welcher enorme Druck auf ihr liegt und wie stark sie sich subjektiv belastet fühlt.


Trotz all ihrer Kritik und der Herausforderungen macht Frau Y. doch glaubhaft, sich durch die Erkrankung des Kindes weiterentwickelt zu haben. Eine Adaptation scheint gelungen, wenn sie auch Anstrengung und Veränderung bedeutet. Obwohl die Unterstützung seitens des medizinischen Personals eher unzureichend war, ist
es der Mutter gelungen, die Erkrankung des Kindes zu verarbeiten und ihren Alltag entsprechend den Erfordernissen anzupassen. So schätzt sie am Ende des Gesprächs ihre persönliche Veränderung folgendermaßen ein:

„Ich finde, ich bin mutiger und aufgeschlossener geworden. Die Herausforderung hat mich stark gemacht. Ich lasse mir nicht mehr alles gefallen und sage öfter meine Meinung.“

3.2.4 Interpretation des Interviews mit 004-m


„Das war ein schleichender Prozess. So habe ich mich innerlich darauf eingestellt, dass irgendetwas nicht in Ordnung sein muss. Als ich das erste Mal die Diagnose gehört habe, dachte ich aber trotzdem, wieso er und welche Konsequenzen hat das. Ich war ratlos, hatte tausend Fragen, konnte aber noch keine einzige stellen."

Auch für ihn war deshalb die Diagnosestellung gar nicht der schlimmste Moment. Durch die langsame Adaptation scheint eine Verarbeitung eher zu gelingen. Schwierig ist es für den Vater aber trotzdem zu akzeptieren, dass die Erkrankung nicht heilbar ist.
„Nein, schlimmer war die Ungewissheit vorher. Einen Schreck habe ich bekommen, als ich erfuhr, dass es eine genetische Ursache gibt und somit nicht so einfach zu heilen ist. Aber es gab auch Erleichterung, da man jetzt wusste, was es war und so eine Hoffnung besteht, doch etwas dagegen tun zu können.“

Herr Y. erzählt davon, dass es für ihn wichtig war, mit verschiedenen Menschen aus seinem Umfeld darüber zu sprechen.

„Ich habe mit so ziemlich jedem darüber gesprochen, mit Arbeitskollegen und Freunden… Erstens hatte ich das Bedürfnis und dann ist es auch oft nötig, Erklärungen für ein Zuspätkommen oder Fehlen bei der Arbeit zu erklären.“

Auch er hätte von einer schriftlichen Zusammenfassung der Informationen profitiert und kritisierte, dass sie kein Informationsmaterial erhalten haben.

„Nein, nur was meine Frau im Internet recherchiert hatte. Infomaterial über die Krankheit hätte ich aber sinnvoll gefunden, damit man sich nicht alles selbst zusammen suchen muss.“


„Das wäre sicher damals noch zu früh gewesen. Erst mal will man sich darüber informieren, was das Kind nun eigentlich hat und was das bedeutet. Erst wenn man dann einen gewissen Wissensstand hat, ist es sinnvoll sich darüber mit anderen auszutauschen.“

Die Belastung der Familie wird auch deutlich, als ich ihn nach Unterstützungsangeboten befrage. Obwohl die Familie ganz offensichtlich Schwierigkeiten mit der Adaptation hatte, wurde keine professionelle Hilfe angeboten.
„Wir haben versucht, uns gegenseitig aufzubauen. Kein Arzt und keine psychologische Hilfe wurden angeboten oder genutzt."


„Die Aussagen der Ärzte, was die Krankheit bewirken kann, machen einem schon Angst. Das die Ablagerung des Zuckers in den Muskeln zum Tode führen kann, dass sich die Leber vergrößern oder er kleinwüchsig bleiben kann. Beim einem Gespräch haben wir den Arzt gefragt, wie groß das Risiko sei bei einer erneuten Schwangerschaft. Damals hieß es, dass würde auf gar keinen Fall zutreffen, die Chance sei eins zu einer Million. Ein halbes Jahr später, als meine Frau wieder schwanger war, hieß es nun die Wahrscheinlichkeit bei einem Mädchen sei eins zu vier und bei einem Jungen eins zu zwei."

Im weiteren Verlauf des Gesprächs wird er immer mutiger, dass Verhalten der Ärzte zu kritisieren. Seine Argumente wirken auf mich glaubhaft und seine Enttäuschung ist nachvollziehbar.

„Die Ärzte hätten uns früher deutlich mehr erzählen müssen und im KH sich intensiver um das Ganze kümmern müssen. Die Ärzte hatten oft keine Zeit, sie haben stets gewechselt… Im KH war alles sehr unkoordiniert. Viele Untersuchungen wurden unnötig gemacht, sodass unser Kind die doppelte Zeit im KH verbracht hat, die erforderlich gewesen wäre. Vieles ist dort schief gelaufen, weil die Ärzte zu abgesprochenen Terminen nicht kamen. Bei einem Hungertest hatte sich z.B. keiner gekümmert und so war unser Kind schon völlig unterzuckert. Wer weiß, was passiert wäre, wenn wir den Test nicht selbst abgebrochen hätten."
Im Anschluss äußert Herr Y. dann noch, dass es hauptsächlich der Verdienst seiner Frau war, dass die Aufklärung so gut verlaufen ist. Nicht nur die Informationen, sondern auch die Verantwortung für den richtigen Verlauf der Therapie läge im Wesentlichen in ihrer Verantwortung.

„Die Behandlung während der Untersuchungen im KH war eher eine Katastrophe. Eine Behandlung dann gab es ja nicht, nur die Ratschläge der Ärzte, die Therapie bei akuten Unterkühlungen und später die Ernährungsberatung. Die Empfehlungen regelmäßig zu ernähren, eine Nachtmahlzeit zu geben und sonst nichts weiter beachten zu müssen, finde ich heute noch richtig, denn damit leben wir gut.“

Ganz im Vordergrund bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung steht beim Vater die Hoffnung auf eine eher unrealistische Heilung. Im Grunde erwartet er dabei weniger von den Ärzten oder von wissenschaftlichen Forschungsergebnissen, als dass er auf den Zufall und das Glück hofft. Die Aussagen der Ärzte waren nicht immer zuverlässig, er schlussfolgert also daraus, dass Ärzte sich irren können, die Diagnose nicht sicher ist und eine Heilung nicht unvorstellbar sein muss.

„Wenn alles so bleibt, wie es ist, mache ich mir keine schwerwiegenden Sorgen. Aber man weiß es eben nicht. Natürlich ist immer diese latente Angst, dass sich das Krankheitsbild irgendwann verändert. Insofern sind wir sehr froh, dass wir regelmäßig zu den Untersuchungen ins KH müssen und es besteht die Hoffnung, dass unser Kind nach abgeschlossener Pubertät vielleicht auch ganz normal leben kann.“

Als ich ihn frage, welche Ratschläge er anderen betroffenen Eltern geben würde, äußert er sich deshalb folgendermaßen:

„…das Kind genau zu beobachten, wie es sich entwickelt und es regelmäßig untersuchen zu lassen…nicht alles zu glauben, was die Ärzte behaupten und seinen eigenen Standpunkt zu vertreten…beharrlich nachzufragen und im KH darauf zu bestehen, dass jemand kommt und dass einem jemand hilft.“
Es wird auch hier ganz deutlich, dass sein Vertrauen in die Ärzte nachhaltig gestört ist, und er sich im Wesentlichen nur auf seine Frau stützt. Das die Belastung durch die Erkrankung des Kindes auch für ihn stark ist, bringt er in den folgenden Äußerungen zum Ausdruck.

„Es ist immer die Angst da, dass man irgendetwas falsch machen könnte. Der Erziehungsansatz ist zum Teil völlig über den Haufen geworfen wurden. Das Hauptproblem ist, wenn das Kind nichts essen will, dass wir dem Kind das Essen reinprügeln müssen. Außerdem hat man immer Angst, wenn das Kind irgendetwas, z.B. einen Virus hat. Sonst behandle ich ihn nicht anders. Die nächtliche Unruhe ist auch ein Problem, da man nicht richtig tief schläft, aus Angst, den Zeitpunkt für die Nachtmahlzeit zu verpassen. Die Verantwortung für die Kinder schweißt natürlich mit meiner Frau zusammen.“

Im Interview mit dieser Familie wird deutlich, wie ein gestörtes Arzt-Patienten-Verhältnis die Verarbeitung der Diagnose durch die Eltern noch zusätzlich erschweren kann. Beide geben an, die Erkrankung des Kindes als schwierig und belastend empfunden zu haben. Beide stimmen auch damit überein, dass die Unterstützung durch medizinische, psychologische und soziale Angebote unzureichend war.

Im Gießentest erscheinen beide Eltern völlig unauffällig und auch im CBCL schätzen sie übereinstimmend ihr Kind als normal und wenig beeinträchtigt ein. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass die Bewältigung der außerordentlichen Belastung nur dadurch gelungen ist, dass die familiären und persönlichen Voraussetzungen in dieser Familie so optimal sind. Eine Familie mit instabilen sozialen Verhältnissen, in der zusätzliche Belastungen vorliegen, hätte unter diesen Umständen die Verarbeitung und Adaptation nicht in dieser Weise bewältigen können.
3.3 Beschreibung der Kategorien der Interviews


Im Folgenden werden zuerst immer die Definitionen der einzelnen Kategorien vorangestellt. Dann erfolgt eine tabellarische Darstellung der erfassten Daten, die im Anschluss ausführlich erläutert werden.

Die Fallnummern wurden folgendermaßen festgelegt:
Ungerade Ziffern stehen für die Mütter, den Vätern wurde entsprechend die folgende gerade Zahl zugeordnet. „w“ und „m“ steht für das Geschlecht der Kinder.

3.3.1 Angaben der Eltern zum retrospektiven Diagnoseerleben

3.3.1.1 Kategoriendefinition zum retrospektiven Diagnoseerleben

Prozess der Diagnosefindung:
- Hatten die Eltern eine Vorahnung, dass ihr Kind krank ist?
- Erfolgte die Diagnosestellung nach kurzer Zeit oder zeitverzögert?
- Fürchteten die Eltern, ihr Kind könne sterben?

Diagnosestellung:
- War die Diagnoseeröffnung rückblickend der schlimmste Moment?
- Durch wen und wie haben sie die Diagnose erfahren? (allein?, vom Partner?)
- Haben die Eltern Fragen stellen können?
- Was empfanden die Eltern initial? (Erleichterung?, Hoffnung?
  Oder hatten sie vorrangig Bewältigungs- und Verarbeitungsprobleme?)
**Ergebnisse**

**Informationsbedarf:**

- War das Informationsangebot ausreichend?
- Haben die Eltern selbst recherchiert? Wenn ja, wie?
- Haben sie auch schriftliche Informationen erhalten?

**Tabelle 3: Kategorien der Interviews zum Diagnoseerleben (Teil 1)**

<table>
<thead>
<tr>
<th>FNr.</th>
<th>Diagnosefindung</th>
<th>Diagnoseerleben</th>
<th>Infobedarf</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>001-w</td>
<td>keine Vorahnung</td>
<td>Diagnose nicht so schlimm</td>
<td>Info ausreichend</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>schnelle Diagnosefindung</td>
<td>vom Partner erfahren</td>
<td>eigene Recherche (Bücher)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>akut lebensbedrohlich</td>
<td>Hoffnung</td>
<td>schriftlich wäre gut</td>
</tr>
<tr>
<td>002-w</td>
<td>keine Vorahnung</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten</td>
<td>Info ausreichend, wenig aufgenommen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>schnelle Diagnosefindung</td>
<td>war mit Arzt allein</td>
<td>Recherche durch Partner</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>akut lebensbedrohlich</td>
<td>Bewältigungsprobleme</td>
<td>schriftlich wäre gut</td>
</tr>
<tr>
<td>003-m</td>
<td>keine Vorahnung</td>
<td>Diagnose nicht so schlimm</td>
<td>Info nicht ausreichend</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>langsame Diagnosefindung</td>
<td>war mit Arzt allein</td>
<td>eigene Recherche (Internet)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>akut lebensbedrohlich</td>
<td>Hoffnung und Erleichterung</td>
<td>schriftlich wäre gut</td>
</tr>
<tr>
<td>004-m</td>
<td>keine Vorahnung</td>
<td>Diagnose nicht so schlimm</td>
<td>Info nicht ausreichend</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>langsame Diagnosefindung</td>
<td>vom Partner erfahren</td>
<td>Recherche durch Partner</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>akut lebensbedrohlich</td>
<td>Hofnung und Erleichterung</td>
<td>schriftlich wäre gut</td>
</tr>
<tr>
<td>005-m</td>
<td>keine Vorahnung</td>
<td>Diagnose nicht so schlimm</td>
<td>Info ausreichend</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>schnelle Diagnosefindung</td>
<td>vom Partner erfahren</td>
<td>eigene Recherche (Internet)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Hoffnung und Erleichterung</td>
<td>schriftlich war gut</td>
</tr>
<tr>
<td>006-m</td>
<td>hatte Vorahnung</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten</td>
<td>Info ausreichend</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>schnelle Diagnosefindung</td>
<td>Diagnose selbst gestellt</td>
<td>eigene Recherche (Internet)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Bewältigungsprobleme</td>
<td>schriftlich war gut</td>
</tr>
<tr>
<td>007-m</td>
<td>keine Vorahnung</td>
<td>Diagnose nicht so schlimm</td>
<td>Info ausreichend</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>schnelle Diagnosefindung</td>
<td>war mit Arzt allein</td>
<td>eigene Recherche (Internet)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Hoffnung und Erleichterung</td>
<td>schriftlich war gut</td>
</tr>
<tr>
<td>008-m</td>
<td>keine Vorahnung</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten</td>
<td>Info ausreichend</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>langsame Diagnosefindung</td>
<td>vom Partner erfahren</td>
<td>eigene Recherche (Internet)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>akut lebensbedrohlich</td>
<td>Bewältigungsprobleme</td>
<td>schriftlich war gut</td>
</tr>
<tr>
<td>009-m</td>
<td>keine Vorahnung</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten</td>
<td>Info nicht ausreichend</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>langsame Diagnosefindung</td>
<td>war mit Arzt allein</td>
<td>eigene Recherche (Internet)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Bewältigungsprobleme</td>
<td>schriftlich war gut</td>
</tr>
<tr>
<td>010-m</td>
<td>hatte Vorahnung</td>
<td>Diagnose nicht so schlimm</td>
<td>Info nicht ausreichend</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>langsame Diagnosefindung</td>
<td>war mit Arzt allein</td>
<td>eigene Recherche (Internet)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Bewältigungsprobleme</td>
<td>schriftlich war gut</td>
</tr>
</tbody>
</table>
#### Ergebnisse

**Tabelle 3: Kategorien des Interviews zum Diagnoseerleben (Teil 2)**

<table>
<thead>
<tr>
<th>FNr.</th>
<th>Diagnosefindung</th>
<th>Diagnoseerleben</th>
<th>Infobedarf</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>011-w</td>
<td>hatte Vorahnung schnell Diagnosefindung nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten war mit Arzt allein</td>
<td>Info ausreichend schnittlich war gut</td>
</tr>
<tr>
<td>012-w</td>
<td>hatte Vorahnung schnell Diagnosefindung nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten vom Partner erfahren</td>
<td>Info ausreichend schnittlich war gut</td>
</tr>
<tr>
<td>013-m</td>
<td>keine Vorahnung schnell Diagnosefindung akut lebensbedrohlich</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten Diagnose zus. erfahren</td>
<td>Info ausreichend schnittlich war gut, eigene Recherche (Bücher)</td>
</tr>
<tr>
<td>014-m</td>
<td>keine Vorahnung schnell Diagnosefindung akut lebensbedrohlich</td>
<td>Diagnose nicht so schlimm Diagnose zus. erfahren</td>
<td>Info ausreichend schnittlich war gut, eigene Recherche (Bücher)</td>
</tr>
<tr>
<td>015-m</td>
<td>keine Vorahnung schnell Diagnosefindung akut lebensbedrohlich</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten Diagnose zus. erfahren</td>
<td>Info nicht ausreichend schnittlich war gut</td>
</tr>
<tr>
<td>016-m</td>
<td>keine Vorahnung schnell Diagnosefindung nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten Diagnose zus. erfahren Bewältigungsprobleme</td>
<td>Info nicht ausreichend wenig aufgenommen schnittlich war gut</td>
</tr>
<tr>
<td>017-w</td>
<td>keine Vorahnung schnell Diagnosefindung nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten Diagnose zus. erfahren</td>
<td>Info ausreichend schnittlich war gut, Recherche durch Partner</td>
</tr>
<tr>
<td>018-w</td>
<td>keine Vorahnung schnell Diagnosefindung nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten Diagnose zus. erfahren</td>
<td>Info ausreichend schnittlich war gut, eigene Recherche (Internet)</td>
</tr>
<tr>
<td>019-m</td>
<td>keine Vorahnung schnell Diagnosefindung nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten Diagnose zus. erfahren</td>
<td>Info ausreichend schnittlich war gut</td>
</tr>
<tr>
<td>020-m</td>
<td>keine Vorahnung schnell Diagnosefindung nicht akut lebensbedrohlich</td>
<td>Diagnose am Schlimmsten Diagnose selbst gestellt Bewältigungsprobleme</td>
<td>Info ausreichend schnittlich war gut</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Ergebnisse

3.3.1.2 Prozess der Diagnosefindung

• Die Mehrzahl der Eltern (80.0%) hatte keine Vorahnung, sondern sie wurden völlig unerwartet damit konfrontiert, dass ihr Kind an einer chronischen Erkrankung leidet.

• Nur acht der Eltern (40.0%) berichten von einer Lebensbedrohlichkeit der Situation für ihr Kind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung. Den meisten Eltern war zu diesem Zeitpunkt nicht bewusst, wie kritisch der Gesundheitszustand ihres Kindes tatsächlich war.

„Wir hatten ehrlich gesagt erst noch überlegt, ob wir nicht erst einkaufen fahren und dann erst ins KH gehen. Es war aber etwas total ungewöhnliches, dass er nach dem Aufstehen im Prinzip sofort wieder geschlafen hat. Wir dachten, dass er eine Infektion hat, oder so was.“ (016-m)

• Die meisten Eltern bemerkten zwar, dass ihr Kind vermehrt durstig ist, große Mengen Urin lässt und körperlich zusehends verfällt, sie unterschätzen aber die Bedrohlichkeit der Erkrankung.

„Wir haben an einem Sommernachmittag auf dem Spielplatz gestanden und bemerkt, wie dünn und klapperig J. war.“ (014-m), „Wir wussten nur, dass was nicht stimmt. Vom Verhalten: das ein Kind nachts durch die Wohnung läuft und versucht zu trinken, das war offensichtlich.“ (010-m)

• Aufgrund der recht eindeutigen Symptome konnte in sieben der zehn Fälle dann beim Arzt sehr schnell die Diagnose gestellt werden.

3.3.1.3 Retrospektives Erleben der Diagnosestellung

• Bei nur vier der Familien sind beide Elternteile beim Aufklärungsgespräch anwesend. In den anderen Fällen musste ein Partner zuerst allein die
Ergebnisse

Diagnose aufnehmen und verarbeiten und sie dann dem Ehepartner vermitteln.

• Dreizehn Eltern (65.0%) berichten, dass die Diagnosestellung für sie der schlimmste Moment war. Je mehr sie anschließend beim Umgang mit der Erkrankung im Alltag gelernt haben, desto leichter empfinden sie die Verarbeitung der Diagnose.

„Das ist schon ein richtiger Schreck, wenn man erfährt, dass das eigene Kind unheilbar krank ist. Von meiner Arbeit her, kenne ich nun auch Patienten, die Folgeerkrankungen haben. Das war eine schreckliche Vorstellung. Schlimm fand ich auch, dass L. jetzt vielleicht nicht mehr alles machen kann. Später wurde dann klar, dass L. gar nicht so eingeschränkt ist. Sie schläft auch bei Freunden und mittlerweile kann sie sich auch selber spritzen.“ (015-w),

„Nein, schlimmer war die Ungewissheit vorher. Einen Schreck habe ich bekommen, als ich erfuhr, dass es eine genetische Ursache gibt und somit nicht so einfach zu heilen ist. Aber es gab auch Erleichterung, da man jetzt wusste, was es war und so eine Hoffnung besteht, doch etwas dagegen tun zu können.“ (004-m)

3.3.1.4 Bewältigungsprobleme


jetzt, die leben nicht in zwanzig Jahren. Das glaubt man nicht. Und wenn´s soweit ist, dann ist es meist zu spät. Die Ärzte weisen immer darauf hin, aber es ist, glaube ich, nicht vermittelbar in dem Alter.“ (020-m)


• Bei allen anderen vier Eltern, die auch Probleme bei der Verarbeitung und der Anpassung an die veränderten Lebensumstände äußern, fällt zudem eine grenzwertige oder auffällige Neigung zur Depressivität im GT auf.

„Ich habe alles akzeptiert. Aber es hat mich recht stark mitgenommen. Ich bin froh, dass ich nicht umgekippt bin.“ „Das Schlimmste ist, dass es passiert ist und wenn sie heute wieder ins Krankenhaus muss. “ (002-w),


• Die meisten Eltern betonen einen Bedarf an Unterstützung erst nach Entlassung, da sie im Krankenhaus vorrangig mit dem Erlernen der Therapie beschäftigt sind. Zu Hause fällt die Umsetzung aber meist schwer und ihnen wird erst dann wirklich bewusst, wie stark die Erkrankung ihren Alltag beeinflusst.
„Das wirkliche Realisieren, was das jetzt für uns heißt, kam erst zwei, drei Monate später. Als wir zu Hause waren, kamen wir dann gar nicht mehr klar. Es kam immer wieder zu Unterzuckerungen. Er brauchte vielleicht zwei Einheiten, wir wussten gar nicht mehr, was wir ihm zu essen geben sollten. Da ist bei uns alles zusammen gebrochen.“ (009-m),

„Da steht die Familie genauso hilflos da, wie wir selbst, als komplette diabetische Laien. Mit angeschultem Wissen war das Betreuen sehr erfolglos. Da steht ein familiärer Hintergrund, die alle helfen möchten aber genauso wenig helfen können. Erst hat die gesamte Familie fast diabetisch gelebt und nach einem halben Jahr wurde uns das dann bewusst. Danach hatten wir nur noch ein diabitisches Kind, das aber eine Sonderstellung bekam. Das hat lange gebraucht, bis wir einen vernünftigen Umgang mit der Erkrankung des Kindes hinbekommen haben.“ (010-m),

„Ich bin nicht sicher, ob ich schon gelernt habe, damit umzugehen. Also für mich ist das immer noch eine schwierige Situation. Mir hilft meine Frau ganz sehr dabei, damit umzugehen. Wenn wir beide so hasenfüßig wären, wie ich es bin, das wäre eine Katastrophe. Ich bin ein Hasenfuß. Ich mache mir auch wesentlich mehr Sorgen. Das Gespräch mit dem Arzt war sehr informativ, aber auch sehr ernüchternd, weil er einem keine Hoffnung gemacht hat, das man das in nächster Zeit irgendwie heilen kann. Andere können nicht helfen, denn sie sind ja in dieser Situation auch nicht. Die kennen das ja selber nicht. Das ist ja nun was ganz Spezielles.“ (016-m)

3.3.1.5 Informationsbedarf

- Die meisten Eltern (70%) finden, dass sie genügend Informationen durch das medizinische Personal erhalten haben. Nur sechs Eltern (30%) fühlen sich nicht ausreichend genug über die Erkrankung ihres Kindes informiert.

- Alle stimmen darin überein, dass eine schriftliche Zusammenfassung der Informationen hilfreich zum Verstehen der Zusammenhänge ist. In der Diabetesambulanz haben alle Familien ein Buch zum Verständnis der Erkrankung mit nach Hause bekommen.
Ergebnisse

„Ja, ich habe dieses Buch erhalten. Das habe ich mir da durchgelesen. Das war ziemlich gut.“ (015-m)

- Die beiden anderen Familien haben keine schriftlichen Informationen erhalten. Aber auch sie hätten sich diese gewünscht. Auf die Frage, ob sie Informationsmaterial erhalten haben, berichtet deshalb eine der beiden Mütter:

„Selbst wenig. Erst in der Ernährungssprechstunde haben wir Informationsmaterial bekommen. Es wäre aber auf jeden Fall hilfreich gewesen, nach dem ersten Gespräch schriftliches Material zu haben, um die Informationen noch einmal nachlesen zu können.“ (003-m)

- Gut die Hälfte der Eltern (55%) informiert sich zusätzlich selbst via Internet oder über Veröffentlichungen und in Büchereien.

„… ich habe mich selbständig in der Bücherei informiert. Das hätte ich aber sinnvoll gefunden, weil ich dann hätte nachlesen können, was ich noch nicht verstanden habe. Das ist ja ein Gebiet, wo man sich nicht so gut auskennt. Wichtig ist, dass die Informationen auch für Laien verständlich dargestellt werden.“ (001-w)

3.3.2 Retrospektive Beurteilung der Erfahrungen durch die Eltern

3.3.2.1 Kategoriendefinition zur retrospektiven Beurteilung

Positive Erfahrungen und Hilfsangebote:

- Durch wen fühlen sich die Eltern im Wesentlichen bei der Verarbeitung der Diagnose und folgender Adaptation unterstützt? (durch Ärzte, Ernährungsberatung, Partner…?)
- Gab es Kontakt zu anderen betroffenen Eltern (Selbsthilfegruppen = SHG)?
- Wünschen sie eine psychologische Betreuung?
Kritik:

- Was kritisieren die Eltern am Verhalten der Ärzte? (fehlende Unterstützung, Unzuverlässigkeit?)
- Sind die Eltern mit dem Ablauf der Untersuchungen im Krankenhaus zufrieden?
- Äußern die Eltern Kritik am Verhalten im engsten Familienkreis?

Tabelle 4: Kategorien des Interviews zur Beurteilung durch die Eltern (Teil 1)

<table>
<thead>
<tr>
<th>FNr.</th>
<th>Positive Erfahrungen</th>
<th>Kritik</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>001-w</td>
<td>U: durch Kinderarzt, Ernährungsberatung</td>
<td>Ärzte: fehlende Unterstützung, kein Verständnis</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG wären später nützlich</td>
<td>verschiedene Meinungen, Unzuverlässigkeit</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Keine psych. Unterstützung gewünscht</td>
<td>Familie: Mitleid</td>
</tr>
<tr>
<td>002-w</td>
<td>U: durch Partner</td>
<td>Ärzte: verschiedene Meinungen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG wären später nützlich</td>
<td>Sonst keine</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Keine psych. Unterstützung angeboten</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>003-m</td>
<td>U: durch Ernährungsberatung</td>
<td>Ärzte: fehlende Unterstützung, Unzuverlässigkeit</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG wären später nützlich</td>
<td>verschiedene Meinungen, Fehlauskünfte</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Keine psych. Unterstützung angeboten</td>
<td>Organisation im KH</td>
</tr>
<tr>
<td>004-m</td>
<td>U: durch Ernährungsberatung, Partner</td>
<td>Ärzte: fehlende Unterstützung, Unzuverlässigkeit</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG wären später nützlich</td>
<td>verschiedene Meinungen, Fehlauskünfte</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Keine psych. Unterstützung angeboten</td>
<td>Organisation im KH</td>
</tr>
<tr>
<td>005-m</td>
<td>U: durch Ernährungsberatung, Partner</td>
<td>Organisation im KH (Isolation)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG wären später nützlich</td>
<td>Therapie (nachts)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Keine psych. Unterstützung gewünscht</td>
<td>Familie: Mitleid, Sonderstellung</td>
</tr>
<tr>
<td>006-m</td>
<td>U: durch Ernährungsberatung, Partner, Freunde</td>
<td>Organisation im KH (Isolation)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG nicht nützlich</td>
<td>Familie: Mitleid, Sonderstellung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Keine psych. Unterstützung gewünscht</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>007-m</td>
<td>U: durch Ernährungsberatung, Partner, Freunde</td>
<td>Organisation im KH (Intensivstation)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG wären später nützlich</td>
<td>Umfeld: Unkenntnis</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Keine psych. Unterstützung gewünscht</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>008-m</td>
<td>U: durch Ernährungsberatung, Ki-arzt, Freunde</td>
<td>Verhalten der KK: Bürokratie</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG nicht nützlich</td>
<td>Familie: Mitleid, Unkenntnis</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Keine psych. Unterstützung gewünscht</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>009-m</td>
<td>U: durch betroffene Bekannte nur kurz psych. Betreuung nötig keine ausreichende Unterstützung</td>
<td>Ärzte: fehlende Unterstützung, Unzuverlässigkeit</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>verschiedene Meinungen, Fehlauskünfte</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Organisation im KH</td>
</tr>
<tr>
<td>010-m</td>
<td>keine ausreichende Unterstützung</td>
<td>Ärzte: fehlende Unterstützung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG sinnvoll, aber nicht genutzt</td>
<td>Familie: Sonderstellung, Unkenntnis</td>
</tr>
</tbody>
</table>
### Ergebnisse

#### Tabelle 4: Kategorien des Interviews zur Beurteilung durch die Eltern (Teil 2)

<table>
<thead>
<tr>
<th>FNr.</th>
<th>Positive Erfahrungen</th>
<th>Kritik</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>011-w</td>
<td>U: durch Ernährungsb, Ambulanz</td>
<td>Ärzte: kein Verständnis für Sorgen und Ängste</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG nicht nützlich</td>
<td>Familie: Mitleid, fehlende Unterstützung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>nur kurz psych. Betreuung nötig</td>
<td>Organisation im KH</td>
</tr>
<tr>
<td>012-w</td>
<td>U: durch Ernährungsb, Ambulanz</td>
<td>Familie: Mitleid, fehlende Unterstützung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG nicht nützlich</td>
<td>Sonderstellung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>nur kurz psych. Betreuung nötig</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>013-m</td>
<td>U: durch Ernährungsb, Ambulanz, Partner</td>
<td>Umfeld: Mitleid, Sonderstellung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG nicht nützlich</td>
<td>Organisation im KH (Notaufnahme)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>nur kurz psych. Betreuung nötig</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>014-m</td>
<td>U: durch Ernährungsb, Ambulanz</td>
<td>Organisation im KH (schlechte Umstände)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG nicht nützlich</td>
<td>Keine psych. Unterstützung angeboten</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Familie: fehlende Unterstützung</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>015-m</td>
<td>U: durch Ambulanz</td>
<td>Ärzte: fehlende Unterstützung, zu wenig Zeit</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG wären später nützlich</td>
<td>kein Verständnis für Sorgen und Ängste</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>keine ausreichende Unterstützung</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>016-m</td>
<td>U: durch Ambulanz</td>
<td>Ärzte: fehlende Unterstützung, zu wenig Zeit</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG wären später nützlich</td>
<td>kein Verständnis für Sorgen und Ängste</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>keine ausreichende Unterstützung</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>017-w</td>
<td>U: durch Ernährungsb, Ambulanz, Freunde</td>
<td>Ärzte: zu wenig Zeit</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG wären später nützlich</td>
<td>Familie: fehlende Unterstützung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>nur kurz psych. Betreuung nötig</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>018-w</td>
<td>U: durch Ernährungsb, Partner, Freunde</td>
<td>Organisation im KH (schlechte Umstände)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG wären später nützlich</td>
<td>Familie: fehlende Unterstützung</td>
</tr>
<tr>
<td>019-m</td>
<td>U: durch Ernährungsb, Partner</td>
<td>keine</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG wären später nützlich</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>nur kurz psych. Betreuung nötig</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>020-m</td>
<td>U: durch Ernährungsb, Partner</td>
<td>keine</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SHG nicht nützlich</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Keine psych. Unterstützung gewünscht</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
3.3.2.2 Positive Erfahrungen

- Nur zwei der befragten Eltern (20 %) berichten von einer hilfreichen Unterstützung durch ihren Kinderarzt.

„Unsere Kinderärztin hat sich sehr gut informiert und hilft uns auch. Zu ihr haben wir immer noch viel Kontakt. Am Besten ist die Ernährungsberatung immer gewesen. Die haben uns im Seelischen am Meisten geholfen.“ (001-w), „Wer unterstützte Sie?“ „Der Hausarzt ganz stark und befreundete Familien.“ (001-w)

- In allen Fällen erfolgte nach Diagnosestellung die weitere Betreuung des Kindes in einer spezialisierten Einrichtung. Deshalb erfahren wohl auch nur wenige Eltern eine intensive Unterstützung durch ihren Kinderarzt.

„Die Kinderärztin hat uns nur eingewiesen. Sie bekommt nur einen Bericht, wie der Langzeitwert ist, wenn wir in der Ambulanz waren. Sonst will die ja auch nichts damit zu tun haben.“ (011-w), „Der Kinderarzt nicht. Er hat bei dem Prozess der Auseinandersetzung mit der Krankheit keinen Anteil.“ (005-m)

- Die meisten Familien (85% der Eltern) berichten über eine hilfreiche Unterstützung durch die Ambulanz und die zugehörige Ernährungsberatung.

„Ansonsten sind wir sehr zufrieden gewesen mit… nicht mit den äußeren Umständen, die sind entsetzlich, aber mit der Betreuung im KH. Mit dem Dr. A. sind wir sehr glücklich. Wir finden, dass der das prima gemacht hat und finden auch, dass die Schwestern eine sehr vernünftige Unterstützung geben und einem beibringen, was man lernen muss.“ (014-m)

- Neun der Eltern fühlen sich besonders durch ihren Partner wesentlich unterstützt. Fünf davon sind Väter, die berufstätig sind und deshalb einen Großteil der Verantwortung für die Therapie der Kinder ihren Ehefrauen übertragen.
Ergebnisse


- Aber auch vier Mütter erwähnen ihre Ehemänner als wesentliche Unterstützung. Dabei handelt es sich um die Ehefrau des Arztes und die des Diabetikers, die beider vom umfangreichen Wissen der Ehemänner profitieren können. Ebenso berichten zwei andere Mütter, dass sie sich durch die intensiven Gespräche und das gegenseitige Vertrauen stark unterstützt fühlen.

„Mein Mann. Im KH von der Diabetesschwester, von den Ärzten auch so..., aber unterstützt durch meinen Mann, dass man mit ihm sprechen konnte. Im KH, das sind so fremde Leute.“ (019-m),
„Mein Mann natürlich, weil der zwar betroffen war, aber bestimmt nicht so überwältigt, wie ich.“ (013-m)


„Nicht so sinnvoll fand ich die psychologische Betreuung zwischendurch. Da hatte ich immer so den Eindruck, ich muss jetzt unbedingt was Negatives sagen oder das ich so besonders traurig bin oder das ich das besonders schwer finde. Da wurde immer so sehr nach meinen Gefühlen und Empfindungen gefragt. Okay, ich war traurig und habe auch viel geweint in den Tagen, aber ich habe mir dann irgendwann gesagt, Diabetes ist eine Sache, damit kann er alt werden, wenn wir gut aufpassen auch ohne Nebenerkrankungen. Ich wollte nicht in meinem Inneren graben, das brauche ich auch gar nicht.“ (007-m),
„Psychologische Unterstützung habe ich nicht gewollt und gebraucht.“ (001-w).
Ergebnisse

• Aber auch sechs der Eltern berichten, kurzzeitig von der psychologischen Unterstüzung profitiert zu haben.

„Ich finde es wichtig, dass man den Eltern Unterstützung anbietet, weil man ja doch ein bisschen hilflos ist. Es ist ja doch ein riesen Berg, der auf einen zukommt. Wenn von vier Kindern eins krank wird, ist das doch erst mal eine Umstellung der Lebensumstände.“ (008-m), „Mit einem Psychologen habe ich einmal gesprochen. Anbieten sollte man das auf jeden Fall. Ich denke, dass war schon auch wichtig, dass man da mal gesprochen hat.“ (019-m)


• Dabei sind die Eltern zum Zeitpunkt der Diagnoseverarbeitung hoch empfindlich, unbedachte Äußerungen können nur ganz schwer verkraftet werden.


• Elf Eltern finden Selbsthilfegruppen später nützlich, das heißt, erst nach der Adaptation an die Erkrankung des Kindes wünschen sie sich einen Kontakt zu
Ergebnisse

anderen betroffenen Familien. In der ersten Phase, in der sie selbst noch lernen müssen, sich auf die veränderten Anforderungen des Alltags einzustellen, helfen ihnen eher Erfahrungen betroffener Bekannter oder Freunde.


„Seelische Unterstützung hatte ich viel durch Patienten. Wir haben auch Diabetiker. Eine Patientin hat auch eine Pumpe. Mit denen haben wir auch nach der Arbeit noch geredet.“ (009-m)

• Nur wenige äußern das Bedürfnis nach psychologischer Unterstützung. Gerade die Eltern, welche am bedürftigsten erscheinen, fragen am seltensten nach einer Unterstützung. So wünscht z.B. der selbst betroffene Vater mit Diabetes Typ I gar keine Unterstützung, obwohl er zugibt, Probleme mit der Verarbeitung der Diagnose seines Sohnes zu haben.

3.3.2.3 Kritik

- 70% der Befragten sind im Allgemeinen mit den Angeboten des Krankenhauses und der Ambulanz zufrieden.


> „Als wir zu Hause waren, kamen wir dann gar nicht mehr klar. Es kam immer wieder zu Unterzuckerungen. Er brauchte vielleicht zwei Einheiten. Wir wussten gar nicht mehr, was wir ihm zu essen geben sollten. Da ist bei uns alles zusammen gebrochen.“ (009-m),

> „Wir hatten damals zwei Insulinarten, ein akutes, schnelles und ein zeitverzögertes Insulin. Wir hatten gerade mal kapiert, dass das eine mit dem anderen Insulin nicht gemeinsam gegeben werden kann, weil sie verschiedene Wirkungen haben. Der Rest war „Try and Error“ zu Hause. Insofern mutig waren wir, das ist nicht die Frage! Wir haben wirklich zwei Jahre gelebt zwischen einem BZ von 20 bis 500. Da haben wir gut zwei Jahre gebraucht, bis wir das kapiert haben.“ (010-m)


> „Wir sind exakt in dieser Zeit hierher umgezogen. Das heißt, mein Mann musste sich um den Umzug kümmern, unsere Tochter war bei meinen Eltern und ich war die ganze Zeit über im KH. Und das ging bis nach Weihnachten, also es passierte nichts… Er ist eingeliefert worden mit einem BZ von 800 und er musste natürlich erst mal wieder aufgepäppelt werden, weil er nur noch Haut und Knochen war. Er hat
sich sehr schnell erholt und spätestens nach einer Woche hätten wir da raus gekonnt.“ (015-m).

„Konkret die Situation, als wir da im KH waren. Wo er dann zwei, drei Stunden plötzlich verschwunden war und wir saßen da und wussten eigentlich gar nicht, was los ist. Aber nachher in der Ambulanz das war schon sehr gut.“ (016-m)

Später nach einem Wechsel in die Diabetesambulanz fühlten sich diese Eltern dann besser unterstützt und waren auch bereit, die erforderliche intensive Schulung zu meistern.

- Die dritte Familie äußert hauptsächlich Kritik an der Informationsbereitschaft der Ärzte. Sie geben beide an, nicht ausreichend über die Erkrankung aufgeklärt worden zu sein, Fehlauskünfte erhalten zu haben und auch jetzt noch, zum Zeitpunkt der Befragung, hegen sie noch starke Zweifel an der Richtigkeit der Diagnose.

„Die Ärzte hätten uns früher deutlich mehr erzählen müssen und im KH sich intensiver um das Ganze kümmern müssen. Die Ärzte hatten oft keine Zeit, sie haben stets gewechselt. Im KH war alles sehr unkoordiniert. Viele Untersuchungen wurden unnötig gemacht, sodass unser Kind die doppelte Zeit im KH verbracht hat, die erforderlich gewesen wäre. Viele ist dort schein gelaufen, weil die Ärzte zu abgesprochenen Terminen nicht kamen. Bei einem Hungertest hatte sich z.B. keiner gekümmert und so war unser Kind schon völlig unterzuckert. Wer weiß, was passiert wäre, wenn wir den Test nicht selbst abgebrochen hätten.“ „Beim einem Gespräch haben wir den Arzt gefragt, wie groß das Risiko sei bei einer erneuten Schwangerschaft. Damals hieß es, dass würde auf gar keinen Fall zutreffen, die Chance sei eins zu einer Million. Ein halbes Jahr später, als meine Frau wieder schwanger war, hieß es nun die Wahrscheinlichkeit bei einem Mädchen sei eins zu vier und bei einem Jungen eins zu zwei.“ (004-m)

- Die meisten Eltern fühlen sich aber im Allgemeinen sehr gut durch die medizinische Betreuung unterstützt. Sie äußern nur bedingt am Verhalten einzelner Ärzte, der Organisation der Untersuchungen oder an der Unterbringung im Krankenhaus Kritik.
Ergebnisse

• Am Verhalten der Ärzte bemängeln acht der befragten Eltern, nicht genügend Unterstützung erhalten zu haben.

„Das Schlimmste war, als er das erste Mal einen Krampfanfall in der Nacht hatte. Weil uns keiner vorher gesagt hat, das so was passieren kann. Das war eigentlich vom Schreck her noch schlimmer, als wenn man die Diagnose hört. Ja, das war so völlig unvorbereitet und da dachte man, was ist jetzt los. Absolut hilflos!“ (016-m)

• Je fünf Eltern kritisieren einen Zeitmangel und verschiedene Meinungen unterschiedlicher Ärzte.

„Es gab Ärzte, die sich genervt fühlten. Wenn eine Bitte hatte, wie einen Brief schreiben oder bei einer Behörde anrufen, passierte einfach nichts. Es ist nicht immer so, dass einen die Ärzte unterstützen. Vieles mache ich dann einfach selber. Ich versuche aber immer, dafür Verständnis zu haben.“ (001-w)

• Vier Eltern fühlen sich vom ärztlichen Personal nicht ausreichend in ihren Sorgen und Ängsten verstanden und auch vier der Befragten schätzen einzelne Ärzte als eher unzuverlässig ein.

„Das Einzigste ist, ich komme mit einem Arzt im Krankenhaus nicht so gut klar, weil, als S. einmal erkältet war, hatten wir den BZ nicht mehr runterspritzt bekommen und als wir dahin kamen, meinte der Arzt nur, wie mir das passieren konnte, dass S. so entgleist ist. Das fand ich dann schon zu heftig. Da war ich ganz ehrlich getroffen.“ (011-w)

• Die Hälfte (50%) der Eltern bemängeln die Umstände im Krankenhaus und die Organisation der Untersuchungen.

„Die räumlichen Gegebenheiten auf dieser Station sind unterirdisch. Die Unterbringung, die meine Frau da gemeinsam mit dem Kind da genossen hat, fand ich abenteuerlich.“ (014-m),

Ergebnisse

gemessen und da kommt eben mein Nichtwissen dazu. J. hat die Messerei extrem beeinträchtigt, die ewige Piekerei hat bei ihm zu Quengelattacken geführt. Das hat ihm sehr zugesetzt. Ich war der irren Meinung, das würde irgendwann weniger werden.“ (005-m).

- Beim familiären und sozialen Umfeld kritisieren 35% geringes Wissen über die Erkrankung und eine fehlende Unterstützung. So ist es ihnen z.B. nicht möglich, ihr Kind auch einmal abzugeben, um ausgehen zu können.

„Ich habe einen behinderten Bruder. Für meine Eltern war das einfach zu viel, dass L. jetzt auch krank ist. Sie wollen nichts darüber hören. Von da her, haben wir keine Entlastung.“ (018-w), „Meine Schwiegereltern, die interessiert das eigentlich gar nicht. Die rufen auch nicht an, wie es S. geht und ob alles läuft. Die rufen nur an, wenn einer Geburtstag hat. Meine Eltern, die kümmern sich sehr viel darum, wie es S. geht, aber dass die selber mal einen Blutzucker machen, dass machen die nicht. Das stört mich, aber gut. Wir sind total abhängig und das ist auch schwer. Wir müssen S. immer mitnehmen oder wir können nur wirklich was hier unternehmen.“ (011-w), „Wir haben keinen hier, der mal S. nehmen würde, weil sie sich das auch nicht zutrauen. Wir können nicht essen gehen oder mal ins Kino.“ (012-w)

- 40% finden es nicht richtig, dass ihr Kind durch die Erkrankung eine Sonderstellung bekommt. Sie fürchten dabei um Defizite in der sozialen Entwicklung ihres Kindes.

„Stellenweise hat sie eine Sonderstellung bei anderen Leuten und wird bemitleidet. Manchmal ist S. dann ein bisschen wehleidig und nutzt das dann aus. Dann kann sie natürlich auch wie ein kleiner Teufel sein. Zu Hause ist es dann schwerer als im Kindergarten. Sie wird von den Freunden ausgelandet. Wenn Geburtstag ist, haben wir oft das Problem, dass die Familien sie gar nicht einladen möchten, auch wenn meine Frau bereit ist, die ganze Zeit dabei zu sein.“ (012-w)

- Die meisten Eltern finden, dass ihr Kind trotz der Erkrankung in der Lage ist, ein ganz normales Leben zu führen. Sie erwarten deshalb von ihrer Umwelt,
Ergebnisse

die Erkrankung nicht in den Mittelpunkt zu stellen, sondern in erster Linie die Persönlichkeit ihres Kindes zu sehen und es in seiner Entwicklung zu unterstützen. Mitleid ist dabei hinderlich und wird von den Kindern meist ausgenutzt, um Sonderrechte zu bekommen.

„Zum Zeitpunkt der Erkrankung stand J. voll im Mittelpunkt. Da sind sicherlich seine Brüder zu kurz gekommen, insbesondere der Mittlere. Auch hat er im Kindergarten viel längeren „Welpenschutz“ gehabt als es üblich war, was für ihn sicherlich nicht gut gewesen ist. Er hat im so im sozialen Kontakt mit anderen nicht gelernt, dass er auch einstecken muss und eben nicht alles machen kann. Er hat erkrankungsbedingt in seiner Entwicklung ein halbes Jahr verloren, weshalb wir ihn jetzt auch noch nicht in die Schule schicken und ihn zurückgestellt haben. Er hat zwischenmenschlich Defizite, die er aufholen muss, weil er lernen muss, dass er nicht aufgrund seiner Erkrankung eine Sonderstellung hat.“ (006-m)

3.3.3 Auswirkungen der Erkrankung auf den elterlichen Alltag

3.3.3.1 Kategoriendefinition zu Auswirkungen der Erkrankung

Verantwortungsgefühl:

• Wie viel der Verantwortung für die Therapie des Kindes tragen Mutter/ Vater?
• Wie empfinden sie die Belastung? (Schwierig? Anstrengend? Gut zu bewältigen?)

Eigene Strategien und Ratschläge:

• Welche Ratschläge wurden sie anderen betroffenen Eltern geben?
• Wie sollten betroffene Eltern sich den Ärzten gegenüber verhalten?
• Welche innere Einstellung zur Krankheit hilft bei der Verarbeitung der Diagnose?

Einfluss und Veränderung durch die Krankheit:

• Welchen Auswirkungen hat die Erkrankung auf den Alltag?
• Haben die Eltern sich durch die Diagnose verändert?
• Wie wirken sich die Belastungen auf ihre Partnerschaft aus?
• Haben die Eltern Ängste und Befürchtungen?
## Ergebnisse

### Tabelle 5: Kategorien des Interviews zu Auswirkungen der Erkrankung (Teil 1)

<table>
<thead>
<tr>
<th>FNr.</th>
<th>Verantwortungsgefühl</th>
<th>Eigene Strategie</th>
<th>Veränderung durch Krankheit</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>001-w</td>
<td>hauptverantwortlich (98%)&lt;br&gt; für Therapie und Unters.&lt;br&gt; fühlt sich dem gewachsen</td>
<td>Vertrauen in Ärzte, nachfragen um Hilfe bitten&lt;br&gt; Abfinden mit Diagnose</td>
<td>Therapie beeinflusst stark Alltag&lt;br&gt; Angst vor akuter Verschlechterung&lt;br&gt; kein Einfluss auf die Partnerschaft</td>
</tr>
<tr>
<td>002-w</td>
<td>völlige Entlastung (Partner)&lt;br&gt; Schwierigkeiten bei&lt;br&gt; Einhalten der Therapie</td>
<td>Vertrauen in Ärzte&lt;br&gt; mit anderen Eltern austauschen&lt;br&gt; Abfinden mit Diagnose</td>
<td>Alltag wenig beeinflusst&lt;br&gt; Angst vor akuter Verschlechterung&lt;br&gt; schweißt Partnerschaft zusammen</td>
</tr>
<tr>
<td>003-m</td>
<td>hauptverantwortlich&lt;br&gt; für Therapie und Unters.&lt;br&gt; ist schwierig u. anstrengend</td>
<td>Hinterfragen der Informationen&lt;br&gt; auf Unterstützung beharren&lt;br&gt; um Therapie kämpfen</td>
<td>Therapie beeinflusst stark Alltag&lt;br&gt; Angst vor akuter Verschlechterung&lt;br&gt; Belastung der Partnerschaft</td>
</tr>
<tr>
<td>004-m</td>
<td>unterstützt aktiv Partner&lt;br&gt; ist schwierig u. anstrengend</td>
<td>Hinterfragen der Informationen&lt;br&gt; auf Unterstützung beharren&lt;br&gt; um Therapie kämpfen</td>
<td>Therapie beeinflusst stark Alltag&lt;br&gt; Angst vor akuter Verschlechterung&lt;br&gt; Sorgen um Zukunft&lt;br&gt; schweißt Partnerschaft zusammen</td>
</tr>
<tr>
<td>005-m</td>
<td>hauptverantwortlich&lt;br&gt; ist schwierig u. anstrengend&lt;br&gt; fühlt sich dem gewachsen</td>
<td>keine Sonderstellung&lt;br&gt; kein Selbstmitleid&lt;br&gt; Abfinden mit Diagnose</td>
<td>Therapie beeinflusst stark Alltag&lt;br&gt; Sorgen um Zukunft&lt;br&gt; kein Einfluss auf die Partnerschaft</td>
</tr>
<tr>
<td>006-m</td>
<td>unterstützt aktiv Partner&lt;br&gt; ist schwierig u. anstrengend&lt;br&gt; fühlt sich dem gewachsen</td>
<td>keine Sonderstellung&lt;br&gt; Verantwortung übernehmen&lt;br&gt; mit Partner reden</td>
<td>Therapie beeinflusst stark Alltag&lt;br&gt; Sorgen um Zukunft&lt;br&gt; schweißt Partnerschaft zusammen</td>
</tr>
<tr>
<td>007-m</td>
<td>hauptverantwortlich&lt;br&gt; fühlt sich dem gewachsen</td>
<td>Vertrauen in Ärzte&lt;br&gt; Abfinden mit Diagnose</td>
<td>Therapie beeinflusst stark Alltag&lt;br&gt; schweißt Partnerschaft zusammen&lt;br&gt; engere Bindung zum Kind (Behüten)</td>
</tr>
<tr>
<td>008-m</td>
<td>unterstützt aktiv Partner</td>
<td>Vertrauen in Ärzte&lt;br&gt; mit Partner reden</td>
<td>Therapie beeinflusst stark Alltag&lt;br&gt; schweißt Partnerschaft zusammen</td>
</tr>
<tr>
<td>009-m</td>
<td>unterstützt aktiv Partner&lt;br&gt; ist schwierig u. anstrengend</td>
<td>Verantwortung übernehmen&lt;br&gt; um Therapie kämpfen</td>
<td>Therapie beeinflusst stark Alltag&lt;br&gt; schweißt Partnerschaft zusammen</td>
</tr>
<tr>
<td>010-m</td>
<td>hauptverantwortlich (98%)&lt;br&gt; ist schwierig u. anstrengend</td>
<td>keine Sonderstellung&lt;br&gt; Verantwortung übernehmen&lt;br&gt; um Therapie kämpfen</td>
<td>Therapie beeinflusst stark Alltag&lt;br&gt; engere Bindung zum Kind (Behüten)&lt;br&gt; Belastung der Partnerschaft</td>
</tr>
</tbody>
</table>
### Tabelle 5: Kategorien des Interviews zu Auswirkungen der Erkrankung (Teil 2)

<table>
<thead>
<tr>
<th>FNr.</th>
<th>Verantwortungsgefühl</th>
<th>Eigene Strategie</th>
<th>Veränderung durch Krankheit</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>011-w</td>
<td>hauptverantwortlich</td>
<td>keine Sonderstellung</td>
<td>Therapie beeinflusst stark Alltag</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>fühlt sich dem gewachsen</td>
<td>Verantwortung übernehmen</td>
<td>enge Bindung zum Kind (Behüten)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>012-w</td>
<td>unterstützt aktiv Partner</td>
<td>keine Sonderstellung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Abfinden mit Diagnose</td>
<td>Therapie beeinflusst stark Alltag</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>013-m</td>
<td>hauptverantwortlich (98%)</td>
<td>keine Sonderstellung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>fühlt sich dem gewachsen</td>
<td>Abfinden mit Diagnose</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Verantwortung übernehmen</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>014-m</td>
<td>völlige Entlastung (Partner)</td>
<td>keine Sonderstellung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Abfinden mit Diagnose</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>015-m</td>
<td>hauptverantwortlich (98%)</td>
<td>keine Sonderstellung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>fühlt sich dem gewachsen</td>
<td>Abfinden mit Diagnose</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Verantwortung übernehmen</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>016-m</td>
<td>völlige Entlastung (Partner)</td>
<td>mit Partner reden</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Abfinden mit Diagnose</td>
<td>Sorgen um Zukunft</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>schriftlich war gut</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>017-w</td>
<td>hauptverantwortlich (98%)</td>
<td>keine Sonderstellung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>fühlt sich dem gewachsen</td>
<td>Abfinden mit Diagnose</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>018-w</td>
<td>völlige Entlastung (Partner)</td>
<td>keine Sonderstellung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Abfinden mit Diagnose</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>019-m</td>
<td>hauptverantwortlich (80%)</td>
<td>keine Sonderstellung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>fühlt sich dem gewachsen</td>
<td>Nachfragen, um Hilfe bitten mit Partner reden</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Verantwortung übernehmen</td>
<td>engere Bindung zum Kind (Behüten)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>020-m</td>
<td>unterstützt aktiv Partner</td>
<td>Verantwortung übernehmen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>ist schwierig u. anstrengend</td>
<td>Abfinden mit Diagnose</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>engere Bindung zum Kind (Behüten)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
3.3.3.2 Verantwortungsgefühl

- In neun der zehn befragten Familien ist die Mutter hauptverantwortlich für die Einhaltung der Therapie und die nötigen Untersuchungen. Nur ein Vater übernimmt in erster Linie diese Aufgabe, wobei er dabei aktiv von seiner Partnerin unterstützt wird.


Ähnliche Schwierigkeiten beim Verarbeiten der Diagnose hat auch der folgende Vater. Auch er überträgt die Verantwortung für die Therapie größtenteils auf seine Frau.

„Ich muss ehrlich sagen, ich habe mit dem Spritzen und dem ganzen Kram ein unheimliches Problem und deshalb macht das ganz überwiegend meine Frau. Natürlich sehe ich irgendwo eine Verantwortung für mich, das ist klar, aber ich schiebe das so ein bisschen auf meine Frau.“ (015-m).

Beide Ehefrauen erzählen im Gespräch, dieser Herausforderung durchaus gewachsen zu sein und obwohl sie die Hauptlast tragen, fühlen sie sich mit dieser Aufgabe nicht überfordert. Der dritte Vater gibt als Grund für die Abgabe aller Verantwortung an seine Ehefrau an, beruflich stark gefordert zu sein. Er schätzt es, dass seine Frau diese übertragene Aufgabe so gut meistert.

„Wir kommen so gut klar, wie man nur klarkommen kann. Das ist hauptsächlich der Verdienst meiner Frau, die sich einfach ganz tüchtig um diese Dinge gekümmert hat
• Alle anderen sechs Mütter werden bei ihrer Aufgabe aktiv durch ihre Partner unterstützt.

• Bei der Befragung geben acht Eltern an, den Alltag mit der Erkrankung des Kindes als schwierig und als belastend zu sehen. Die Einhaltung der Therapie und die ständige Kontrolle des Kindes fordere sie stark heraus und nehme einen großen Teil ihrer Zeit und Kraft in Anspruch.

„Wie sehr mich die ganze Stecherei belastet, habe ich erst gemerkt, als J. nach einem Jahr das erste Mal zu Oma ging. Da wurde mir klar, wie viel Energie, wie viel Gedankenkapazität des Tages alleine nur darum rankt, wann hat er gegessen, wie viel hat er gegessen, wann habe ich ihn gestochen, wie viel hat er sich bewegt, wann muss ich ihn wieder…Dieses Karussell dreht sich und frisst ganz viel Energie.“ (005-m)

Auffällig ist, dass in der vorliegenden Studie nur Familien befragt wurden, in denen die Einhaltung der Therapie und die Übernahme der Verantwortung nach eigener Einschätzung durch zumindest einen Elternteil gewährleistet werden.

3.3.3.3 Bewältigungsstrategien

Im Gespräch wurden alle Eltern gefragt, was sie Eltern in ähnlicher Situation als Ratschlag geben können, was ihnen selbst bei der Verarbeitung der Diagnose geholfen hat.

• Mehr als die Hälfte (55%) meinen, dass es hilfreich ist, sich mit der Diagnose abzufinden.
Ergebnisse

„…sich nicht in falschen Hoffnungen wähnen. Das so akzeptieren als Status quo - nicht hoffen, dass das übermorgen weg ist, sich gleich ganz damit abfinden, soweit es denn geht. Nicht in Selbstmitleid versinken.“ (005-w)

- Wichtig finden die Eltern (45%) auch, dem Kind keine Sonderstellung zu schaffen.

„Man sollte darauf achten, dass Kind genauso zu behandeln, wie ein gesundes Kind, nicht behüten. Das hilft dem Kind sonst im späteren Leben nicht weiter.“ (011-w)

- Soweit es möglich ist, sollte der Alltag ganz normal verlaufen.

„Man sollte der Erkrankung nicht so eine große Bedeutung beimessen. Klar, manche Sachen können wir nicht mehr so spontan machen. Trotzdem sollte L. ein so normal wie nur mögliches Leben führen und möglichst wenige Einschränkungen haben.“ (017-w)

- Fünf Eltern meinen, dass man schnell Verantwortung übernehmen sollte.

„Geholfen hat mir, dass ich selber Mediziner bin und dass ich in der Lage bin, gefährliche Situationen recht gut zu coupieren. Da hilft es, dass ich mir zutraue, dass zu machen, gerade, wenn es kritisch wird. Es hängt aber schließlich vom Bildungsstand der Eltern ab.“ (006-m)

- Sechs Eltern geben an, dass es wichtig sei, die Ärzte und Schwestern bei Problemen um Hilfe zu bitten und nachzufragen. Manchmal sei es dabei sogar nötig, beharrlich zu sein und Unterstützung einzufordern.

„Ich finde es wichtig, dass man sich nicht unterkriegen lässt. Wenn man etwas nicht versteht, sollte man unbedingt nachfragen. Die Ärzte wissen auch nicht alles und wenn man Zweifel hat, sollte man die auch ansprechen. Auch wenn es anstrengend ist, ganz oft ist es notwendig, für die Therapie zu kämpfen und dabei darf man sich nicht entmutigen lassen.“ (003-m)
Ergebnisse

• Vier glauben, dass es erforderlich ist, für die Therapie ihres Kindes zu kämpfen.

„…das Kind genau zu beobachten, wie es sich entwickelt und es regelmäßig untersuchen zu lassen, nicht alles zu glauben, was die Ärzte behaupten und seinen eigenen Standpunkt zu vertreten, beharrlich nachzufragen und im KH darauf zu bestehen, dass jemand kommt und dass einem jemand hilft.“ (004-m)

• Dagegen finden vier Eltern (zwei Familien), dass das Vertrauen in das Handeln der Ärzte ihnen geholfen hat, die Erkrankung ihres Kindes zu verarbeiten.

„Die Ärzte waren sehr beruhigend. Doch das war schon optimal. Es gab keine Maßnahmen, die mir nicht sinnvoll erschienen.“ (008-m)

• Beim Betrachten aller Antworten fällt auf, dass sich die Angaben der Ehepartner sehr stark ähneln, sie also die Situationen ähnlich bewerten und zum größten Teil auch die gleichen Copingstrategien anwenden.

• Die Bildung von gemeinsamen Bewältigungsstrategien hilft den Eltern die Verantwortung für die Erkrankung des Kindes miteinander zu teilen und sich gegenseitig zu unterstützen. Die Eltern geben fast immer ähnliche Antworten. Es ist deshalb zu vermuten, dass Sie sich intensiv über ihre Empfindungen und Erfahrungen ausgetauscht haben.

3.3.3.4 Veränderung durch die Krankheit

• Die meisten Eltern (60%) finden, dass die Erkrankung ihres Kindes einen sehr starken Einfluss auf ihren Alltag hat. Die Verantwortung, die Einhaltung der Therapie und die nötigen Untersuchungen nehmen einen Großteil ihrer Kraft und Zeit in Anspruch.
Ergebnisse


„Unser Kind hat so ein komplett normales Leben seit der Kindergartenzeit mit zwei Jahren. Das geht nur, wenn man wie ein Schatten lebt. Und dieser Schatten bin halt im Moment ich. Ich führe so was von Schattendasein…“ (010-m)


„Ich weiß, dass es in der Entwicklung auch schwierige Phasen gibt, wo es dazu führen kann, dass es suboptimal läuft. Dann ist die Wahrscheinlichkeit Spätfolgen zu kriegen immer höher. Das ist die Sache, wo ich eigentlich Angst habe.“ (006-m), „Ich mache mir mehr Sorgen um die Zukunft, gerade auch um seine Zukunft.“ (016-m)

- Die Eltern der Kinder mit anderen chronischen Stoffwechselerkrankungen sorgen sich besonders um akute Verschlechterungen des Gesundheitszustandes, um Entgleisungen.

„Wenn die Kinder über Übelkeit oder Erbrechen klagen, schrillen bei uns gleich die Alarmglocken und meine Frau fährt sofort ins KH. Man wartet schon fast drauf, dass es wieder losgeht. Ich habe mein Kind durch die Diagnose jetzt nicht noch mehr lieb, aber ich mache mir schon mehr Sorgen.“ (002-w)

- Für fünf der Eltern resultiert aus der vermehrten Sorge und Verantwortung eine engere Bindung zum Kind. Sie begleiten ihr Kind fast überall und schränken dabei ihre eigene Freiheit ein.

„Ich denke schon, dass ich ihn mehr behüte. Ich hatte im Gegensatz zu den anderen Kindern bei ihm nie das Bedürfnis, ihn mal abzugeben. Wenn wir wegfahren, nehmen wir ihn auch immer mit.“ (007-m),
Ergebnisse

„Die Beziehung zum Kind ist enger geworden. Ich behüte sie nicht mehr, aber ich bin wie ein Schatten immer dabei und verzichte dafür auf meine eigene Freiheit.“ (011-w).

- Der Einfluss der Erkrankung auf die eheliche Beziehung wird von den Ehepartnern durchaus unterschiedlich beurteilt. Zwölf der Befragten (60%) finden, dass durch den Einfluss der Erkrankung ihre Bindung zum Ehepartner intensiver geworden ist und die gemeinsame Bewältigung der Aufgaben sie zusammengeschweißt hat.

„Wir können nicht einfach mehr so etwas unternehmen, weil man immer gebunden ist, aber trotzdem wir halten zusammen. Da würde auch nichts anderes gehen. Es ist eine stärkere Bindung, aber es ist auch eine Qual der Wahl. Man kann nicht einfach das Kind mal abgeben, wie das eben andere Eltern auch mal machen.“ (012-w)

- Nur vier Eltern (20%) geben an, dies nur als Belastung für ihre Partnerschaft zu sehen.

„Für unsere Partnerschaft ist es eine Belastung, ohne Frage. Alleine mit der Erschöpfung. Wir haben über zwei Jahre Tag und Nacht gemessen.“ (010-m)

- Alle Väter, die den Großteil der Verantwortung für die Therapie der Kinder an ihre Frauen übertragen haben, finden dass ihre Partnerschaft durch die zusätzliche Herausforderung enger geworden ist.

„Aus meiner Sicht, ist es ganz sicher keine Belastung der Beziehung, sondern aus meiner Sicht eher eine Verfestigung, weil ich bewundere, wie verantwortungsvoll und konsequent meine Frau das macht.“ (014-m), „Ich glaube, dass die Erkrankung uns zusammen geschweißt hat. Wir müssen viel mehr zusammenhalten und gemeinsam alles planen.“ (018-w)
3.4 Darstellung und Auswertung der Fragebögen


3.4.1 Der Gießen- Test


Die Antworten werden über 6 Skalen erfasst:

- Soziale Resonanz (NR – PR)
  negativ sozial resonant (NR) = unattraktiv, unbeliebt, missachtet
  positiv sozial resonant (PR) = anziehend, beliebt, geachtet

- Dominanz (DO – GE)
  dominant (DO) = eigensinnig, schwierig, ungeduldig
  gefügig (GE) = fügsam, sich unterordnend, geduldig

- Kontrolle (UK – ZW)
  unterkontrolliert (UK) = unordentlich, bequem, unstetig
  überkontrolliert (ZW) = ordentlich, übereifrig, stetig
Ergebnisse

- Grundstimmung (HM – DE)
hypomanisch (HM) = selten bedrückt, wenig ängstlich, kaum selbstkritisch
depressiv (DE) = häufig bedrückt, sehr ängstlich, sehr selbstkritisch

- Durchlässigkeit (DU – RE)
durchlässig (DU) = aufgeschlossen, vertrauensselig
retentiv (RE) = verschlossen, misstrauisch

- Soziale Potenz (PO – IP)
Sozial potent (PO) = gesellig, deutlich konkurrierend, phantasiereich
Sozial impotent (IP) = ungesellig, kaum konkurrierend, phantasiearm


Werte innerhalb eines Prozentranges von 15,9% (40>T>60) wurden als unauffällig gewertet. Der Bereich 15,9% bis 2,3% wurde als grenzwertig auffällig und Werte mit einem Prozentrang kleiner als 2,3% als auffällig eingestuft.

Die Eltern wurden gebeten, sich selbst, aber auch ihren Ehepartner einzuschätzen. Dazu wurde der GT für Paardiagnostik verwandt. Der Aufbau des Fragebogens entspricht im Wesentlichen dem Gießen - Selbsttest, nur die Art der Fragestellung ist entsprechend verändert. Die ermittelten Skalenwerte wurden anschließend auch in
Ergebnisse


Die Ergänzung der Selbsteinschätzung durch die Beurteilung des Partners wurde in dieser Studie genutzt, um die Angaben korrektiv ergänzen zu können, d.h. die Gültigkeit ihrer Einschätzungen sollte damit relativiert werden. Bei geringfügigen Differenzen zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung wurde ein Mittelwert gebildet. Bei sehr starken Differenzen wurde auf die Mittelung der Werte verzichtet und die Angaben als nicht ausreichend zuverlässig eingestuft.

3.4.2 Die „Child Behavior Checklist“ (CBCL 4-18)

Die CBCL ist auch in ihrer deutschen Form ein häufig verwendetes Instrument zur breit gefächerten Erfassung psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Der Fragebogen umfasst neben einem Gesamtscore für psychische Auffälligkeiten je drei Kompetenzskalen (Aktivitäten, soziale Kompetenzen, Schule) mit 120 Items und je acht Syndromskalen, aufgeteilt in zwei Gruppen, mit 113 Items. Diese Gruppen sind internalisierende Störungen (INT):

- sozialer Rückzug
- körperliche Beschwerden
- Ängstlichkeit und Depressivität

und externalisierende Störungen (EXT):

- dissoziales Verhalten und
- Aggressivität.

In die Beurteilung des Gesamtverhaltens (GV) gehen zusätzlich noch soziale Probleme, Zwanghaftigkeit und Aufmerksamkeitsprobleme ein.
Ergebnisse


Hierbei wurden Werte bis zu einem Prozentrang von 95% als unauffällig, zwischen 95% und 98% als grenzwertig und Werte mit einem höheren Prozentrang als auffällig eingestuft. Registriert wurde ebenfalls eine „abdeckende Beurteilung“ durch die Eltern, d.h. wenn nur Werte erreicht wurden, die ausschließlich im untersten unauffälligen Bereich liegen.

3.4.3 Abbildung der ermittelten Profilblätter

Im Folgenden werden zur Verdeutlichung die Profilblätter der Gießen - Tests und der CBCL - Fragebögen von vier Eltern abgebildet. Wie bei der Interpretation der Interviews folgen zuerst die Darstellung der Ergebnisse der Familie 001/002-w und danach die Profilblätter der Familie 003/004-m. Zuerst erfolgt die Abbildung der Gießen - Test-Profilblätter und anschließend dann die Profilblätter der CBCL (Kurve von Vater und Mutter in einer Darstellung).
Ergebnisse

Abb. 1: GT- Profilblatt 001-w

Abb. X: GT- Profilblatt 002-w
Ergebnisse

Abb. X: GT- Profilblatt 003-m

Abb. X: GT- Profilblatt 004-m
Man erkennt im GT- Profilblatt 001-w ein grenzwertig retentives Verhalten der Mutter. Es fällt auf, dass sie in der CBCL das Verhalten ihres Kindes im Vergleich zum Vater ganz besonders unauffällig beurteilt. Ihre Profilkurve verläuft nur im untersten Normbereich. Das Verhalten von ihr lässt sich daher als abdeckend bezeichnen.
Ergebnisse


Da die Angaben der Eltern so stark differieren, ist keine objektive Beurteilung des Kindes ableitbar. Wie stark aber die einzelnen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern die subjektive Sichtweise für ihr Kind beeinflussen, lässt sich daher hier nicht nachweisen, nur dass ein Einfluss vorhanden zu sein scheint.

- Mutter und Vater 003/ 004-m zeigen beide keine besonderen Auffälligkeiten im Gießen - Test. Alle Werte liegen nach Mittelung der Angaben der Eheleute im Normalbereich.

- Beide schätzen ihr Kind auch mit Hilfe der CBCL als unauffällig ein. Die Profilkurve verläuft aber nicht wie bei der Mutter 001-w nur im untersten Bereich, sondern variiert und wird durch den annähernden Verlauf der Kurve vom Ehepartner bestätigt.

Es lässt sich vermuten, dass die Einschätzung der Eltern ziemlich objektiv ausgefallen ist, da beide Eltern ihr Kind relativ ähnlich beurteilen. Ein unauffälliges Ergebnis im Gießen- Test der Eltern scheint somit die Objektivität der Eltern bei der Beurteilung des Kindes zu fördern.

3.4.4 Zusammenfassung der Ergebnisse von GT und CBCL

In der nachfolgenden Tabelle wurden die Ergebnisse von GT und CBCL aus den Angaben der Eltern einander gegenübergestellt. Anschließend erfolgt eine Zusammenfassung der Besonderheiten innerhalb jeder einzelnen Familie.
Tabelle X: Auffälligkeiten in den Kategorien der Fragebögen – Gegenüberstellung: Mütter-Väter

<table>
<thead>
<tr>
<th>FNr.</th>
<th>Gießen- Test</th>
<th>CBCL</th>
<th>FNr.</th>
<th>Gießen- Test</th>
<th>CBCL</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>001-w</td>
<td>RE: grenzwertig</td>
<td>abdeckend</td>
<td>002-w</td>
<td>DE: auffällig UK: grenzwertig</td>
<td>INT: auffällig GV: auffällig</td>
</tr>
<tr>
<td>003-m</td>
<td>keine</td>
<td>unauffällig</td>
<td>004-m</td>
<td>keine</td>
<td>unauffällig</td>
</tr>
<tr>
<td>005-m</td>
<td>DO: grenzwertig UK: grenzwertig DU: grenzwertig PO: grenzwertig</td>
<td>EXT: auffällig GV: auffällig</td>
<td>006-m</td>
<td>keine</td>
<td>EXT: auffällig GV: auffällig</td>
</tr>
<tr>
<td>007-m</td>
<td>RE: grenzwertig abdeckend</td>
<td>008-m</td>
<td>UK: grenzwertig DU: grenzwertig PO: grenzwertig</td>
<td>keine</td>
<td>unauffällig</td>
</tr>
<tr>
<td>009-m</td>
<td>DO: grenzwertig DE: grenzwertig</td>
<td>unauffällig</td>
<td>010-m</td>
<td>DO: grenzwertig DE: grenzwertig</td>
<td>GV: grenzwertig</td>
</tr>
<tr>
<td>011-w</td>
<td>keine</td>
<td>INT: auffällig</td>
<td>012-w</td>
<td>RE: wahrscheinlich abdeckend</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>013-m</td>
<td>UK: grenzwertig</td>
<td>unauffällig</td>
<td>014-m</td>
<td>keine</td>
<td>unauffällig</td>
</tr>
<tr>
<td>017-w</td>
<td>keine</td>
<td>INT: auffällig GV: auffällig</td>
<td>018-w</td>
<td>UK: grenzwertig PO: grenzwertig</td>
<td>INT: grenzwertig GV: grenzwertig</td>
</tr>
<tr>
<td>019-m</td>
<td>UK: grenzwertig</td>
<td>EXT: grenzwertig</td>
<td>020-m</td>
<td>DO: auffällig UK: grenzwertig</td>
<td>EXT: auffällig GV: grenzwertig</td>
</tr>
</tbody>
</table>
3.4.5 Zusammenhang zwischen den Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer subjektiven Wahrnehmung des Kindes (GT-Auswertung)

- In der Familie (001-w/002-w) fällt auf, dass die Mutter laut GT eher misstrauisch und retentiv ist und ihr Kind als ganz besonders unauffällig einschätzt. Der Vater dagegen ist auffällig depressiv und grenzwertig unterkontrolliert. Er findet, dass seine Tochter im internalisierenden Verhalten und Gesamtverhalten als auffällig einzustufen ist.

- Die Eltern (003-m/004-m) stimmen völlig in der unauffälligen Beurteilung ihres Sohnes überein. Beide schätzen sich und ihren Ehepartner im GT auch als unauffällig ein.

- Die Beurteilung des Verhaltens ihres Kindes erfolgt durch die Eltern (005-m/006-m) übereinstimmend als auffällig. Die unterschiedlichen Eigenschaften im GT (Mutter: grenzwertig dominant, unterkontrolliert, durchlässig, positiv resonant und Vater: ohne Auffälligkeiten) scheinen dabei keinen Einfluss auf die Beurteilung des Kindes zu haben.

- Das Verhalten des Kindes wird in der Familie (007-m/008-m) als unauffällig betrachtet. Die Mutter, im GT als grenzwertig retentiv charakterisiert, schätzt ihr Kind dabei betont unauffällig ein. Aber auch der Vater, im GT als eher unterkontrolliert, aufgeschlossen und gesellig, beschreibt seinen Sohn als durchaus unauffällig im Verhalten.

- Beide Eltern (009-m/010-m) fallen im GT durch grenzwertige Dominanz und grenzwertige Depressivität auf. Das Verhalten ihres Kindes wird durch sie beide als unauffällig eingeschätzt, lediglich findet der Vater das Gesamtverhalten seines Sohnes leicht grenzwertig auffällig.

- Die Mutter (011-w) schätzt ihre Tochter im internalisierenden Verhalten als auffällig ein, während ihr Mann (012-w) das Verhalten des Mädchens als betont unauffällig betrachtet. Aus den Werten des GT lässt sich folgern, dass
Ergebnisse

er eher misstrauisch und verschlossen ist. Bei seiner Frau dagegen zeigen sich keine Auffälligkeiten.

- Die Familie (013-m/014-m) schätzt übereinstimmend das Verhalten des Kindes als unauffällig ein. Das grenzwertig unterkontrollierte Verhalten der Mutter hat scheinbar keinen Einfluss auf diese Bewertung.

- Als besondere Eigenschaft fällt bei der Mutter (015-m) eine negative Soziale Resonanz im GT auf. Der Vater ist grenzwertig depressiv. Die gleichen Auffälligkeiten im externalisierenden und Gesamtverhalten des Kindes werden dabei von der Mutter als stärker empfunden.

- Der GT ergibt für die Mutter (017-w) keine Besonderheiten, der Vater (018-w) wird durch grenzwertige Unterkontrolliertheit und positive Soziale Potenz charakterisiert. Auch sie schätzen ihr Kind ähnlich ein und auch hier nimmt die Mutter die Auffälligkeiten der Tochter als stärker wahr.

- Mutter (019-m) und Vater (20-m) sind beide grenzwertig unterkontrolliert und der Vater noch zusätzlich stark dominant. In dieser Familie schätzt die Mutter das auffällige Verhalten des Kindes als weniger ausgeprägt ein.

3.4.6 Schlussfolgerungen – Welchen Einfluss haben die elterlichen Persönlichkeitseigenschaften auf die Einschätzung der kindlichen Beeinträchtigung?

- Die Beurteilungen der Kinder durch die Eltern stimmen in Richtung und Stärke dann vollkommen überein, d.h. sie scheinen objektiv zu sein, wenn für beide Eltern keine Auffälligkeiten im GT, d.h. keine dominierende Ausprägung der untersuchten Eigenschaften vorlag.

- Alle drei Eltern, die im GT als grenzwertig retentiv, d.h. als eher verschlossen, zurückhaltend und misstrauisch eingestuft wurden, haben beim Ausfüllen der
Ergebnisse

CBCL das Verhalten ihrer Kinder als derart unauffällig eingeschätzt, dass man ein abdeckendes Verhalten vermuten kann.

• Bei den anderen Familien zeigt sich, dass die unterschiedlichen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern durchaus einen Einfluss auf die Wahrnehmung des Verhaltens ihrer Kinder haben könnten, da die Einschätzungen der Elternteile voneinander abweichen.

Die Ergebnisse wurden deshalb statistisch untersucht, um eine Korrelation zwischen Persönlichkeitsmerkmalen des GT und der Einschätzung der Eltern im CBCL nachzuweisen.

• Ein signifikanter, statistischer Zusammenhang zwischen einer besonderen Persönlichkeitseigenschaft (z.B. Depressivität) der Eltern und ihrem subjektiven Empfinden der Beeinträchtigung des Kindes war hier in dieser Studie aber nicht direkt nachweisbar.
3.5 Korrelation von Daten aus Interviews und GT

3.5.1 Durchführung

Im Folgenden wird auf die Korrelationen der einzelnen Items der Gießen-Tests mit den Ergebnissen aus den Befragungen der Eltern eingegangen. Dabei soll erarbeitet werden, ob ein Zusammenhang zwischen den Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrem retrospektiven Erleben der Diagnosestellung vermutet werden kann.

Die Verschlüsselung der Items des GT erfolgte in folgender Weise:

- Soziale Resonanz (SR): negativ sozial resonant – positiv sozial resonant
- Dominanz (DO): dominant – gefügig
- Kontrolle (KO): unterkontrolliert – überkontrolliert
- Grundstimmung (GS): hypomanisch – depressiv
- Durchlässigkeit (DU): durchlässig – retentiv
- Soziale Potenz (SP): sozial potent – sozial impotent

Einer geringen oder negativen Ausprägung des Merkmals wurde jeweils entsprechend ein kleiner Wert (z. B. 1= auffällig negativ sozial resonant) zugeordnet. Unauffällige Items entsprechen damit den Werten 3.

Die Zuordnung erfolgte deshalb folgendermaßen:

auffällig (1) – grenzwertig (2) – unauffällig (3) – grenzwertig (4) – auffällig (5).
**Ergebnisse**

Tabelle 7: Korrelationen der Kategorien der Interviews mit den Ergebnissen der GT und der CBCL

Korrelationskoeffizient nach Spearman

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>SR</th>
<th>DO</th>
<th>KO</th>
<th>GS</th>
<th>DU</th>
<th>SP</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Akute Todesangst</td>
<td>-.323</td>
<td>.320</td>
<td>-.085</td>
<td>-.099</td>
<td>.094</td>
<td>.187</td>
</tr>
<tr>
<td>Korrelationskoeffizient</td>
<td>.165</td>
<td>.169</td>
<td>.723</td>
<td>.679</td>
<td>.693</td>
<td>.429</td>
</tr>
<tr>
<td>N</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
</tr>
<tr>
<td>Diagnose = schlimmster Moment?</td>
<td>.000</td>
<td>.024</td>
<td>-.260</td>
<td>-.141</td>
<td>-.056</td>
<td>.100</td>
</tr>
<tr>
<td>Korrelationskoeffizient</td>
<td>1.00</td>
<td>.921</td>
<td>.268</td>
<td>.554</td>
<td>.815</td>
<td>.674</td>
</tr>
<tr>
<td>N</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
</tr>
<tr>
<td>Bewältigungsprobleme</td>
<td>.345</td>
<td>-.543*</td>
<td>.045</td>
<td>.622**</td>
<td>-.313</td>
<td>-.100</td>
</tr>
<tr>
<td>Korrelationskoeffizient</td>
<td>.136</td>
<td>.013</td>
<td>.850</td>
<td>.003</td>
<td>.180</td>
<td>.674</td>
</tr>
<tr>
<td>N</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
</tr>
<tr>
<td>Info ausreichend?</td>
<td>.000</td>
<td>.248</td>
<td>-.475*</td>
<td>-.352</td>
<td>.313</td>
<td>.313</td>
</tr>
<tr>
<td>Korrelationskoeffizient</td>
<td>1.00</td>
<td>.292</td>
<td>.034</td>
<td>.128</td>
<td>.180</td>
<td>.674</td>
</tr>
<tr>
<td>N</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
</tr>
<tr>
<td>Kritik</td>
<td>.000</td>
<td>-.060</td>
<td>.500*</td>
<td>.344</td>
<td>-.320</td>
<td>-.072</td>
</tr>
<tr>
<td>Korrelationskoeffizient</td>
<td>1.00</td>
<td>.802</td>
<td>.025</td>
<td>.137</td>
<td>.169</td>
<td>.764</td>
</tr>
<tr>
<td>N</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
</tr>
<tr>
<td>Beruf</td>
<td>-.173</td>
<td>.020</td>
<td>.394</td>
<td>.196</td>
<td>-.002</td>
<td>.024</td>
</tr>
<tr>
<td>Korrelationskoeffizient</td>
<td>.465</td>
<td>.934</td>
<td>.086</td>
<td>.406</td>
<td>.994</td>
<td>.920</td>
</tr>
<tr>
<td>N</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
</tr>
<tr>
<td>Kinderbetreuung</td>
<td>.000</td>
<td>-.201</td>
<td>.034</td>
<td>-.199</td>
<td>-.413</td>
<td>-.075</td>
</tr>
<tr>
<td>Korrelationskoeffizient</td>
<td>1.00</td>
<td>.396</td>
<td>.887</td>
<td>.399</td>
<td>.070</td>
<td>.753</td>
</tr>
<tr>
<td>N</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
<td>20</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*: Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.
3.5.2 Ergebnisse der Korrelationen zwischen GT und Bewältigung

- Beim Betrachten der Korrelationen fällt auf, dass dominantes Verhalten der Eltern (laut GT) mit den im Interview geäußerten Adaptationsschwierigkeiten signifikant korreliert ($p = 0.013$, $r = -0.543^*$).

- Aber auch die Neigung zur Depressivität korreliert stark signifikant ($p = 0.003$, $r = 0.622^{**}$) mit den Bewältigungsproblemen der Eltern.

- Ein unterkontrolliertes Verhalten der Eltern zeigt einen Zusammenhang ($p = 0.034$, $r = -0.475^*$) mit der elterlichen Zufriedenheit bezüglich der Informationsangebote durch das medizinische Personal.

- Auch lässt sich eine signifikante Korrelation zwischen der Unkontrolliertheit der Eltern und ihrer eher geringen Äußerung von Kritik ($p = 0.025$, $r = 0.500^*$) feststellen. Eltern mit diesen Eigenschaften berichteten nur über wenig negative Erfahrungen, die sie im Verlauf der Erkrankung ihres Kindes gemacht haben.

Weitere andere, ähnlich signifikante Korrelationen mit den entsprechenden Items des GT lassen sich hier auch nach eingehender statistischer Prüfung nicht nachweisen.
4 Diskussion

4.1 Methodische Kritik

Aufgrund der Freiwilligkeit der Teilnahme an der Erhebung setzt sich die Stichprobe im Wesentlichen aus Eltern zusammen, die auch bereit sind, über sich und ihre gemachten Erfahrungen zu reflektieren und darüber Auskunft zu geben. Es lässt sich deshalb vermuten, dass sich vorwiegend Eltern mit positiven Erfahrungen zu dieser Befragung bereit erklärt haben. Aus den Ergebnissen der Untersuchung lassen sich also nur begrenzt allgemeine Aussagen und generelle Schlussfolgerungen über die Zufriedenheit der Eltern ziehen. Familien mit schwerwiegenderen Adaptationsproblemen werden in der Untersuchung wahrscheinlich nicht erfasst.

Durch die Krankenhausstationen erfolgte die erste Auswahl der Familien nach den eingangs beschriebenen Kriterien. Wahrscheinlich wurden, vielleicht auch unbewusst, Familien gewählt, die besonders gut mit den Ambulanzen zusammenarbeiten, um so die Teilnahme an dieser doch recht aufwendigen Befragung wahrscheinlicher zu machen. Auffällig ist daher, dass in der vorliegenden Studie nur Familien befragt wurden, bei denen die Einhaltung der Therapie und die Übernahme der Verantwortung nach eigener Einschätzung durch zumindest einen Elternteil gewährleistet werden.

Die Angaben der Eltern können durchaus eine spezifische Reflexion dieser Ambulanzen und nicht generell übertragbar auf andere Zentren und Regionen sein. Es ist möglich, dass der größere Teil der Familien, die nicht zur Teilnahme bereit waren, weniger zufrieden mit den Angeboten der Ambulanzzentren ist. Vermutlich haben sich daher auch eher Familien zu dieser aufwendigen Befragung bereiterklärt, die sich gut durch die Ambulanz betreut fühlen und fähig sind, die Therapie des Kindes relativ gut umzusetzen.

Die Auswahlkriterien schränken die Aussagekraft und die Möglichkeit der Übertragbarkeit der Ergebnisse natürlich ein. Doch wurden diese Einschränkungen in Kauf genommen, um die Vergleichbarkeit der Aussagen zu erhöhen. Es wurden also nur Familien befragt, deren Eltern in einer stabilen Partnerschaft leben.
Alleinerziehende oder Familien mit zusätzlichen privaten oder sozialen Problemen wurden für diese Untersuchung nicht gewonnen.

Das liegt sicherlich einerseits an der Festlegung der Auswahlkriterien, andererseits ist davon auszugehen, dass die Bereitschaft an so einer doch recht aufwendigen Untersuchung teilzunehmen eher gering ist, wenn erschwerte Familienverhältnisse vorliegen. Für die Übertragbarkeit der Ergebnisse lässt sich deshalb vermuten, dass in den Familien, die zu Teilnahme nicht bereit waren, zusätzlich eine größere familiäre Belastung und eine geringere Adaptation an die Erkrankung des chronisch kranken Kindes möglich sind. Es ist aber wahrscheinlich, dass die Familien in weniger geordneten Verhältnissen, noch verstärkt Probleme mit der Bewältigung des Alltags und der notwendigen Therapie haben könnten und deshalb mehr medizinische, emotionale und soziale Unterstützung benötigen.


4.2 Hauptergebnisse dieser Untersuchung


1. Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

Diagnosestellung


Das Wissen um die Zusammenhänge und die erfolgreiche Bewältigung des Alltags erleichterten ihnen dann die Akzeptanz der chronischen Krankheit ihres Kindes. Auch die Sicherheit der Diagnosestellung hat einen bedeutenden Einfluss auf die Zufriedenheit der Eltern. Eigene Erfahrungen mit der Erkrankung sowie detaillierte, medizinische Kenntnisse über die Komplikationen können aber auch hinderlich für Verarbeitung der Diagnose zu sein, indem sie die Angst vor Spätfolgen erhöhen. Mehr als die Hälfte (55%) der Befragten meinen, dass es hilfreich ist, sich mit der Diagnose abzufinden und dann möglichst frühzeitig auch selbst Verantwortung zu übernehmen.
Diskussion

Erfahrungen mit der Klinik, dem Kinderarzt und der Ambulanz

70% der Eltern waren mit dem Informationsangebot durch die Krankenhäuser zufrieden. Zusätzlich informierte sich die Hälfte der Familien selbständig im Internet und mittels eigener Recherchen. Alle finden eine schriftliche Zusammenfassung als hilfreich. Entsprechend der traditionellen Rollenverteilung übernimmt in 90% der Familien die Mutter die Betreuung des chronisch kranken Kindes im täglichen Alltag. Die Hälfte der Väter überträgt zudem auch den Hauptteil der Verantwortung auf ihre Ehefrauen und nur 40% der Mütter fühlen sich durch ihren Partner wesentlich unterstützt.

Der Kinderarzt betreut die Familien im Hinblick auf die chronische Erkrankung eher selten (20%). 85% der Eltern berichten aber von einer hilfreichen Unterstützung durch die Ernährungsberatung und die Ambulanz. Die Mehrzahl der Eltern (70%) ist im Allgemeinen mit den Betreuungsangeboten des Krankenhauses zufrieden. Die befragten Eltern äußerten vor allem Kritik am Verhalten einzelner Ärzte, die sie nicht vollständig aufgeklärt und nur unzureichend auf Bewältigung des Alltags vorbereitet hatten (40%). Als ein ebenso wesentlicher Faktor für die Zufriedenheit der Eltern (50%) wird die Organisation der Untersuchungen und Unterbringung im Krankenhaus angesehen. Weitere kritisieren je 25% der Befragten einen Zeitmangel und unterschiedliche Meinungen. 20% üben Kritik an fehlendem Einfühlungsvermögen und an der Unzuverlässigkeit von Ärzten.

Alltagsbelastung und -bewältigung

Zusätzliche unmittelbare familiäre Belastungssituationen und die Persönlichkeitsmerkmale der Eltern haben einen Einfluss auf die Beurteilung. Sie beeinflussen wesentlich die Erfordernisse und Ansprüche der einzelnen Elternteile. Im persönlichen Umfeld stören sich die Eltern (40%) vor allem daran, dass ihr Kind aufgrund seiner Erkrankung eine Sonderstellung bekommt. Sie befürchten einen negativen Einfluss auf dessen Entwicklung. Die meisten Eltern wünschen sich, dass die Erkrankung nicht den Blick auf das Kind verdecke. 35% der Familien können ihr Kind nicht abgeben. In ihrem Umfeld gibt es niemanden, der bereit ist, diese

Die Sorgen der Eltern betreffen bei den Diabeteserkrankungen vor allem die Angst vor den Spätfolgen, bei den anderen Stoffwechselerkrankungen stehen zusätzlich noch Befürchtungen von akuten Entgleisungen im Vordergrund.

60% finden dass ihre Bindung zum Partner durch die Herausforderung eher enger geworden ist, nur 20% empfinden die Erkrankung des Kindes als Belastung für ihre Partnerschaft.

Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

In keiner der befragten Familien wurde eine psychologische Beratung und Unterstützung längerfristig in Anspruch genommen. 30% der Eltern hatten nur ein einziges Gespräch mit einem Psychologen, 30% wünschten gar keinepsychologische Betreuung und 40% der Eltern wurde keine psychologische Unterstützung angeboten. Angebote von Selbsthilfegruppen sind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung noch nicht hilfreich, erst später im Verlauf der Adaptation kann von einem Nutzen für die betroffenen Eltern ausgegangen werden. In der ersten Zeit können eher betroffene Freunde und nähere Bekannte unterstützend wirken.
2. Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen den Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer subjektiven Beurteilung des chronisch kranken Kindes?


Nach eingehender Analyse der Angaben der anderen Familien kann man durchaus vermuten, dass die unterschiedlichen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern die Wahrnehmung des Verhaltens ihrer Kinder beeinflussen. Die Eltern beurteilten ihre Kinder im CBCL dann unterschiedlich, wenn sie sich auch im GT durch die Ausprägung von Persönlichkeitsmerkmalen untereinander unterscheiden.

Eine direkte statistische Korrelation zwischen den einzelnen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und dem Einfluss auf ihr subjektives Empfinden lässt sich hier aber nicht durch eine signifikante Korrelation der ermittelten Daten nachweisen.

3. Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern?

Die Verarbeitung der Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung beim Kind wird laut dieser vorliegenden Studie von bestimmten Persönlichkeitsmerkmalen der Eltern beeinflusst. Es lässt sich aber nicht ausschließen, dass die Diagnose bzw. die Krankheitsanforderungen auch auf psychische Merkmale der Probanden einwirken und diese möglicherweise also sekundär entstehen.
Diskussion

Es lassen sich bei dieser Untersuchung Hinweise darauf finden, dass eine Neigung zur Depressivität und ein auffällig dominantes Verhalten der Eltern signifikant mit Bewältigungsschwierigkeiten korrelieren. Eltern mit diesen Persönlichkeitsmerkmalen haben mehr Schwierigkeiten, sich an die chronische Erkrankung ihres Kindes zu adaptieren.


4.3 Diskussion der Einzelergebnisse

4.3.1 Diagnoseeröffnung


Beim Eröffnungsgespräch waren die meisten der Eltern allein mit dem Arzt, obwohl schon in früheren Untersuchungen bereits darauf hingewiesen wurde, dass die Eltern es generell als hilfreich empfinden, wenn sie beim Erstgespräch nicht allein, sondern vom Ehepartner oder einer anderen unterstützenden Person begleitet werden (Ahmann 1998, Garwick et al. 1995).

4.3.2 Informationsbedarf der Eltern


Die meisten der befragten Eltern dieser Untersuchung waren retrospektiv mit dem Informationsangebot durch die Krankenhäuser zufrieden.


Da die Informationen des Internets völlig unselektiert sind und einige Beiträge nicht zum wissenschaftlichen Verständnis der Erkrankung beitragen, sollten Ärzte interessierte Eltern bei der Informationssuche unterstützen. Unwissenschaftliche Publikationen können Vorurteile entstehen lassen und die Verarbeitung der Diagnose erschweren (Voitl & Kurz 2004). Die Eltern sollten nach ihrem Informationsbedarf ausdrücklich befragt und die Erkenntnisse durch die Internetrecherchen mit ihnen diskutiert werden (Tuffrey & Finlay, 2002).
4.3.3 Familiäre Belastung

Ribi et al. (2002) schlussfolgern, dass die chronische Erkrankung des Kindes meist zur traditionellen Rollen- und Aufgabenteilung führt. Die Väter kümmern sich also vorwiegend um den finanziellen Unterhalt der Familie und die Mütter übernehmen hauptsächlich die Verantwortung bezüglich der Pflege des kranken Kindes (Ribi et al. 2002). Auch in dieser Stichprobe übernimmt in fast allen Familien die Mutter die Betreuung des chronisch kranken Kindes im täglichen Alltag und weniger als die Hälfte der Mütter fühlen sich durch ihren Partner wesentlich unterstützt.

Eine gegenseitige Unterstützung und stabile Beziehungsverhältnisse wirken sich aber positiv auf die Bewältigung der familiären Belastungssituation aus (Fegert et al. 1999). Daher lässt sich aus den vorliegenden Untersuchungen ableiten, dass die Erkrankung des Kindes besonders für die Mütter eine starke Belastung bedeutet, die vom Arzt unbedingt beachtet und angesprochen werden sollte. Einen großen Einfluss auf die empfundene Belastung haben dabei für die Mütter die Bewertung der Erkrankung und der familiäre Rückhalt (Hoekstra-Weebers et al. 1999). In dieser Untersuchung wurden aber nur Mütter befragt, die in stabilen Familienverhältnissen leben. Andere soziale und familiäre Probleme könnten die Belastungssituation zusätzlich noch verstärken.

In der vorliegenden Untersuchung finden mehr als die Hälfte der Eltern, dass ihre Bindung zum Partner durch die Herausforderung eher enger geworden ist und nur 20% schätzen die Erkrankung des Kindes als wesentliche Belastung für ihre Partnerschaft ein. Es lässt sich vermuten, dass die Bewältigung der Anforderung durch die Erkrankung des Kindes nur durch eine Verfestigung der Partnerschaft für die Eltern realisierbar scheint. Die Umsetzung der Therapie im Alltag wird in dieser Stichprobe hauptsächlich durch die Mütter geleistet wird. Andere Befragungen von Müttern ergaben nämlich, dass die Erkrankung des Kindes durchaus ihre eheliche Beziehung belasten kann (Mastroyannopoulou et al. 1997).

4.3.4 Unterstützungsangebote

Nur selten betreut der Kinderarzt die Familien im Hinblick auf die chronische Erkrankung. Die ambulante Stoffwechseleinstellung und -kontrolle erfolgt im
Wesentlich in den spezialisierten Zentren. Ein Großteil der Eltern fühlt sich sehr gut durch die Ernährungsberatung und die Ambulanz unterstützt.

Unmittelbare familiäre Belastungssituationen und auch die Persönlichkeitsmerkmale der Eltern haben einen Einfluss auf die Beurteilung der Unterstützungsangebote.


4.3.5 Krankenhausversorgung

Durch die geführten Interviews wird aber auch deutlich, dass ein ebenso wesentlicher Faktor für die Zufriedenheit der Eltern, die Organisation der Untersuchungen und die Unterbringung im Krankenhaus ist.

Obwohl es für den Kliniker bedeutend ist, zu verstehen, welche Vielzahl an Faktoren Einfluss auf ein erfolgreiches Management des Diabetes haben, den Eltern dieser Untersuchung ist wichtiger, dass der Arzt ein Verständnis für die individuellen Lebensumstände der Familien entwickelt.


4.3.6 Auswirkungen auf den Alltag

Erkrankungsbedingt bekommt das Kind oft eine Sonderstellung, die von den Eltern dieser Untersuchung problematisch gesehen wird. Auch frühere Studien belegen, dass die Eltern wert darauf legen, dass das Umfeld und der Arzt nicht nur die Einschränkungen, die durch die Krankheit entstehen können, sondern das Kind in seiner ganzen Persönlichkeit sehen. (Garwick et al. 1995).


4.3.7 Diskussion zum Nutzen psychologischer Unterstützung

Die geäußerten Befürchtungen der Eltern betreffen vor allem die Angst vor den Spätfolgen, aber auch vor akuten Entgleisungen.


An der Notwendigkeit, psychologische Unterstützung anzubieten, besteht somit kein Zweifel. Es kann daher aus den vorliegenden Ergebnissen geschlussfolgert werden, dass der Zeitpunkt, an dem die Eltern dieses Angebot bekommen haben, zu früh gewählt wurde. Während des Klinikaufenthaltes müssen die Eltern sehr viel über die Erkrankung und die Umsetzung der Therapie lernen. Sie müssen die Krankheit akzeptieren lernen und sich darauf einstellen. Das sich die meisten Eltern zu diesem Zeitpunkt nicht zusätzlich mit ihrem eigenen emotionalen Befinden auseinander setzen möchten, ist verständlich. Die Eltern betonten in den Interviews, das sie erst zu Hause realisiert haben, welche Belastungen auf sie zukommen. Daher scheint es auch sinnvoll, erst, wenn die Eltern das Bedürfnis nach Unterstützung realisieren, ihnen ein Angebot für psychologische Unterstützung zu unterbreiten.

Dass der Arzt Adressen von Selbsthilfegruppen oder von anderen sozialen Unterstützungsangeboten bereithalten sollte, wurde auch schon in früheren Studien


4.3.8 Diskussion zum Copingverhalten der Eltern

Im Zeitverlauf bleiben elterliche Copingstrategien meist stabil, d.h. die Wahl eines bestimmten Bewältigungsverhaltens wird nur wenig von der Krankheits- und Behandlungsphase beeinflusst, sondern ist eher personenspezifisch. Wichtig ist also die Analyse des initialen Copings im Hinblick auf die Diagnoseverarbeitung, um so schon frühzeitig Risikofamilien psychotherapeutische und soziale Unterstützung anbieten zu können (Goldbeck 2001).
Diskussion

Schon Mastroyannopoulou et al. (1997) weisen darauf hin, dass der aktuelle Gesundheitszustand des Kindes nicht so stark, wie die subjektive Beurteilung der Erkrankung die Anpassung der Eltern beeinflusst.

In dieser vorliegenden Untersuchung wird deutlich, dass unterschiedliche Persönlichkeitseigenschaften der Eltern die Wahrnehmung des Verhaltens ihrer Kinder beeinflussen.


In der vorliegenden Untersuchung konnte nachgewiesen werden, dass bestimmte Persönlichkeitsmerkmale der Eltern Auswirkungen auf die Verarbeitung der Diagnosestellung einer chronischen Stoffwechselerkrankung beim Kind haben.


Die vorliegende Arbeit zeigt, dass Eltern mit einem unterkontrolliertem Verhalten eher Zufriedenheit mit den Informationsangeboten äußern und nur über wenig
Diskussion

negative Erfahrungen berichten, die sie im Verlauf der Erkrankung ihres Kindes gemacht haben. Dagegen fanden Goldbeck et al. (2001) in ihren Untersuchungen, dass vor allem sozial-kommunikative Copingstrategien adaptiv auf die Verarbeitung der Diagnose wirken.

Die vorliegende Arbeit macht deutlich, dass es sinnvoll und notwendig ist, interfamiliäre Belastungssituationen zu erfassen, um die Eltern effektiv bei der Adaptation an die chronische Erkrankung zu unterstützen. Außerdem wird aus der Untersuchung deutlich, dass es hilfreich sein kann, Screeningverfahren zu entwickeln, die Persönlichkeitsmerkmale der Eltern erfassen, um frühzeitig Risikofamilien Unterstützung anbieten zu können.

4.4 Empfehlungen für die Praxis

Im folgenden Abschnitt der Arbeit sollen nun die Ergebnisse dieser und früherer Untersuchungen zu einem Leitfaden für das ärztliche Handeln zusammenfasst werden.

Da die Eltern auch in dieser Untersuchung wieder betonen, dass die Umstände und der Zeitpunkt der Diagnosestellung oft als schlimmster Moment empfunden werden und einen entscheidenden Einfluss auf die Verarbeitung der Diagnose ausüben, ist es für den Kliniker sehr wichtig, sich entsprechend darauf einzustellen.

Vorbereitung auf das Gespräch

Zur Vorbereitung auf das Diagnoseeröffnungsgespräch sollte der Arzt:

- Das Setting planen,
- herausfinden, welches Wissen und welche Erfahrungen die Eltern schon mit dieser chronischen Erkrankung haben und sich dann eine
- Strategie ausdenken, die am besten zur familiären Situation passt (nach Garwick et al. 1995).
Diskussion

Nach dem ersten Gespräch sollte dann immer auch eine Evaluation erfolgen, um zu erfahren, ob die gegebenen Informationen auch verstanden worden sind und ob ein weiterer Bedarf an Unterstützung nötig ist.

Setting


Der Arzt sollte sich hinsetzen und nicht in Nähe der Tür stehen, wenn er das Gespräch führt (Krahn et al. 1993, Chisholm et al. 1997). Ansonsten signalisiert er den Eltern nur unnötig, unter Zeitdruck zu stehen.

Die Eltern sollten möglichst beide beim Erstgespräch anwesend sein oder eine Person ihres Vertrauens dabei haben und die Diagnose frühestmöglich erfahren (Garwick et al. 1995, Chisholm et al. 1997).

Eigenschaften des medizinischen Personals


Folgende Eigenschaften des Arztes sind den Eltern wichtig: Hilfsbereitschaft, Erreichbarkeit, Verfügbarkeit, Aufmerksamkeit und Zuverlässigkeit. Auch nach

In der vorliegenden Befragung wird deutlich, dass die Eltern vom medizinischen Personal erwarten, möglichst umfassend auf die Bewältigung des Alltags mit ihrem erkrankten Kind vorbereitet zu werden.

**Informationsbedarf**


Diskrepanzen im Copingverhalten der Eltern sollten durch die Ärzte frühzeitig erkannt und mit ihnen diskutiert werden. Die Eltern brauchen einander zur gegenseitigen Unterstützung (Hoekstra-Weebers et al. 1998).


Verständlichkeit

Das Gespräch kann man mit den Worten: «Ich habe leider eine schlechte Nachricht für sie...“ einleiten (Chisholm et al. 1997). Der Arzt sollte zusammenfassen, welche Untersuchungen und Fakten zur Diagnose geführt haben. Dies ermöglicht dem Arzt eine Vorstellung davon zu bekommen, was die Eltern in Hinblick auf die Diagnose schon wissen und was ihre Befürchtungen und Ängste sind. Dabei sollte der Arzt medizinische Fachausdrücke vermeiden, sondern in einfacher und direkter Weise
Diskussion

sprechen. So kann er langsam Schritt für Schritt die Zusammenhänge erläutern (Chisholm et al. 1997).


Hilfe anbieten


Pichler et al. (1982) schlagen vor, dass ab Diagnosestellung ein psychotherapeutisch geschult Arzt oder ein klinischer Psychologe zur Verfügung stehen sollte.


5 Zusammenfassung


6 Literaturverzeichnis


Literaturverzeichnis


18. Garwick A.W., Patterson J., Bennett F.C., Blum R.W. Breaking the news. How
families first learn about their child’s chronic condition. Arch Pediatr Adolesc Med. 1995 149: 991-997


27. Hasnat M.J., Graves P. Disclosure of development disability: a study of parent


36. Kai J. Parents’difficulties and information needs in coping with acute illness in


45. Levi R.B., Marsick R., Drotar D., Kodish E.D. Diagnosis, disclosure and


50. Mayring P. Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz; 2002


54. Pearson D., Simms K., Ainsworth C., Hill S. Disclosing special needs to
parents. Have we got it right yet? Child Care Health Dev. 1999; 25(1): 3-13


57. Pöppel E., Bullinger M. Medizinische Psychologie. Weinheim: VHC; 1990


64. Schmidt G.M., Kammerer E., Harms E. Kindheit und Jugend mit chronischer...


70. Speedwell L., Stanton F., Nischal KK. Informing parents of visually impaired children: who should do it and when? Child Care Health Dev. 2003; 29: 219-224


77. Tuffrey C., Finlay F. Use of Internet by parents of paediatric outpatients. Arch Dis Child. 2002; 87(6): 534-536

78. Upham M., Medoff-Cooper B. What are the responses and needs of mothers of infants diagnosed with Congenital Heart Disease? MCN Am J Matern Child Nurs. 2005; 30: 24-29


7 Anhang


7.2 Interview 005-m

Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?
  Nein. Es waren körperlich Dinge aufgefallen, die aber von mir nicht in einen direkten Zusammenhang gesetzt wurden. Da waren Anzeichen, die man hätte erkennen können, aber ich habe keine Schlüsse daraus gezogen.

- Schuldfrage:
Ich hatte immer das Gefühl, das geht nicht gut, eines Tages gibt es eine Rechnung. Und das Gefühl, danke, jetzt weiß ich, was es ist. Ich fand es nur gemein, dass das Kind dafür bluten muss, aber auch die Erleichterung, dass er nichts hat, was lebensbedrohlich ist. Ich bin nie kollabiert und der Zusammenbruch ist nicht gekommen. Mein Mann meinte immer, der Zusammenbruch käme bei mir nicht, weil ich mir der Konsequenzen nicht bewusst war. Das war es aber nicht.

Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!

Was empfanden die Eltern als hilfreich?

Bekamen Sie Infomaterial?
Wir haben ein Buch bekommen. Das fand ich gut, weil ich immer gerne nachlese. Ich habe aber nur wenige Kapitel davon gelesen. Es war für Jugendliche geschrieben, war also leicht verständlich, aber letztendlich hat mich die Realität überholt. Ich habe im KH schneller gelernt, mit der Sache klarzukommen und meine Fragen beantwortet bekommen, so dass ich das Buch am Ende nicht mehr brauchte.
• *Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?*


Es fehlen richtige Nahrungstabellen, die alle Nahrungsmittel übersichtlich auflisten. Es ist so schwer im Alltag, die Nahrungsmittel in Kohlenhydrate umzurechnen.

• *Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)*

Mein Mann, die Familie, die Großmutter, die hier eingehüetet hat als ich im KH war, Paten des Kindes, die mich besucht haben. Der Kinderarzt nicht. Er hat bei dem Prozess der Auseinandersetzung mit der Krankheit keinen Anteil.

**Wo äußern sie Kritik?**

• *Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschwert?*

Der unglückliche Umstand der Isolation wegen der Windpocken. J. konnte nicht mit anderen spielen und wir waren dadurch sehr isoliert. Das war eine sehr enorme Beeinträchtigung. Durch die Isolierung waren wir ganz schön alleine.

• *Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)*

Ich bin von seiner Patentante stark kritisiert worden, weil ich darauf bestanden habe, dass die ganze Stecherei möglichst zickenfrei akzeptiert wird. Ich muss da sehr wenig mitleidig gewirkt haben. Aber ich glaube bis heute, dass das der richtige Weg ist, den Kindern gegenüber zwar mitfühlend aber nicht wehleidig zu sein. Das ist nun mal so und das wird auch so bleiben und das machen wir jetzt.

Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?

- *Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?*

Nein, weil ich die Diagnose nicht in ihrer Ganzheit verstand. Ich war mir nicht darüber im Klaren, wie unser Alltag sich ändern würde. Das kam erst mit dem Betreutsein auf der Station.

- *Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?*

Ich fand die ewige Stecherei, die Spritzen und die Technik erst mal sehr einschüchternd und ich habe mich erst ganz langsam an die Übernahme dieser Aktionen gewagt.

- *Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?*

Ja, und natürlich Angst, dass man da alleine ran muss. Da hat mir dann geholfen, dass mein Mann Arzt ist. Aber er ist immer nicht im Haus, wenn Katastrophen passieren. Das er immer im OP festhängt, wenn zu Hause Not am Mann ist und letztendlich der Alltag dann doch meiner ist. Ich trage die Hauptlast. Er misst immer nachts und entlastet mich dann. Das ist eine große Hilfe. Ein tief schlafendes Kind zum Essen zu zwingen, ist das Schlimmste, was es gibt. Auch am Wochenende bin ich vollkommen entlastet.

- *Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)*

Korriert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)

- *Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?*

Wie sehr mich die ganze Stecherei belastet, habe ich erst gemerkt, als J. nach einem Jahr das erste Mal zu Oma ging. Da wurde mir klar, wie viel Energie, wie viel Gedankenkapazität des Tages alleine nur darum rankt, wann hat er gegessen, wie viel hat er gegessen, wann habe ich ihn gestochen, wie viel hat er sich bewegt, wann muss ich ihn wieder...Dieses Karussell dreht sich und frisst ganz viel Energie.

Zum Partner „plus- minus- null“. Das ist ein Problem und wir stehen das gemeinsam durch, das hat sicherlich zusammen geschweißt. Der Alltag mit dem Diabetes hat uns nicht beeinträchtigt. Es war eine intakte, funktionierende Beziehung vorher und die ist es auch hinterher. Es ist ein weiteres gemeinsames Problem, was man bewältigt, aber wir haben schon so viele unterschiedliche Probleme gemeinsam bewältigt, dass ich dem nicht sonderlich Bedeutung bei messen.

- *Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)*


Die Wahrscheinlichkeit, dass auch die Brüder erkranken, ist einfach jetzt viel größer und das trage ich als Sorge so geheim mit.
7.3 Interview 006-m

Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?


- Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung! Haben Sie Fragen gestellt?

Für mich als Arzt war mit dem BZ die Diagnose klar und auch, was das dann bedeutet. Das kam wie eine komische Welle hoch, wie wenn dir der Hals zugeschnürt wird. Oh Gott, mein Kind hat Diabetes! Die Ärzte mussten mir dazu nicht mehr viel sagen. Das blöde war, dass im Kindergarten Windpocken rumgingen und er auf Station isoliert wurde. Das Klinikpersonal hat uns viel gezeigt: wie werden die BZ-Tests gemacht, wie wird das Insulin eingestellt, wie berechne ich die BE. Man bekommt als Eltern eine komplett Schulung. Das war schon ganz gut.

Was empfanden die Eltern als hilfreich?

- Bekamen Sie Infomaterial?

Wir haben ein ganzes Buch bekommen, was eigentlich für Jugendliche geschrieben wurde, was das Wesen des Diabetes schildert. Da standen viele nette Sachen auch einfach erklärt drin, wo man auch gerne gelesen hat.

- Wurde ein neuer Termin vereinbart?

Es waren mehrere Termine bei dem Dr. A., wo er über das Wesen, die Schwere Einstellbarkeit gerade bei sehr jungen Typ 1 Diabetikern berichtete. Er sagte auch, was man machen muss, wenn Komplikationen auftreten, aber das war dann eine Schulung im praktischen Umgang mit dem eigenen Kind. Das war auch notwendig.
Zwar hat man als Arzt Erfahrung mit Diabetes. Diabetes kommt auf jeder Station vor, aber die Berechnungen muss man erst lernen.

- **Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?**

Wir bekamen Telefonnummern, wo man jederzeit anrufen kann, wenn's mal Probleme gibt, was wir allerdings nie brauchten. Adressen von Selbsthilfegruppen haben wir eigentlich nicht bekommen. Das ist bis heute nie so richtig Thema geworden. Klar wäre es schön, wenn J. auch mal ein Kind treffen würde, was die gleiche Problematik hat. So ist er auch im Kindergarten immer was Besonderes gewesen. Für ihn wäre das ganz gut gewesen, aber wir sind letztendlich mit seiner Erkrankung doch so gut klar gekommen, dass wir seit der Erstdiagnose, außer zu den routinemäßigen Kontrollen, auch in schwierigen Situationen, nie wieder ins KH mussten.

- **Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)**


Anhang

das und das auf euch zu und ihr müsst das und das machen...“ Sie hat auch beim Behindertenantrag geholfen. Also, die hat wirklich geholfen!
Da ich sie sehr gut kenne und als betroffene Eltern... wenn man zu demjenigen nicht den persönlichen Kontakt hat, finde ich es schwieriger. Das hat wirklich sehr geholfen. Sie sagte: „Ich weiß genau, wie du dich fühlst.“

Wo äußern sie Kritik?
- Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)
Nein, im KH waren die sehr lieb, auch die Schwestern waren sehr, sehr lieb mit ihm. Die Schwestern haben einem auch viele Tipps und Tricks gegeben. Die Schulung für die Eltern ist auch gut gelaufen. Das Infomaterial und die Betreuung im Anschluss waren in Ordnung. Zum Zeitpunkt der Erkrankung stand J. voll im Mittelpunkt. Da sind sicherlich seine Brüder zu kurz gekommen, insbesondere der Mittlere. Auch hat er im Kindergarten viel längeren Welpenschutz gehabt, als es üblich war, was für ihn sicherlich nicht gut gewesen ist. Er hat so im sozialen Kontakt mit anderen nicht gelernt, dass er auch einstecken muss und eben nicht alles machen kann. Er hat erkrankungsbedingt in seiner Entwicklung ein halbes Jahr verloren, weshalb wir ihn jetzt auch noch nicht in die Schule schicken und ihn zurückgestellt haben. Er hat zwischenmenschlich Defizite, die er aufholen muss, weil er lernen muss, dass er nicht aufgrund seiner Erkrankung eine Sonderstellung hat.

Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?
- Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?
Ja. Die Bestätigung des Verdachts durch den BZ-Test war das Schlimmste, weil man sich dann alles vorgestellt hat. Die Einstellung auf Insulin, die Einschränkung, die diese Erkrankung mit sich bringt, die er ein Leben lang behält ...Da ist eine Welt zusammengebrochen. Das war heftig. Da war ich auch einen kurzen Moment richtig fertig, aber das nützt aber nichts.
- Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?
Der Diabetes ist bei ihm recht gut eingestellt. Im Gegenteil kriegen wir oft Schimpfe, weil der Diabetes zu straff eingestellt ist und er zu Unterzuckerungen neigt.
Anhang

- **Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)**


Ich denke sozial schwache Eltern mit einem geringen Bildungsstand, denen kann man eine solche komplizierte Insulintherapie einfach nicht zumuten. Solche Familien müssen viel enger ärztlich geführt werden oder müssen sogar in Selbsthilfegruppen, damit die sich organisieren.

Da wir J. so viel Freiheit lassen, schränkt es unsere eigene Freiheit wieder umso mehr ein, weil unsere Freunde und Verwandten sind eben nicht Mediziner und wir können ihn nicht so ohne weiteres abgeben. Mal eben ins Kino oder übers Wochenende irgendwohin war lange nicht möglich. Wir haben es geschafft, dass meiner Mutter weitgehend beizubringen, auch Freunde in die Problematik einzuführen, obwohl das Verständnis da nicht ganz so groß ist und unser ältester Sohn kann auch mit Unterzuckerungen umgehen. So können wir auch mal beruhigt ins Kino gehen.

**Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)**

- **Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?**

Ich würde sagen, das hat uns eher zusammengeschweißt. Mein Verhalten gegenüber J. hat sich nicht verändert. J. ist ein sehr agiles und kapriziöses Kind. Der braucht ganz einfach seine Führung und er muss geleitet werden. Man kann ihm nicht alles durchgehen lassen. Ich bin da sehr bemüht, dass nicht anders zu machen als bei den anderen und eine gewisse Strenge walten zu lassen. Er soll nicht das Gefühl haben, dass er aufgrund seiner Erkrankung was Besonderes ist, denn ich habe das Gefühl, er würde das dann auch ausnutzen.

- **Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)**

Die Angst was wird, wenn er denn älter wird, die ist schon da. Er hat ein eingeschränktes Leben, das sicherlich. Er muss lernen mit dieser Erkrankung umzugehen. Er muss lernen, sich selber einzuschätzen, er muss sich selber das
Insulin geben können, er muss Unterzuckerungen einschätzen lernen und er muss mit der Ernährung viel bewusster umgehen. Das sind Punkte, die er erlernen muss. Ich weiß, dass es in der Entwicklung auch schwierige Phasen gibt, wo es dazu führen kann, dass es suboptimal läuft. Dann ist die Wahrscheinlichkeit Spätfolgen zu kriegen immer höher. Das ist die Sache, wo ich eigentlich Angst habe. Die Großen konnten auf ihre Klassenfahrten alleine fahren, bei J. werden wir sie begleiten müssen. Es macht mir Sorgen, ob er doch aufgrund seiner Erkrankung Sachen, die für die Großen selbstverständlich geworden sind, doch nicht so machen kann. Wie wird er das dann wegstecken? Wird er seine Erkrankung nutzen, um bestimmte Sachen durchzusetzen?
Es ist ein gewisses Machtpotential, das man dann ausspielen kann. Am meisten Sorge macht mir aber, dass der Zucker auf lange Sicht nicht gut eingestellt ist.

7.4 Interview 007-m

Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?

Nein, gar nicht.

- Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung?


Was empfanden die Eltern als hilfreich?

- **Bekamen Sie Infomaterial?**

- **Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?**

- **Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)**

Wo äußern sie Kritik?

- **Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschwerte?**
Nein. Ich war natürlich die ersten Tage total fertig, aber da wurde sehr Rücksicht drauf genommen. Ich weiß nicht, in wieweit es notwendig war, dass er auf die Intensivstation gekommen ist. Das hat bei mir sehr viel mehr Aufruhr bereitet. Damit
verbindet man ja schon irgendwie was Schlimmes. Das hat mich sehr aufgewühlt. Das hat dem Ganzen noch mehr eine bedrohlichere Note gegeben.

- **Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern?**
  
  (Arzt, Familie)

Bei nicht so engen Freunden so unbedarfte Fragen, wie: „Müsst ihr denn spritzen?“ und „Wann wird er denn wieder gesund?“ Die Leute sind nicht informiert. Die wenigsten Leute kennen Kinder, die Diabetes haben. Das fand ich immer ganz schrecklich.

**Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?**

- **Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?**

Das Schlimmste war für mich eindeutig diese Piekserei, als sie den Tropf legen wollten und das nicht geschafft haben. Als wir im KH waren, habe ich gedacht, es kann jetzt nur noch besser werden.

- **Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?**

Nicht so sinnvoll fand ich die psychologische Betreuung zwischendurch. Da hatte ich immer so den Eindruck, ich muss jetzt unbedingt was Negatives sagen oder dass ich so besonders traurig bin oder dass ich das besonders schwer finde. Da wurde immer so sehr nach meinen Gefühlen und Empfindungen gefragt. Okay, ich war traurig und habe auch viel geweint in den Tagen, aber ich habe mir dann irgendwann gesagt, Diabetes ist eine Sache, damit kann er alt werden, wenn wir gut aufpassen auch ohne Nebenerkrankungen. Ich wollte nicht in meinem Inneren graben, das brauche ich auch gar nicht.

- **Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?**


- **Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)**
Sich einfach nicht so viele Gedanken machen, was in nächster Zeit wird. Im Jetzt leben. Wie bringe ich das in meinen jetzigen Tagesablauf ein. Das Jetzt nehmen und nicht so an die Zukunft denken. Das Spritzen und BZ-Messen als Selbstverständlichkeit hinzunehmen und das dem Kind auch so beizubringen.

**Korrelliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)**

- *Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?*


7.5 Interview 008-m

**Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?**

- *Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?*

Im Nachhinein weiß man das, aber vorher nicht.

- *Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!*

Es fing damit an, dass er Symptome einer Verstopfung hatte. Daraufhin ist er auch behandelt worden. Das wurde aber nicht besser, bis er in einen Zustand fiel, wo er apathisch wurde und nicht mehr reagierte hatte. Dann mussten wir ins KH, weil wir sahen, das ist nicht mehr unser Kind. Die Diagnosestellung hat sich im KH dann ziemlich hingezogen, weil sie ihn auch auf Magenverstimmung und auf eine Darmerkrankung hin behandelt haben. Bis durch Zufall ein Arzt drauf gekommen ist doch mal einen BZ zu machen. Da sind die aus allen Wolken gefallen und haben auch sehr lange gebraucht, um ihn zu stabilisieren.
Man hat die Diagnose nur meiner Frau erzählt. Meine Frau hat mir dann gesagt, meine Güte, unser Sohn hat Diabetes. Dann haben wir Gespräche bekommen in seinem Zimmer, wo er lag.

Wo er angefangen hat zu erzählen und gesagt hat: „So, nun lassen sie das erst mal sacken und dann sprechen wir später über die Behandlung. Wenn sie Probleme haben, dann haben wir auch einen medizinischen soziologischen Dienst.“ Mit denen hatten wir dann auch zu tun, um zu sehen, ob wir es verkraften oder nicht.

- Haben Sie Fragen gestellt?

Am ersten Tag ist alles ein bisschen viel. Mit der Zeit ging es dann los, dass wir mal eine Frage gestellt haben.

**Was empfanden die Eltern als hilfreich?**

- Bekamen Sie Infomaterial?

Wir haben etwas später eine sehr gute Mappe gekriegt.

- Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?


- Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)


**Wo äußern sie Kritik?**

- Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschwerte?

Man hat uns Tipps gegeben im Umgang mit der Krankenkasse. Wir hatten arge Probleme mit dem Behindertenausweis am Anfang und der Beantragung von Fördergeldern.
• Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)

Das Problem ist, dass die Eltern doch gewisse Hemmungen haben. Meine Mutter nimmt ihn nicht, weil sie sagt: „Spritzen tue ich nicht! Ihm wehtun, das mache ich nicht.“ Bei den Schwiegereltern ist die Situation ähnlich, obwohl Opa auch Diabetes hat und sich spritzen muss und trotzdem sagen sie: „Mit mir kann ich umgehen, wie ich will, aber bei ihm ist das etwas anderes.“ Da gibt es eben so ein bisschen Probleme.

Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?

• Wie nahmen Sie die Infos über die Krankheit und die Behandlung auf? Wie viel konnten Sie von den Informationen aufnehmen?


• Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?

Der schlimmste Moment war, sein Kind leiden zu sehen und zu sehen, wie die Ärzte sich abmühen, um wieder einen geordneten Zustand hin zu kriegen. Im Nachhinein fand ich es lebensbedrohlich, auf jeden Fall. Als er im KH nicht mehr ansprechbar war, da hatte ich schon Sorge.

• Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?

Eigentlich in Ordnung. Die Ärzte waren sehr beruhigend. Doch das war schon optimal. Es gab keine Maßnahmen, die mir nicht sinnvoll erschienen.

• Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)

Geholfen haben der familiäre Rückhalt und das Reden mit der eigenen Frau. Sie muss tagtäglich damit umgehen, wenn ich zur Arbeit gehe.

Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)
• *Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?*

Es schweißt einen eher zusammen. Belasten tut es unsere Ehe in dem Sinn eigentlich nicht.

• *Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)*

Ich persönlich empfinde das nicht so. Sicherlich ist man etwas sensibler und fragt immer: „Haben wir jetzt alles dabei?“

7.6 Interview 009-m

Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

• *Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?*

Nee.

• *Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!*


**Was empfanden die Eltern als hilfreich?**

- **Bekamen Sie Infomaterial?**
  Ja. Auf jeden Fall finde ich das sinnvoll.

- **Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?**
Anhang

Das haben wir auch bekommen, aber die haben wir damals noch nicht in Anspruch genommen.

- **Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)**


**Wo äußern sie Kritik?**

- **Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschwerten?**

Wir waren damals fix und alle. Die Angst, dass er unterzuckert. Wir haben so oft BZ gemessen, die Fingerchen waren alle zerstochen gewesen. Wir sind dann noch mal ins KH. Und auf der Notaufnahme konnten die uns gar nicht helfen. So sind wir auf Station und der Arzt sagte nur: „Ja, das ist so. Da müssen sie sich dran halten. Und sehen sie nur zu, dass ihr Kind nicht doof bleibt.“ Das war die Antwort! Wir müssen die Unterzuckerungen vermeiden, damit es nicht behindert bleibt.

- **Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)**
Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?

- Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?


- Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)


Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)

- **Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?**

  Es hat uns alle fünf zusammen geschweißt. Aber es ist durch die körperliche Erschöpfung eine Belastung. Man hat viele Dinge nicht mehr gemacht, die man früher gemacht hat. Man war auch nicht mehr so locker und war ständig nur müde.


- **Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)**


  Das Leben ist jetzt viel bewusster. Die Probleme, die sich früher so auftaten, sind jetzt winzig klein.
Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- **Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?**
Wir wussten nur, dass was nicht stimmt. Vom Verhalten: das ein Kind nachts durch die Wohnung läuft und versucht zu trinken, das war offensichtlich. Jetzt im Nachhinein war es offensichtlich, das was nicht stimmt. Vier bis sechs Monate war so ungefähr die Chaoszeit.

- **Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!**
Das war für uns im ersten Moment so unbekannt und so ... Wir haben noch nicht mal gefragt, sondern wir haben darauf gewartet, was passiert und haben uns alles erklären lassen. Da war eine Ernährungsberaterin, die vorbeikam, da kam eine Psychologin vorbei. Da kam so das ganze Repertoire vorbei und erzählte uns ein bisschen was dazu. Da gab es mit dem Arzt zwei etwas umfassendere Gespräche, eins in der Mitte und eins zum Abschluss der Woche, was jetzt passiert. Da habe ich dann viele Fragen gestellt. Der Umfang der Informationen war okay, ich konnte das Wissen aufnehmen und behalten.

**Was empfanden die Eltern als hilfreich?**

- **Bekamen Sie Infomaterial?**
Wir bekamen ein gewisses Repertoire an Materialien mit zur Ernährung und eben zur Bewertung von Lebensmitteln, Tabellen mit denen wir heute noch arbeiten. Und dann haben wir zu Hause gesessen und erst mal probiert.

- **Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?**
Das ist wirklich sehr hilfreich. Sie haben am Anfang ganz grob im Kopf, was sie tun müssen. Wir hatten damals zwei Insulinarten, ein akutes, schnelles und ein
zeitverzögertes Insulin. Wir hatten gerade mal kapiert, dass das eine mit dem anderen Insulin nicht gemeinsam gegeben werden kann, weil sie verschiedene Wirkungen haben. Der Rest war „Try and Error“ zu Hause. Insofern mutig waren wir, das ist nicht die Frage! Wir haben wirklich zwei Jahre gelebt zwischen einem BZ von 20 bis 500. Da haben wir gut zwei Jahre gebraucht, bis wir das kapiert haben.

Es gab die Möglichkeit der Selbsthilfegruppe, in Elmshorn und hier in Pinneberg, aber, ob wir zu arrogant waren oder … kann ich heute nicht sagen, wir haben es nicht gemacht. Es war aber ein gutes Gefühl zu wissen, da wäre was.

• Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)
Niemand. Es gab dann die Ambulanz im KH, die wir dann im regelmäßigen Abstand aufgesucht haben. Die bestimmten immer unseren HbA1c und im Endeffekt sagten: „Hm, nicht so doll. Geht nicht so gut!“ Es ging auch nicht gut. Das war wirklich nicht gut. Die Betreuung hinterher in der Ambulanz war wirklich nicht gut. Das hat uns im Endeffekt auch dazu bewegt, weiterzugehen nach R…

Wo äußern sie Kritik?

• Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschwerten?

• Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)
Schlecht fand ich, wenn das Kind dann wie ein Verwaltungsakt wird und das Kind
selber nicht mehr wichtig ist.

Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen
Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die
Diagnose?

- Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten
  Behandlungsverlaufs bezeichnen?

Nein. Das kam so ein halbes Jahr später, wo einem bewusst wird, was das alles
bedeutet. Da öffnet sich einem innerlich die Tore, das man einfach weiß, was da
auf einen zukommt und was das für einen bedeutet. Für uns hatte das ja auch
noch weitere Probleme nach sich gezogen. Das heißt, wir mussten das familiär
lösen. Ich habe mich dann aus der Firma komplett zurückgezogen. Meine Frau
kann sich schlecht zurückziehen. So kann sich schwerpunktmäßig einer um
dieses Thema kümmern. So haben wir es gelöst. Unser Kind hat so ein komplett
normales Leben seit der Kindergartenzeit mit zwei Jahren. Das geht nur wenn
man wie ein Schatten lebt. Und dieser Schatten bin halt im Moment ich. Ich führe
so was von Schattendasein…

- Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche
  Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?

Es gab so zwei, drei Sachen, die waren sehr gut, andere wiederum waren nicht
so gut. So wie dass man keine Rücksicht genommen hat, dass man erst mal
lernen muss, wie man Spritzen gibt. Schon am zweiten Tag bekam ich es in die
Hand gedrückt und es wurde gesagt: „Da rein!“ Und dann gibt man seine erste
Spritze seines Lebens. Da gab es keine Anlaufzeit und keine Überlegen, das war
auch gut so. Dieses Hineinführen in das diabetisch begleitende Leben hatte
praktisch keinen Vorlauf, das war auch gut so. Was da im Endeffekt steht, ist ein
kriegen wir das wieder weg?“ Da habe ich niemanden gefragt, denn es war ja
offensichtlich, dass es darüber keine Antworten geben wird. Wir haben schon
gewusst, das geht nicht wieder weg, aber das führt dann dahin, dass man nach
einem halben Jahr zum Heilpraktiker geht …Man ist da sehr glaubensanfällig.

- Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die
  Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das
  heute?

- **Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)**


**Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)**

- **Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?**


- **Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)**

Da kommt neben der Geschichte mit dem Kind noch eine persönliche Geschichte hinzu. Was zuerst da war, lässt sich jetzt nicht mehr sagen. Man wird dadurch entsprechend tiefisinnig.
7.8 Interview 011-m

Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- *Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?*
  Ja. Ein, zwei Wochen bevor die Diagnose gestellt wurde, hatten wir sie morgens immer pitschenass immer aus dem Bett geholt. Da habe ich schon immer zu meinem Mann gesagt: „Da stimmt doch was nicht!“ Und wenn wir sie dann auf den Topf gesetzt haben, war der Topf auch immer bis oben hin voll.

- *Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!*

**Was empfanden die Eltern als hilfreich?**

- *Bekamen Sie Infomaterial?*
  Ja. Wir haben ganz viele Bücher bekommen. Die ganzen Listen, was bei Notfällen zu beachten ist, was passiert, wenn die Kinder nachher anfangen zu lügen mit dem Essen.
  Auch die ganze Zeit hinterher, wo ich mir noch nicht so sicher war, konnte ich auch jederzeit anrufen.
• *Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?*

Adressen von SHG haben wir bekommen, von betroffenen Eltern nicht. Wir brauchten das aber nicht, weil wir auch so ganz gut damit zurecht gekommen sind.

• *Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)*

Im Krankenhaus meine Mutter, die uns S. abnahm, wenn wir zur Schulung gegangen sind. Das war aber auch das Einzige. Die Kinderärztin hat uns nur eingewiesen. Sie bekommt nur einen Bericht, wie der Langzeitwert ist, wenn wir in der Ambulanz waren. Sonst will die ja auch nichts damit zu tun haben. Ansonsten hat mich nur mein Mann unterstützt, weil meine Eltern hatten selber damit zu tun, die Diagnose zu verkraften. Im Grunde mussten wir sie eher noch aufbauen.

Mein Bruder hat uns Mut gemacht und die Ärzte haben uns immer wieder gelobt. Das hat uns Mut gemacht.

**Wo äußern sie Kritik?**

• *Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschwerten?*


Andere Eltern und Angehörige verstehen oft nicht, wenn man auch mal streng sein muss. Sie sagen dann: „Denk daran dein Kind ist krank!“ Nur das bringt mir
Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)

Mich stört, dass meine Eltern und auch meine Schwiegereltern... Meine Schwiegereltern, die interessiert das eigentlich gar nicht. Die rufen auch nicht an, wie es S. geht und ob alles läuft. Die rufen nur an, wenn einer Geburtstag hat. Meine Eltern, die kümmern sich sehr viel darum, wie es S. geht, aber dass die selber mal einen Blutzucker machen, dass machen die nicht. Das stört mich, aber gut. Wir sind total abhängig und das ist auch schwer. Wir müssen S. immer mitnehmen oder wir können nur wirklich was in Wedel unternehmen.

Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?

Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?

Ja. Da hatte ich auch das Gefühl, sie würde sterben. Obwohl ich wusste, das würde zwar nicht passieren. Das hat so doll auf einen eingetroffen, weil sie ja noch so klein war, das man gedacht hat, dass sie daran sterben könnte. Der Gedanke, was passiert wäre, wenn wir nicht gleich ins Krankenhaus gefahren wären, wenn sie ins Koma gefallen wäre, wäre sie dann gestorben? Da diese Krankheit für immer ist, kam auch die Angst, dass wir sie irgendwann mal auffinden würden und sie nicht mehr da ist. Das war so die ersten zwei Tage. Dadurch, dass wir super aufgeklärt worden, ging es dann.

Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?

Das war für uns doch schon normal. Das musste sein und wir können ihr nicht anders helfen. Da haben wir uns auch gar keine Gedanken drüber gemacht. Wir haben auch die erste Spritze von Anfang an alleine gesetzt.

Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?

Ja. Das ist auch heute noch so. Das Meiste mache ich, so 90 Prozent, weil mein Mann auch auf Arbeit geht. Das ist nur mal am Wochenende, wo mein Mann das

- Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)


Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)

- Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?


- Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)

Ja, ich bin viel stärker geworden. Also ich sehe auch nicht mehr alles so eng. Während ich früher eher der ängstliche Typ war, mache ich mir jetzt nicht mehr so viele Gedanken, was übermorgen ist. Ich nehme die Dinge, wie sie kommen. Weil man wirklich diesen Tag hat, den man ja auch meistern muss mit ihr. Da habe ich auch nicht viel Zeit drüber nachzudenken.
Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- **Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?**
  

- **Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!**
  

**Was empfanden die Eltern als hilfreich?**

- **Bekamen Sie Infomaterial?**
  
  Ja. Allgemein über Diabetes, BE-listen, sämtliche Sachen, die man so braucht.

- **Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?**
  
  Auf jeden Fall, um nachzulesen und um Berechnungen selber zu machen. Adressen von Selbsthilfegruppen gab es nicht. Aber durch die Zeit auf der Station hat man auch andere betroffene Eltern kennen gelernt und hat Adressen ausgetauscht.

- **Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)**
  
  Die Ärzte im Krankenhaus und später dann die Ambulanz. Der Kinderarzt, dem haben wir das gesagt, aber hauptsächlich kümmert sich die Ambulanz drum. Wir haben da auch Telefonnummern gekriegt, dass wir jederzeit anrufen können.
einmal genutzt, aber nach einer kurzen Zeit war es bei uns eigentlich schon abgeschlossen und ändern können wir es ja sowieso nicht.

**Wo äußern sie Kritik?**

- **Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschweren?**

  Kann ich nicht sagen.

- **Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern?**

    (Arzt, Familie)


  Wir haben keinen hier, der mal S. nehmen würde, weil sie sich das auch nicht zutrauen. Wir können nicht essen gehen oder mal ins Kino.

  **Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?**

- **Wie nahmen Sie die Infos über die Krankheit und die Behandlung auf? Wie viel konnten Sie von den Informationen aufnehmen?**

- **Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?**

  Das war der schlimmste Moment. Ich war ja auf Arbeit und meine Frau hat mich angerufen und das war ja dann schon im Krankenhaus. Mein Chef hatte sie schon ins Krankenhaus gefahren und ich bin dann hinterher. Nachher, wo dann alles so ungefähr in Ordnung war, dann war alles wieder... Ich kannte das ja schon.

- **Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?**

  Wir haben ja gleich selber gespritzt, gleich am ersten Tag. Wo es hieß, dass sie gespritzt werden muss, haben wir gesagt: „Na gut, ändern können wir es ja sowieso nicht.“ Und so haben wir gleich von Anfang an selber gespritzt.

- **Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?**


- **Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)**
Ein gutes Krankenhaus mit einer guten Betreuung. Wir hatten im Krankenhaus ein gemeinsames Zimmer, sind rundum versorgt worden und eben nicht viel Zeit, um drüber Nachzudenken, sondern gleich: „So geht das!“ und es wurde uns alles gleich gezeigt, wie man mit den Spritzen und so was für verschiedene Varianten es gibt. Das ist für mich eigentlich das Ausschlaggebende. Eine Fachklinik zu suchen, die sich gut damit auskennt.
Da braucht man nicht lange von A nach B, da hat man alles an einem Punkt, um seine Sorgen loszuwerden.

Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)

- **Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?**

Teils hat es uns zusammengeschweißt, teils ist aber auch eine Belastung für unsere Beziehung. Wir können nicht einfach mehr so etwas unternehmen, weil man immer gebunden ist, aber trotzdem wir halten zusammen. Da würde auch nichts anderes gehen. Es ist eine stärkere Bindung, aber es ist auch eine Qual der Wahl. Man kann nicht einfach das Kind mal abgeben, wie das eben andere Eltern auch mal machen.

- **Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)**
Ich lebe ernährungstechnisch bewusster.

7.10 Interview 013-m

Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- *Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?*
Ja, das irgendwas nicht stimmt schon, aber in Richtung Diabetes habe ich überhaupt nicht gedacht. Sechs bis acht Wochen lang habe ich mir Sorgen gemacht. Er trank ganz viel, er schlief nicht gut, er aß schlecht.

- **Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!**
Es war warm. Er hat draußen gespielt, da haben wir uns fürchterlich erschrocken, weil er so dünn war, wie er eigentlich nicht hätte sein dürfen. Ich bin dann mit ihm
zum Kinderarzt. Und weil er schon fürchterlichen Soor hatte, konnte sie keinen Urinbeutel kleben, sondern hat Blut abgenommen und ins Labor geschickt. Dadurch dauerte das dann 12 Stunden länger. Ich war mit den Kindern draußen und nicht erreichbar. Das Labor hatte bei der Kinderärztin privat zu Hause angerufen. Die Kinderärztin hat meinen Mann in der Kanzlei erreicht und der hat dann unsere Nachbarn angerufen. Ich bin dann sofort ins KH gefahren und das lief dann wie ein Film. Das lief dann in der Notaufnahme alles nach Plan ab. Da haben die Ärzte und die Schwestern ehrlich gesagt mehr miteinander gesprochen. Mein Mann war dann schon da und unsere Tochter war auch dabei. Ich werde nie vergessen, wie wir aus der Notaufnahme raus auf Station gegangen sind, wie mein Mann zu der Schwester sagt, weil wir mitbekommen hatten, dass sie Diabetes vermuteten, und er fragte: „Ist das denn nun klar, das mein Sohn Diabetes hat?“ und die Schwester sagte ganz trocken: „Ja, das ist jetzt klar. Die Diagnose steht fest.“ Das war so ... Man glaubt das nicht, das ist wie ein Programm, was so abläuft. Das ist mir unheimlich im Gedächtnis geblieben. Dann sind wir hoch auf Station und die Schwestern waren unheimlich nett, aber es ging dann Schlag auf Schlag. Es waren in der Notaufnahme so viele Ärzte und Schwestern und man steht da so völlig überfordert mit noch einem Kind. Angst um mein Kind hatte ich dann nicht. Das war relativ schnell klar, wo sie den Wert aus dem Labor hatten, da war der Zucker bei 900 war, da sagten sie: „Sie haben Glück gehabt, die Nacht hätte er nicht überstanden, er wäre entgleist!“ Da war mir klar, okay, die machen das jetzt. Er muss nicht auf Intensiv, sondern das geht jetzt auch so. Ängste hatte ich eigentlich nicht. Am nächsten Tag zu Visite kamen zwei Ärzte und die waren sehr nett und sagten: „Ihr Kind hat Diabetes. Aber wir wissen, dass sie im Moment so etwas neben sich stehen und das nicht aufnehmen können. Wir werden das jetzt in den nächsten ein bis zwei Wochen mit ihnen trainieren und sie aufklären. Es werden verschiedene Leute zu ihnen kommen.“ So war das dann auch. Die Schwester können das oft besser einschätzen als die Ärzte, was die Einstellung betrifft.

Was empfanden die Eltern als hilfreich?

- **Bekamen Sie Infomaterial?**

Ich habe eine Broschüre bekommen, aber vor allem waren viele Leute da, um zu reden. Als wir entlassen worden sind, haben wir noch mal darum gebeten,
Literatur empfohlen zu bekommen und einen Ordner haben wir mitbekommen. Der ist aber für etwas ältere Kinder konzipiert.

- *Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?*

Ja, haben wir bekommen, aber ich wollte das nicht.

- *Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)*


**Wo äußern sie Kritik?**

- *Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)*


**Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?**

- *Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?*

Am Schlimmsten fand ich dieses in der Notaufnahme sein und dann dieses sehr „Professionelle“: „Ihr Kind hat das jetzt!“ Das war schon sehr knapp, sehr kurz und sehr hart.

- *Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?*
Das war gut. Die Schwestern haben das sehr gut erklärt und immer sehr positiv und sehr unterstützend reagiert. Man ist ja sehr unsicher am Anfang.

- **Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?**

Ja. Ich trage wohl 99% der Verantwortung.

- **Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)**


**Korrelliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)**

- **Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?**

Es ist schon eine Belastung, weil man natürlich nicht mehr so ganz frei ist, wie andere Familien. Wir können nicht bin 1.00 nachts wegbleiben. Insofern ist das schon manchmal eine Einschränkung. Unsere Ehe war auch vorher gut, ich weiß
nicht... Ich glaube, dass es eine Herausforderung und manchmal auch eine Belastung ist.

- Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)

7.11 Interview 014-m

Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?
  Nein.

- Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!

Was empfanden die Eltern als hilfreich?

- Bekamen Sie Infomaterial?

- Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?
  Ich weiß es nicht, wenn dann habe ich es bestimmt verdrängt, weil SHG eigentlich etwas sind, was wir nicht machen würden.

- Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)
  Dieses befreundete Ehepaar, mit denen kann man über Fragen zu der Krankheit auch sprechen. Ansonsten sind wir sehr zufrieden gewesen mit... nicht mit den äußeren Umständen, die sind entsetzlich, aber mit der Betreuung im KH. Mit dem Dr. A. sind wir sehr glücklich. Wir finden, dass der das prima gemacht hat und finden auch, dass die Schwestern eine sehr vernünftige Unterstützung geben und einem beibringen, was man lernen muss.

Wo äußern sie Kritik?

- Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)
  Wir kommen so gut klar, wie man nur klarkommen kann. Das ist hauptsächlich der Verdienst meiner Frau, die sich einfach ganz tüchtig um diese Dinge gekümmert hat und das alles angenommen hat. Sie kümmert sich um ihn und macht das vorbildlich. Sie guckt ihn an und sieht, ob das o.k. ist oder nicht.
einem Punkt wollen wir noch arbeiten. Im Moment haben wir nur einen Babysitter. Das ist die Schwiegermutter, die ihn zwar misst, aber nicht spritzen würde. Mir würde vorschweben, sich eine Kinderkrankenschwester zu suchen, jemanden, der Lust hat, sich etwas dazuverdienen. Das schränkt uns ein Stück weit ein. Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?

• **Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?**

Für mich war der schlimmste Moment, der Anruf, das Kind muss jetzt sofort ins KH. Weil man dann erst mal den Schock hat, da ist irgendetwas und da muss jetzt ganz schnell was passieren. Die Diagnoseeröffnung war auch ein Schock, keine Frage. Ich bin ein verstandorientierter Mensch und habe durch meinen Schwiegervater und meinen Onkel eine Vorstellung davon, was Diabetes eigentlich bedeutet. So ist die Erkenntnis ziemlich schnell da gewesen, dass das zwar in höchstem Maße unerfreulich ist, und eine erhebliche Einschränkung, die ich mir aber damals viel größer vorgestellt habe als sie jetzt wirklich ist, dass das bei dem Stand der Medizin heute etwas ist, womit man eigentlich zurecht kommen kann. Deshalb war der größere Schock, das Kind muss jetzt ins Krankenhaus.

• **Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?**

Das war zu Anfang sicherlich eine große Belastung. Weniger das Blutzuckermessen. Mehr die Sorge, ist das alles richtig, was einem da gesagt wird. Da braucht es einfach diesen Gewöhnungseffekt. Das man Ergebnisse hat und immer wieder feststellt, ja das ist richtig. Das Spritzen habe ich erst ein, zweimal gemacht, sonst macht das meine Frau.

Es war immer transparent, was passiert. Also, das zuerst der BZ gesenkt wurde und dann die Einstellung der Blutwerte. Das fand ich transparent, ja.

• **Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?**

Die hatten wir ganz sicher, dass wir als Eltern ein hohes Maß an Verantwortung tragen.
• Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)
Ich würde versuchen, Freunden am Anfang über diese Schocksituation hinwegzuhelfen. Ihnen klarmachen, dass das etwas ist mit dem man als Eltern als auch als Kind, wenn man es vernünftig angeht, recht gut zurecht kommen kann und ein normales Leben führen kann. Ich würde versuchen, den Blick nach vorne zu öffnen und die Schrecksituation abzuwehren. Die Angst vor der Bedrohlichkeit der Erkrankung war bei mir nie so ausgeprägt. Es war mehr der Schreck, so jetzt ist es da. Wenn ich zurückdenke, hat es nur einen Fall gegeben, wo wir wegen einer Entgleisung noch mal im KH waren, ansonsten hat meine Frau das so gemanagt, dass sie auch so eine Situation im Griff hat.

Korrelliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)
• Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?
Aus meiner Sicht, ist es ganz sicher keine Belastung der Beziehung, sondern aus meiner Sicht eher eine Verfestigung, weil ich bewundere, wie verantwortungsvoll und konsequent meine Frau das macht.
• Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)

Interview mit 015-m

Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?
• Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?
Nein, überhaupt nicht.
• Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!

Was empfanden die Eltern als hilfreich?

- **Bekamen Sie Infomaterial?**
  Ja, ich habe dieses Buch erhalten. Das habe ich mir da durchgelesen. Das war ziemlich gut.

- **Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?**

**Anhang**

- **Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)**


**Wo äußern sie Kritik?**

- **Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschwerten?**


- **Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)**


**Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?**

- **Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?**
Vorher wusste man ja nicht richtig, was los ist. Angst hatte man ja schon, aber …
Klar ist das erst mal ein ziemlicher Schock, wenn man nicht weiß, was auf einen
zukommt. Als ich das gehört habe, habe ich zuerst an Drogenabhängige gedacht,
die total zerstochene Arme haben. Man hatte da keine Vorstellung von. Das ist
das, was ich eigentlich am Schlimmsten fand. Der Anfang, wenn man beginnt
sich damit auseinander zu setzen, was das wohl bedeuten wird. Danach wurde
es eigentlich ständig besser. Weil man dann merkte, so schlimm ist das eigentlich
gar nicht.

- **Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche
  Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?**
Da hat man ja keine Ahnung von. Also, was ich da so in Erinnerung habe, das
war so, na ja… Etwas unschön, wenn man denkt, was machen die da mit dem
Kind?

- **Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die
  Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das
  heute?**
Da habe ich mir, ehrlich gesagt, nie Gedanken drüber gemacht. Das ist aber so.
Ich trage so ca. 98%.

- **Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche
  Strategie hat Ihnen geholfen?)**
Also das Wichtigste ist, aus meiner Sicht, das Leben für das Kind so normal wie
möglich zu gestalten. Das man nicht versucht, es in allen möglichen Bereichen
einzuschränken, sei es in Sachen Ernährung oder Sport oder sonst was. Ich
finde, bei allen Sachen, da kann er alles mitmachen. Gut, bei einigen Sachen, wie
Sport muss man natürlich ein bisschen aufpassen, bei Essen auch, aber er darf
alles mitessen. Da habe ich nie irgendwelche Einschränkungen.

**Korrelliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und
Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation,
Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)**

- **Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen
  verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?**
Das mag wohl sein. Ich meine, dadurch, dass er das zweite Kind ist und unsere
Tochter einen sehr großen Drang zur Selbständigkeit hat, habe ich den
automatisch immer irgendwie betütelt. Im Nachhinein war das vielleicht nicht so gut, weil er daran gewöhnt ist. Ich denke schon, dass er das ein bisschen ausnutzt, weil er ein bisschen faule Socke ist. Er brauchte sehr lange, bis er dann gelernt hatte, sich auch selber anzuziehen. Er steht auch sehr gerne im Mittelpunkt und ist sauer, wenn er mal nicht im Mittelpunkt steht.

Mein Mann ist in vielen Dingen sehr ängstlich. Ich denke mal, dass es daran liegt, dass er mit vielen Dingen nicht so vertraut ist und nicht so in dieser ganzen Sache drin steckt. Dadurch ist er um einiges ängstlicher. Das ist etwas, was ein bisschen schwierig ist. Wo ich dann teilweise nicht so richtig mit umgehen kann, teilweise auch gar nicht weiß, wie viel Angst er da eigentlich aussteht. Und auf der anderen Seite muss man natürlich dann auch wieder zusammen halten, um sich gemeinsam um das Kind zu kümmern. Das klappt eigentlich auch ganz gut.

- **Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)**
  Nicht wirklich.

7.12 Interview 016-w

**Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?**

- **Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?**
  Nein.

- **Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!**
  Er fing völlig unvermittelt an, unheimlich viel zu trinken und sich nachts von oben bis unten nass zu machen. Da haben wir uns nichts weiter dabei gedacht und irgendwann da trocknete er regelrecht aus. Er sah dann irgendwann aus, wie ein verhungertes Kind in Afrika, ziemlich eingefallen. Und dann sind wir mit ihm ins KH gefahren. Wir mussten dann eine ganze Weile warten und meine Frau ist mit dem Kind dann rein zu der Ärztin. Dreißig Sekunden später kam die Ärztin dann raus gerannt, wie von der Tarantel gestochen und dann war er für zwei bis drei Stunden erst mal verschwunden. Wir saßen dann da und wussten eigentlich gar nicht, was los war. Dann hat uns der Arzt dann die Diagnose gesagt. Das war für mich eigentlich eine Krankheit, die alte Leute kriegen. Ich bin kein Mediziner und
habe keine Ahnung davon. Ich hätte das nie mit einem kleinen Kind in Zusammenhang gebracht. Ich war erst einmal sprachlos, was das jetzt bedeutet. Wenn ich Fragen gestellt habe, dann eher oberflächlich, wie unter Schock. Meine Frau musste dann im KH bleiben. Da war erst der Schock und im Hinterkopf noch: „Was wird jetzt mit dem Umzug?“ Die Konsequenzen waren mir da noch nicht klar. Meine Frau war dann über zwei Wochen im KH. Er war dann sehr schnell auch wieder hergestellt. Ich sagte mal eine Stunde später, wo er dann wieder raus kam, da war er völlig eingerollt, man hat ihn kaum erkannt, aber nach einer Stunde oder zwei, sah er schon wieder normal aus und war eigentlich auch dann schon wieder relativ gut drauf.

- **Fanden Sie den Zustand vorher akut lebensbedrohlich?**

Wir hatten ehrlich gesagt erst noch überlegt, ob wir nicht erst einkaufen fahren und dann erst ins KH gehen. Es war aber etwas total Ungewöhnliches, dass er nach dem Aufstehen im Prinzip sofort wieder geschlafen hat. Wir dachten, dass er eine Infektion hat, oder so was.

- **Was empfanden die Eltern als hilfreich?**
  - **Bekamen Sie Infomaterial?**

Als meine Frau aus dem KH kam...In der Diabetesambulanz bin ich dann mit meinen Schwiegereltern später geschult worden.

- **Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?**

Es gab mal eine Phase, wo mich das interessiert hat, so diese Unsicherheitsphase, so das erste halbe Jahr vielleicht.

- **Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)**


- **Wo äußern sie Kritik?**
Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschwerten?

Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)

Konkret die Situation, als wir da im KH waren. Wo er dann zwei, drei Stunden plötzlich verschwunden war und wir saßen da und wussten eigentlich gar nicht, was los ist. Aber nachher in der Ambulanz, das war schon sehr gut.

Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?

Wie nahmen Sie die Infos über die Krankheit und die Behandlung auf? Wie viel konnten Sie von den Informationen aufnehmen?

Ich glaube nicht, dass das am KH gelegen hat, sondern an der ganzen Situation damals: Schock zusammen mit Umzug, das war einfach zuviel.

Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?

Das Schlimmste war, als er das erste Mal einen Krampfanfall in der Nacht hatte. Weil uns keiner vorher gesagt hat, dass so was passieren kann. Das war eigentlich vom Schreck her noch schlimmer, als wenn man die Diagnose hört. Ja, das war so völlig unvorbereitet und da dachte man, was ist jetzt los. Absolut hilflos. Gut, es war dann relativ klar, dass es wahrscheinlich irgendwas mit Diabetes zu tun haben muss. Und als er dann Traubenzucker bekommen hat, war es dann auch relativ schnell vorbei.

Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?


Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)

Ich bin nicht sicher, ob ich schon gelernt habe, damit umzugehen. Also für mich ist das immer noch eine schwierige Situation. Mir hilft meine Frau ganz sehr

Korrelliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)

- Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?
  Ich würde eher sagen, dass es keine Belastung ist. Eher das Gegenteil. Es schweißt uns zusammen.

- Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)
  Ja. Ich mache mir mehr Sorgen um die Zukunft, gerade auch um seine Zukunft.

7.13 Interview 017-w

Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?
  Nein.

- Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!
  Das ist jetzt schon eine ganze Weile her. L. ist damals schon in den Kindergarten gegangen. Es fiel uns auf, dass sie wieder einnässt und auch sonst weniger gut drauf war. Sie war ständig müde und schlapp. Wir haben uns Sorgen gemacht und deshalb bin ich mit ihr zum Kinderarzt gefahren. Dort wurden dann verschiedene Tests mit ihr gemacht und dann hat sie mich nach Altona ins KH überwiesen, weil der BZ so hoch gewesen ist. Ich war dann erst mal auf der Station und bin über die Erkrankung informiert worden. Wir haben gleich angefangen, sie selbst zu spritzen.

Was empfanden die Eltern als hilfreich?
• Bekamen Sie Infomaterial?
Ja, aber ich hatte so viel zu lernen, dass ich eigentlich gar nicht zum Lesen gekommen bin.

• Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?
Damals noch nicht. Später als wir uns dafür interessiert haben, hat mein Mann im Internet nachgesehen. Anbieten sollte man es aber.

• Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)

Wo äußern sie Kritik?

• Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschwerten?
Im KH war erst mal keiner da und wir standen auf dem Flur rum ohne zu wissen, was jetzt eigentlich passiert. Eine Schwester meinte dann nur so: „Das ist Diabetes. Wussten Sie das denn nicht?“ Da war ich total geschockt. Damit hatte ich nicht gerechnet. Erst viel später kam dann der Arzt, um uns einiges zu erklären. Ich hatte nicht damit gerechnet, dass L. jetzt was Bleibendes hat. Was das bedeutet, war mir auch nicht ganz klar. Auch als Arzthelferin hatte ich nur vage Vorstellungen, was jetzt auf uns zukommen würde.

• Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)
Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?

• Wie nahmen Sie die Infos über die Krankheit und die Behandlung auf? Wie viel konnten Sie von den Informationen aufnehmen?


• Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?


• Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?

Das war in Ordnung. Wir haben gleich am Anfang selbst gespritzt.

• Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?

Ja, das war mir absolut bewusst. Das Spritzen habe ich immer gemacht. Mein Mann hatte zwar eine Schulung und er kennt sich auch mit den BE’s aus, aber das meiste mache ich, so ca. 99%.

• Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)

Vor kurzem ist ein Mädchen in L. Klasse erkrankt. Sie hat durch L. gar nicht so große Probleme mit der Diagnose, weil sie sieht, dass L. sehr gut damit leben kann. Man sollte der Erkrankung nicht so eine große Bedeutung beimessen. Klar, manche Sachen können wir nicht mehr so spontan machen. Trotzdem sollte L.
Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)

- *Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?*


- *Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)*

Ich glaube nicht.

7.14 Interview 018-w

Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- *Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?*

Nein.

- *Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!*


Was empfanden die Eltern als hilfreich?

- *Bekamen Sie Infomaterial?*
Meine Frau schon. Ich habe, wie gesagt, mich im Internet informiert. Da habe ich auch eine SHG gefunden und mich mit betroffenen Eltern ausgetauscht.

- **Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?**
  Ja.

- **Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)**

**Wo äußern sie Kritik?**

- **Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschwerten?**

- **Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)**

**Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?**

- **Wie nahmen Sie die Infos über die Krankheit und die Behandlung auf? Wie viel konnten Sie von den Informationen aufnehmen?**
Am Anfang hat man genug damit zu tun, die Diagnose aufzunehmen. Erst später kommt dann die Erkenntnis, dass man ganz gut damit leben kann. Wenn ich Fragen gestellt habe, dann wohl eher oberflächlich.

- **Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?**
Ja, später wurde es dann leichter, damit umzugehen.

- **Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?**
Ja, das schon, aber wie gesagt, den Großteil der Verantwortung trägt meine Frau.

- **Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)**

**Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)**

- **Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?**
Ich glaube, dass die Erkrankung uns zusammen geschweißt hat. Wir müssen viel mehr zusammenhalten und gemeinsam alles planen.

- **Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)**
Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- *Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?*
  

- *Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!*
  

Was empfanden die Eltern als hilfreich?

- *Bekamen Sie Infomaterial?*
  

- *Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?*
  

- *Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)*
  
  Mein Mann. Im KH von der Diabetesschwester, von den Ärzten auch so..., aber unterstützt durch meinen Mann, dass man mit ihm sprechen konnte. Im KH, das sind so fremde Leute. Mit einem Psychologen habe ich einmal gesprochen.
Anbieten sollte man das auf jeden Fall. Ich denke, dass war schon auch wichtig, dass man da mal gesprochen hat.

**Wo äußern sie Kritik?**

- **Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschweren?**

  Nein, eigentlich nicht. Ich war ja auch neu und lerne ja jetzt im Moment auch noch immer dazu. Ich denke, weil es mein Mann auch hat, dass dadurch schon irgendwie alle damit bekannt gemacht wurden. In meiner Familie ist das ja nun so gar nicht. Im KH war alles so weit okay, die haben einem alles gut erklärt. Man hatte da Ernährungsberatung und man hatte da … Man lernt ja dann außerhalb auch wieder dazu.

- **Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern?**  
  (Arzt, Familie)

  Nein.

**Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?**

- **Wie nahmen Sie die Infos über die Krankheit und die Behandlung auf? Wie viel konnten Sie von den Informationen aufnehmen?**

- **Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?**


- **Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn? Und später? Welche Maßnahmen erscheinen Ihnen sinnvoll und welche nicht?**


- **Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?**

  Ja, dass ich Verantwortung trage, wohl schon, aber dass man da so jetzt drauf achten muss, nein, damit habe ich eigentlich nicht so gerechnet. Jetzt trage ich

- Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)


Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)

- Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?

Nein, eher etwas, was uns zusammen schweißt.

- Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)


7.16 Interview 020- m

Wie erleben die Eltern retrospektiv die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind?

- Gab es Vorahnungen, welche und wie lange schon?

Nein. Ich habe gedacht, das überspringt eine Generation.

- Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!

...viel getrunken. Für mich das erste Merkmal. Über welchen Zeitraum? ...ganz kurz. Vielleicht ein, zwei Wochen. ...Blutzucker gemessen. Der lag bei 300. Drei Tage gewartet, ins Krankenhaus. Da hatte er noch keine Hyperglycämie. Also zum richtigen Zeitpunkt, er musste nicht auf die Intensivstation...rechtzeitig. Meine Frau war mit ihm noch beim Kinderarzt, der hat aber auch gleich gesagt: „Krankenhaus!“ Wir sind dann beide mit ihm ins Krankenhaus. Es ging dann
Anhang

eigentlich direkt in die Ambulanz rein, Blutzucker gemacht und dann wurde er aufgenommen.

- *Wer hat euch gesagt, dass es Diabetes ist?*

**Was empfanden die Eltern als hilfreich?**

- *Bekamen Sie Infomaterial?*
  Ich habe sie nicht beachtet. Aber meine Frau hat was gekriegt. Ich finde das aber unbedingt sinnvoll.

- *Finden Sie es sinnvoll, Eltern betroffener Kinder schriftlich Infos über Beratungsmöglichkeiten mit Telefonnummern, sowie Adressen von Selbsthilfegruppen zu geben?*

- *Wer unterstützte Sie? (Rolle des behandelnden Arztes, Inanspruchnahme psychologischer Hilfe?)*
  Da bin ich der falsche Typ für. Ich mach das für mich selber. Das ist schon immer so gewesen. Ich mach dann zu.

**Wo äußern sie Kritik?**

- *Erinnern Sie ein Ereignis oder eine Bemerkung, die Ihnen den Umgang mit der Krankheit erschwerten?*

- *Hätten Sie sich etwas anders gewünscht? Wo würden Sie Kritik äußern? (Arzt, Familie)*

- *Sind da nicht erst mal die Eltern hauptsächlich verantwortlich für die Therapie?*


Lässt sich ein Zusammenhang nachweisen zwischen Persönlichkeitseigenschaften der Eltern und ihrer Reaktion auf die Diagnose?
• **Würden Sie die Diagnoseeröffnung als schlimmsten Moment des gesamten Behandlungsverlaufs bezeichnen?**

Die Diagnose habe ich ja eigentlich selber gestellt. Als mir bewusst wurde, es ist Diabetes, dass war das Schlimmste. Beeindruckt hat mich, dass er so tapfer war und das so aufgenommen hat. Er hat das bei mir gesehen, das Spritzen und so was. Mit gerade sechs fing er dann an, mit den Spritzen rumzuspielen und da hab ich zu ihm gesagt: „Wenn du spielen willst mit der Spritze, dann musst du selber spritzen!“ Und er hat sofort angefangen, selber zu spritzen. Er war da ganz tapfer, irgendwo.

• **Wie empfanden Sie den Behandlungsbeginn?**


• **Hatten Sie schon zu Beginn der Therapie das Gefühl, Verantwortung für die Therapie zu haben und etwas bewirken zu können? Wie sehen Sie das heute?**

Na klar. Ich wollte aber, dass meine Frau sich erst mal drum kümmert, dass sie es da gut lernt, weil ich bin nicht den ganzen Tag da. Aber ich bin natürlich immer telefonisch erreichbar, wenn sie unsicher ist. Was für mich ganz wichtig war, dass er lernt, Unterzuckerungen zu spüren, auch nachts. Die Kinder dürfen nachts keine Unterzuckerungen kriegen. Er hatte schon mehrfach welche, aber er merkt sie. Wir sind auch nicht so verschüchtert, dass wir ihm abends aus lauter Angst zu wenig Insulin spritzen. Er weiß, was er machen muss, wenn es ihm schlecht geht. Das ging viel zu schnell, dass wir C. Verantwortung übertragen haben. Ich bin der wesentlich strengere Part.
Korreliert die Verarbeitung der Diagnose mit spezifischen Sozial- und Beziehungsdaten? (z.B. Bildungsstand, sozioökonomische Situation, Einbettung ins soziale Umfeld, Stand der Beziehung zum Partner)

- Hat sich durch die Diagnose Ihre Beziehung zum Kind, Partner und Anderen verändert? Was wäre anders ohne die Krankheit?


- Haben Sie sich durch die Diagnose verändert? (sozial oder emotional)

Ja. Ich mache mir Sorgen um die Zukunft.
Es ist mir ein Bedürfnis, mich ganz herzlich bei allen zu bedanken, die mich bei dieser Arbeit unterstützt haben.

Mein besonderer Dank gilt Frau Dr. med. C. Bindt für die interessante Aufgabenstellung, die Betreuung meiner Arbeit und die hilfreichen Anregungen und Korrekturen. Ebenso hilfreich war auch die Unterstützung von Dr. C. Barkmann. Sein Seminarunterricht und die konkreten Anregungen und Diskussionen haben einen wesentlichen Anteil an der Struktur dieser Arbeit.

Den Mitarbeitern der Ärztlichen Zentralbibliothek und der Bibliothek des Ärztlichen Vereins gilt mein besonderer Dank, da sie mich sehr bei der Literaturrecherche unterstützt haben.

Ausgesprochen dankbar bin ich allen Eltern, die sich bereit fanden, an dieser Befragung teilzunehmen. Ohne ihre uneigennützige Mitarbeit wäre diese Arbeit nicht zustande gekommen.


Ein ausdrücklicher Dank geht natürlich auch an meine Eltern und Geschwister, die mir immer zur Seite stehen und mich unterstützen.
9 Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ich habe die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben.

.................................................................
10 Lebenslauf

Angaben zur Person:
Name: Tanja Annegret Römer
Geburtstag und –ort: 10.041972 in Chemnitz
Familienstand: ledig, keine Kinder

Schulbildung:
1978 – 1988 POS Pirna-Copitz und Radeberg

Hochschulausbildung:
1993 – 1997 Zahnmedizinstudium Universität Hamburg
1998 – 2005 Humanmedizinstudium Universität Hamburg

Famulaturen:
2001 Herzchirurgie, Albertinen Krankenhaus HH
2002 Pädiatrie, Praxis Dr. Zinke, Langenhorn
2002 Gynäkologie, Paracelsus-Klinik Henstedt- Ulzburg
2002 Innere Medizin, Paracelsus-Klinik
2003 Kinderpsychiatrie, Praxis Dr. Henke

Praktisches Jahr:
2004 – 2005 Innere Medizin, Amalie-Sieveking- Krankenhaus
Chirurgie, Amalie-Sieveking- Krankenhaus
Gynäkologie, AK Heidelberg, Nord

Staatsexamen: