

**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

## Inhaltsverzeichnis

---

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

# 1 Einleitung

## 1.1 Problemstellung

Durch verbesserte diagnostische und therapeutische Maßnahmen stehen chronische Erkrankungen zunehmend im Zentrum der Versorgung in einer pädiatrischen Klinik. So ist die Anzahl an chronisch kranken Kindern und Jugendlichen seit den 60er Jahren kontinuierlich angestiegen (Newacheck et al. 1986 zitiert von Waschburger 2000). Mindestens 20% aller Kinder und Jugendlichen in Deutschland leiden an einer chronischen Erkrankung. Die Auswirkungen, die diese Erkrankung auf das Leben der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien haben kann, sind beträchtlich.

Chronische Erkrankungen treten somit sehr häufig auf und betreffen eine große Zahl der Bevölkerung - entweder unmittelbar als Patienten - oder aber mittelbar als Familienangehörige. Zusätzlich hat sich die Lebenserwartung bei zahlreichen Erkrankungen drastisch gebessert, wodurch sich die teilweise gestiegene Prävalenz erklären lässt (Waschburger 2000). So stehen heute bei den Krankenhauseinweisungen chronische Krankheitsbilder bei Kindern und Jugendlichen an erster Stelle (Starfield 1991 zitiert von Waschburger 2000).

Es ist bekannt, dass die emotionale Anpassung von Kindern an eine chronische Erkrankung wesentlich von den familiären Ressourcen zur Krankheitsbewältigung abhängt. Die unterstützende Funktion der Eltern ist dabei von Anfang an von zentraler Bedeutung für die Bewältigung der Erkrankung seitens des Kindes und für erforderliche medizinische Maßnahmen (Goldbeck et al. 1998, 2001).

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).

Die Einflussfaktoren, welche die erste Adaptation beeinflussen, sollen deshalb ein Gegenstand dieser Arbeit sein. In bisherigen Untersuchungen über die Aufnahme und Verarbeitung einer Erstdiagnose wurden hauptsächlich erwachsene Patienten und Eltern von Kindern mit einer akuten oder lebensbedrohlichen Erkrankung befragt. Dagegen gibt es bisher nur wenige Untersuchungen zur Befragung von Eltern mit Kindern, bei denen eine chronische Erkrankung mit nicht notwendigerweise lebensbedrohlichem Verlauf diagnostiziert wurde. Insbesondere stehen noch weitere Forschungen aus, die das elterliche Erleben unter Berücksichtigung kognitiver und emotionaler Gesichtspunkte qualitativ erfassen und die Rolle des Arztes bei der Verarbeitung der Diagnose fokussieren.

Die effektive Informationsvermittlung ist dabei eine der wichtigsten erforderlichen Vorbedingungen, um von Beginn an eine förderliche Beziehung zwischen den erkrankten Kindern, ihren Eltern und dem medizinischen Personal aufbauen zu können (Hummelinck & Pollock 2005). Die Art und Weise, wie „schlechte Nachrichten“ den Eltern übermittelt werden, hat einen signifikanten Einfluss auf ihre Emotionen, kognitive Prozesse und ihre Haltung gegenüber ihrem Kind und dem medizinischen Personal und beeinflusst damit ihre weitere Zukunft und die Adaptation der Familien (Jan & Girvin 2002, Hill et al. 2003). Der Informationsbedarf der Eltern zu Diagnose, Behandlungsplan und Prognose der Erkrankung variiert individuell und ist auch im Verlauf nicht immer konstant. Die unterschiedlichen

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

Obwohl es eine der wichtigsten Interaktionen zwischen Arzt und Patient ist, wird an den medizinischen Ausbildungsstätten kaum unterrichtet, wie man den Patienten über seine Diagnose aufklärt. Die meisten Ärzte erwerben diese Fähigkeiten erst im Laufe ihrer klinischen Tätigkeit (Chisholm et al. 1997). Einige Ärzte assoziieren das Überbringen schlechter Nachrichten mit dem Gefühl, versagt zu haben. Andere befürchten, die Patienten könnten ihnen die Schuld für die schlechte Prognose geben. Die meisten aber finden es schwierig, ihre eigenen Gefühle bei besonders tragischen Fällen abzugrenzen (Chisholm et al. 1997). Auch Levi et al. (2001) schlussfolgern, dass weitere Untersuchungen notwendig sind, um heraus zu finden, wie gut Eltern über die weitere Behandlung informiert werden und welche Kenntnisse sie über erforderliche diagnostische Maßnahmen haben sollten.

### 1.2 Literaturrecherche

Um einen ersten Überblick zu bekommen, war es hilfreich, allgemeine Literatur über chronische Erkrankungen bei Kindern und die psychische Verarbeitung zu lesen (Schmidt et al., Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Göttingen: Hogrefe 1996, Petermann et al. „Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. München, Weinheim: Psychologie Verlags Union 1987, Brazelton & Cramer, The earliest relationship – parents, infants and the drama of early attachment. Stuttgart: Klett 1991).

Nach einer weiteren Eingrenzung des Themas erfolgte die Literatursuche mit Hilfe der relevanten, generischen Abstractdatenbanken: MEDLINE; EMBASE; PsycINFO, Psyndex sowie der Suchmaschine Google. Als relevante Suchbegriffe wurden vor allem folgende Schlagwörter in unterschiedlichen Kombinationen verwandt: chronic disease, parents, disclosure, diagnosis, children, diabetes, traits and coping.

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



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

Beim ersten Überblick erschien die Anzahl der relevanten Texte noch recht umfangreich zu sein, die Auswahl wurde dann aber dadurch stark eingeschränkt, dass es bisher nur wenig Material über Verarbeitung einer chronischen Erkrankung des Kindes durch die Eltern gibt. Untersuchungen zum subjektiven Empfinden der Eltern bei der Diagnoseeröffnung lassen sich hauptsächlich für maligne und chronische Behinderungen bei Kindern finden. Beispielsweise brachte das Suchprofil „diagnosis and parents“ 15564 Treffer in der Datenbank MEDLINE, die weitere Eingrenzung „diagnosis and parents and coping“ beschränkte schon die Auswahl auf nur noch 408 relevante Texte. Nach eingehender Durchsicht des Materials wurden ungefähr 80 Quellen als unmittelbar bedeutsam ausgewählt.

### 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).

Bei retrospektiven Befragungen der Eltern wurden bisher sehr häufig Diskrepanzen zwischen den Vorstellungen und Wünschen der Eltern, wie das Gespräch verlaufen sollte und ihrem subjektiven Erleben der Aufklärung und Unterstützung durch die Ärzte festgestellt (Hummelinck & Pollock 2005, Strauss et al. 1995). So konnte in früheren Untersuchungen wiederholt gefunden werden, dass die Anforderungen an das Aufklärungsgespräch sehr unterschiedlich sind und viele Eltern in einer retrospektiven Befragung Kritik äußern. Um diese wichtige Interaktion effektiver zu

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 Kleinstkinder an einer lebensbedrohlichen Erkrankung litten. Aus den Ergebnissen geht hervor, dass die Eltern sich in dieser kritischen Zeit völlig fremd in ihrer eigenen 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 Reaktion der Eltern nach Eröffnung der Diagnose einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind lässt sich am besten als „Diagnoseeröffnungsschock“ beschreiben. Sie beschreiben ihre initialen Gefühle als Schock, Entsetzen und als eine nachfolgende Depression (Köhler et al. 1996, Jan & Girvin 2002). In bisherigen Untersuchungen wurden ein höherer Level an psychologischem Distress und ein erhöhtes Maß an psychiatrischen Symptomen bei Eltern zum Zeitpunkt der Diagnosestellung einer Krebserkrankung ihres Kindes gemessen (Hoekstra-Weebers et al. 1998, Pichler et al. 1982). Die Aufklärungsgespräche mit den Eltern finden unter einem enormen Stress der Eltern statt. Eltern leiden dabei oft unter dem Gefühl der Angst, die Kontrolle zu verlieren (Levi et al. 2000).

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

Schock als erste Reaktion (Garwick et al. 1995). Das Ausmaß des initialen Schocks ist aber beeinflussbar und variiert in Abhängigkeit vom Setting und dem Verlauf der Interaktion zwischen Arzt und Eltern (Ablon 2000).

Zuerst empfinden die meisten Eltern Hilflosigkeit, wenn sie mit der Diagnose einer Erkrankung ihres Kindes konfrontiert werden. Zur Bewältigung dieses Gefühls und der damit verbundenen Passivität sowie zur Veränderung der verursachenden Situation wünschen sie sich dann oft einen schnellen Beginn der Behandlung (Kai 1998).

Die häufigsten Gefühle, die Eltern beschreiben, sind Angst und Verzweiflung (Köhler et al. 1996, Eden et al. 1994). Angst jedoch blockiert kognitive Funktionen, unter Umständen sehr weitgehend. Aus diesem Grund können die Eltern beim Erstgespräch oft nur einen Bruchteil der Informationen aufnehmen, die ihnen durch den Arzt vermittelt werden (Eden et al. 1994).

### 1.3.1.3 Wer sollte die Diagnose vermitteln?

Angaben der Eltern, wer das Aufklärungsgespräch führen sollte, sind uneinheitlich. Einige Eltern bevorzugen den Hausarzt, da er die Familie am besten kennt. Die in der Befragung von Strauss et al. (1995) interviewten Eltern gaben an, zufriedener mit der Vermittlung der Diagnose zu sein, wenn sie den Arzt, der das Gespräch führte, vorher schon gut kannten. Andere retrospektiv befragte Eltern stören sich aber kaum daran, von den weniger vertrauten Klinikärzten aufgeklärt worden zu sein, da die Untersuchungen und die weitere Behandlung in deren Händen liegt (Speedwell 2003).

### 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).

Pichler et al. (1982) befragten Eltern tumorkrankter Kinder zur Art der Diagnoseeröffnung und ihren Reaktionen. Alle Eltern gaben an, schon beim Erstgespräch die Wahrheit über die Erkrankung erfahren zu wollen. Die meisten Eltern möchten nicht, dass der Arzt die Mitteilung der Diagnose hinauszögert (Sharp et al. 1992, Speedwell 2003). Andere Eltern möchten dagegen bei einer postpartalen Diagnosestellung erst ihr Kind besser kennen lernen und eine Bindung aufbauen, bevor sie mit der Diagnose konfrontiert werden (Garwick et al. 1995, Mastroyannopoulou et al. 1997). Eltern von Kindern mit einer eindeutigen Diagnose wünschen sich, möglichst frühzeitig darüber informiert zu werden. Ist die Diagnosefindung anhand der Symptome aber noch nicht zuverlässig möglich, sind die Eltern auch eher bereit zu warten, bis alle diagnostischen Untersuchungen abgeschlossen sind (Quine & Pahl 1987).

### 1.3.1.5 Art und Weise der Gesprächsführung

Eltern können differenzieren zwischen ihren Gefühlen bezüglich der Diagnose und ihrer Einschätzung der Qualität des Gesprächsverlaufes. 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).

Dabei empfinden es Eltern als wichtigsten Faktor bei der Aufklärung über eine Erkrankung ihres Kindes, dass der Überbringer der Nachricht eine helfende und unterstützende Einstellung ihnen gegenüber einnimmt, damit sie Vertrauen zu ihm entwickeln können (Chisholm et al. 1997, Sharp et al. 1992). Die Eltern schätzen

also nicht nur die Qualität der Informationen, sondern es ist ihnen auch wichtig, wie ihnen die Diagnose vermittelt wird (Garwick et al. 1995, Brogan & Knussen 2003). Die Art und Weise, wie sie von der Diagnose erfahren, beeinflusst wiederum ihre persönlichen Gefühle im Hinblick auf die Verarbeitung der Diagnose (Ahmann 1998). Dabei schätzen die Mehrzahl der Eltern eine emotionale Unterstützung durch Ärzte und Krankenhauspersonal (Kennell & Marshall 1984). Sie sind mit dem Verlauf des Gesprächs eher zufrieden, wenn der aufklärende Arzt mitfühlend, verständnisvoll, zugänglich, offen und gesprächsbereit ist (Sloper & Turner 1993).

Wichtig für die Eltern ist es, dass der Arzt ihre Befürchtungen versteht und offen und direkt mit ihnen bespricht (Hasnat & Graves 2000). Er sollte Gefühle zeigen können und Einfühlungsvermögen haben (Sharp et al. 1992). Sie wünschen sich von den Ärzten vor allem mehr Fürsorge und Sicherheit (Strauss 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

Der Informationsbedarf von Eltern ist situations- und personenabhängig. Werden zu wenige Informationen angeboten, kann es Probleme dabei geben, die Erkrankung zu verstehen und aktiv die Behandlung zu unterstützen. Andere Eltern dagegen möchten sich gegen zu viele Informationen schützen, da sie sonst eine unnötige Zunahme ihrer Angst und Unsicherheit fürchten (Hummelinck & Pollock 2005).

Eltern tumorkrankter Kinder gaben in einer Untersuchung von Goldbeck (1998) an, dass sie das Verstehen des Krankheitszustandes ihres Kindes und der medizinischen Vorgehensweise durch wiederholte Gespräche mit dem Klinikpersonal und mit anderen Eltern betroffener Kinder als sehr hilfreich empfunden haben. Durch ausreichende Informationen werden die Eltern in ihrem Prozess der emotionalen Anpassung an eine chronische Erkrankung ihres Kindes unterstützt. So trägt ein

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

Dies entspricht im Wesentlichen auch den Ergebnissen anderer Studien. Die Eltern profitieren von einem ausreichenden Wissen über den gesundheitlichen Zustand ihres Kindes und seine mögliche Entwicklung. Es erleichtert ihnen den Umgang mit der Erkrankung (Aytch et al. 2001). Gerade Eltern mit geringerer Bildung benötigen evtl. wiederkehrende Informationsgespräche und Erläuterungen (Sharp et al. 1992). Die meisten Eltern, die über eine Entwicklungsverzögerung ihres Kindes unterrichtet worden waren, gaben in der Untersuchung von Hasnat & Graves (2000) an, mit dem Gespräch zufrieden zu sein. Je mehr Informationen ihnen offeriert wurden, desto zufriedener waren sie mit dessen Verlauf.

Retrospektiv befragte Eltern wünschen sich oft, dass ihnen der Arzt mehr Informationen gegeben hätte (Sharp et al. 1992, Strauss et al. 1995). Obwohl die Eltern im Gespräch leicht verständliche Informationen frei von medizinischen Fachbegriffen bevorzugen, möchten sehr viele Eltern aber, dass ihnen keine wichtigen Informationen vorenthalten werden. Die Vorstellungen der Eltern, wie umfangreich die Informationen über die Erkrankung sein sollten, differieren und sind u.a. abhängig vom bisherigen Wissenstand der Eltern, den kognitiven Fähigkeiten und ihren Erfahrungen (Kai 1998).

Trotz ihres Wunsches, mehr über die Erkrankung zu erfahren, sind die Eltern oft zurückhaltend im aktiven Befragen der Ärzte. Einerseits nehmen sie Rücksicht auf den Zeitdruck, unter dem viele Ärzte stehen, andererseits fällt es den Eltern auch oft schwer, die eigenen Unsicherheiten und Befürchtungen offen anzusprechen (Kai 1998).

Veraltetes und überholtes Wissen ist beim Diagnosegespräch für das Verstehen der Krankheit hinderlich (Ahmann 1998, Kai 1998, Garwick et al. 1995). Schwierig und beunruhigend für die Eltern ist auch eine uneinheitliche Präsentation von Informationen über die Erkrankung oder die Unvorhersehbarkeit der Progression im Erkrankungsverlauf (Ablon 2000).

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).

Eltern von Kindern, die mit einer Fehlbildung geboren worden, berichten, dass die Frage nach der eigenen Schuld eine entscheidende Rolle bei der Verarbeitung der Diagnose gespielt hat. Dabei ist es wichtig, den Eltern immer wieder die Gelegenheit zu geben, Fragen zu stellen sowie ihre Probleme und auch ihre irrationalen Befürchtungen ernst zu nehmen (Kennell & Marshall 1984).

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).

### 1.3.1.7 Verständlichkeit

Durch die vielfältigen Ratschläge unterschiedlicher Ärzte können sich die Eltern unsicher und uninformiert fühlen. Schwierigkeiten machen den Eltern auch Unstimmigkeiten bei den Entscheidungen und der Behandlung durch verschiedene Ärzte. Die Differenzen bezüglich der Erwartungen der Eltern und dem Verhalten und der Behandlung durch die Ärzte können die Eltern frustrieren und die Ursache für Unzufriedenheit und Disharmonie in der Eltern-Arzt-Beziehung werden. Ebenso hinderlich beim Verstehen der Erkrankung und der nötigen Behandlung sind unrealistische Erwartungen und Hoffnungen durch unzureichende Kenntnisse (J. Kai 1998).

Für die Zufriedenheit der Eltern ist es deshalb wichtig, dass sie verständlich informiert werden und Gelegenheit haben, Fragen zu stellen (Sloper & Turner 1993, Kennell & Marshall 1984, Brogan & Knussen 2003). Nicht nur das Beantworten ihrer Fragen ist ihnen wichtig, sondern die Eltern legen auch Wert darauf, dass der Arzt ihnen zuhört. Die Antworten der Ärzte sollten dabei aber nicht zu lang sein (Goore et al. 2001).

Von großem Vorteil ist es für die Eltern, wenn sie in ihrer Muttersprache von der Diagnose erfahren. Die Verständnisschwierigkeiten können sonst einen negativen Einfluss auf die Kommunikation zwischen Arzt und Eltern haben (Krauss-Mars & Lachmann 1994).

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).



Bemerkungen des Arztes im Erstgespräch, die oft nur beiläufig oder unbedacht geäußert wurden, beeinflussen die Eltern oft nachhaltig und werden auch noch nach Jahren nicht vergessen. Deshalb sollten sich die Ärzte bewusst über die Potenz ihrer Äußerungen sein und versuchen, den Eltern klare und hilfreiche Erläuterungen zu geben (Ablon 2000).

### 1.3.1.8 Schriftliche Informationen

Die meisten Eltern wünschen sich vom Arzt, nach dem ersten Gespräch eine schriftliche Zusammenfassung der Informationen zu bekommen (Krauss- Mars & Lachmann 1994, Brognan & Knussen 2003).

Für die Eltern ist es wichtig, bei ihrer Suche nach leicht zugänglicher und spezifischer Informationen über die Erkrankung des Kindes unterstützt zu werden. (Kai 1998, Köhler et al. 1996). Da sie während des Diagnosegesprächs nicht in der Lage sind, ausreichend Informationen aufzunehmen und zu behalten, sollte man ihnen Material mitgeben und einen weiteren Gesprächstermin vereinbaren (Köhler et al. 1996).

Am anschaulichsten finden Eltern illustrierte Broschüren mit Fotografien oder Videos (Kai 1998).

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.

Der Großteil der Befragten wünscht sich einen Austausch mit anderen betroffenen Eltern (Kai 1998, Köhler et al. 1996).

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

Deshalb ist es wichtig, dass der Arzt Adressen von Selbsthilfegruppen oder von anderen sozialen Unterstützungsangeboten bereithält (Sharp et al. 1992, Strauss et al. 1995).

Neuere Untersuchungen ergaben, dass immer mehr Eltern zum Verständnis der Diagnose das Internet für eigene Recherchen nutzen. Ungefähr 50% der Eltern in einer Studie von Boston et al. (2005) suchen im Internet nach Informationen über die Erkrankung ihres Kindes und beurteilen die gefundenen Daten als hilfreich und unterstützend. Corpron & Lelli (2001) weisen aber auch darauf hin, dass die Informationen des Internets völlig unselektiert sind und einige Beiträge nicht zum wissenschaftlichen Verständnis der Erkrankung beitragen. Deshalb sollten die Ärzte interessierte Eltern bei der Informationssuche unterstützen. Unwissenschaftliche Publikationen können Vorurteile entstehen lassen und die Verarbeitung der Diagnose erschweren. Auch Voitl & Kurz (2004) stellten in ihrer Studie fest, dass deutschsprachige Literatur zu pädiatrischen Erkrankungen im Internet zwar sehr umfangreich zu finden ist, aber unstrukturiert und unübersichtlich angeboten wird. So kann es für Eltern schwierig sein, zwischen evidenzbasierten medizinischen Erkenntnissen und Publikationen privater Veröffentlichungen zu differenzieren. Da aber nur eine Minderheit der Eltern die gewonnenen Erkenntnisse mit den betreuenden Ärzten bespricht, sollten die Eltern nach ihrem Informationsbedarf ausdrücklich befragt und die Erkenntnisse durch die Internetrecherchen mit ihnen diskutiert werden (Tuffrey & Finlay 2002).

### 1.3.1.9 Weitere Einflussfaktoren auf die Zufriedenheit der Eltern

Joan Ablon (2000) befragte Eltern von Kindern mit Neurofibromatose Typ 1. Die meisten gaben an, von der Diagnose während der regulären Routineuntersuchung völlig unvorbereitet erfahren zu haben. Besonders schwierig für die Verarbeitung der Diagnose sind bei dieser Erkrankung die Unvorhersehbarkeit der Schwere der Erkrankung und die Vielfältigkeit der möglichen Symptome. Durch die Medien sind die Eltern meist mit Extremausprägungen vertraut, so dass die Diagnoseverarbeitung durch diesbezügliche Angst und Befürchtungen zusätzlich erschwert wird.

## Einleitung

---

Ist anhand der Symptome des Kindes keine eindeutige Diagnosefestlegung möglich, werden die Eltern oftmals schwerer mit den Beeinträchtigungen ihres Kindes fertig. Trotz der eventuellen Stigmatisierung erleichtert eine Diagnosefindung den Eltern und den Mitmenschen den Umgang mit der Erkrankung (Brogan & Knussen 2003).

Zu Beginn ist das Interesse der Eltern an einer eindeutigen Diagnose meist noch groß, es nimmt aber dann oft im Laufe der Jahre ab (Rosenthal et al. 2001). Die Vorteile einer eindeutigen Zuordnung zu der jeweiligen Diagnose sind: ein Austausch von Erfahrungen mit anderen Eltern, eine bessere Einschätzung der Prognose und der möglichen Zukunftsperspektiven sind möglich. Außerdem führt ein Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen zu einer Reduktion des Isolationsgefühls (Rosenthal et al. 2001). Obwohl eine Diagnosefestlegung von den Eltern als hilfreich angesehen wird, ist die Adaptation der Eltern aber nicht grundsätzlich beeinträchtigt, wenn sie fehlt (Rosenthal et al. 2001).

Unzufriedenheit mit der Aufklärung wurde eher von Eltern angegeben, deren Kinder eine sichtbare körperliche Behinderung zeigten, Frühgeburten waren oder mit geringem Geburtsgewicht auf die Welt kamen. Außerdem waren die Eltern unzufriedener, wenn sie erst spät über die Diagnose informiert wurden. Die Unzufriedenheit korreliert mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit der Eltern, depressive Symptome zu entwickeln (Baird et al. 2000).

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).

Die Zufriedenheit mit dem Verlauf des Diagnoseeröffnungsgesprächs ist auch abhängig von der Schichtzugehörigkeit der Eltern. Eltern aus niedrigeren sozialen Schichten sind dabei nach Sloper & Turner (1993) eher mit dem Verlauf des Gesprächs einverstanden. Sharp et al. (1992) fanden dagegen heraus, dass es keinen Zusammenhang zwischen Bildung oder Rasse und den besonderen

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.

In einer retrospektiven Befragung gab ein Viertel der Eltern von Kindern mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung an, unzufrieden mit der Art und Weise zu sein, wie ihnen die Diagnose vermittelt wurde. Dabei wünschten sich die Eltern eine bessere Vorbereitung auf das Gespräch, und mehr Mütter als Väter wünschten sich schon zu diesem Zeitpunkt soziale Unterstützungsangebote (Mastroyannopoulou et al. 1997).

Auch Sloper & Turner (1993), fanden in einer Befragung von Eltern mit schwer körperlich behinderten Kindern zur Diagnoseeröffnung heraus, dass nur 37 % der Befragten mit dem Verlauf des Gesprächs zufrieden waren. Die Untersuchungen von Kerr & McIntosh (1998) ergaben, dass die Mitteilung der Diagnose oft nur schlecht erfolgte und die angebotenen Hilfestellungen für die Eltern unzureichend waren. Mütter, die postnatal über die Diagnose „Down Syndrom“ ihrer Kinder aufgeklärt wurden, berichteten in einer Befragung von Skotko (2005) vor allem Furcht und Angst empfunden zu haben. Nur ein ganz geringer Teil dieser Mütter gab an, die Diagnoseeröffnung sei im Allgemeinen positiv verlaufen. Kritik wurde hauptsächlich daran geübt, dass die Ärzte nur wenig die positiven Aspekte der Krankheit ansprachen (im Sinn von "Mut machen trotz Diagnose"), zu wenige Informationen schriftlich angeboten und keine Kontakte zu anderen betroffenen Eltern geknüpft wurden.

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 Aufklärungsgesprächs (Krauss- Mars & Lachmann 1994).

Whitehead et al. (2003) befragten Eltern über die Diagnosestellung einer Tuberosen Sklerose ( Morbus Bourneville – Pringle) bei ihren Kindern. Die Eltern berichteten dabei von positiven sowie negativen Erfahrungen. Negativ empfanden es die Eltern, wenn sie, über die Diagnose einer Epilepsie hinaus, nur gegen den Widerstand der Ärzte weitere Informationen zur Erkrankung bekamen.

### **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

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).

Im Anschluss folgen jetzt zuerst allgemeine Erläuterungen zum Bewältigungsverhalten von Eltern. Danach wird der Begriff „Coping“ erklärt.

Im Folgenden dann wird dann näher ausgeführt, wie Persönlichkeitsmerkmale, geschlechtspezifische Eigenschaften, die familiäre Situation und der aktuelle Gesundheitszustand des Kindes den Umgang mit der Erkrankung beeinflussen.

### 1.3.2.2 Coping

Unter „Coping“ versteht man den Einsatz von kognitiven, emotionalen und verhaltensbezogenen Strategien zur Bewältigung schwieriger Situationen, hier z.B. im Sinne von Krankheitsbewältigung bei Patienten mit chronischen Erkrankungen oder bei zweifelhafter Prognose. Ein erfolgreiches Coping ist für den Verlauf der Erkrankung von entscheidender Bedeutung und setzt neben der psychischen Stabilität auch ein unterstützendes Umfeld (z.B. Selbsthilfegruppen), ein von Schuldzuweisung freies Krankheitserleben und ein günstiges Krankheitsverhalten voraus (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch 2002). Coping ist somit der Versuch, eine neue Situation zu bewältigen, die potentiell bedrohlich, frustrierend oder auch belohnend sein kann (Pöppel & Bullinger 1990).

Hinsichtlich der Wirkung von Belastung unterscheidet man den Eustress, der stimulierend wirkt und Leistung fördert vom schädigenden Distress (Hoffmann & Hochapfel 1999). Die affektive Verarbeitung der Diagnose einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind ist abhängig von der Bewertung des Stresses und dem Empfinden der Eltern, wie ihre Kinder mit der Erkrankung zurechtkommen können. Einen wichtigen Einfluss hat aber auch die Inanspruchnahme von sozialer Unterstützung (Frank et al. 2001, Kennell & Marshall 1984).

Nach Cohen & Lazarus (1980) unterscheidet man vier Hauptformen des Coping: Informationssuche, schnelles unüberlegtes Handeln, Vermeiden von Aktivitäten und Handeln sowie intrapsychische Reaktionen, wie z.B. das Verleugnen der Krankheit oder auch ein unangemessenes Überbetonen und Ernstnehmen der Symptome. Je hilfloser sich die Betroffenen in dieser Situation fühlen, desto mehr an Bedeutung gewinnen diese intrapsychischen Reaktionen zur Verarbeitung der Diagnose (Pöppel & Bullinger 1990 zitiert nach Cohen & Lazarus 1980).

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.

Goldbeck et al. (2001) fanden in ihren Untersuchungen, dass sich sozial-kommunikative Copingstrategien adaptiv auf die Verarbeitung der Diagnose wirken. Ein aktiver problemorientierter Bewältigungsstil mit optimistischer Grundeinstellung kann die Anpassung an die chronische Erkrankung des Kindes erleichtern (Goldbeck 1998).

Vorbestehende Ängstlichkeit dagegen ist eines der wichtigsten Persönlichkeitsmerkmale, die bestimmen, wie hoch der empfundene Distress der Eltern bei einer schweren Erkrankung ihres Kindes ist (Hoekstra- Weebers et al. 1999). Auch Ribí et al. (2002) weisen darauf hin, dass die Disposition für Ängstlichkeit der stärkste Prädiktor einer kurz- und langfristigen psychischen Belastung bei Eltern krebskranker Kinder ist.

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).

Wichtig ist, dass die Eltern keine Schuldgefühle und ein gutes Selbstwertgefühl haben und über einen „internalen Locus-of-control“ verfügen, d.h. sich in der Lage fühlen, den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen zu können (Goldbeck et al. 1998). Das Verhalten im Umgang mit chronischen Erkrankungen ist aber auch abhängig von kulturellen und religiösen Vorstellungen. So kann ein religiöser Rückhalt die Anpassung an die Erkrankung der Kinder erleichtern (Goldbeck 1998). Es gibt auch unterschiedliche Wünsche und Regeln in den verschiedenen Kulturkreisen, wie Diagnosen vermittelt werden sollten und ob betroffene Patienten von ihrer Diagnose



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

### 1.3.2.4 Geschlechtsunterschiede im Coping

Das geschlechtsspezifische Verhalten der Eltern im Umgang mit der Erkrankung wird nicht von der Art der Erkrankung beeinflusst. Es scheint eher durch das typische Rollenverhalten der Eltern geprägt zu sein. Väter und Mütter chronisch kranker Kinder wenden unterschiedliche Bewältigungsstrategien an. Größte Korrelation im Copingstil der Eltern wurde für die Inanspruchnahme von „religiöser Hilfe“ gefunden. Copingunterschiede im Nutzen von „sozialer Unterstützung“ und „religiöser Hilfe“ korrelieren dabei sogar mit einer Verbesserung der elterlichen Lebensqualität (Goldbeck 2001).

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).

Obwohl Mütter und Väter chronisch kranker Kinder oft ganz unterschiedliche Strategien nutzen, um die Diagnose zu verarbeiten, sind die Effekte ihrer Anpassung gleichwertig. Verglichen wurden dazu unter anderem Angaben über depressive Symptome, das Ausmaß an empfundener Angst und die elterliche Wahrnehmung der kindlichen Anpassung (Frank et al. 2001). Auch die Untersuchungen von Hoekstra-Weebers et al. (1998) ergaben keine geschlechtsspezifischen Unterschiede in der Häufigkeit des Auftretens von psychiatrischen Symptomen oder psychologischen Distress zwischen Vätern und Müttern. Ebenso fand Goldbeck (2001) in seiner Befragung der Eltern Unterschiede im Coping zwischen Müttern und Vätern. Doch auch in seiner Untersuchung wurde die selbst angegebene Lebensqualität von beiden Elternteilen als durchaus gleichwertig eingeschätzt (Goldbeck 2001).

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 geben regelmäßig einen signifikant höheren Level als Väter für Distress an und Mütter haben häufiger Probleme mit der Adaptation (Yeh 2002, Mastroyannopoulou et al. 1997). Sie bevorzugen dabei meist eine offene und häufige Kommunikation (Hoekstra- Weebers et al. 1998).

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).

Wie gut die Verarbeitung der Diagnose durch die Mütter schließlich gelingt, hat dann wiederum einen großen Einfluss auf ihre eigene persönliche Lebensqualität, die Partnerschaft und die Beziehung der Eltern zum erkrankten Kind. (Sheeran et al. 1997). Fegert et al. (1999) fanden in ihren Untersuchungen Auffälligkeiten im Nähe-Distanz-Verhältnis der Mütter chronisch kranker Kinder. Die Einstellung schwankt dabei zwischen Ablehnung und Überforderung einerseits und Überbehütung und Verwöhnung andererseits. Die Ursache ist eine extrem einseitige Belastung der Mütter, die oft neben einer beruflichen Belastung auch die Hauptverantwortung für die Pflege und Erziehung der Kinder tragen müssen. Die nötige emotionale Distanz zum Kind aufzubauen und ein Autonomiebedürfnis der Kinder zu akzeptieren, gelingt den Frauen deshalb nur bedingt gut (Fegert et al. 1999).

Upham & Medoff-Cooper (2005) befragten Mütter von Kindern mit chronischen Herzerkrankungen über ihre Wünsche und Bedürfnisse. Die Befragten beschrieben ihre Gefühle zum Zeitpunkt der Diagnosestellung als Kummer, Traurigkeit und Wut über den Verlust der Vorstellung, kein gesundes Kind zu haben. Sie schilderten Unwissenheit über die Erkrankung und Schwierigkeiten im täglichen Umgang mit dem erkrankten Kind. Hilfe und Unterstützung sind daher unbedingt zum Zeitpunkt der Diagnosestellung aber auch im weiteren Verlauf der Erkrankung notwendig (Upham & Medoff- Cooper 2005).

### 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

---

Rolle spielen (Hoekstra- Weebers et al. 1998). Unzufriedenheit mit der sozialen Unterstützung hat deshalb besonders zu Beginn der Erkrankung eine Auswirkung auf die empfundene Belastung der Väter (Hoekstra-Weebers et al. 1999).

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).

Für Väter sind zusätzlich berufliche Probleme und die Häufigkeit der notwendigen Krankenhausaufenthalte entscheidende Belastungsfaktoren (Sloper P. 2000). Außerdem berichten Väter von Kindern mit Zystischer Fibrose in der Studie von Quittner et al. (1998) von mehr Konflikten in der Kinderbetreuung und weniger positiven Interaktionen mit ihrer Partnerin. Einige Väter in anderen Untersuchungen dagegen finden, dass die eheliche Beziehung durch die Krankheit des Kindes eher besser oder zumindest gleich gut geblieben ist (Mastroyannopoulou et al. 1997).

Väter bevorzugen im Umgang mit der Erkrankung eher eine aktive Problemfokussierung. Sie nutzen dabei weniger palliative Verhaltensmuster, wie Ablenkung oder Verdrängung (Hoekstra- Weebers et al. 1998). Diese Vermeidungs- und Ablenkungsstrategien können bei kurzfristigen Belastungsereignissen für Männer adaptativ sein, weil sie vor emotionalen Reaktionen schützen. Langfristig kann eine solche vermeidende Strategie aber bedenkliche Effekte haben (Weidner & Collins 1993). Wesentliche Schutzfaktoren zur Vermeidung langfristiger psychischer Reaktionen sind die soziale Unterstützung, familiärer Zusammenhalt und Rückhalt durch die Ehepartnerin (Mastroyannopoulou et al. 1997).

### 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).

Fegert et al. (1999) beschreiben, dass aber die Paarbeziehung der Eltern chronisch kranker Kinder besonders herausgefordert würde und akute Krankheitsphasen kritisch als Stressfaktoren angesehen werden sollten. So geben Eltern krebskranker Kinder häufig an, mit der ehelichen Beziehung unzufrieden zu sein (Yeh 2002).

Die Diagnoseverarbeitung zusätzlich erschwerende Faktoren sind finanzielle Probleme, familiäre Uneinigkeit oder weitere genetische Erkrankungen in der Familie (Ablon 2000).

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

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

Fegert et al. (1999) beschreiben ein familienabhängiges Coping. Die Bewältigung der Krankheit scheint besser zu gelingen, wenn das Kind einen wesentlichen Anteil an Verantwortung für die Krankheit trägt, die familiäre Situation im Zusammenhang mit der Erkrankung kritisch betrachtet werden kann und die Eltern eine harmonische Ehe führen. Die gegenseitige Unterstützung und stabile Beziehungsverhältnisse wirken sich positiv auf die Bewältigung der familiären Belastungssituation aus. In maladaktiv organisierten Familien tumorkrankter Kinder zeigten sich dagegen bei einer Selbsteinschätzungsbefragung ein niedriger familiärer Zusammenhalt sowie eine eher depressiv und zum Wunschenken und Bagatellisieren tendierende Krankheitsverarbeitung (Goldbeck 1998).

### 1.3.2.6 Soziale Kontakte

Eine große Anzahl der Eltern gibt an, durch die Erkrankung des Kindes den Kontakt zu Personen außerhalb des engen Familienkreises stark eingeschränkt zu haben. Dadurch kommt es zur Verkleinerung ihres sozialen Netzes. Diese Kontaktbeschränkung betrifft neben Freunden ebenso auch Verwandte. Besonders belastend kann durch diese Isolation die Situation für die Mütter werden, da diese häufig durch die Krankheit der Kinder nicht berufstätig sind und deshalb von vorn herein weniger soziale Kontakte außerhalb der Familie haben (Mastroyannopoulou et al. 1997).

### 1.3.2.7 Welchen Einfluss hat das Alter des Kindes?

Wie Eltern die Diagnose aufnehmen und verarbeiten, hängt auch entscheidend vom Alter der betroffenen Kinder ab. Eltern mit jüngeren Kindern sind eher mit dem Verlauf des Diagnosegesprächs zufrieden als Eltern älterer Kinder (Pearson et al. 1999, Quine & Pahl 1987). Speedwell et al. (2003) befragten Eltern von Kindern

mit ophtalmologischen Erkrankungen. Von den Eltern mit Kindern im schulfähigen Alter wurde die Diagnose belastender empfunden als von Eltern jüngerer Kinder. Auch Taanila et al. (1998) fanden heraus, dass Eltern jüngerer Kinder die Diagnose besser aufnehmen und verarbeiten können, da sie sich leichter auf belastende Situationen und Einschränkungen des Kindes einstellen können.

### 1.3.2.8 Einfluss durch Änderung des Gesundheitszustand des Kindes

Die Ergebnisse einer Untersuchung von Hauser et al. (1996) zeigten, dass Familien nieren- und herzkranker Kinder beträchtliche Ressourcen zur Problembewältigung entwickeln. Im Gegensatz dazu kann es aber dann nach einer erfolgreichen Herz- oder Nierentransplantationen zu erheblichen psychosozialen Belastungen in den Familien kommen. Daraus schlussfolgerten Hauser et al. (1996), dass die chronische Erkrankung eines Kindes in der Familie zur Anpassung und zur Verbesserung des familiären Zusammenhaltes führen kann. Die familiären Strukturen haben sich dabei aber nur relativ starr an die schon lang bestehende belastende Situation adaptiert. Deshalb kann jede Veränderung, auch eine Verbesserung des Krankheitsverlaufes, durchaus eine weitere psychosoziale Belastung oder sogar eine Überforderung für die Familie bedeuten.

### 1.3.2.9 Welchen Einfluss haben Art und Schwere der Krankheit?

Es spielen auch objektive Faktoren, wie z.B. die Krankheitsdauer und Schwere der Erkrankung eine Rolle, wie Eltern die Diagnose verarbeiten (Fegert et al.1999). Dabei hat aber der aktuelle Gesundheitszustand des Kindes kaum einen Einfluss darauf, wie gut die Anpassung der Eltern erfolgt. Den wesentlichen Anteil nimmt eher die subjektive Beurteilung der Prognose und der Schwere der Erkrankung ein (Mastroyannopoulou et al. 1997).

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

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

Für Eltern von Kindern mit chronischen Herzerkrankungen, wie in einer Untersuchung von Tak et al. (2002) festgestellt wurde, ist die Inanspruchnahme von sozialer Unterstützung einer der wichtigsten Faktoren bei der Verarbeitung der Diagnose. Die familiäre Belastung kann so verringert werden. Beide Elternteile profitieren von der Inanspruchnahme sozialer und religiöser Unterstützung (Goldbeck 2001). Ein religiöser Glaube kann sich dabei mildernd auf den initialen Schock aber auch auf den weiteren Umgang mit der Erkrankung auswirken (Ablon 2000).

#### **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

Zwischen den Bewältigungsstilen der Eltern und dem Verhalten der Kinder bestehen ausgeprägte Wechselwirkungen (Goldbeck 1998). Die Art und Weise, wie Eltern mit der Diagnose ihres Kindes konfrontiert werden, hat einen Einfluss auf ihre Wahrnehmung des Kindes und ihre Anpassung an die Erkrankung oder Behinderung (Ahmann 1998). Das emotionale Befinden des erkrankten Kindes wird so nicht direkt durch die Mitteilung der Diagnose beeinflusst. Dagegen kann aber eine elterliche Depression oder zum Beispiel auch die Zunahme des familiären Distresses in der Folge zur Zunahme von Verhaltensproblemen beim Kind führen und sich so negativ auf dessen Umgang mit der Erkrankung auswirken (Frank et al.1998).

Auch Goldbeck (1998) stellte in seiner Untersuchung über Familien krebskranker Kinder einen signifikanten Zusammenhang zwischen depressiven Reaktionen der Eltern und einem maladaptiven Coping der Kinder fest. Er fordert deshalb für diese Problemgruppe von Eltern mit ineffektivem Coping durch niedrigen familiären Zusammenhalt in Verbindung mit ausgeprägter depressiver Krankheitsverarbeitung eine begleitende psychosoziale Unterstützung.

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).

Probleme im Coping der Eltern treten z.B. häufig bei HIV-Erkrankungen und malignen Erkrankungen der Kinder auf. Dabei neigen die Eltern zum Wunschdenken und Bagatellisieren. Diese Schwierigkeiten erschweren es den Eltern, mit ihren Kindern über die Erkrankung zu sprechen. Häufig werden deshalb Kinder mit HIV

## Einleitung

---

nicht von ihren Eltern über ihre Erkrankung aufgeklärt (Hardy et al. 1994). Obwohl die Kinder mit einer HIV-Erkrankung ganz offensichtlich davon profitieren, über ihre Erkrankung frühzeitig aufgeklärt zu werden, ergeben sich aufgrund der sozialen Stigmatisierungen und falscher Vorstellungen in der Gesellschaft oft zusätzlich Probleme (Lipson M. 1994).

Aber noch andere Verhaltensweisen der Eltern haben Einfluss auf die kindliche Adaption. Eine eigentlich von den Eltern gut gemeinte Überbehütung kann so z.B. schon mit der Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung des Kindes beginnen. Das überprotektive Verhalten behindert dann die Kinder in ihrer Leistungsentwicklung und ist eines der häufigsten Phänomene, welches in Familien mit chronisch kranken Kindern zu beobachten ist (Murray & Haynes 1996). Andererseits kann die Diagnose einer nur milden mentalen Behinderung, eine relativ gute Entwicklung und das Fehlen von sichtbaren Merkmalen dazu beitragen, dass Eltern dazu neigen, die Entwicklungsverzögerungen und folgenden Konsequenzen zu leugnen (Krauss- Mars & Lachmann 1994).

Welche persönlichen Faktoren Einfluss auf das Copingverhalten von pädiatrischen Patienten im Alter zwischen 6.5 und 14.5 Jahren nach einem kürzlichen Unfall, einer Krebserkrankung und nach Diagnosestellung eines Diabetes mellitus Typ I haben, wurden in einer Forschungsarbeit von Landolt et al. (2002) untersucht. Als häufigste Strategien fanden sie kognitive Vermeidung, positive kognitive Restrukturierung und vermeidende Ablenkung. Die unterstützenden Strategien: „Suche nach problemfokussierter oder auch nach emotionaler Unterstützung“ wurden selten genutzt. Die diagnostische Kategorie, die Länge des stationären Aufenthaltes und das Geschlecht der Kinder haben keinen Einfluss auf das Copingverhalten der Kinder. Dagegen bestimmen das Alter der Kinder, ihr sozioökonomischer Status und das Ausmaß ihrer körperlichen Beeinträchtigung entscheidend die Auswahl ihrer Copingstrategien. Jüngere Patienten nutzen weniger aktives Coping und suchen weniger nach Unterstützung. Patienten mit geringerer körperlicher Beeinträchtigung nutzen dagegen vermehrt Ablenkung, suchen aber auch nach hilfreicher Unterstützung. In dieser Untersuchung wurde kein Zusammenhang zwischen akuter oder chronischer Erkrankung und der Bevorzugung eines eher aktiven oder vermeidenden Copingverhalten gefunden (Landolt et al. 2002).

### 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.

Die Verarbeitung und die Anpassung an die Erkrankung des Kindes durch die Eltern werden aber direkt von den individuellen familiären Ressourcen beeinflusst. Die Reaktion beim Aufnehmen der Diagnose ist eher personen- als situations- und krankheitsspezifisch. Dies bedeutet, dass man nicht von der objektiven Schwere der Erkrankung auf die subjektiv empfundene Belastung der Eltern schließen darf.

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.

### 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.

Zur Erfassung subjektiver Erfahrungen der Eltern chronisch kranker Kinder während und im Anschluss an die Diagnosevermittlung wurde in Anlehnung an die von Faller und Langenbach aufgeführten Argumente eine qualitative Forschungslogik gewählt (Faller et al. 1991 und Langenbach et al. 2004: zitiert nach Köhler et al. 2005). Demnach ist es in quantitativen Untersuchungen oft nur unzureichend möglich, die Vielgestaltigkeit, Wandelbarkeit und Emotionsabhängigkeit der persönlichen und subjektiven Erfahrungen zu erfassen. Außerdem bietet sich mit einem qualitativen Zugang die Möglichkeit, auch neue, bisher nicht registrierte Einflüsse und Phänomene abzubilden.

Eine Verbindung von qualitativen und quantitativen Methoden in der Forschung wird auch in der Arbeit von McKinney & Kimberlyn (1999) vorgeschlagen.

Während quantitative Designs eher zentrale Tendenzen sowie große Populationen messen und Sonderfälle oft unberücksichtigt bleiben, können qualitative Methoden dazu beitragen, individuelle Einflüsse und Zufälle durch den narrativen Zugang zu erfassen. Durch eine Verbindung beider Methoden sind eine kritische Hinterfragung der Ergebnisse und ein besseres Verständnis der Zusammenhänge möglich. Beide Methoden ergänzen sich demnach in vieler Hinsicht. Sie stehen in dialektischer Spannung zueinander und wirken als Teilkorrektiv bei der Untersuchung der Population (McKinney & Kimberlyn 1999).

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

Die vorliegende Studie ist eine Primärdatenstudie, in welcher verschiedene Datenerhebungsverfahren miteinander kombiniert werden.

Der aus der Literaturrecherche hervorgegangenen Relevanz der Sozialdaten wird durch studienspezifische Fragebögen Rechnung getragen. Hier werden demografische Informationen der Eltern und Kinder, zur familiären Situation und über berufliche und soziale Hintergründe zusammengetragen. Diese Daten wurden im wesentlichen von einem Elternteil mitgeteilt.

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.

Die beiden Elternteile füllten dann jeweils noch einen Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen (CBCL/4- 18, Achenbach 1991) aus, durch den vergleichbare Daten über die subjektive Beurteilung der Einschränkung und der Eigenschaften des erkrankten Kindes gewonnen werden konnten. (Eine ausführlichere Beschreibung, welche Parameter mit Hilfe der verwendeten Testverfahren in dieser Studie erfasst wurden, findet sich im Kapitel 3.4. Auswertung der Fragebögen)

In einem semi-strukturierten, problemzentrierten Interview (nach Witzel 1985, Fegert 1999 zitiert nach Mayring P. 2002) wurden von beiden Eltern in Einzelgesprächen nach einem studienspezifischen Interviewleitfaden wesentliche Aspekte ihres Erlebens exploriert. Die Gespräche wurden auf einem Tonträger festgehalten und anschließend transkribiert.

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.

Die zeitliche Strukturierung ist mit Sinnstiftung verknüpft und die Überführung des Geschehens in Sprache verlangt nach Konkretisierung und Festlegung. Durch das Erzählen erfährt man über individuelle Besonderheiten der Person. So kann das Handeln in einem intersubjektiven Erfahrungs- und Sinnzusammenhang verstanden werden (Lucius-Hoene, 1997).

### 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)
- Erinnernte 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

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

Die Rekrutierung der Familien erfolgte nach der Zustimmung der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg für das Vorhaben. Zwei Familien von Kindern mit einer Stoffwechselerkrankung wurden über eine Ärztin der Kinderklinik des Universitätskrankenhauses Eppendorf (Frau Dr. Muschol) kontaktiert. Die Kontaktaufnahme zu den anderen Familien erfolgte über die Diabetesambulanz des Altonaer Kinderkrankenhauses (Herr Dr. Bentfeld). Die o.g. Kliniken trafen dabei eine erste Auswahl, indem vorrangig Adressen von Familien vermittelt wurden, die auch nach ihrer subjektiven Einschätzung zu einer Befragung bereit wären.

Um vergleichbare Ergebnisse zu erhalten, wurde eine anfallende Stichprobe von 20 Eltern ausgewählt, deren Kind zwischen zwei bis acht Jahren alt war und bei denen die Diagnosestellung der chronischen Erkrankung mindestens zwei Jahre zurücklag. Eine Eingrenzung auf bestimmte diagnostische Gruppen und Krankheitsbilder war insofern nicht unbedingt notwendig, da nach aktuellem Kenntnisstand Verarbeitungsprozesse nicht von der Art und Schwere einer Erkrankung abhängen, sondern von Persönlichkeitsvariablen der Betroffenen ( Frank et al. 2001, Goldbek L. 1998, Ribi et al 2002, Hoekstra- Weebers et al. 1999). Das Erkrankungsspektrum wurde trotzdem auf Krankheiten beschränkt, die Ähnlichkeiten im Ausmaß der Beeinflussbarkeit des Krankheitsverlaufes aufweisen, um diesem möglichen Einfluss auf die Ergebnisse Rechnung zu tragen.

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

Vier Gespräche mit den Eltern zweier Familien wurden wortgetreu transkribiert und die bei der Datenerhebung gewonnenen psychodynamischen und beziehungsrelevanten Daten interpretiert. Die Transkriptionen und die Interpretationen dieser vier Interviews finden sich im Ergebnisteil der Arbeit. Die anderen auf Tonbandträgern aufgenommenen Interviews wurden etwas gekürzt in einer Kurzform transkribiert. Sie finden sich im Anhang.

Zur Auswertung wurden die Grounded Theory (Strauss und Cobin 1996) und die Qualitative Inhaltsanalyse (Mayring 2002) verwendet. Nach Verdichtung der geführten Interviews konnte ein Kategoriensystem entwickelt und definiert werden. Mit Hilfe dieser Festlegung wurden die einzelnen Textpassagen dann nach inhaltlicher Zusammenfassung den einzelnen Kategorien zugeordnet, und so konnten Subkategorien definiert werden. Alle so reduzierten Daten wurden genutzt, um überindividuelle Komparationstabellen zu erstellen und so die Ergebnisse in übersichtlicher Art und Weise in Tabellenform anschaulich vergleichbar zu machen.

Die Fragebögen zur standardisierten Auswertung mit Aussagen über die familiäre, soziale und persönliche Situation der Familien wurden in Tabelle 1 („Charakteristik der Stichprobe“) zusammengefasst. Bei der Auswertung der Giessen Tests wurde anhand des Handbuchs von Beckmann et al. (1990) vorgegangen und die Elterfragebögen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen (CBCL) wurden mit Hilfe des Manuals (Döpfner et al. 1994) ausgewertet. Die mit Hilfe der Fragebögen gewonnenen quantitativen Daten wurden mit dem Statistikprogramm SPSS in der Version 12.0 für Windows aufbereitet und mit statistischen Verfahren der SPSS-Routine weiter bearbeitet.

### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Beschreibung der Stichprobe

An der vorliegenden Studie nahmen insgesamt 20 Eltern teil. Die Samplegröße wurde vor der Auswahl der Familien festgelegt. Der qualitative Ansatz dieser Arbeit erfordert eine Begrenzung der anfallenden Stichprobe, wobei eine Samplegröße von 20 Personen für eine theoretische Sättigung im Sinne der Forschungslogik der Grounded Theory als ausreichend angesehen wird, da die Erhebung von weiteren Daten keinen wesentlichen Zuwachs an Erkenntnissen bringt (Köhler et al. 2005). Angeschrieben wurden 35 Familien, wovon dann nur zehn Familien letztendlich in Betracht kamen, an der Untersuchung teilzunehmen, denn um vergleichbare Ergebnisse erzielen zu können, wurden vor Auswahl der Probanden Kriterien festgelegt, welche die Teilnahme an der Studie eingrenzten.

- Bei der Erkrankung der Kinder handelt es sich ausschließlich um chronische Stoffwechselerkrankungen. Acht der Kinder haben einen Diabetes mellitus Typ I und wurden über die Diabetesambulanz Altona kontaktiert. Zwei Kinder leiden an einer anderen chronischen Stoffwechselerkrankung (Methyl-Malonazidurie und Glycogenose Typ 9). Dieser Kontakt wurde durch die Stoffwechselambulanz des UKE vermittelt.
- 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 Paardiagnostik 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

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Alter des Kindes	10	3	8	5.00	1.717
Zahl leiblicher Geschwister	10	0	3	1.50	.946
Alter des Elternteils	10	27	47	39.70	5.564

Der überwiegende Teil (sieben) der Kinder sind männlichen Geschlechts und nur drei sind Mädchen. Die meisten der Kinder haben Geschwister, nur ein Kind ist Einzelkind. Die Hälfte der Kinder (50.0 %) hat ein, je zwei Kinder haben noch zwei oder drei weitere Geschwister. Das Alter der Eltern beträgt im Durchschnitt 40 Jahre. (Standardabweichung: 5.349) Die jüngste Mutter ist zum Zeitpunkt der Befragung 27 und der älteste Vater 47 Jahre alt.

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

	N	%
<b>Altersverteilung</b>		
3 - 4 Jahre	4	40.0
5 - 6 Jahre	3	30.0
7 - 8 Jahre	3	30.0
Gesamt	10	100.0
<b>Zahl der Geschwister</b>		
0	1	10.0
1	2	20.0
2	5	50.0
3	2	20.0
Gesamt	10	100.0
<b>Berufsausbildung der Mutter</b>		
Un- oder angelernte Arbeiterin	0	0.0
Facharbeiterin, Handwerkerin, Angestellte, Beamte	6	60.0
Höher qualifizierte oder leitende Angestellte oder Beamte	0	0.0
Akademikerin, größere Unternehmerin	4	40.0
Gesamt	10	100.0
<b>Berufsausbildung des Vaters</b>		
Un- oder angelernter Arbeiter	0	0.0
Facharbeiter, Handwerker, Angestellter, Beamter	5	50.0
Höher qualifizierter oder leitender Angestellter oder Beamter	1	10.0
Akademiker, größerer Unternehmer	4	40.0
Gesamt	10	100.0
<b>Kinderbetreuung</b>		
Nur durch die Eltern	3	30.0
Kindergarten	7	70.0
Gesamt	10	100.0
<b>Hobbys der Eltern</b>		
ja	3	30.0
nein	7	70.0
Gesamt	10	100.0

---

### 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

Den Kontakt zu dieser Familie habe ich durch eine Ärztin des UKE der Abteilung für Stoffwechselerkrankungen bei Kindern bekommen. Nachdem ich schriftlich das Anliegen meiner Dissertationsarbeit vorgestellt habe, sagt mir der Vater im zweiten Telefonat nach Absprache mit seiner Frau zu.

Zum Gespräch erwartet er mich schon im Garten des Reihenhauses, kurze Zeit später kommt auch seine Frau hinzu. Die Eltern sind beide beim Gespräch freundlich, aber eher abwartend und zurückhaltend. Die Atmosphäre wirkt auf mich leicht angespannt. Die beiden haben 4 gemeinsame Töchter im Alter von 20, 17, 11 und 7 Jahren. Betroffen von der Erkrankung, einer Methylmalonazidurie, sind 3 ihrer Kinder, die Indexpatientin ist die vierte Tochter. Das erste Interview führe ich mit der Mutter während der Vater im Garten die schriftlichen Fragebögen ausfüllt.

Sie ist 44 Jahre alt, trägt kurzes blondes Haar, ist schlank und ungeschminkt, nicht unattraktiv, aber eine eher unauffällige Erscheinung. Sie ist gelernte

## Ergebnisse

---

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 annehme. Sie gibt dabei keine Gefühle preis und ich habe das Gefühl, dass sie diese auch nur als Schwäche betrachten würde.

*„... Ich weiß nicht mehr, wie ich von der Erkrankung erfahren habe. Ich nehme solche Sachen einfach an.... Ich kann Ihnen da nicht sagen, was ich da..., aber ich nehme solche Sachen auch einfach nur an. Das ist so und dann ist es so. Machen wir das Beste draus! So bin ich immer eher. Kann ich nicht sagen, weiß ich nicht. Es muss mein Mann mir ja gesagt haben.“*

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

## Ergebnisse

---

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:

*„Der Dr. D. hat mir dann in der Klinik ganz viel erklärt. Das war ein ganz Lieber. Der hat ganz viel Ruhe ausgestrahlt und hat mir dann die Sachen zehnmal hintereinander immer wieder erklärt. Auch wenn ich das gleiche gefragt habe, er hat es mir immer wieder erklärt, bis ich es dann verstanden habe. Weil ich auch immer Hintergründe und Feinheiten gerne weiß von diesen Sachen. Und das hat er immer wieder ganz geduldig gemacht. Da hab ich mich gut aufgehoben gefühlt. Dann war mein Mann fast gar nicht mehr dabei. Der war dann zwar mal V. besuchen, aber sonst war ich meistens da, weil er ja auch zur Arbeit musste, konnte er dann nicht so viel kommen und die anderen Kinder zu Hause ja auch noch waren.“*

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.

*„Schriftlich würde ich schon schön finden. Aber dann auch so geschrieben, das man das versteht. Ich habe mir dann viele Fremdwörter dann im Lexikon nachgeschlagen, aber es ist auch gut, wenn man das gleich verstehen kann. Der Arzt hat aber an für sich gut erklärt. Mir hat das Ausmaß der Informationen ausgereicht.“*

## Ergebnisse

---

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.“*



## Ergebnisse

---

Auch jetzt wieder nimmt sie ihre Kritik gleich wieder zurück. Sie bringt sofort Verständnis für das Verhalten ihrer Angehörigen auf. Ich frage mich, ob und warum sie denn keiner entlastet hat. Ständig versucht sie, stark zu erscheinen, wie jemand, der einfach überhaupt keine Hilfe nötig hat. Sie scheint sehr viel Selbstwert daraus zu ziehen, dass sie alles klaglos hinnimmt, keine Schwäche zeigt und keine Unterstützung einfordert.

*„Rat und psychologische Unterstützung habe ich aber nicht gebraucht. Hätte ich auch nicht gewollt. Hätte ich irgendwie nicht gewusst, warum. Nee.“*

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...“*

Anscheinend möchte sie nicht zugeben, dass sich ihr Alltag massiv verändert hat. Sie muss stark und unproblematisch erscheinen. Indem sie zugibt, ständig rechnen zu müssen, wird aber die ständige Präsenz der Krankheit deutlich und man kann erahnen, wie stark ihr Alltag durch die Erkrankung der Kinder geprägt wird. Die Frage nach der Ursache der Erkrankung hakt sie sofort ab. Ein Arzt hatte gefragt, ob ihr Mann mit ihr verwandt sei. Darüber möchte sie nicht nachdenken.

*„Uns wurde gesagt, dass mein Mann und ich Erbträger sind. Ich wurde auch mehrmals gefragt, ob wir miteinander verwandt sind, weil das ja dann überwiegend so ist. Das ist uns aber nicht bekannt und ich will’s auch nicht mehr wissen, muss ich ehrlich sagen. Ich guck da nicht irgendwo nach in irgendwelchen Familienchroniken oder so ähnliches. Wir sind Erbträger und fertig. Mehr nicht. Ich hatte nicht das Bedürfnis mit jemanden darüber zu reden. Es gibt Dinge, die streiche ich. Es ist so eine Tatsache, wir können das ja nicht ändern und da denke ich nicht mehr drüber nach. Selbst wenn ich da in der Vergangenheit rumsuchen würde, das würde ja nichts ändern, sondern ich würde am Ende vielleicht unglücklich sein. Und das muss ich nicht haben. Das ist so!“*

Ihre Antwort lässt die Vermutung zu, dass sie unbewusste oder unterdrückte Schuldgefühle gar nicht zulassen kann. Sie weicht der Schuldfrage aus. Nun frage ich das erste Mal direkt nach Kritik. Zuerst kritisiert sie das Verhalten ihrer Familie, die sie nicht unterstützt in ihren Bemühungen, den Alltag und speziell die Ernährung der Kinder so normal wie nur irgend möglich zu gestalten.

*„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

---

*irgendwie doof, muss ich ehrlich sagen. Weil man macht es denen dann auch schwer, weil die dann auch denken: „Jetzt muss ich das essen und darf nicht das andere essen.“ Und warum? ...“*

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.

*„Was mich stört, es wurden Läsionen im Großhirn entdeckt bei ihr. Dann wusste man ja erst nicht, was es ist. Dann wurde es nach einem Jahr wieder untersucht und es ist so geblieben, so kleine Punkte. Und dann hieß es, man wüsste nicht, wo die Entzündungsflecken herkommen. Okay, das finde ich dann eine korrekte Antwort. Dann wurde mir vor ein paar Monaten gesagt, das sind wohl Ablagerungen von der Stoffwechselerkrankung. Kann ich auch noch akzeptieren, ist für mich logisch. Und jetzt kriegte ich einen Brief aus dem KH, weil ich gefragt hatte, ich glaube jetzt ist es zwei Jahre her, die letzte Untersuchung, ob man das nicht noch mal kontrollieren sollte, weil, wenn im Kopf irgendwas ist, das ist ja ein doofes Gefühl. Und dann kriegte ich einen Brief, das bräuchte man nicht tun, weil diese Läsionen sind ja nicht an der Stelle im Gehirn, wo man sie bei der Stoffwechselerkrankung vermuten würde sonst. Die sind woanders. Also ist das uninteressant, nach dem Motto. Das wird jetzt so vermutet. Auf der anderen Seite wurde mir dann schon wieder gesagt, man weiß so wenig über diese Stoffwechselerkrankung, dass man auch die Nebenwirkungen noch gar nicht sagen kann, weil nicht so viel bekannt ist... .. Daher hat man wohl nicht so viele Forschungsergebnisse, sag ich mal, aber dann wird mir eben, finde ich, so ein Quatsch erzählt. Der eine sagt das, der andere das und der nächste das. Das wäre nicht nötig, das zu kontrollieren. Ich frag noch mal nach nächstes Mal, aber ich finde solche Antworten doof. Ganz ehrlich, da fühle ich mich veräppelt. Ist eine*

## 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 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*

## Ergebnisse

---

*ja. Vielleicht ziehe ich einfach zu viel Verantwortung von alleine an mich ran. Kann auch sein, dass ich so ein Mensch bin. Weiß ich nicht.“*

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.

*„Ich bin ja auch nicht die Einzige, wie viele gibt es denn davon, da kann man nicht als Arzt, oder nicht? Ist doch so. Er kann sich auch nicht zerreißen oder so. Ist ja auch nur ein Mensch als Arzt. Ich versuche immer, auch Verständnis dafür zu haben. Muss ja auch sein. Sonst würde ich ja immer nur da pöbelnd da rum stehen. Das bringt auch nichts.“*

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.

*„Ja doch, Verantwortung haben wir ja. Die meiste Verantwortung liegt auf mir alleine, fast alleine. Vielleicht ziehe ich es einfach nur an, dass es daran liegt. Ich denke nicht darüber nach, ich denke, ich mach solche Dinge einfach. Ich nehme diese Verantwortung einfach an. Dinge, die ich nicht ändern kann, versuche ich dann zu akzeptieren. Hat bis jetzt geklappt.*

*Das ist mir bis jetzt nicht zu viel. Obwohl ich schon, wenn ich mal einen Tag nur eins von den Kindern da habe, merke und mal nicht immer nur nachrechnen brauche, das ist schon eine Erleichterung. Dann merkt man schon, oh puh viel weniger. Aber das gehört einfach jetzt dazu und dann ist es so. Und das wissen auch alle und die leben da so mit und akzeptieren das auch....Mein Mann unterstützt das Ganze ja auch. Von daher stützen wir uns ja wahrscheinlich gegenseitig, nehme ich an. Nur die ganzen Dinge mit den Ärzten das ist überwiegend, ich würde sagen zu 98% meine Sache. Und da ist er, glaube ich, auch ganz froh drüber. Klar eine Erleichterung, wenn einer dann das Meiste übernimmt. Aber das hat sich so eingespielt. Die Frauen beklagen sich allgemein nicht so. Das ist so. Ist noch von früher so.“*

## Ergebnisse

---

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.

Diese Verhaltensweise zeigt sich auch bei ihren Angaben in den Fragebögen:

Die Beeinträchtigung ihres Kindes in Bezug auf seine körperliche, schulische, emotionale und soziale Entwicklung wird von ihr durchweg als „keine Beeinträchtigung“ eingeschätzt.

Auffallend sind auch die Ergebnisse der CBCL. Die Werte bei Einschätzung ihres Kindes liegen so tief im unauffälligen Bereich, sodass sie völlig unrealistisch erscheinen. Der Vater dagegen macht völlig andere Angaben. Die beiden Kurven verlaufen zwar annähernd parallel, aber seine Kurve zeigt bezüglich der Einschätzung der körperlichen Beschwerden des Kindes auffällige Werte und er stuft seine Tochter bezüglich der Ängstlichkeit und Depressivität als grenzwertig ein. Die Einschätzung der Mutter und ihre weiteren Angaben möchte ich als abdeckend beschreiben.

In der Paardiagnostik mit dem Gießen-Test fällt besonders auf, dass ihr Partner, noch stärker als sie selbst, ihr Kontaktverhalten als auffällig einschätzt. Scheinbar ist sie eher misstrauisch und verschlossen im Umgang mit ihren Mitmenschen. Auch ich hatte nicht wirklich das Gefühl, einen Zugang zu ihr zu finden. Inwieweit ihre Angaben also ihrer wahren Gefühlslage entsprechen, bleibt mir somit nicht umfassend erschließbar. Vermutlich wollte sie auch mich nicht mit negativen Emotionen behelligen und sich als kompetent und belastbar darstellen. Frau X. wehrt jede Kritik und Ärger durch Altruismus bzw. Verständnis für Andere ab.

### 3.2.2 Interpretation des Interviews mit 002-w

Der Vater erschien mir im Gegensatz zur Mutter etwas zugänglicher. Durch ihn hatte ich den Termin für das Interview vereinbaren können. Herr J. ist 45 Jahre alt, ein durchschnittlich großer Mann, schlank, mit dunkelblondem Haar und Vollbart. Er arbeitet als gelernter Maschinenschlosser. Obwohl er mich an diesem Tag zuerst begrüßt, habe ich trotzdem auch bei ihm das Gefühl, dass er sich etwas abwartend und eher distanziert mir gegenüber verhält.

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 Stoffwechselerkrankung, und es ging ja dann erst über Monate und Wochen, wie wir uns darauf vorbereiten mussten....Aber wie gesagt, ich*

## Ergebnisse

---

*brauchte mehr Behandlung als meine Tochter, so kam es mir vor. Ich war ganz froh, dass ich da nicht auch umgekippt bin. Das hat mich schon recht stark mitgenommen. Wie ich dann morgens oder nachts nach Hause gefahren bin, habe ich es mit meiner Frau besprochen.“*

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 bestände, 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 Kenntnis 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:

*„Nein. Nur meine Frau. Wir beide an und für sich noch. Wie gesagt, zu dem Zeitpunkt war meine Frau krank, da hatte sie Scharlach. Und wie das wieder okay war, wie gesagt, hat meine Frau meistens mit den Ärzten gesprochen und sich da*

## Ergebnisse

---

*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.

*„Ja, eben mit anderen Eltern sprechen. So eine Art Selbsthilfegruppen. So etwas anzunehmen und über diese Krankheit zu reden. Ich denke mal reden bringt immer eine ganze Menge. Gedankenaustauschen und so etwas alles. Sonst bleibt nur den Ärzten zu vertrauen, die sich mit den Stoffwechselkrankheiten auskennen.“*

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.

*„Ich habe immer das Gefühl und so im Hinterkopf, muss das alles wirklich so sein. Ist dem wirklich so? Oder man sagt einfach, okay die kriegen einfach ihre Medikamente und das wird schon irgendwie laufen. So ein Gedankenspiel habe ich immer. Aber ich denke, da müsste man schon den Ärzten vertrauen. Manchmal habe ich Zweifel. Das geht ja bei der Ernährung los, mit dem Abwiegen, nicht zu viel Eiweiß und so. Manchmal sage ich, ach lass sie doch mal so einen ganzen Tag. Aber dann kommt wieder, das Risiko ist doch zu groß. Wenn dann irgendwas passiert. Aber so etwas spinnt einem dann immer im Kopf rum.“*

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.

## Ergebnisse

---

*„Da hab ich dann immer gedacht, Augenblick mal, entweder ist das wirklich so wichtig, dass sie diese Mittel jetzt kriegen oder ich geh irgendwo anders hin und kauf irgendwas. Irgendwie denk ich dann immer, dann ist es wohl doch nicht so schlimm....Da ist schon so ein bisschen Verunsicherung. Zumal man ja auch nicht weiß mit der Krankheit, wie es weitergeht. Das ist das Ungewisse, was... Andere Eltern wissen auch nicht mehr und können einem da nicht weiterhelfen. Wenn das Eltern sind, bei denen das eingetreten ist, was man so vermutet, defekte Nieren, oder geistig behindert oder so was. Irgendwie möchte ich das gar nicht wissen. Weiß nicht. Würde man sich vielleicht noch mehr verrückt machen. Bei der Einhaltung der Therapie bin ich doch eher weicher als meine Frau. Ich sage dann okay, dann kriegen sie mal ein Gramm mehr den Tag. Ich bin der Meinung, dass schadet den nicht. Aber meine Frau sagt... Okay, sie hat ja mehr damit zu tun. Sie hat ja Recht, einen Tag sagt man da ein Gramm mehr, dann kann man am nächsten Tag ... Wenn die dann sagen: „Ich hab das doch gestern auch gegessen, das möchte ich auch wieder!“, das geht ja auch nicht. Und von da her, ist es schon eher richtig, so wie meine Frau das macht, so strenger, mehr darauf achten. Da bin ich froh, dass ich meine Frau habe. Sicher, wenn sie jetzt nicht da wäre, dann müsste ich mich mit der Sache mehr auch auseinander setzen. Da würde ich mich genauso da rein finden.“*

Bei der Einschätzung seiner Tochter im CBCL fällt auf, dass er ihre körperlichen Beeinträchtigungen sehr viel stärker wahrnimmt. So gibt er auffällige Werte für körperliche Beschwerden an, wie gehäuft Kopf- und Bauchschmerzen, Übelkeit und Erbrechen. Auch schätzt er sie grenzwertig depressiv und ängstlich ein. In der Selbsteinschätzung im Gießen-Test zeigt sich eine depressive Grundstimmung bei ihm. Seine Einschätzung wird dabei auch von seiner Frau bestätigt. Schon in der Literatur wird immer wieder darauf hingewiesen, dass prädispositionelle Ängstlichkeit einen wichtigen Einfluss auf Verarbeitung der Diagnose hat. (Hoekstra- Weebers et al. 1999, Ribí et al. 2002).

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

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

Auch dieser Kontakt wurde durch die Stoffwechselambulanz des UKE vermittelt. Als ich bei der Familie anrief, um einen Termin zu vereinbaren, war Frau Y. auch gleich zu einem Gespräch bereit und so konnte ich kurz darauf das Interview mit ihnen führen. Die Eltern begrüßten mich dazu herzlich und waren beide recht aufgeschlossen und sehr unkompliziert. Zuerst berichtet die Mutter von ihren Erfahrungen. Sie ist 40 Jahre alt, trägt kurzes schwarzes Haar und wirkt durch ihre jugendliche, aufgeschlossene Art sehr sympathisch. Ihre Äußerungen sind sehr differenziert und man hat den Eindruck, dass sie kein Problem damit hat, ihre Gefühle, Erfahrungen und Einschätzungen offen zu legen. Sie beschreibt die Diagnosefindung als einen langwierigen und schwierigen Prozess. In dieser Zeit hat sie begonnen, sich mit der Erkrankung ihres Sohnes auseinander zu setzen.

*„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, das 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.

*„Ich bin nicht mehr so unbeschwert. Die ständige Auseinandersetzung mit der Erkrankung prägt unseren Alltag. Wenn J. mal nicht essen will oder im Kindergarten eine Grippe umgeht, da habe ich schon Panik, dass es ihm wieder schlechter geht. Für unsere Partnerschaft ist es sicherlich eine Belastung. Wir müssen immer aufpassen, können nicht mal einfach weggehen. Nachts dürfen wir nicht verschlafen, J. braucht seine Nacht Mahlzeit damit er nicht unterzuckert. Das zehrt manchmal schon sehr an unseren Kräften.“*

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

Auch Herr Y. ist aufgeschlossen und gibt bereitwillig detailliert Auskunft über die Erfahrungen zum Verlauf der Diagnosestellung. Er wirkt zwar etwas distanzierter und intellektueller, aber auch er ist auf Anhieb sympathisch. Er ist 44 Jahre alt und von Beruf Wirtschaftsprüfer. Ihm merkt man ein wenig die Anspannung an, aber im Verlauf des Gesprächs fällt es ihm dann immer leichter, seine Empfindungen mitzuteilen. Auch er beschreibt die Diagnoseeröffnung als einen langsamen Prozess, der es ihm ermöglicht hat, sich Schritt für Schritt an den Gedanken zu gewöhnen, ein krankes Kind zu haben. Weil er sich aber nicht so ausführlich mit der Diagnose beschäftigt hatte, konnte er zu Beginn auch noch keine konkreten Fragen stellen. So war es für ihn schwieriger, die Krankheit wirklich zu erfassen und deren Auswirkungen zu verstehen.

*„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.



## Ergebnisse

---

*„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 kritisiert, 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.“*

Beratungsmöglichkeiten und Adressen von Selbsthilfegruppen findet Herr Y. generell als hilfreich, doch sei der Zeitpunkt nicht richtig gewählt worden. Erst muss eine orientierende Anpassung der Eltern erfolgen, sie müssen einschätzen, welche Veränderungen und Belastungen auf sie zukommen und erst später im Verlauf sind diese Angebote auch realisierbar.

*„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.“*

Auch die Gespräche mit dem ärztlichen Personal sind durchaus nicht immer positiv verlaufen. Herr Y. kann an ganz konkreten Beispielen deutlich machen, welche Erfahrungen bei der Verarbeitung der Diagnose hinderlich waren. Die geäußerte Kritik an den Fehlinformationen macht deutlich, wie wichtig für die Eltern eine umfassende und aktuelle Aufklärung ist. Der starke Vorwurf, den der Vater hier fast beiläufig erwähnt, macht deutlich, wie wenig er den Ärzten vertraut hat. Seine Erwartungen bezüglich einer Unterstützung sind offensichtlich enttäuscht worden.

*„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, das 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 Unterzuckerungen und später die Ernährungsberatung.*

*Die Empfehlungen regelmäßig zu ernähren, eine Nacht Mahlzeit 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 irgendwie 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.“*

## Ergebnisse

---

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 Nacht Mahlzeit zu verpassen.*

*Die Verantwortung für die Kinder schweift 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

Die weiteren geführten Interviews (005-020) finden sich im Anhangsteil dieser Arbeit. Sie wurden audiotaped und Kurzform niedergeschrieben. Für die Auswertung wurden in Anlehnung an die Grounded Theory (Strauss & Cobin 1996) und an die Qualitative Inhaltsanalyse (Mayring 2003) die Inhalte der Aussagen der Eltern verdichtet und so ein Kategoriensystem erstellt. Die einzelnen Interviews wurden nach der Transkription den definierten Kategorien zugeordnet. Nachfolgend konnten dann die Inhalte der geführten Interviews den definierten Subkategorien tabellarisch zugeordnet werden.

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)

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

## Ergebnisse

---

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

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

### 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



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

- Zwei Väter besaßen vor der Diagnosestellung schon sehr umfangreiche Kenntnisse über die Erkrankung. Ein Vater ist selbst Diabetiker (020-m) und ein Vater arbeitet als Arzt (006-m) und betreut viele diabetische Patienten. Der Arzt und der Diabetiker berichten beide von ihrem Wissen über die Spätfolgen der Erkrankung. Der Diabetiker leidet schon an Spätfolgen und der Arzt operiert täglich Patienten, die an Spätfolgen erkrankt sind. Beide geben an, die Diagnosestellung bei ihrem Kind nur schwer verkraften zu können.

*„Die Diagnose habe ich ja eigentlich selber gestellt. Als mir bewusst wurde, es ist Diabetes, dass war das Schlimmste...Ich denke, es ist zu früh. Ich sage das jetzt aus meiner Perspektive. Das stecken die Kinder nicht weg, mit den Spätschäden. Ich habe selber Spätschäden. Das kriegt man den Kindern nicht beigebracht. Die leben*

## Ergebnisse

---

*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),*

*„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 nichts. Was mich als Mediziner belastet, sind die Spätfolgen. Wenn ich bei der Arbeit sehe, wie auch junge Diabetiker Beine und Füße amputiert bekommen, dann macht mir das für die Zukunft schon Sorge. Akute Unterzuckerungen sind besonders nachts beängstigend. Die Langzeitfolgen machen mir eher Sorgen, weil er nicht die Lebenserwartung hat, wie ein normaler Mensch, mit sehr schwerwiegenden Begleiterkrankungen konfrontiert werden kann, wenn der Diabetes nicht optimal eingestellt ist.“ (006-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),*

*„Ich hatte paradoxerweise ein paar Wochen vorher erst einen Patienten mit Diabetes. Damals habe ich noch zu ihm gesagt: „ Mein Gott! Wenn ich mir vorstelle, ich müsste jeden Tag spritzen, dass wäre schrecklich!“ Das ist für mich Panik. Diese Abhängigkeit! Das Problem habe ich auch bei meinem Mann. Nun mussten wir uns für K. damit abfinden. Das war schon ein ganz schöner Schock.“ (009-m),*

- 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 angescholtem 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 diabetisches 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?

## Ergebnisse

---

### 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)

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

## Ergebnisse

---

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

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

### 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.

*„Ich habe eine Schulung gemacht und so viel gelernt. Ich muss aber ganz ehrlich sagen, dass ich ein Problem habe, selbst Spritzen zu geben. Schon als Kind hatte ich immer Angst vor Spritzen. Da bin ich ganz froh, dass meine Frau das alles gut macht. Als Arzthelferin ist sie ja auch den Umgang mit Spritzen gewöhnt.“ (018-w)*

- 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)*

- Die Meinung über den Nutzen einer psychologischen Unterstützung geht bei den Eltern weit auseinander. Sechs Eltern geben an, im Krankenhaus noch keine gewünscht zu haben. Zwei der Mütter schätzen dabei im CBCL ihre Kinder derart unauffällig ein, dass es den Verdacht auf ein abdeckendes Verhalten wahrscheinlich macht.

*„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 Unterstützung 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)*

Acht berichten, gar keine psychologische Unterstützung angeboten bekommen zu haben. Im AKK gibt es für alle Familien nach Erstmanifestation noch während der stationären Ersteinstellung das Angebot einer Psychologischen Unterstützung. Die Eltern der Kinder mit einer anderen chronischen Stoffwechselerkrankung erhielten keine psychologischen Betreuungsangebote. Im UKE gibt es zwar den psychologischen Konsildienst, der aber meist nicht involviert wird. Eine längerfristige unterstützende psychologische Betreuung kam in keiner der befragten Familien zustande, obwohl durchaus von einem Bedarf für Einzelne ausgegangen werden kann.

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

*„Wir hatten dann auch einen Termin bei der Psychologin gehabt, wo ich gesagt habe: „Wenn ich mir vorstelle, ich hätte Diabetes, ich würde wahrscheinlich kohlehydratfrei essen.“ Sie wollte wissen, wie ich darauf komme. „Das hat auch eine Geschichte. Ich war magersüchtig, wo man auch ständig sein Essen dividiert. Und jetzt ein Diabetiker!“ Da hat sie sich so drüber mokiert: „Das ist ja auch der Supergau: magersüchtige Mutter und diabeteskrankes Kind.““ (009-m)*

- 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.

*„Unsere Chefsekretärin hat mir sehr geholfen, deren Tochter vor zwei Jahren Diabetes bekommen hatte. Ich bin gleich nach Diagnosestellung zu ihr. Sie nahm mich gleich in den Arm. Das hat dann sehr geholfen. Sie sagte: „Das hört sich jetzt alles ganz schlimm an. Das ist es vielleicht auch, aber in A. sind die so nett und helfen einem so gut und an den Arzt müsst ihr euch jetzt wenden und dann kommt 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 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.““ (006-m),*

*„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.

*„Da habe ich nun persönlich ein Problem. Da gehe ich ja nun nie hin. Ich kenne zwar andere Diabetiker, aber da ist der Kontakt auch abgerissen. Das ist zwar auch immer lustig, wenn ich mal irgendwo bin, aber ich halte den Kontakt nie aufrecht... Da bin ich der falsche Typ für. Ich mach das für mich selber. Das ist schon immer so gewesen. Ich mach dann zu.“ (020-m)*

### 3.3.2.3 Kritik

- 70% der Befragten sind im Allgemeinen mit den Angeboten des Krankenhauses und der Ambulanz zufrieden.
- Nur drei Familien geben an, mit der Betreuung im Krankenhaus nicht zufrieden gewesen zu sein. Die eine Familie fühlte sich nach der Schulung nicht genügend auf den Alltag vorbereitet und den speziellen Herausforderungen gewachsen. Mutter und Vater fühlten sich beide nicht in der Lage, den Stoffwechsel des Kindes trotz aller geleisteten Bemühungen zufrieden stellend einstellen zu können.

*„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)*

- Die andere Familie hatte zum Zeitpunkt der Diagnosestellung gerade einen Umzug in ein neues Haus vor und befand sich deshalb in einer zusätzlichen Belastungssituation. Für diese Eltern war es in dieser Situation nicht verständlich, wieso ein längerfristiger Klinikaufenthalt erforderlich wurde.

*„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*

## Ergebnisse

---

*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. 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.“, „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 Einzige ist, ich komme mit einem Arzt im Krankenhaus nicht so gut klar, weil, als S. einmal erkältet war, hatten wir den BZ nicht mehr runtergespritzt 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),*

*„Ich habe mich schon umfassend aufgehoben gefühlt. Mich hat gestört, dass wir nachts ständig geweckt wurden. Es wurde auch in der Nacht zwei- dreimal BZ*

## 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 irrigen 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 ausgegliedert. 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,

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)

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



## Ergebnisse

---

Tabelle 5: Kategorien des Interviews zu Auswirkungen der Erkrankung (Teil 2)

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

### 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.
- Drei der Väter haben die gesamte Verantwortung ihrer Ehefrau übertragen. Ein Vater findet es schwierig, die Einhaltung der Therapie konsequent durchzuhalten. Er gibt auch Probleme bei der Verarbeitung der Diagnose zu. Da seine Frau ihn völlig entlastet, ist ihm seine Hilflosigkeit aber nicht direkt bewusst.

*„Dass sie mich entlastet hat, darüber bin ich sehr froh...Manchmal habe ich Zweifel. Manchmal möchte ich mal einen Tag mal inkonsequent sein, aber dann habe ich wieder vor dem Risiko und den nicht absehbaren Folgen Angst.“ (002-w)*

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*

## Ergebnisse

---

*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.“ (014-m)*

- 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 wähen. 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

---

„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 Kopf hat. Verändert hat sich nur, wenn man einkaufen geht. Man guckt eben immer nach dem Eiweißgehalt und ich rechne unterwegs schon alles aus, ob ich das kaufen darf oder nicht.“ (001-w),

„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)

- Acht Eltern sprechen in diesem Zusammenhang über ihre Ängste und Befürchtungen. Die Unbeschwertheit sei ihnen genommen worden. Die Eltern mit diabeteskranken Kindern fürchten besonders die Folgeerkrankungen.

„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

In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse der standardisierten Fragebögen der „Child Behavior Checklist“ (CBCL 4-18) und des „Gießen- Test“ (GT-S, GT-W, GT-M) dargestellt. Zuerst wird das jeweilige Testverfahren erläutert und beschrieben. Anschließend folgt die Abbildung der Profilblätter dieser Untersuchung. Danach werden die Ergebnisse zusammenfassend dargestellt.

#### 3.4.1 Der Gießen- Test

Der Gießen-Test ist ein Instrument zur standardisierten Erfassung von Persönlichkeitsmerkmalen durch Selbst- und Fremdeinschätzung. Der Fragebogen gibt dem Probanden Gelegenheit, sich selbst und jemand anderen nach Real- und Idealbild einzuschätzen. Er besteht aus 40 bipolar formulierten Feststellungen (z.B.: «Ich habe den Eindruck, ich bin eher geduldig . . . ungeduldig»), die auf einer siebenstufigen Skala nach ihrem Zutreffen beurteilt werden sollen.

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

Die Items wurden nach sozialpsychologischen und tiefenpsychologischen Gesichtspunkten ausgewählt und erhalten von daher ihre konzeptuelle Validität. Die empirische Validität ist durch viele Untersuchungsergebnisse belegt. Zwei Kontrollskalen geben Hinweise auf weitere Interpretationsmöglichkeiten. Bei Einzelfalluntersuchungen im Rahmen psychologischer Diagnostik wird zur Auswertung die Benutzung des Profilblattes des GT empfohlen, da hier durch die Eintragung der Rohwerte die Standardisierung auf grafischem Wege geschieht (Brähler & Brähler 1993). Die ermittelten Skalenwerte wurden demnach auf ein GT-Profilblatt übertragen, um so den Vergleich von Selbst- und Fremdeinschätzung zu erleichtern.

Die Auswertung erfolgte mit Hilfe des Handbuches („Der Gießen-Test“, Beckmann et al., 1994, Verlag: Hans Huber).

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

das GT - Profilblatt übertragen. Die Auswertung erfolgte entsprechend dem Handbuch („Paardiagnostik mit dem Gießen- Test“, Brähler & Brähler, 1993, Verlag: Hans Huber).

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.

Bei der CBCL schätzen Eltern ihre Kinder zwischen vier und 18 Jahren ein. Die Auswertung der Einschätzungen erfolgte mit Hilfe des Manuals (Döpfner et al. 1994).

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

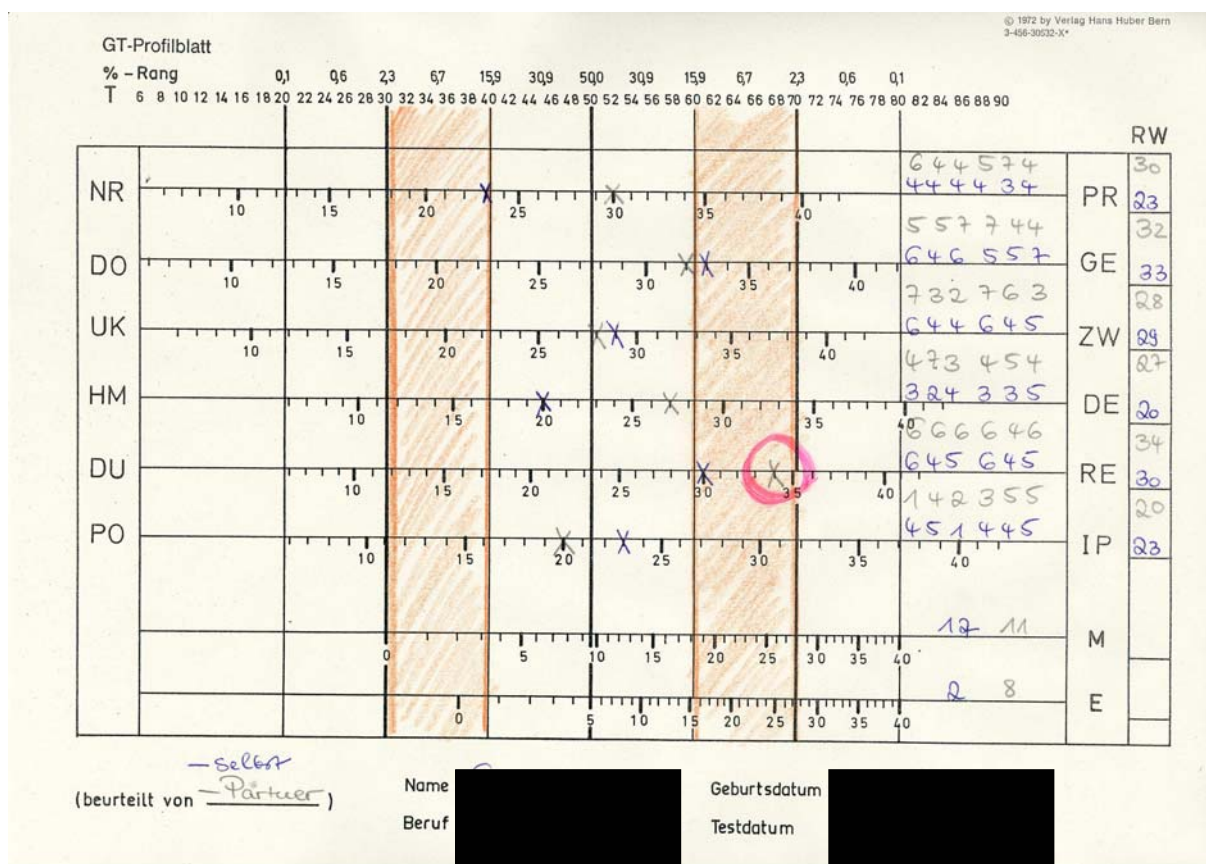
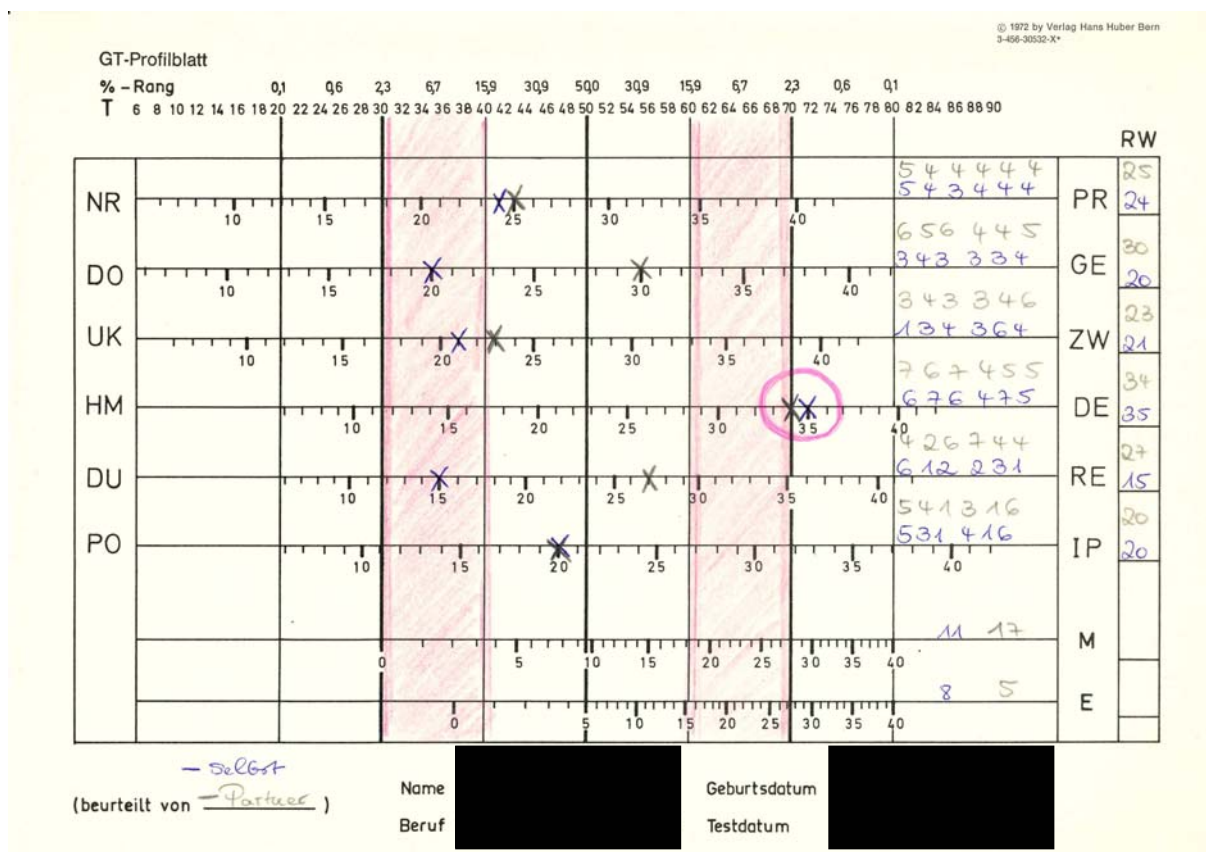


Abb. X: GT- Profilblatt 002-w



# Ergebnisse

Abb. X: GT- Profilblatt 003-m

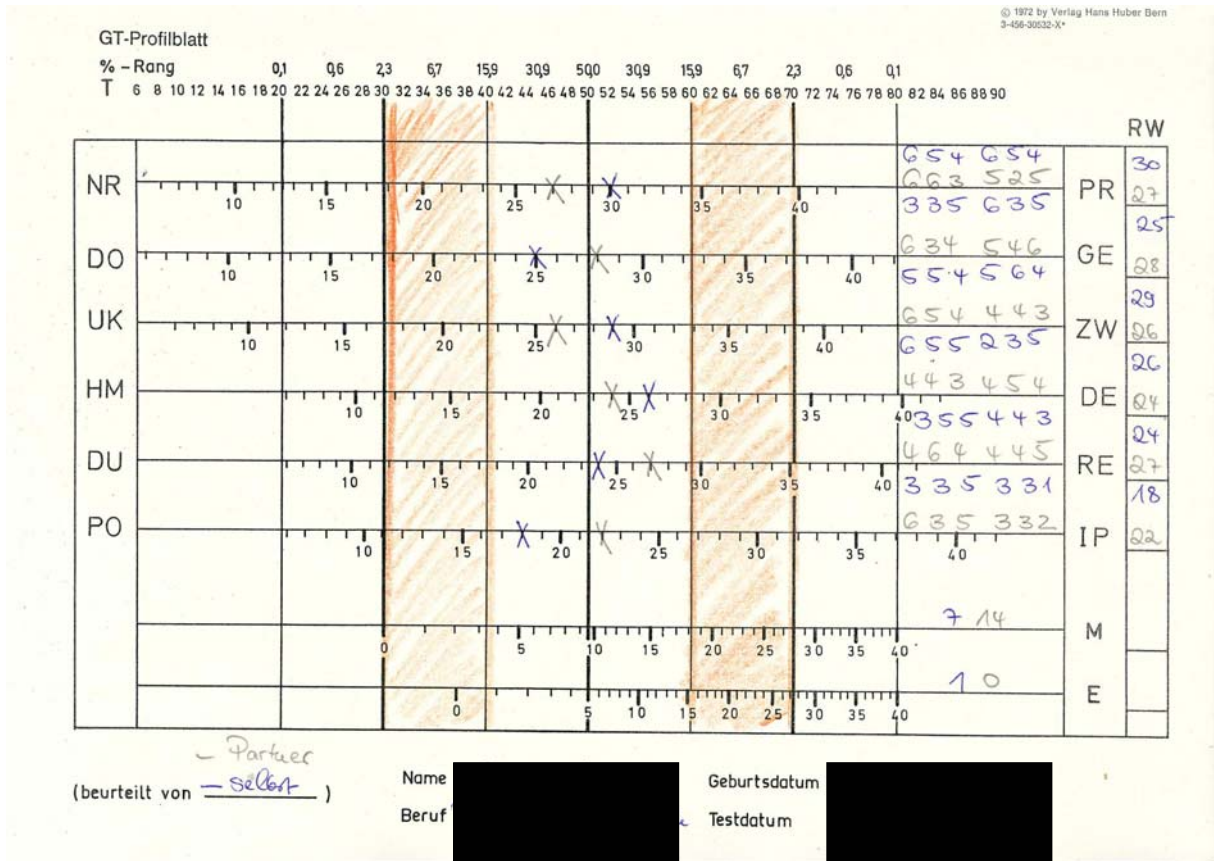
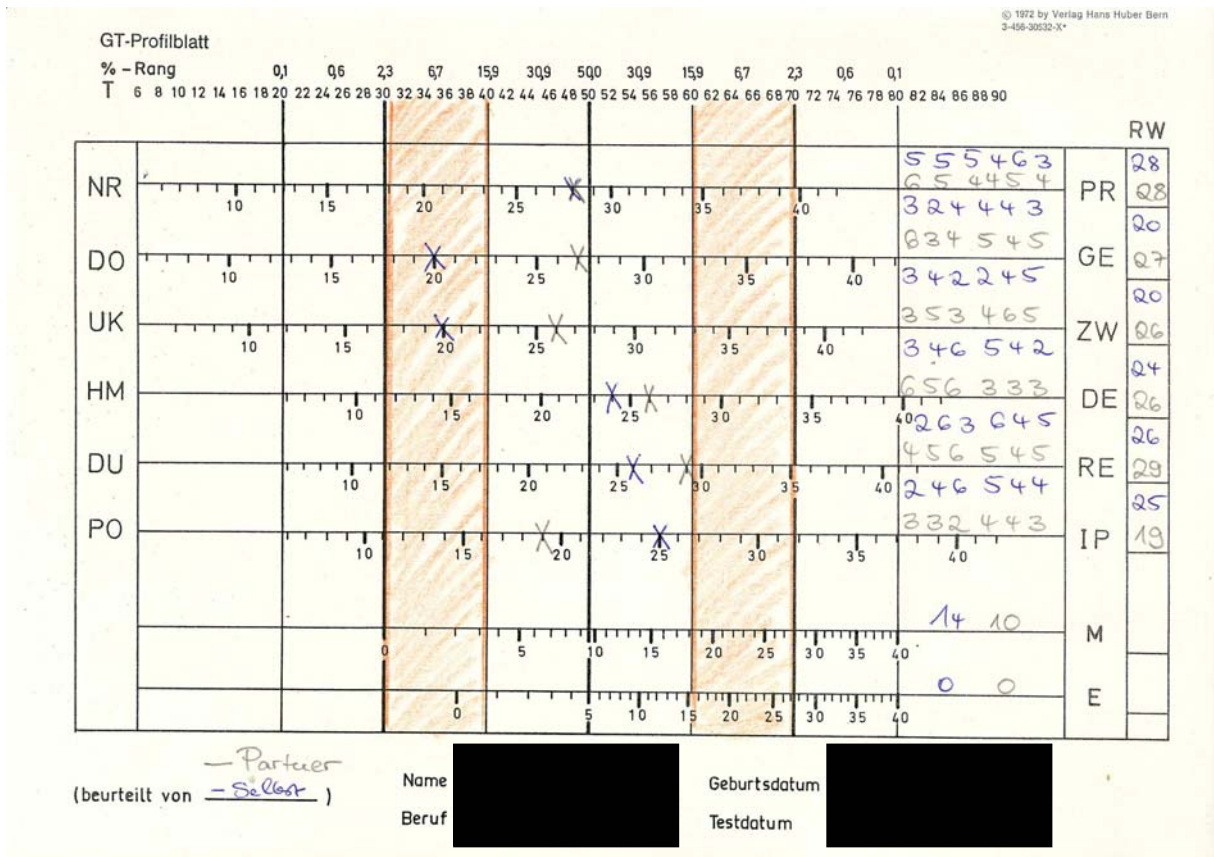


Abb. X: GT- Profilblatt 004-m



# Ergebnisse

Abb. X: CBCL- Profilblatt 001/002-w

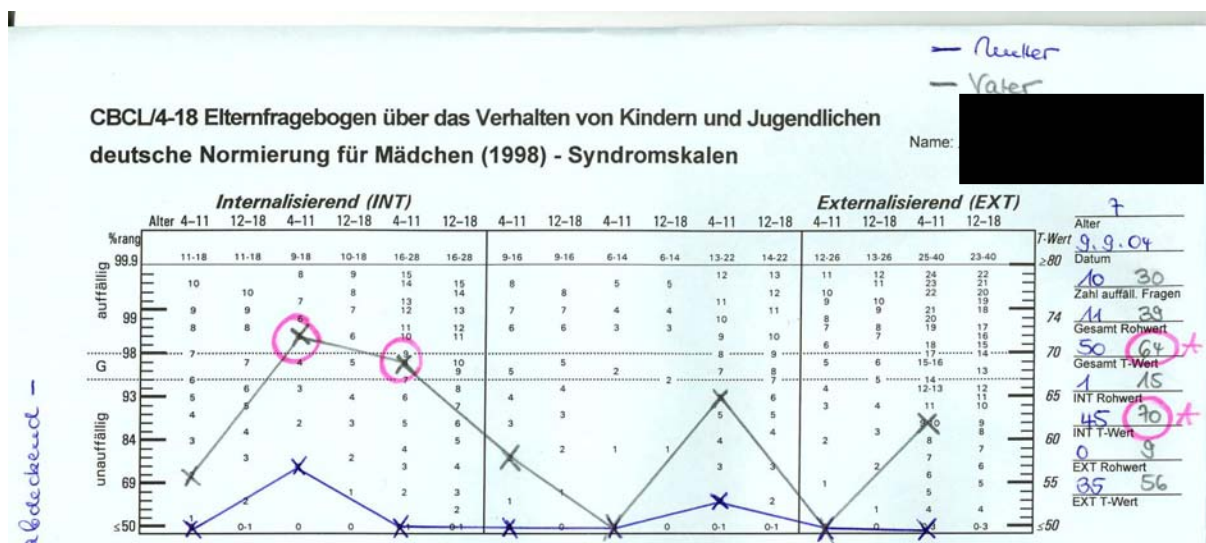
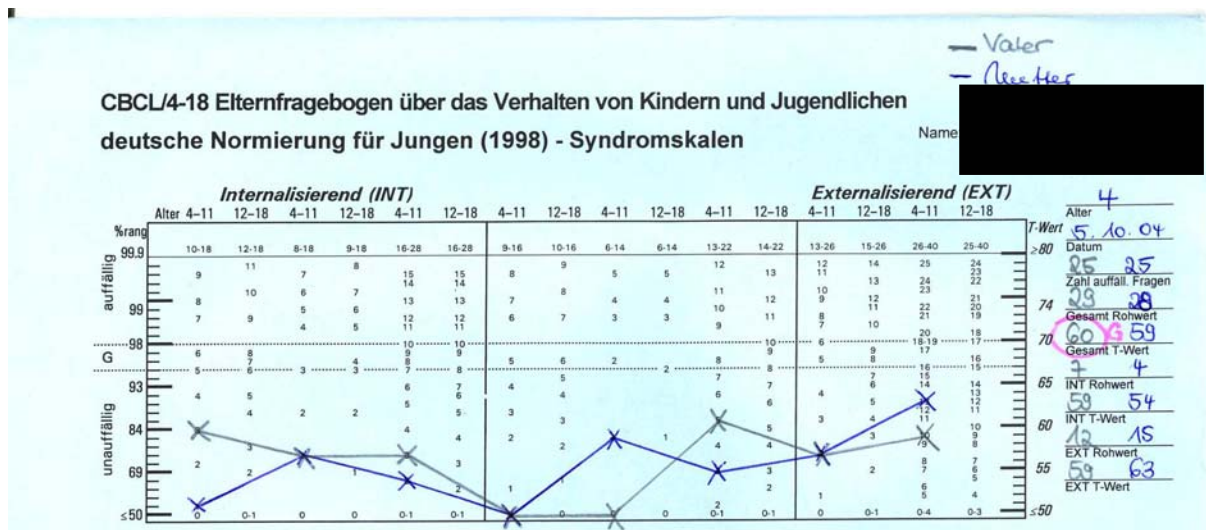


Abb. X: CBCL- Profilblatt 003/004-m



- 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

---

- Die Auswertung des GT beim Vater 002-w ergibt eine deutliche Neigung zur Depressivität. In der CBCL schätzt er im Vergleich zur Mutter seine Tochter im internalisierenden Verhalten als auffällig und grenzwertig auffällig ein. Das entspricht den Ergebnissen der Studie von Berg-Nielsen (2003), die bestätigt hat, dass: Je stärker Eltern ihre Kinder internalisierend auffällig beurteilen, desto depressiver sind sie selbst.

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.

## Ergebnisse

Tabelle X: Auffälligkeiten in den Kategorien der Fragebögen – Gegenüberstellung: Mütter-Väter

<b>FNr.</b>	<b>Gießen- Test</b>	<b>CBCL</b>	<b>FNr.</b>	<b>Gießen- Test</b>	<b>CBCL</b>
001-w	RE: grenzwertig	abdeckend	002-w	DE: auffällig UK: grenzwertig	INT: auffällig GV: auffällig
003-m	keine	unauffällig	004-m	keine	unauffällig
005-m	DO: grenzwertig UK: grenzwertig DU: grenzwertig PO: grenzwertig	EXT: auffällig GV: auffällig	006-m	keine	EXT: auffällig GV: auffällig
007-m	RE: grenzwertig	abdeckend	008-m	UK: grenzwertig DU: grenzwertig PO: grenzwertig	unauffällig
009-m	DO: grenzwertig DE: grenzwertig	unauffällig	010-m	DO: grenzwertig DE: grenzwertig	GV: grenzwertig
011-w	keine	INT: auffällig	012-w	RE: wahrscheinlich	abdeckend
013-m	UK: grenzwertig	unauffällig	014-m	keine	unauffällig
015-m	NR: grenzwertig	EXT: auffällig GV: auffällig	016-m	DE: grenzwertig	EXT: grenzwertig GV: grenzwertig
017-w	keine	INT: auffällig GV: auffällig	018-w	UK: grenzwertig PO: grenzwertig	INT: grenzwertig GV: grenzwertig
019-m	UK: grenzwertig	EXT: grenzwertig	020-m	DO: auffällig UK: grenzwertig	EXT: auffällig GV: grenzwertig



### 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

	SR	DO	KO	GS	DU	SP
<b>Akute Todesangst</b>						
Korrelationskoeffizient	-.323	.320	-.085	-.099	.094	.187
Signifikanz (2-seitig)	.165	.169	.723	.679	.693	.429
N	20	20	20	20	20	20
<b>Diagnose = schlimmster Moment ?</b>						
Korrelationskoeffizient	.000	.024	-.260	-.141	-.056	.100
Signifikanz (2-seitig)	1.00	.921	.268	.554	.815	.674
N	20	20	20	20	20	20
<b>Bewältigungsprobleme</b>						
Korrelationskoeffizient	.345	-.543*	.045	.622**	-.313	-.100
Signifikanz (2-seitig)	.136	.013	.850	.003	.180	.674
N	20	20	20	20	20	20
<b>Info ausreichend ?</b>						
Korrelationskoeffizient	.000	.248	-.475*	-.352	.313	.313
Signifikanz (2-seitig)	1.00	.292	.034	.128	.180	.674
N	20	20	20	20	20	20
<b>Kritik</b>						
Korrelationskoeffizient	.000	-.060	.500*	.344	-.320	-.072
Signifikanz (2-seitig)	1.00	.802	.025	.137	.169	.764
N	20	20	20	20	20	20
<b>Beruf</b>						
Korrelationskoeffizient	-.173	.020	.394	.196	-.002	.024
Signifikanz (2-seitig)	.465	.934	.086	.406	.994	.920
N	20	20	20	20	20	20
<b>Kinderbetreuung</b>						
Korrelationskoeffizient	.000	-.201	.034	-.199	-.413	-.075
Signifikanz (2-seitig)	1.00	.396	.887	.399	.070	.753
N	20	20	20	20	20	20

\*: 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 Unterkontrolliertheit 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.

## Diskussion

---

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.

Ein weiterer Kritikpunkt an der vorliegenden Studie ist die geringe Fallzahl von nur 20 Elternteilen, so dass repräsentative Schlussfolgerungen nur eingeschränkt möglich sind. Da der Schwerpunkt dieser Arbeit aber auf einer qualitativen Untersuchungsmethodik liegt, wurde die Stichprobengröße auf zwanzig geführte Interviews begrenzt. So weisen auch Köhler et al. (2005) darauf hin, dass mit einer Samplegröße von nur zwölf Personen eine theoretische Sättigung im Sinne der Forschungslogik der Grounded Theory als ausreichend angesehen werden kann und die Erhebung weiterer Daten keinen Zuwachs an Erkenntnisgewinn bringt.

Schwierigkeiten bei Auswertung qualitativer Studien sind sicherlich immer subjektive Bewertungen beim Ausfüllen der Tests. Auch in den geführten Gesprächen war es nicht vermeidbar, dass Fragen bewusst oder unbewusst im Sinne sozialer Erwünschtheit und weniger des eigenen subjektiven Empfindens beantwortet wurden. Auch bei der Auswertung der Ergebnisse, ganz besonders bei Zuordnung zu den Kategorien, spielt dann die subjektive Bewertung des Untersuchers eine wichtige Rolle. Alle wissenschaftlichen Untersuchungen werden beeinflusst durch die subjektive Sichtweise des Untersuchers und durch den kulturellen Kontext des Untersuchungsfeldes. Deshalb ist es einfach nicht möglich, komplette Objektivität oder absolute Wahrheit zu erreichen. (McKinney & Kimberlyn 1999)



### 4.2 Hauptergebnisse dieser Untersuchung

In dieser Studie wurden 20 Eltern retrospektiv zur Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind befragt.

Neben der Darstellung des subjektiven Erlebens wurden Persönlichkeitsmerkmale der Eltern erfasst und mit ihren Schilderungen in einen Zusammenhang gebracht. Außerdem wurden die Eltern noch gebeten, mit Hilfe eines Fragebogens (CBCL) das Verhalten ihres Kindes zu beurteilen.

Im Folgenden sollen nun die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung entsprechend der in der Einleitung erwähnten Fragestellungen zusammengefasst werden.

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

##### Diagnosestellung

Die meisten Eltern berichteten, keine Vorahnungen gehabt zu haben. Ganz unerwartet und völlig unvorbereitet erfuhren sie von der chronischen Erkrankung ihres Kindes. Beim Eröffnungsgespräch war der Großteil der Eltern allein mit dem Arzt. 65% empfanden dieses Gespräch als den schlimmsten Moment.

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.

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. Weiter 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

Verantwortung mit ihnen zu teilen. Durch das Behüten und die engere Bindung zum Kind resultieren für einige Eltern ziemlich starke Einschränkungen ihrer persönlichen Freiheit. Fast die Hälfte der Eltern räumt Schwierigkeiten im Umgang mit der Erkrankung ein. Die Einhaltung der Therapie und die ständige Kontrolle des Kindes fordert sie stark heraus und nimmt einen großen Teil ihrer Zeit und Kraft in Anspruch. Die meisten Eltern (60%) finden, dass die Erkrankung ihres Kindes einen sehr starken Einfluss auf ihren Alltag hat. Der Alltag sollte aber möglichst nicht allzu sehr durch die Erkrankung beeinflusst werden und man solle darauf achten, dem Kind nicht aufgrund seiner Erkrankung eine Sonderstellung zukommen zu lassen.

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 keine psychologische 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?**

Die Beurteilungen der Kinder durch die Eltern stimmen in Richtung und Stärke dann absolut überein, wenn für beide keine Auffälligkeiten im GT vorlagen. Die subjektive Beurteilung des Kindes wird von Eltern mit eher retentiven Eigenschaften stark positiv geprägt. Sie schätzen im Vergleich zum Ehepartner das Verhalten ihrer Kinder als besonders stark unauffällig ein. Inwieweit diese Einschätzung auch ihrem tatsächlichen Empfinden oder auch der Realität entspricht, ist hier letztlich nicht abschätzbar.

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.

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.

Dagegen zeigt sich, dass ein eher unterkontrolliertes Verhalten der Eltern mit stärkerer Zufriedenheit bezüglich der Informationsangebote und einer allgemeinen positiven Beurteilung der Diagnosevermittlung korreliert. Eltern mit einer eher unkomplizierten Lebenseinstellung äußern bei der Befragung auch auffällig wenig Kritik und berichteten nur wenig über negative Erfahrungen, die sie im Verlauf der Erkrankung ihres Kindes gemacht haben.

### 4.3 Diskussion der Einzelergebnisse

#### 4.3.1 Diagnoseeröffnung

Die Reaktion der Eltern nach Eröffnung der Diagnose einer chronischen Erkrankung bei ihrem Kind lässt sich am besten als „Diagnoseeröffnungsschock“ beschreiben (Köhler et al. 1996, Jan & Girvin 2002). Das entspricht auch den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung. Der Großteil der Eltern empfand dieses Gespräch als den „schlimmsten Moment“.

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

Diese Studie belegt, dass der Informationsbedarf der Eltern situations- und personenabhängig ist. Ein individuell zugeschnittenes Informationsangebot erleichtert den Eltern den Umgang mit der Erkrankung. Auch in den Untersuchungen

von Hummelinck & Pollock (2005) berichten die Eltern über die Notwendigkeit, umfassend aufgeklärt zu werden.

Aber zu viele, detaillierte Informationen können wiederum zu einer unnötigen Zunahme ihrer Angst und Unsicherheit führen (Hummelinck & Pollock 2005). In den Interviews betonen die Eltern mehrfach, dass ein Hintergrundwissen und die Bestätigung der erfolgreichen Therapieumsetzung im Alltag ihnen die Anpassung an die chronische Erkrankung ihres Kindes erleichterten. Detaillierte medizinische Kenntnisse, besonders über die Spätfolgen und Komplikationen, sind dagegen ihrer Meinung nach eher hinderlich bei der Verarbeitung der Diagnose.

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

Entsprechend der Erkenntnisse von Krauss- Mars & Lachmann (1994) und Brogan & Knussen (2003), finden auch in dieser Befragung alle Eltern eine schriftliche Zusammenfassung nach den ersten Gesprächen als sehr sinnvoll. Der Englische Krankenhausplan aus der Veröffentlichung des Department of Health (2003) empfiehlt, die Audioaufzeichnung des Diagnoseeröffnungsgesprächs den Eltern mit nach Hause zu geben.

Die Hälfte der befragten Eltern führte zusätzlich auch eigene Recherchen durch. Ein Großteil nutzte zur Informationssuche das Internet. Dies haben auch andere neue Studien ergeben (Boston et al. 2005, Corpron & Lelli 2001).

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

Wesentlichen 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.

Auch diese Untersuchung hat gezeigt, dass die Sicherheit der Diagnosestellung einen direkten Einfluss auf die Zufriedenheit der Eltern hat. Beunruhigend für die Eltern ist die uneinheitliche Präsentation von Informationen über die Erkrankung oder die Unvorhersehbarkeit der Progression im Verlauf (Ablon 2000). Dies wurde von den teilnehmenden Eltern dieser Studie bestätigt. Ist keine eindeutige Diagnosefestlegung möglich, werden die Eltern viel schwieriger mit den Beeinträchtigungen ihres Kindes fertig (Brogan & Knussen 2003).

Die befragten Eltern kritisierten vor allem, wenn sie nur unzureichend auf Bewältigung des Alltags vorbereitet wurden. Auch Ginsurg et al. (2005) untersuchten, welche Faktoren für ein erfolgreiches Diabetes Typ 1- Management wichtig sind. In den geführten Interviews wurde eine ganze Vielzahl an Items von den Eltern genannt, die einen Einfluss auf die Coping- Fähigkeiten der Familien haben. Wichtig sind unter anderem die Vermittlung konkreter Fertigkeiten und eines Wissenshintergrundes sowie praktische und emotionale Unterstützungsangebote durch das medizinische Personal und das persönliche Umfeld der Familien.

### 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.



Es lässt sich aus dieser Untersuchung schlussfolgern, dass die Eltern auf eine gute Aufklärung und ständig aktualisierte Informationsangebote und eine enge Zusammenarbeit mit dem medizinischen Personal Wert legen. Lindblad et al. (2005) führten auch Interviews mit Eltern von körperlich behinderten Kindern. Auch ihre Befragungen ergaben, dass die Eltern besonders zwei Bereiche thematisierten, die für sie einen wichtigen Einfluss auf die empfundene Qualität der ärztlichen Unterstützung haben. Einerseits wünschen sie sich von den Ärzten, selbst als wichtigste unterstützende Bezugsperson des Kindes anerkannt zu sein und Vertrauen in ihre Fähigkeiten als Eltern zu erhalten. Sie möchten bei der Lösung ihrer Probleme und Fragen von den Ärzten unterstützt werden. Andererseits ist es für sie von großer Bedeutung, dass die Ärzte, ihr Kind für wertvoll halten und ihnen Hoffnung für Zukunftsperspektiven vermitteln.

Diese Untersuchung ergab, dass die Eltern einen Zeitmangel der Ärzte, fehlendes Einfühlungsvermögen und ihre Unzuverlässigkeit stören. Auch Sharp et al. (1992) fanden heraus, wie wichtig es ist, dass der Arzt selbstsicher und engagiert ist und den Eltern Zeit einräumt, eigene Gefühle und Sorgen anzusprechen.

### 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).

Ein Teil der Familien gibt an, durch die Erkrankung des Kindes, den Kontakt zu Personen außerhalb des engen Familienkreises stark eingeschränkt zu haben. Durch die enge Bindung zum Kind kommt es zu Einschränkungen ihrer persönlichen Freiheit. Dies entspricht im Wesentlichen auch den Angaben der Eltern in den Untersuchung von Mastroyannopoulou et al. (1997).

Fast die Hälfte der Eltern räumt Schwierigkeiten im Umgang mit der Erkrankung ein. Die Einhaltung der Therapie sei belastend und anstrengend. Der Alltag der meisten Familien wird dabei sehr stark durch die Erfordernisse der Erkrankung geprägt.

### 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.

Trotz der geäußerten immensen Belastungen wurde in keiner der befragten Familien eine längerfristige, psychologische Unterstützung genutzt. Dabei wurde schon in den Untersuchungen von Goldbeck (1998) der Nutzen einer psychologischen Betreuung beschrieben. Familiäre und individuelle Prädispositionen können bereits in der Diagnosephase und bei Therapiebeginn die weitere Bewältigung der Erkrankung adaptativ oder maladaptativ beeinflussen (Goldbeck 1998).

Neuere Untersuchungen haben ergeben, dass zum Zeitpunkt der Diagnosestellung und im initialen Verlauf der Erkrankung des Kindes ein beachtlicher Teil der Eltern Symptome einer Posttraumatischen Belastungsstörung entwickelt. Die Prävalenz dieser Symptome nach Diagnosestellung eines Diabetes Typ 1 beim Kind beträgt für die Mütter 22% nach sechs Wochen, 16% nach sechs Monaten und 20% nach einem Jahr. Diese Symptome einer PTSD waren auch bei den betroffenen Vätern, wenn auch nicht ganz so häufig, nachweisbar (Landolt et al. 2005).

An der Notwendigkeit, psychologische Unterstützung anzubieten, besteht somit kein Zweifel. Es kann daher aus den vorliegenden Ergebnissen geschlossen 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 auseinandersetzen möchten, ist verständlich. Die Eltern betonten in den Interviews, dass 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

belegt (Sharp et al. 1992, Strauss et al. 1995). Im Zusammenhang mit dieser Befragung wird aber deutlich, dass die Eltern der Stichprobe, wenn überhaupt, erst später im Verlauf der Adaptation bereit sind, diese Angebote zu nutzen, denn in der ersten Zeit finden sie eher Vertrauen zu betroffenen Freunden und näheren Bekannten. Die Eltern fühlen sich von Außenstehenden oft nicht ausreichend verstanden und suchen deshalb verstärkt Unterstützung beim Partner oder im direkten Umfeld. Dieses Verhalten kann dann auch zur Stabilisierung ihres persönlichen Umfeldes beitragen.

Aus den Ergebnissen der vorliegenden Befragung wird deutlich, dass die Bedürfnisse der Eltern nach Unterstützung ganz individuell variieren. Während ein Teil der Eltern zu einer psychologischen Gesprächstherapie bereit ist, wünschen sich andere Eltern mehr konkrete medizinische Betreuungsangebote und wieder andere benötigen verstärkt Unterstützung im sozialen Bereich. Das entspricht auch im Wesentlichen den Ergebnissen der Untersuchung von Jugnoo et al. (2004). In dieser Studie wurde Eltern von Kindern mit einer sichtbaren Behinderung die Möglichkeit gegeben, professionelle Hilfe in der kritischen Periode der Diagnosestellung in Anspruch zu nehmen. Diese Eltern benötigten vor allem Unterstützung im schulischen und sozialen Bereich, bei der Beschaffung von Informationsmaterial zur Erkrankung und bei der Kontaktaufnahme zu Hilfsorganisationen und Selbsthilfegruppen. Die Studie von Jugnoo et al. (2004) belegt die Notwendigkeit der Einrichtung eines sozialen ambulanten Services. Er muss auch die Möglichkeit einer vertrauensvollen Aussprache mit emotionalen und sozialen Unterstützungsangeboten beinhalten. Dieser ambulante Dienst soll dabei den Eltern als erster Anlaufpunkt bei Problemen zur Seite stehen und auch direkte Aufgaben wie z.B. Behördengänge übernehmen, um die Eltern zu entlasten.

### 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).

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.

Die Beurteilungen der Kinder durch die Eltern stimmen dann völlig überein, wenn für beide keine Auffälligkeiten im Persönlichkeitstest vorlagen. Eltern mit retentiven Eigenschaften neigen hingegen dazu, das Verhalten ihres Kindes als besonders unauffällig darzustellen. Auch die Ergebnisse der Studie von Berg-Nielsen (2003) haben bestätigt, dass ein Zusammenhang zwischen Persönlichkeitsmerkmalen der Eltern und ihrer Einschätzung der kindlichen Beeinträchtigung besteht. In dieser Studie beschrieben Eltern ihre Kinder umso stärker als internalisierend auffällig, je depressiver die Eltern selbst waren.

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

Depressivität und ein auffällig dominantes Verhalten der Eltern zeigen einen Zusammenhang mit Adaptationsschwierigkeiten. Hoekstra- Weebers et al. (1999) stellten fest, dass eine vorbestehende Ängstlichkeit am stärksten den empfundene Distress der Eltern bei einer schweren Erkrankung ihres Kindes beeinflusst (Hoekstra- Weebers et al. 1999). Auch Ribí et al. (2002) fanden heraus, dass die Disposition zur Ängstlichkeit der stärkste Prädiktor einer kurz- und langfristigen psychischen Belastung bei Eltern krebskranker Kinder ist. Ob ein Zusammenhang zwischen der bestimmten Neigung zur Depressivität und einer Disposition zur Ängstlichkeit besteht, kann vermutet, hier aber nicht bestätigt werden.

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

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).

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**

Die Basis einer vertrauensvollen Arzt-Patienten-Beziehung wird entscheidend durch eine gute Kommunikation gebildet. Die Anforderungen, die Patienten dabei an ihren Arzt stellen, lassen sich in den retrospektiven Befragungen deutlich herausstellen. Die Eltern wünschen sich vom Arzt Einfühlungsvermögen und Gesprächsbereitschaft. Das Gespräch sollte persönlich in einem privaten Rahmen erfolgen. Störungen von außen und Unterbrechungen sind zu vermeiden (Chisholm et al. 1997, Ahmann 1998).

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**

Der Überbringer der Nachricht sollte empathisch sein und Rücksicht auf emotionale Reaktionen der Eltern nehmen (Krahn et al. 1993, zitiert von Ahmann 1998). Die Eltern wünschen sich, dass Ärzte und Krankenschwestern human, offen und ehrlich mit ihnen sind und sie mit aktuellen Informationen über den Zustand ihres Kindes versorgen (Kennell & Marshall 1984).

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

Diagnosestellung sollte er bereit sein, nach weiteren Informationen zu suchen und wenn nötig, auch andere Kollegen zu konsultieren (Whitehead & Gosling 2003).

Auch E. Hall (2005) schlussfolgert aus ihren Untersuchungen, dass das medizinische Personal die Eltern unterstützen sollte, bei ihren Bemühungen die Situation zu verstehen, Hoffnung vermitteln soll trotz der vielleicht ungewissen Prognose und bemüht sein, den individuellen Umgang der Eltern mit dem Stress und den Befürchtungen zu akzeptieren.

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**

Im Erstgespräch mit den Eltern sollten nicht zu viele Informationen auf einmal gegeben werden, da die Mitteilung der Diagnose die Eltern in eine Ausnahmesituation versetzt und sie oft nicht in der Lage sind, alle Informationen auch wirklich zu erfassen. Deshalb sollte ein Zweitgespräch vom Arzt von vornherein fixiert werden (Pichler et al. 1982, Eden et al. 1994). Es ist sehr wichtig, die Eltern beim Erstgespräch nicht zu überfordern. Manchmal ist es auch nötig, das Gespräch zu unterbrechen und an einem anderen Termin fortzusetzen (Chisholm et al. 1997).

Der Arzt sollte darauf achten, den Eltern genügend Zeit für ausführliche Erklärungen auf ihre Fragen einzuräumen (Ablon 2000, Mastroyannopoulou et al. 1997). Auch sollte er die Eltern wiederholt auffordern, Fragen zu stellen. So kann er relativ gut einschätzen, inwieweit sie schon Informationen verstanden haben oder welche Erläuterungen noch nötig sind (Ahmann 1998).

Viele Eltern informieren sich selbständig im Internet. Der aufklärende Arzt sollte auf spezielle Vorkenntnisse der Eltern eingehen, um Missverständnissen vorzubeugen. Auch Ablon (2000) schlussfolgert aus ihren Befragungen, dass Eltern das Informationsmaterial erläutert werden muss und man sie bei der Suche nach Erklärung und Information über die Erkrankung unterstützen sollte. Ärzte und Krankenschwestern unterschätzen meist den Informationsbedarf seitens der Eltern.

## Diskussion

---

Eltern mit höherer Bildung und mit einem Verdienst oberhalb des Durchschnitts wünschen sich meistens detaillierte Auskünfte. Die Ärzte sollten auf die Wünsche nach ausreichend Informationen mehr eingehen und sie in den Prozess der Entscheidung über Behandlungskonzepte stärker einbinden (Sullivan et al. 2001).

Der Arzt sollte ein guter Zuhörer sein. So kann er die emotionale Belastung der Eltern einschätzen und die Menge der Informationen auf die momentane Aufnahmefähigkeit abstimmen (Eden et al. 1994, Garwick et al. 1995, Mastroyannopoulou et al. 1997). Wenn die Eltern nicht völlig überfordert mit der Situation sind, können im ersten Gespräch schon weitere Therapieoptionen angesprochen werden. Dadurch kann ihnen in angemessener Weise Hoffnung gemacht werden und sie können neuen Mut schöpfen (Chisholm et al. 1997).

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).

Die Eltern sollten bei dem Gespräch nicht nur die Diagnose erfahren, sondern der Arzt muss auch geeignete positive Informationen vermitteln können (Pichler et al. 1982, Hill et al. 2003). Negative Bezeichnungen und Stigmatisierungen sollte er tunlichst vermeiden. Dabei ist es wichtig, dass die Eltern nicht nur auf Einschränkungen, die durch die Erkrankung entstehen können, hingewiesen werden. Stattdessen kann der Arzt besondere Fähigkeiten und Stärken des Kindes betonen (Garwick et al. 1995, Ahmann 1998, Hill et al. 2003).

### **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



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

Pichler et al. (1982) stellten in ihren Untersuchungen fest, dass trotz aller Bemühungen, die Ärzte zu viele Fachausdrücke verwenden. Die Eltern, welche die schlechten Nachrichten vermittelt bekommen, können sowieso meist nur einen geringen Teil der Informationen aufnehmen. Deshalb ist es wichtig, alles mehrfach und in leicht verständlicher Form zu wiederholen und auch als niedergeschriebenes Material mitzugeben (Chisholm et al. 1997, Mastroyannopoulou et al. 1997, Eden et al. 1994). Auch die Eltern der vorliegenden Untersuchung profitierten alle von einer schriftlichen Zusammenfassung. Mitgegebenes Informationsmaterial sollte aber vorher nochmals durchgesehen und aktualisiert werden (Garwick et al. 1995).

### **Hilfe anbieten**

Am Ende des Gesprächs hat der Arzt die Möglichkeit, den Eltern Unterstützung anzubieten. Je nach den Bedürfnissen können Gespräche mit Eltern betroffener Kinder oder Unterstützung durch medizinisches Personal hilfreich sein (Ahmann 1998).

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

Auch Goldbeck (2001) empfiehlt eine Psychosoziale Intervention bereits ab Diagnosestellung den Eltern anzubieten. Da die Belastung für die Kinder und ihre Familien sehr oft ihre Ressourcen übersteigt, sollte eine psychiatrische Konsultation immer vorgeschlagen werden (Yeh 2002, Hill et al. 2003).

Dem Pflegepersonal ist es oft noch besser als den Ärzten möglich, die besonderen Bedürfnisse der Familien während und nach der Diagnosestellung sensitiv aufzunehmen. So kann ihre Hilfe dazu beitragen, eine individuelle Unterstützung für die Familien anzubieten (Boyd 2001). Auch Ahmann (1998) empfiehlt eine Evaluation jedes Gesprächs mit den betreuenden Krankenschwestern, um die Effektivität des Informationsinterviews zu überprüfen. Diese wissen meist von den emotionalen Bedürfnissen und dem Informationsbedarf der Eltern.

Alle der interviewten Eltern haben aber eindrücklich darauf hingewiesen, dass sie zum Zeitpunkt der Diagnosestellung noch nicht bereit waren, Selbsthilfegruppen zu kontaktieren. Auch wurde trotz angegebener Belastung der Eltern von ihnen keine längerfristige psychologische Betreuung gewünscht. Die vorliegende Untersuchung hat eindeutig gezeigt, dass die Eltern zum Zeitpunkt der Diagnosestellung mit Angeboten zur psychologischen Unterstützung überfordert sind. Sie benötigen zuerst Unterstützung beim Erlernen von praktischen Fähigkeiten im Umgang mit der Erkrankung. Außerdem müssen sie sehr viel medizinisches Fachwissen erlernen.

In keiner der befragten Familien bestand daher zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ein akuter Wunsch nach psychologischer Unterstützung. Später im Alltag mit der Erkrankung wurde in den geführten Interviews deutlich, dass den Eltern nun doch Adaptationsschwierigkeiten und Belastungsgefühle bewusst werden. Es scheint somit erforderlich, Unterstützungsangebote erst später anzubieten, wenn die Eltern im Alltag mit der Erkrankung ihre eigene Belastung auch wahrnehmen können.

### 5 Zusammenfassung

Es ist bekannt, dass die emotionale Anpassung der erkrankten Kinder wesentlich von den familiären Ressourcen zur Krankheitsbewältigung abhängt. Die unterstützende Funktion der Eltern ist dabei von Anfang an von zentraler Bedeutung für die Bewältigung der Erkrankung und der erforderlichen medizinischen Maßnahmen. Dabei wird die Aufnahme und Verarbeitung der Diagnose von der subjektiven Bewertung der Erkrankung des Kindes durch die Eltern geprägt. Die objektive Einschätzung der Bedrohlichkeit durch den Arzt kann sich durchaus davon wesentlich unterscheiden.

Anliegen dieser Studie ist es, das retrospektive Erleben von Eltern nach Diagnosestellung einer chronisch somatischen Erkrankung ihres Kindes mit Hilfe von Fragebögen und Interviews und den Einfluss von Persönlichkeitseigenschaften der Eltern auf die Verarbeitung der Diagnose zu erfassen.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass fast die Hälfte der befragten Eltern Schwierigkeiten im Umgang mit der Erkrankung des Kindes hat. Die Belastungen und Einschränkungen fordern sie stark heraus und die Erkrankung ihres Kindes hat einen sehr starken Einfluss auf ihren Alltag. Die Angebote der ambulanten Betreuung beschränken sich aber hauptsächlich auf die Therapieeinstellung und Kontrolle der Langzeitwerte des Kindes. Der familiäre Hintergrund und die Persönlichkeitseigenschaften der Eltern bleiben nur allzu oft unberücksichtigt. In dieser Befragung wurden durch die Persönlichkeitstests der Zusammenhang zwischen den Persönlichkeitsmerkmalen der Eltern und ihren Angaben zu Schwierigkeiten bei der Verarbeitung der Diagnose ihres Kindes deutlich. Aus den vorliegenden Ergebnissen lässt sich schlussfolgern, dass es im medizinischen Alltag durchaus sinnvoll ist, nicht nur die Langzeiteinstellungswerte des Kindes zu überprüfen, sondern auch das Befinden der Eltern zu hinterfragen, um Adaptationsschwierigkeiten rechtzeitig erkennen zu können. In weiteren Untersuchungen sollten deshalb Screenigverfahren entwickelt werden, die Persönlichkeitsmerkmale der Eltern, besondere familiäre Belastungen und Auffälligkeiten im kindlichen Verhalten aufdecken helfen.

An der Notwendigkeit, psychologische Unterstützung anzubieten, besteht zwar kein Zweifel, dennoch lehnen viele Eltern das Angebot ab. Es kann aus den vorliegenden Ergebnissen vermutet werden, dass der Zeitpunkt, an dem die Eltern dieses Angebot bekommen, oft zu früh gewählt wird. Sie müssen erst einmal sehr viel über die Erkrankung und die Umsetzung der Therapie lernen. Dass sich die meisten Eltern zu diesem Zeitpunkt nicht zusätzlich mit ihrem eigenen emotionalen Befinden auseinandersetzen möchten, ist verständlich. Die Eltern betonten in den Interviews, dass sie erst zu Hause realisiert haben, welche Belastungen auf sie zukommen. Es scheint daher auch sinnvoll zu sein, den Eltern erst ein Angebot für psychologische Unterstützung zu unterbreiten, wenn sie ihr Bedürfnis nach Unterstützung auch realisieren können. Wichtig sind Gespräche mit Eltern, in denen sie die Möglichkeit bekommen, ihre Bedürfnisse zu äußern und konkrete Wünsche nach Unterstützung anzusprechen. Es erscheint erforderlich, die individuellen Erfordernisse und Wünsche der Eltern zu erfragen, um die notwendige Unterstützung anzubieten. Im Zusammenhang mit dieser Befragung wird deutlich, dass die Eltern der Stichprobe auch erst später im Verlauf der Adaptation bereit sind, Selbsthilfegruppen zu kontaktieren. Initial finden sie eher Vertrauen zu betroffenen Freunden und näheren Bekannten. Die betroffenen Eltern fühlen sich von Außenstehenden oft nicht ausreichend verstanden und suchen deshalb verstärkt Unterstützung beim Partner oder im direkten Umfeld. Aus den Ergebnissen der geführten Interviews wird deutlich, dass die Bedürfnisse der Eltern nach Unterstützung ganz individuell variieren. Während ein Teil der Eltern zu einer psychologischen Gesprächstherapie bereit ist, wünschen sich andere Eltern mehr konkrete medizinische Betreuungsangebote und wieder andere benötigen verstärkt Unterstützung im sozialen Bereich. Die Unterstützungsangebote müssen sich also stark an den Bedürfnissen der Eltern orientieren. Neben einem psychologischen Betreuungsangebot, einer ausreichenden medizinischen Schulung und sozialen Unterstützungsangeboten kann so ein wesentlicher Beitrag zur Zufriedenheit der Eltern und ihrer Anpassung an die Erkrankung ihres Kindes geleistet werden. Selbstverständlich bedürfen die Ergebnisse in einem relativ unerforschten Feld wie diesem einer Überprüfung in weiteren qualitativen und quantitativen Studien.

### 6 Literaturverzeichnis

1. Ablon J. Parents' responses to their child's diagnosis of Neurofibromatosis 1. American Journal of Medical Genetics 2000; 93: 136-142
2. Ahmann E. Review and commentary: two studies regarding giving „bad news“. Pediatric Nursing 1998; 24: 554- 556
3. Aytch L.S., Hammond R., White C. Seizures in infants and young children: an exploratory study of family experiences and needs for information and support. J Neurosci Nurs. 2001; 33(5): 278- 285
4. Baird G., McConachie H., Scrutton D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy Arch Dis Child. 2000; 83(6): 475- 480
5. Berg-Nielsen TS, Vika A, Dahl AA. When adolescents disagree with their mothers: CBCL-YSR discrepancies related to maternal depression and adolescent self-esteem. Child Care Health Dev 2003; 29(3): 207-213
6. Boston M., Ruwe E., Duggins A., Willging J.P. Internet use by parents of children undergoing outpatient otolaryngology procedures. Arch. Otolaryngol Head Neck Surg. 2005; 131 (8): 719-722
7. Boyd J.R. A process for delivering bad news: supporting families when a child is diagnosed. J Neurosci Nurs. 2001 33(1): 14-20
8. Brazelton T.B., Cramer B.G. The earliest relationship – parents, infants, and the drama of early attachment. Stuttgart: Klett 1991
9. Brogan C.A., Knussen C. The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. Autism. 2003; 7(1): 31-46

10. Chisholm C.A., Pappas D.J., Sharp M.C. Graduate education communicating bad news. *Obstet Gynecol.* 1997; 90: 637-639
11. Clark S.M., Miles M.S. Conflicting responses: the experiences of fathers of infants diagnosed with severe congenital heart disease. *J-Soc-Pediatr-Nurs.* 1999; 4(1):7-14
12. Cohen F., Lazerus R.S. Coping with the stresses of illness. In: Stone G.C., Cohen F., Adler N.E. *Health Psychology- Theory, applications and challenges of psychological approach to the health system*, Jossey- Bass, San Francisco. 1980; 217-254
13. Corpron C.A., Lelli J.L. Evaluation of pediatric surgery information on the Internet. *J Pediatr Surg.* 2001; 36(8): 1187-1189
14. Eden O.B., Black I., MacKinlay G.A., Emery A.E. Communication with parents of children with cancer. *Palliat. Med.* 1994; 8(2):105-114
15. Fegert J. M., Probst M., Vierböck S. Das an Neurodermitis erkrankte Kind in der Familie Eine qualitative Untersuchung zu Auswirkungen und zur Bewältigung der Erkrankung. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 1999; 48: 677-693
16. Frank N.C., Brown R.T., Blount R.L., Bunke V. Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho- Oncology* 2001; 10: 293-304
17. Frank R.G., Hagglund K.J., Schopp L.H., Thayer J.F., Vieth A.Z., Cassidy J.T., Goldstein D.E., Beck N.C., Clay D.L., Hewett J.E., Johnson J.C., Chaney J. M., Kashani J.H. Disease and family contributors to adaptation in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile diabetes. *Arthritis-Care-Res.* 1998; 11(3): 166-176
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
19. Goore Z., Mangione-Smith R., Elliott M.N., McDonald L., Kravitz R.L. How much explanation is enough? A study of parent requests for information and physician responses. *Ambul Pediatr.* 2001; 1(6): 326-332
20. Goldbeck L. Die familiäre Bewältigung einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 1998; 47: 552-573
21. Goldbeck L., Braun J., Storck M., Tönnessen D., Weyreter H., Debatin K.-M. Adaptation von Eltern an eine chronische Erkrankung ihres Kindes nach Diagnosestellung. *Psychother. Psychosom. med. Psychol.* 2001; 51: 62-67
22. Goldbeck L. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology* 2001; 10: 325-335
23. Ginsburg K.R., Howe C.J., Abbas F.J., Buzby M., Ayala J.M., Tuttle A., Murphy K. Parents' perceptions of factors that affect successful Diabetes Management for their children. *Pediatrics* 2005; 116: 1095-1104
24. Hall E. Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critical ill. *Scand J Caring Sci.* 2005; 19: 179-185
25. Hanna K. Parent and Adolescent Versions of the Diabetes-Specific Parental Support for Adolescents' Autonomic Scale: Development and Initial Testing. *Journal of Pediatric Psychology.* 2005; 30 (3): 257-271
26. Hardy M.S., Armstrong F.D., Routh D.K., Albrecht J., Davis J. Coping and communicating among parents and children with Human Immunodeficiency Virus and cancer. *J-Dev-Behav-Pediatr.* 1994; 15(3): 849-853
27. Hasnat M.J., Graves P. Disclosure of development disability: a study of parent

- satisfaction and the determinants of satisfaction. *J Paediatr Child Health* 2000; 36(1): 32-35
28. Hauser E., Freilinger M., Skyllouriotis M., Zacherl S., Wimmer M., Balzar E., Schubert M.-T. Funktion und Struktur von Familien mit chronisch kranken Kindern. *Psychother. Psychosom. med. Psychol.* 1996; 46: 379-384
29. Hill V., Sahhar M., Aitken M., Savarirayan R., Metcalfe S. Experiences at the time of diagnosis of parents who have a child with a bone dysplasia resulting in short stature. *Am J Med Genet A.* 2003; 122(2): 100-107
30. Hoekstra-Weebers J.E.H.M., Jaspers J.P.C., Kamps W.A., Klip E.C. Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *J-Am-Acad-Child-Adolosc-Psychiatry.* 1999;38(12):1526-1535
31. Hoekstra-Weebers J.E.H.M., Jaspers J.P.C., Kamps W.A., Klip E.C. Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psycho- Oncology* 1998; 7:26-36
32. Hoffmann S.O., Hochapfel G. *Neurosenlehre, Psychotherapeutische und Psychosomatische Medizin.* Stuttgart: Schattauer; 1999
33. Hummelink A., Pollock K. Parent's information needs about the treatment of their chronically child: A qualitative study. *Patient Educ Couns.* 2005; 31 (Epub ahead of print)
34. Jan M., Girvin J.P. The communication of neurological bad news to parents. *Can J Neurol Sci* 2002; 29(1): 78-82
35. Jedlicka- Köhler I., Götz M., Eichler I. Parents' recollection of the initial communication of the diagnosis of Cystic Fibrosis. *Pediatrics* 1996 Vol. 97 No.2: 204- 209
36. Kai J. Parents' difficulties and information needs in coping with acute illness in

- preschool children: a qualitative study. *BMJ* 1996; 313: 987-990
37. Kennell J.H., Marshall H.K. Helping parents after the birth of a baby with a malformation (1984) in: Call, J.D. et al. *Frontiers of infant Psychiatry* NY 1984; 397-403
38. Kerr S.M., McIntosh J.B. Disclosure of disability: exploring the perspective of parents. *Midwifery*. 1998; 14(4): 225-232
39. Köhler K., Regner A., Koenigsmann M., Franke A., Frommer J. Subjektive Krankheitsvorstellungen bei Patienten mit akuter Leukämie eine Woche nach Diagnosestellung. *Psychosom Med Psychother*. 2005; 51: 388-402
40. Krahn GL, Hallum A, Kime C. Are there good ways to give „bad news“? *Pediatrics*. 1993; 91: 578-582
41. Krauss- Mars A.H., Lachmann P. Breaking bad news to parents with disabled children—a cross –cultural study. *Child Care Health Dev*. 1994; 20(2): 101-113
42. Landolt M.A., Vollrath M., Laimbacher J., Gnehm H.E., Sennhauser F.H. Prospective study of posttraumatix stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *J Am Acad Child Adolosc Psychiatry*. 2005; 44(7): 682-689
43. Landolt M.A., Vollrath M., Ribi K. Predictors of coping strategy selection in pediatric patients. *Acta Paediatr* 2002; 91: 954-960.
44. Landolt M.A., Vollrath M., Ribi K., Gnehm H.E., Sennhauser F.H. Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*. 2003; 44 (8): 1199- 1207
45. Levi R.B., Marsick R., Drotar D., Kodish E.D. Diagnosis, disclosure and



- informed consent: learning from parents of children with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2001; 22(1): 3- 12
- 46.Lindblad B.-M., Rasmussen B., Sandman P.-O. Being invigorated in parenthood: parent's experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of Pediatric Nursing* 2005; 4: 288-297
- 47.Lipson M. Disclosure of diagnosis to children with Human Immunodeficiency Virus or acquired Immunodeficiency Syndrome. *J-Dev-Behav-Pediatr.* 1994; 15(3):61-65
- 48.Lucius- Hoene G. Erzählen von Krankheit und Behinderung. *Psychother. Psychosom. med. Psychol.* 1998; 48: 108-113
- 49.Mastroyannopoulou K., Stallard P., Lewis M., Lenton S. The impact of childhood non- malignant life- threatening illness on parents: gender differences and predictors of parental adjustment. *J. Child Psychol. Psychiatr.* 1997; Vol. 38, 7: 823-829
- 50.Mayring P. Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz; 2002
- 51.McKinney M., Leary K. Integrating quantitative and qualitative methods to study multifetal pregnancy reproduction. *Journal of Womens Health.* 1999; 8(2):259-268
- 52.Murray J.A., Haynes M.P. The benevolent overreaction: nursing assessment and intervention in families coping with seizure disorder. *J-Neurosci-Nurs.* 1996; 28(4):252-258
- 53.Pain H. Coping with a child with disabilities from parents' perspective: the function of information. *Child Care Health Dev.* 1999; 25(4): 299-312
- 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
55. Petermann F., Nöker M., Bode U. Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. München, Weinheim: Psychologie Verlags Union 1987
56. Pichler E., Richter R., Jürgenssen O.A. Eltern Leukämie- und tumorkranker Kinder äußern sich zur Mitteilung der Diagnose. Klin. Pädiat. 1982; 194: 94-99
57. Pöppel E., Bullinger M. Medizinische Psychologie. Weinheim: VHC; 1990
58. Pschyrembel Klinisches Wörterbuch. Berlin:de Gruyter; 2002
59. Quine L., Pahl J. First diagnosis of severe handicap : a study of parental reactions Dev Med Child Neurol. 1987; 29(2): 232-242
60. Quittner A.L., Espelage D.L., Opiari L.C., Carter B., Eid N., Eigen H. Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: association with marital satisfaction, intimacy and daily mood. 1998; Health Psychology 17: 125-129
61. Rahi J., Manaras I., Tuomainen H., Hundt G. Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support and liaison by keyworkers. Pediatrics 2004; 114: 477-482
62. Ribi K., Landolt M. A., Vollrath M. Väter chronisch kranker Kinder. Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiatr. 2002; 51(5): 357-372
63. Rosenthal E.T., Biesecker L.G., Biesecker B.B. Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified Multiple Congenital Anomaly Syndromes. Amer. Journ. Of Med. Gen. 2001; 103: 106- 114
64. Schmidt G.M., Kammerer E., Harms E. Kindheit und Jugend mit chronischer

Erkrankung. Göttingen: Hogrefe 1996

65. Sharp M.C., Strauss R.P., Lorch S.C. Communicating medical bad news: parents' experiences and preferences. *J Pediatr* 1992; 121: 539- 546
66. Sheeran T., Marvin RS, Pianta RC. Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *J Pediatr Psychol.* 1997; 2 : 197-212
67. Skotko B. Mothers of children with Down Syndrom reflekt on their postnatal support. *Pediatrics.*2005; 115: 64-77
68. Sloper,P. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *J-Pediatr-Psychol.* 2000; 25(2): 79-91
69. Sloper P., Turner S. Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Dev. Med. And Child Neurol.* 1993; 35: 816- 825
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
71. Sterken D.J. Uncertainty and coping in fathers of children with cancer. *J-Pediatr-Oncol-Nurs.* 1996; 13(2): 81-90
72. Strauss R.P., Sharp M.C., Lorch S.C., Kachalia B. Physicians and the communication of "bad news": parents' experiences of being informed of their childs' cleft lip and/ or palate. *Pediatrics.* 1995; 96: 82-89
73. Streisand R., Swift E., Wickmark T., Chen R., Holms C. Pediatric Parenting Stress Among Parents of Children with Type 1 Diabetes: The role of Self-Efficiency, Responsibility and Fear. *Journal of Pediatric Psychology.* 2005; 30 (6): 513 -521

74. Sullivan, R.J., Menapace L.W., White R.M. Truth-telling and patient diagnoses. *J-Med-Ethics*. 2001;27(3): 192- 197
75. Taanila A., Jarvelin M.R., Kokkonen J. Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: parents' views of initial information and advice for families with disabled children. *J Clin Nurs*. 1998; 7(6): 505- 511
76. Tak, Y.R., McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *J- Adv-Nurs*. 2002; 39(2): 190-198
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
79. Voithl P., Kurz H. German-language paediatric websites. *Wien Med Wochenschr*. 2004; 154 (11-12): 289-293
80. Waschburger P. *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche*. Göttingen: Hogrefe; 2000
81. Weidner G. und Collins R.L. Gender Coping and Health. (1993) In: Krohne H.W. (Hg.) *Attention and avoidance*. Göttingen: Hogrefe
82. Whitehead L.C., Gosling V. Parent's perception of interactions with health professionals in the pathway to gaining a diagnosis of Tuberous Sclerosis and beyond. *Res Dev Disabil*. 2003; 24(2): 109- 119
83. Yeh, C.H. Gender differences of parental distress in children with cancer. *J Adv Nurs*. 2002; 38(6): 598-606

## Literaturverzeichnis

---

84. Yeh C.H., Lee T.T., Chen M.L., Li W. Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. *Pediatr-Hematol-Oncol.* 2000; 17(2): 119-131

### 7 Anhang

Im Folgenden werden die Interviews angefügt. Die Gespräche wurden audiotaped und dann in Kurzform transkribiert. Die Interviews 001 – 004 finden sich im Ergebnisteil der Arbeit. Diese wurden exemplarisch ausgewählt und interpretiert. Die nachfolgende Abschrift der Interviews 005 – 020 dient dem Verständnis der Zuordnung zu den definierten Kategorien und der Verdeutlichung der Zusammenhänge.

#### 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 habe dir erzählt, dass ich mir J. ertrotzt habe. Er war ein absolutes Wunschkind. Ich habe alle anderen überreden müssen. Das ist bekloppt oder vielleicht auch völlig psychotisch: Ich hatte immer das Gefühl, ich kriege eines Tages die Rechnung. Und ich wurde das Gefühl nicht los. Als J. erkrankte, dachte ich, dass das die Rechnung ist. Ich dachte immer, ich kriege eines Tages die Strafe dafür, dass ich dieses Kind unbedingt haben wollte. Das war so dieses: jetzt weiß ich, was es ist. Und es war gleichzeitig die Erleichterung, es ist nichts, woran er stirbt in absehbarer Zeit. Ich bin ein sehr ungeduldiger Mensch, der nicht warten und ausharren kann und damit hat J. die günstigste Erkrankung, die er nur haben kann. Man gibt mir lauter Hilfsmittel und ich kann was machen. Das erleichterte mir gerade am Anfang die Vorstellung: es ist kein Krebs, das Kind wird nicht sterben, und die Batterie von Werkzeugen, die mich beschäftigt halten und das Gefühl geben, ich tue etwas.

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!*

Ich habe es gelesen in den Augen meines Mannes. Er hatte einen auffälligen Urinwert. Ich dachte, der Wert sei durch eine Creme verfälscht und war deshalb noch nicht beunruhigt. Mein Mann hat den BZ im KH dann gemessen und als mein Mann die Zahl las, wusste ich sofort, dass er Diabetes hat.

Unser Kinderarzt hat uns über die Diabetesambulanz informiert und wir sind dann beide sofort dahin. Erst wurden nur Untersuchungen durchgeführt und besprochen, dass er aufgenommen werden muss. An Details kann ich mich nicht erinnern. Die Erkenntnis ist ganz langsam so reingesickert. Ich kannte die Erkrankung nur als Krankheit alter Leute: Diabetes Typ 2. Ich wusste, dass das bedeutet, dass man auf Ernährung achten muss, aber ich hatte auch noch keinen Diabetiker getroffen, der sich Spritzen geben muss. Wir kamen dann auf die Station und es kamen dann eine ganze Reihe an Leuten, Schwestern, Ärzte, Psychologen. Die erste umfassende Erklärung, was Diabetes nun eigentlich ist, haben wir von Dr. A. erhalten in einem speziell dafür angesetzten Gespräch bei ihm. Da hat er Diabetes für Doofe erklärt. Es war sehr gut erklärt und ich konnte alles aufnehmen. Da habe ich alles verstanden. Ich habe die Erklärung auch oft benutzt, um das anderen Leuten zu erklären. Da habe ich alle Fragen gestellt, die mir spontan einfielen. Dann hatten wir noch einen Termin, wo er die Therapie und das weitere Vorgehen erklärt hat und zwei Termine mit einer Diabetologin und noch zwei Termine mit einer Dame, die uns noch heute betreut. Da ging es um die Geräte.

### **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?*

Nein, ich habe keine Adressen von SHG bekommen, aber ich habe im Internet geguckt. Ich hätte aber sehr viel Zeit gebraucht, um da richtig einzusteigen und die Zeit hatte ich überhaupt nicht, weil ich eben nicht nur J. habe. Ich hätte mich gefreut, wenn ich in unmittelbarer Nähe eine Familie gewusst hätte, die auch ein betroffenes Kind in dem Alter hat und vielleicht schon ein bisschen Erfahrung hat. Der Austausch, den man sonst in allen Bereichen des Lebens hat, hat hier gefehlt. Der Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen. Absolut.

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 eingehütet 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 erschwerten?*

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 habe mich schon umfassend aufgehoben gefühlt. Mich hat gestört, dass wir nachts ständig geweckt wurden. Es wurde auch in der Nacht zwei- dreimal BZ 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 irrigen Meinung, das würde irgendwann weniger werden. Das er irgendwann nur noch zweimal am Tag Blut messen muss. Und so habe ich ihm das auch mitgeteilt. Nur langsam sickerte das ein, dass das der Alltag und die Realität ist. Das hat sehr lange gebraucht bis ich das so für mich verstanden hatte.



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 betroffenen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)*

Sich nicht in falschen Hoffnungen wähen. 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 und dem Kind gegenüber eine gewisse Härte zeigen. Ich habe zu J. ganz oft gesagt, wir sind ein Team - zusammen schaffen wir das. Ich habe ihm ganz viel Mut gemacht.

### **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?*

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 messe.

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

Ja, ich bin ein bisschen neidischer geworden im Leben. Ich bin neidisch, wenn ich sehe, dass Menschen über die Ernährung ihrer Kinder freie Entscheidungen treffen können. Ich beneide Menschen, die ihre Kinder im Kindergarten abgeben können, ohne ein Telefon dabei haben zu müssen. Das ist natürlich auch ein Stück weit Undankbarkeit, weil ja da Leute im Kindergarten sind, die bereit sind zu spritzen und die Verantwortung zu übernehmen.

Die erste Zeit seiner Erkrankung habe ich nur die Erkrankung gesehen und nicht mehr das Kind. Ich habe es jedem erzählt, ob er es wissen wollte oder nicht. Die Erkrankung hat J. ein Stück weit verdeckt. Ich habe mühsam lernen müssen, den Diabetes nicht so wichtig zu nehmen und ihn erst mal als Kind zu sehen und nicht als Diabetikerkind. Jetzt nach zweieinhalb Jahren löse ich mich erst davon. Ich muss mühevoll mir abtrainieren, das nicht so wichtig zu nehmen.

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?*

Ja. Nach einem banalen grippalen Infekt hat sich J. nicht richtig erholt, war abgeschlagen, lustlos, hat auch an Gewicht verloren und hatte unheimlich viel Durst. Meine Frau sagte mir, er klagt über Brennen beim Wasserlassen und ich dachte, dass er einen Blaseninfekt hatte. Ich hatte aber aufgrund der Durstgeschichte im Hinterkopf, hoffentlich hat er keinen Diabetes.

Den Urintest habe ich falsch abgelesen und hatte mir erst nichts dabei gedacht, doch es hat mich nicht losgelassen und so habe ich meine Frau mit J. ins KH zur Blutabnahme gebeten. Der BZ war dann bei 350 und somit hat sich dieser Verdacht bestätigt.

- *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 komplette 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?)*

Die Ernährungsberatung. Es hilft, dass man selber Arzt ist und selbst den Insulinbedarf anpassen kann. Der Diabetes wird im Wesentlichen durch das KH kontrolliert und eingestellt, zum Kinderarzt gehen wir nur zum Impfen und zu den U-Untersuchungen. Auch die schwierigen Situationen behandle ich alleine. Der tägliche Umgang mit der Erkrankung ist mittlerweile auch kein Problem. Was mich als Mediziner belastet, sind die Spätfolgen. Wenn ich bei der Arbeit sehe, wie auch junge Diabetiker Beine und Füße amputiert bekommen, dann macht mir das für die Zukunft schon Sorge. Akute Unterzuckerungen sind besonders nachts beängstigend. Die Langzeitfolgen machen mir eher Sorgen, weil er nicht die Lebenserwartung hat, wie ein normaler Mensch, mit sehr schwerwiegenden Begleiterkrankungen konfrontiert werden kann, wenn der Diabetes nicht optimal eingestellt ist.

Meine Kollegen haben mir recht gut geholfen, mit meinem Chef kann ich über solche Sachen auch reden. Und ich spreche natürlich auch mit meiner Frau da drüber.

Unsere Chefsekretärin hat mir sehr geholfen, deren Tochter vor zwei Jahren Diabetes bekommen hatte. Ich bin gleich nach Diagnosestellung zu ihr. Sie nahm mich gleich in den Arm. Das hat dann sehr geholfen. Sie sagte: „Das hört sich jetzt alles ganz schlimm an. Das ist es vielleicht auch, aber in Altona sind die so nett und helfen einem so gut und an den Arzt müsst ihr euch jetzt wenden und dann kommt

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.

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

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.

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?*

M. hatte eine Erkältung, die abgeklungen war und kurz darauf haben wir ihn impfen lassen. Am nächsten Tag hat er sehr stark reagiert. Er hatte eine sehr tiefe Atmung und hat den ganzen Tag nur geschlafen. Ich habe mir Sorgen gemacht und die Kinderärztin angerufen, die meinte, das sei für Impfreaktionen eigentlich noch zu früh und ich solle vorbeikommen. Sie hat ihn untersucht und da er eine Pulmonalstenose hat, hat sie empfohlen, über Nacht ins KH zu gehen. Den Zugang zu legen, ging irgendwie nicht. Sie haben versucht, wie verrückt, aber es ging wirklich nicht. Dann wurde ein BZ gemessen und er war zu hoch. Das ging alles so schnell. Er sagte: „Das ist wohl ein Diabetes!“ Das war während sie noch versucht haben, den Zugang zu legen. Weil sie es nicht geschafft haben, haben sie ihn auf die Intensivstation gebracht. Als man mir sagte, dass es Diabetes ist, konnte ich noch keine Fragen stellen. Ich habe überhaupt noch nicht nachgedacht. Für mich war erst mal das Wichtigste, hoffentlich schaffen die das, endlich dem diesen Tropf zu legen, damit

mein Kind nicht mehr geiekt werden muss. Das war wirklich schrecklich. In dieser Nacht haben wir dann nicht mehr gesprochen. Dann wurde M. bald auf die Normalstation verlegt und da war Dr. B. immer da und man hat mit mir gesprochen, immer Stück für Stück. Da war ich erst mal allein.

Dr. B. hat mir erklärt, was wir tun müssen, damit es M. gut geht, sprich Insulin spritzen. Er hat versucht, mir die verschiedenen Insuline zu erklären. Ich habe natürlich in dem Augenblick nicht viel mitbekommen. Die ersten zwei Tage habe ich fast nur geweint im KH. Da wurde immer sehr viel Rücksicht drauf genommen. Mir wurde nur so viel Info gebracht, wie ich auch ertragen konnte. Das fand ich eben ganz gut.

### **Was empfanden die Eltern als hilfreich?**

- *Bekamen Sie Infomaterial?*

Ja. Die Schwester brachte mir ein Buch. Da konnte ich erst mal in Ruhe drin lesen. Das habe ich als sehr gut empfunden.

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

Ja. Ich selber habe es aber nicht in Anspruch genommen. Weil bei vier Kindern kommt das einfach nicht in Frage. Da ich eine betroffene Mutter kenne, hatte ich meine sofortige Anlaufstelle.

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

Hauptsächlich meine Familie, meine Eltern, meine Schwestern. Ich hatte in dieser KH-zeit viel Besuch von Freunden und Bekannten. Wir waren zweieinhalb Wochen im KH und hinterher hat sich auch unsere Kinderärztin sehr intensiv bemüht. Während dieser Zeit habe ich auch Kontakt zu einer Krankenschwester Kontakt geknüpft, die mir angeboten hat, sie jederzeit auf dem Handy anrufen zu können.

### **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 Piekserie, 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?*

Ja, eigentlich schon. Da ich einfach auch zu Hause bin und mein Mann im Schichtdienst arbeitet. Als die Diagnose gestellt wurde, habe ich mir darüber noch gar keine Gedanken gemacht, ob ich es schaffen kann oder ob ich es nicht schaffe. M. muss versorgt werden und alles andere muss sich drum herum fügen.

- *Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffenen 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.

**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 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.

Das schweißt unsere Partnerschaft eher zusammen. Man muss sich aufeinander verlassen können. Die Absprachen muss man einhalten. Ich reagiere unwirscher, wenn die Absprachen in Bezug auf den Diabetes nicht eingehalten werden. Ich nehme es einfach genau, weil ich ganz große Angst vor Folgeerscheinungen habe. Da bin ich empfindlicher.

### 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 reagiert 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 das 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?*

Ja, schriftliche Infos sind sinnvoll. Von Selbsthilfegruppen wüsste ich nicht. Ich habe selber im Internet recherchiert. Ich bin nicht der Typ, der gerne mit anderen Eltern Kontakt haben wollte.

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

Der Hausarzt ganz stark und befreundete Familien. Wir haben mal mit dem Psychologischen Dienst mal geschnackt, der uns aufgeklärt hat über rechtliche Möglichkeiten, die man hat. 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.

### **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?*

Das Aufnehmen war kompliziert, weil ich so viele andere Gedanken hatte: „Wie händle ich das? Wie kriege ich meine anderen Kinder zur Schule? Kann ich jetzt weiter arbeiten?“ Ich würde sagen, wenn ich fünf Prozent behalten habe in den ersten Tagen, dann war das schon viel.

- *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 betroffenen 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!*

Wir waren damals mitten im Umzug, bzw. Anbau. Wir hatten ursprünglich ein Kindermädchen, das aber auch krank geworden ist. Wir hatten vermutet, dass sie ihn tags immer zum Schlafen legt, weil er nämlich nachts hoch aktiv war. Die Krönung war, dass er nachts aus seinem Bettchen - mit anderthalb Jahren - ins Badezimmer und hat sich mit dem Zahnputzbecher das Wasser aus dem Klo geholt, vor lauter Durst. Er war unheimlich quakig und so aggressiv, dass er mir in den Finger gebissen hat, dass das Blut gelaufen ist. Also, richtig rein gebissen. Der Praktische Arzt hat gesagt, es sei Magen- Darm. Da waren wir misstrauisch, weil er gar keine Symptome dafür hatte. Weil es aber immer schlimmer wurde und er nur geschrien hat, bin ich dann wieder zum Arzt. Die haben mich ins KH überwiesen. K. hatte ständig Durst und wenn er dann gepieschert hat, war nicht nur das Kind nass, sondern dann war man mit nass. Eine junge Ärztin hatte den Verdacht und schlug vor, den BZ zu messen, weil es rieche nach Aceton. Und das war dann high, high, high... und dann haben sie uns auf die Station geschickt und Blut abgenommen und weiter untersucht. Dann hatten wir einen Tag, wo wir nur gewartet haben. K. auf den Arm und wir mussten den Gang lang laufen. Mein Mann war zu dem Zeitpunkt in Süddeutschland gewesen. Die Krankenschwester hat mir erzählt, dass es Diabetes ist. Ich bin die ganze Zeit den Gang entlang und so habe ich zu der Schwester

gesagt: „Können sie mir jetzt mal sagen, worauf wir jetzt noch warten? Was ist denn überhaupt los?“ und sie sagte so: „Wissen sie nicht? Ihr Kind hat doch Diabetes!“ Und das war´s. Darauf fragte ich: „Sagen Sie mir bitte, worauf wir jetzt noch warten? Was machen wir jetzt überhaupt?“ „Ja, wir müssen ihm einen venösen Zugang legen! Wir müssen noch mal Blut abnehmen und noch mal testen.“ Ich hatte paradoxerweise ein paar Wochen vorher erst einen Patienten mit Diabetes. Damals habe ich noch zu ihm gesagt: „Mein Gott! Wenn ich mir vorstelle, ich müsste jeden Tag spritzen, dass wäre schrecklich!“ Das ist für mich Panik. Diese Abhängigkeit! Das Problem habe ich auch bei meinem Mann. Nun mussten wir uns für K. damit abfinden. Das war schon ein ganz schöner Schock. Der richtige Schock kam dann erst am nächsten Tag. Meinen Mann habe ich dann angerufen. Das fing ja erst an, als er vom Tropf abgekommen ist. Als wir dann das ganze Repertoire an Spritzen und Insulin bekommen haben, das war eine extreme Überwindung. Obwohl ich ja jeden Tag in meiner Praxis spritze. Als Kind habe ich selbst eine Spritzenphobie gehabt und habe sie dann verloren. Aber, wenn man sein eigenes Kind spritzen muss, das war so eine Überwindung gewesen. Dann wurde man ja überhäuft mit Informationen und allem. Es war gerade Adventszeit und ich wollte ihm nichts voressen. Deshalb habe ich dann auch kaum noch was zu mir genommen. Wir haben uns dann später immer abgewechselt mit meinem Mann. An dem Tag, als ich das erfahren habe, haben die hier die Durchbrüche gemacht. Das war dann der Gedanke: Das ist jetzt der Durchbruch in unser neues Leben. Das war anders. Geplant, hätten wir das schon viel früher. Das ist ja jetzt eigentlich ein Glück, dass die Praxis zu Hause ist. Da war sehr viel Anteilnahme bei den Patienten, die natürlich auch viel gefragt haben. 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.

### **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?*

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?)*

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.

Später, als wir realisiert haben, was die Erkrankung eigentlich bedeutet, bekamen wir auch Schuldgefühle. Wir fühlten uns verantwortlich, da wir unsere Lebensfreude verloren hatten. Immer war der Gedanke: Was ist der Auslöser dafür? Wenn die Veranlagung da ist, heißt das ja noch lange nicht, dass sie auch im Kindesalter schon durchbricht. Wir haben uns im Internet schlau gemacht. Wir waren dann auch bei einer Heilpraktikerin, die festgestellt hat, er hat eine Überempfindlichkeit gegenüber Amalgam und Milch und Schokolade. Das war dann auch noch mal so ein Dämpfer, wo ich gesagt habe: „Jetzt geht ja gar nichts mehr!“ Dann haben wir das Amalgam ausgeleitet und wir hatten dann über vier bis sechs Wochen einen stabileren Stoffwechsel. Da war wieder die Überlegung: Das Amalgam ist plazentagängig. Was ich während der Schwangerschaft einatme, das habe ich ihm alles weiter gegeben, denn er selber hat ja gar kein Amalgam. Wo dann häufig so ein Schuldgefühl aufkommt und immer wieder der Gedanke: der Verlust an Lebensfreude.

### **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 zerstothen 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)*

Die Jahre drauf sind wir immer hingekommen und haben schön Büchlein geführt und alles grammgenau ausgerechnet. Erst waren wir bei einem Arzt, der uns dieses fixe Spritzschema gegeben hat: morgens und abends, womit wir gar nicht klar kamen. Und er sagte nur: „Da müssen sie durch. Das ist so und vermeiden sie bloß die Unterzuckerungen!“ Wir fragten ihn nur: „Wie? Wir können ihm doch nicht ewig diese Traubenzucker geben. Da muss man sich doch überlegen, ob er nicht weniger Insulin braucht.“ Wir haben eigentlich so gut wie gar keine Hilfe bekommen. Wir haben dann den Arzt gewechselt. Und dann sagte der andere Arzt spontan beim ersten Besuch: „Mein Gott, wollen sie ihr Kind umbringen mit diesem Spritzschema?“ Er hat das dann komplett umgewandelt, wir spritzten dann, wenn er gegessen hat. Dann haben wir auch wieder angefangen zu essen. Unsere ganze Familie hatte damals praktisch diabetisch gelebt, möglichst kohlehydratfrei. Sechs Wochen herrschte dann Euphorie und es ging uns allen gut. Und dann fing das wieder an. Die HbA1c- Werte waren oberbeschissen. Die waren zwischen elf und dreizehn. Und wir fragten: „Wieso machen wir diesen Wert, wenn wir dann nichts ändern?“ Dann hieß es nur: „Bis der sechs Jahre alt ist, ist das vollkommen egal.“ „Dann erklären sie uns bitte, warum wir hier um jedes Gramm kämpfen!“ K. hat dann auch nicht wieder zugenommen und wir haben Fachbücher gewälzt und da hieß es: Je früher der HbA1c- Wert okay ist, desto besser und... Wir haben immer wieder nachgefragt. Die haben ihn immer nur gemessen und gewogen und Blut abgenommen, mehr aber nicht! Und das ging dann noch ein gutes Jahr so. Andere Ärzte meinten: bei Kindern sei das ganz anders und sie könnten uns nicht weiter helfen. Irgendwann, als mein Mann alleine da war, meinte er anschließend, er fahre da nicht mehr hin. Über unsere Putzfrau haben wir einen Vertreter für Pumpen kennen gelernt, der auch Diabetes hat und der konnte uns so viele Antworten und Tipps geben. Er erzählte uns von jemandem, der schon mit dreißig an Spätfolgeerkrankungen des Diabetes leidet, weil seine Eltern sich nicht gekümmert haben. Das war uns vorher auch bewusst, aber dadurch wurde unser Verantwortungsbewusstsein K. gegenüber noch mal bestärkt. Wir waren so motiviert, was zu ändern.



### **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?*

Das war uns auf jeden Fall bewusst gewesen. Wir tun wirklich alles, haben immer unsere Waage dabei und rechnen alles obergenaue. Woran liegt es? Wir haben dann das KH auf Empfehlung gewechselt. Die haben die Hände über den Kopf zusammengeschlagen. So einen HbA1c- Wert kann man nicht dulden, das geht nicht. Knapp zwei Monate später hatten wir dann die Pumpe und ich muss ehrlich sagen, dann waren wir wieder Familie. Diese ewige Belastung...

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

Ich habe viele inzwischen kennen gelernt, weil ich beobachtet habe, dass Diabetes bei kleinen Kindern massiv zunimmt. Ich sage immer: „Tut euch den Gefallen und fahrt einfach mal nach R.“ Die gehen das einfach anders an. Die untersuchen die Kinder. Das erste, was sie gemacht haben, ist, sie haben sich die Hände von K. angeguckt. Die haben sich die Beinchen angeguckt, die Haut, die Finger und die ganze Konstitution von dem Kind. Was mir geholfen hat, dass sie uns zugehört haben. Die konnten sich wirklich reinfühlen. Wir hatten dann Rundumbetreuung und wir konnten fragen, fragen, fragen. In dem anderen KH hatten wir zwei Termine mit dem Arzt jeweils eine halbe Stunde, wo wir aufgeklärt wurden, was ist Diabetes und dass wir jetzt auf die Ernährung achten müssen und alles wiegen müssen. Mehr nicht! Natürlich haben wir da gefragt, aber die wirklichen Fragen und Probleme kamen später. Wir hatten dann auch einen Termin bei der Psychologin gehabt, wo ich gesagt habe: „Wenn ich mir vorstelle, ich hätte Diabetes, ich würde wahrscheinlich kohlehydratfrei essen.“ Sie wollte wissen, wie ich darauf komme. „Das hat auch eine Geschichte. Ich war magersüchtig, wo man auch ständig sein Essen dividiert. Und jetzt ein Diabetiker!“ Da hat sie sich so drüber mokiert: „Das ist ja auch der Supergau: magersüchtige Mutter und diabeteskrankes Kind.“ In der ganzheitlichen Medizin sagt man ja auch: „das ist ein Hinweis auf einen Verlust der Lebensfreude“..., wenn dir einfach die Süße im Leben fehlt. In den Jahren, die wir beide vorher

verbracht haben, da haben wir wirklich sehr viel Lebensfreude verloren, da wir viel auch beruflichen Ärger hatten. Diese Krankheit ist auch für uns eine Chance, unser Leben zu verändern. Das ist wie ein gewaltiger Schuss vor den Bug gewesen. Wir haben uns dann mit solchen Dingen viel beschäftigt und haben dadurch auch viel Trost gefunden.

**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.

Inzwischen behandle ich K. wie früher. Aber es gab Phasen, da hatte er (im ersten halben Jahr) eine Sonderstellung, weil man sich immer um ihn kümmern musste.

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

Ja, auf alle Fälle. Die Zeit vorher war total unbeschwert und die Sorgen, die ich vorher hatte, waren zu dem Zeitpunkt beseitigt und dann war dieser Hinweis: so kann unser Leben nicht weiter gehen. Dieses Rastlose, beruflich immer für die anderen da sein zu müssen. Meine Einstellung zum Beruf, den ich nach wie vor sehr gerne ausübe, aber zuerst stehen jetzt meine Kinder da. Wir haben viele Freunde, die sich solche nannten, verloren, weil wir einfach für die unbequem geworden sind. Uns gab es nur noch im Fünferpack und sonst gar nicht. Viele konnten das nicht akzeptieren. Und es gab viele Auseinandersetzungen.

Das Leben ist jetzt viel bewusster. Die Probleme, die sich früher so auftaten, sind jetzt winzig klein.

### 7.7 Interview 010-m

#### **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!*

Ein Allgemeinmediziner hier im Ort diagnostizierte eine Magen-Darmverstimmung, dem wir Gott sei Dank nicht geglaubt haben. Dann ist meine Frau mit dem Kleinen ins KH, wo eine AIP-lerin am Geruch der Windel die Diagnose vermutet hatte. Das war es dann. Dann haben wir BZ gemessen und das war jenseits von gut und böse und damit war das Thema durch. Ich bin dann eine Woche stationär da geblieben.

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 gegessen 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?*

Als wir in der Ambulanz saßen und wir überlegt haben, wie kommen wir von dem HbA1c von elf, zwölf weg. Das Kind, wie gesagt, war da. Und der Arzt nahm den Taschenrechner und er rechnete aus, wie es meinem Kind geht, ohne ihn überhaupt untersucht zu haben. Was mich wirklich gestört hat, dass das Kind nie einer angefasst hat.

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

Da steht die Familie genauso hilflos da wie wir selbst, als komplette diabetische Laien. Mit angescholtem 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 diabetisches Kind, das aber eine Sonderstellung bekam. Das hat lange gebraucht, bis wir einen vernünftigen Umgang mit der Erkrankung des Kindes hinbekommen haben. Der theoretische Hintergrund war im KH wirklich sehr gut.

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 riesen Berg von Fragen. Man fragt sich: „Warum? Geht das wieder weg? Wie 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?*

Ja. Das ist eigentlich eher sehr belastend, weil man sich allein verantwortlich dafür fühlt. Verzweifelte Momente gab es reichlich. Die gibt es auch heute noch manchmal. Vor allem die Hilflosigkeit...Das kann man, wenn man ein diabetisch geschulter Arzt ist. Dann kann man damit umgehen, aber sonst nicht. An Hilflosigkeit hat es nicht gemangelt.

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

Maßnahmen wie: Es kümmert sich einer ums Kind. Es geht nicht mehr durch drei Hände. Es macht ganz viel Sinn, wenn eine Person immer Bescheid weiß. Die Umstellung auf die Insulinpumpe hat uns vieles erleichtert. Dadurch wurde der HbA1c optimal einstellbar und die Schwankungen treten nicht mehr auf. Wir können jetzt nachts schlafen. Da brauchen wir uns weniger Sorgen machen.

**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 ist eine ganz andere Form von Dichte. K. und ich wir sind seit zwei Jahren tagtäglich von morgens bis abends zusammen unterwegs. Ich war tageweise mit im Kindergarten. Ich betreue Sportveranstaltungen, wo er immer mit dabei ist. Man lebt so ein Schattendasein und stellt sich selber als Person sehr in den Hintergrund. Das kommt einen dann irgendwann entgegen. Für unsere Partnerschaft ist es eine Belastung, ohne Frage. Alleine mit der Erschöpfung. Wir haben über zwei Jahre Tag und Nacht gemessen.

- *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 tiefsinnig.

### 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!*

Daraufhin sind wir auch zum Arzt und dann haben sie gleich den Test gemacht, weil wir diese Vorahnung hatten. Mein Schwiegervater hat ja auch Diabetes und so hatte ich immer damit gerechnet, dass sie es irgendwann mal kriegen könnte, aber nicht, dass sie es so früh kriegt. Die Kinderärztin meinte, der BZ sei so hoch, dass es abgeklärt werden müsse. Vom Arzt aus bin ich gleich ins Krankenhaus. Da haben sie erst einen Belastungstest gemacht und haben dann festgestellt, dass es eine Immunkrankheit ist. Erst waren sie sich im Krankenhaus nicht sicher, weil der BZ auch zwischendurch wieder ganz normal war. Wir sind nach normalem Belastungstest nach Hause gegangen und zu Hause war der BZ wieder so hoch, dass wir zurück gefahren sind und gleich eingewiesen worden und kurz drauf wurde auch gleich mit der Insulintherapie angefangen. Mir war es auch wichtig, dass mein Mann dabei war und wir beide von Anfang an lernen. Es war da ganz doll, sie kamen zu uns, wenn wir Zeit hatten und wenn es auch für uns vom Psychischen gut klappte. Es waren auch ganz viele Gespräche ganz allgemein, wie das mit dem Diabetes passiert. Also so eine richtig intensive Schulung. Ich konnte alles verstehen. Wir wurden von dem Arzt aufgeklärt, wir hatten eine Ernährungsberatung.

#### **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?*

Das Einzige 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. Ich habe mir dann selber Vorwürfe gemacht und dann haben wir mit unserem Arzt drüber gesprochen und der hat dann gesagt, dass es das Normalste von der Welt ist, dass ein Kind in dem Alter nach zwei Tagen schon entgleisen kann. Der hat damals auch bei der Diagnoseeröffnung gesagt: „So, ihr Kind hat Diabetes und das geht auch nicht mehr weg.“ Der war eben überhaupt nicht einfühlsam. Der hat uns das nur so an Kopf geknallt: das ist jetzt so und fertig!

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



und auch S. später nichts. Weil in der Schule wird sie ja später auch nicht behütet.

- *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

mal macht. Am Anfang haben wir noch angerufen in der Ambulanz, jetzt entscheide ich immer, wie viel Insulin sie bekommt.

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

Jeder muss seine eigenen Erfahrungen machen. Die Kinder sind so individuell. Wir wussten, dass wir S. helfen können. Also es gibt nichts zu überlegen, ich muss. Es blieb uns nichts anderes übrig. Das nützt nichts und das muss so sein. 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.

**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?*

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.

Also am Anfang hat es uns mehr zusammengeschweißt, jetzt kümmere ich mich aber nur um die Kinder und dadurch ist alles ein bisschen ausgeglichener. Also er hat seine Arbeit und ich kümmere mich um die Kinder. Ich finde es nicht als Belastung. Manchmal sage ich schon, dass es schön wäre mal wieder was alleine zu machen, mal Essen zu gehen. Es hat uns zusammengeschweißt, weil diese Krankheit ist ja auch eine Teamarbeit.

- *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.

### 7.9 Interview 012-w

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

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

Sie war schlecht drauf. Zwei, drei Monate vorher hatte sie Augenränder. Das war das Ausschlaggebende. Sie war immer etwas maddelig und schlecht drauf. Ich hatte das Gefühl, da stimmt irgendetwas nicht.

- *Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!*

Meine Frau ist daraufhin zum Kinderarzt gefahren und der Kinderarzt hat es dann auch gleich festgestellt. Da mein Vater auch Diabetes hat, wollte meine Frau auch unbedingt einen BZ-Test machen. Daher wurde es auch relativ schnell erkannt. Dann ist meine Frau sofort ins Krankenhaus gefahren. Die Ärzte und Schwestern haben uns dann in mehreren Gesprächen über die Diagnose und die folgende Therapie aufgeklärt. Ich habe in dieser Zeit extra Urlaub genommen, um das mit dem Spritzen und den Berechnungen zu lernen. So sind wir beide auf der Station für zehn Tage geblieben.

#### **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. (Soziales, Berechnungsfragen) Psychologische Hilfe wurde angeboten und auch

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 erschwerten?*

Kann ich nicht sagen.

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

Viele meiner gleichaltrigen Freunde können das nicht verstehen. Wir wurden ja darauf hingewiesen, auch gesünder zu leben und die pumpen ihre Kinder mit Süßigkeiten voll. Da ist der Punkt, der uns auch extrem stört, weil letztendlich es ja auch nicht gesund ist und auch für den Diabetes es auch eben...ist Die Ignoranz der anderen stört uns dabei. Aber das kann man ja nicht ändern. Das kann man nur sagen, aber auf Kindergeburtstagen ist meine Frau sowieso immer mit, weil man da nie weiß, was da los ist mit den ganzen Süßigkeiten und so.

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 ausgegliedert. 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. Freunde möchten S. nicht einladen, weil sie nicht wissen, wie sie mit dem Diabetes umgehen sollen oder können. Die Eltern haben eben auch Angst, dass da etwas passiert, aber da fängt es ja schon an mit dieser Ausgliederung.

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?*

Ich kannte ja schon vieles von meinem Vater her. Fragen habe ich aber auch gestellt. Man konnte jederzeit hingehen oder man hat geklingelt, dann kam jemand. Das war sehr gut.

- *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?*

Letztendlich ist sie unser kleines Versuchskaninchen. Die Ärzte können von weiten zwar Diagnosen stellen, wir aber haben den ganzen Tag und die ganze Nacht damit zu tun. Jetzt haben wir den BZ einigermaßen im Griff, am Anfang war das sehr schwierig. Stellenweise hat man schon Fragen, aber da wir beide diese Schulung mitgemacht haben, unterstützen wir uns gegenseitig. Berechnungen weiß ich zum Beispiel besser als meine Frau und bei den anderen Sachen, weil sie ja tagtäglich damit zu tun hat, weiß sie halt besser. Jemand anderes hätte uns nicht helfen können, da jedes Kind doch ganz anders reagiert und es auch ganz viel davon abhängig ist, wie S. sich fühlt. Selbst wenn ich meinen Vater anrufen würde, der würde vielleicht auch eine ganz andere Diagnose stellen, wie es nun eigentlich ist. Vielleicht, wenn es extrem zu hoch oder zu niedrig wäre, dann rufen wir auf jeden Fall einen Arzt an, das ist ja dann schon zu gefährlich. Aber so in der Regel machen wir das schon alleine.

- *Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffenen 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?)*

Mein Mann natürlich, weil der zwar betroffen war, aber bestimmt nicht so überwältigt, wie ich...in der Klinik die Ärzte und Schwestern, die uns informiert haben, die gezeigt haben. Dann war das so ein learning by doing. Die Zusammenarbeit mit den Schwestern war sehr eng. Zwischendurch gab es den Arzt, der mit uns gesprochen hat. Das war aber eher nur das Aufklärungs- und das Abschlussgespräch. Als man so den ersten Schock überstanden hat, war man so eingebunden in dieses Lernen, dass man sowieso nicht so viel denken konnte. Man musste einfach in kurzer Zeit sehr viel lernen. Wir hatten, das große Glück, das J. das alles gut mitgemacht hat. Das hat ganz viel erleichtert.

### **Wo äußern sie Kritik?**

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

Nein im KH war alles gut. Heute stört es mich wahnsinnig, wenn Bekannte, davon erfahren und dann Mitleid zeigen und dann sagen: „Das tut mir aber leid.“ Das kann ich nicht haben, deshalb erzähle ich es auch nur ganz ungern und selten und nur dann, wenn es unbedingt sein muss.

### **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 betroffenen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)*

Im Krankenhaus sieht man viele kranke Kinder. Das habe ich oft gedacht, wenn ich mit J. unten auf dem Spielplatz war. Ich habe immer gedacht: Es ist keine schöne Erkrankung, die J. hat. Ich habe mir das nie gewünscht, aber es gibt weiß Gott sehr, sehr viel schlimmere. Ich finde, dass man das so ein wenig in Relation setzt. Das man am Anfang total überwältigt und geschockt ist, aber das man nachher versucht, ein Relation zu finden. Man kann damit leben und man bekommt auch eine gute ärztliche Versorgung und man hat auch Möglichkeiten, Unterstützung zu bekommen...und versuchen, entspannt zu bleiben. Das Leben besteht nicht nur aus Diabetes. So wichtig das ist, das es eine gute Einstellung gibt, aber das Kind besteht nicht nur aus diesem Diabetes. Am Anfang ist das nicht leicht, aber irgendwann muss man das mal verinnerlichen. Ich sage, dass mein Kind Diabetes hat, grundsätzlich nur, wenn es wichtig ist, dass die das wissen oder wenn das Menschen sind, die mir sehr nahe sind. Ich erzähle es aber ehrlich gesagt nicht gerne, weil es immer diese Reaktion gibt: „Oh Gott! Das tut mir aber leid!“ Das ist so das einzige, was ich so überhaupt nicht vertragen kann. Ich habe Angst, dass das auf einmal so im Vordergrund steht. Dass das so eine Gewichtigkeit einnimmt, obwohl es für sein tägliches Leben nicht so einen großen Raum einnimmt.

**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 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)*

Ja, bestimmt. Es ist schon eine Beeinträchtigung. Das Leben verändert sich schon. Es ist nicht mehr so ganz rosarot und schön. Es ist schon so, dass man so sagt: „Meine Güte! Jetzt haben wir aber ordentlich einen vor den Bug bekommen. Musste das sein?“ Das hat sich schon verändert. Und es gibt immer mal Phasen, wo man denkt: „Wie wird das, wenn er zwölf ist? Nimmt er das gut an? Geht er ordentlich damit um? Macht man es gut, damit er eine positive Einstellung bekommt, damit es anhält?“

### 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!*

Wir haben an einem Sommernachmittag auf dem Spielplatz gestanden und bemerkt, wie dünn und klapperig J. war. Deshalb sind wir am nächsten Tag gleich zum Arzt und da ist das Blut untersucht wurden. Am nächsten Tag rief die Kinderärztin mich in der Kanzlei dann an und da hieß es, J. muss sofort ins Krankenhaus. Ich habe dann meine Frau aufgetrieben, die mit den Kindern spazieren war und dann haben wir uns im Krankenhaus getroffen. Wenn ich es recht erinnere, haben wir es erst im Krankenhaus erfahren. Zunächst war es eine Art von Schocksituation. Ich erinnere vieles nicht mehr. Ich bin nicht mit auf Station geblieben, im Kern ist meine Frau geschult worden. Ich bin in diesen alltäglichen Dingen nur geschult worden, wie Messen und Insulin spritzen. Es gab eine Ernährungsberatung, daran habe ich teilgenommen.

#### **Was empfanden die Eltern als hilfreich?**

- *Bekamen Sie Infomaterial?*

Zu Ernährungsfragen, klar. Da war ich ein bisschen überrascht, dass man nur so zusammengeheftete Blätter bekam. Die Form hat mich überrascht. Ob wir etwas zur Krankheit bekommen haben, weiß ich nicht mehr. Aber wir haben uns dann selber auch noch Bücher gekauft. Offen gestanden, haben wir aber auch nicht viel reingeguckt, weil uns das Grundbild der Erkrankung bekannt ist. Der Vater meiner Frau hat Diabetes und unsere engsten Freunde sind ein Arztehepaar und mit denen haben wir natürlich auch über vieles gesprochen, sodass der Bedarf nicht so riesig war.

- *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)*

Die räumlichen Gegebenheiten auf dieser Station sind unterirdisch. Die Unterbringung, die meine Frau da gemeinsam mit dem Kind da genossen hat, fand ich abenteuerlich. Mir ist nichts bekannt, wo das Umfeld negativ auf die Erkrankung reagiert hat. Unser Freundes- und Bekanntenkreis ist da völlig selbstverständlich. Da gibt es keine Probleme. Die ärztliche Betreuung ist nach wie vor gut, wir fühlen uns in guten Händen.

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. An

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 dazuzuverdienen. 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 betroffenen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)*

Ich würde versuchen, Freunden am Anfang über diese Schocksituation hinweghelfen. 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.

**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?*

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)*

Die Beziehung zum Kind sollte so normal wie möglich sein. Ich bin ganz sicher nicht weniger streng. Man hat ein Stück mehr Verantwortung und ein bisschen mehr Sorge um das Kind. Man passt schon ein bisschen mehr auf und fragt mal mehr, wie es ihm geht.

### **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!*

Er war noch relativ klein. Er hat das mit dreizehn Monaten gekriegt, und es fing damit an, dass er extrem häufig pieschern musste und die Windel nachts immer voll war. Er war eine Zeit lang relativ proper, weil ich ihn aus Stress auch ein bisschen überfüttert hatte und er ist immer dünner geworden. Irgendwann hat er einen Kreislaufzusammenbruch gekriegt, also er konnte überhaupt nicht mehr auf den Beinen stehen. Ich habe ihn ins KH gebracht und das war's dann im Prinzip. Da sind wir mit der gesamten Familie hingefahren. Wir haben ihn dann eine oder zwei Stunden lang nicht gesehen, die haben diverse Untersuchungen gemacht und dann hieß es hinterher: „die Diagnose ist so und so“ und „...zwei Stunden später wäre es hinüber gewesen.“ Erst mal war nur ein relativ kurzes Gespräch, wo gesagt wurde, dass ist das und das und er muss erstmal eingestellt werden. Das war neun Tage vor Weihnachten und danach lief eigentlich relativ wenig. Ich bin die meiste Zeit da im KH gewesen und habe zwar dieses Buch in die Hand gedrückt bekommen, wo schon einiges drin stand über Diabetes, aber ansonsten habe ich da relativ wenig Anleitung gekriegt. 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. Es war auch nie irgendwie ein Arzt ansprechbar und nach Weihnachten habe ich dann gesagt: „So, jetzt reicht's!“ Und dann braucht man ja eine Erstausrüstung und da bin ich zu meiner Kinderärztin gegangen und die sagte: „Na, hätten Sie mal früher was gesagt, dann wären Sie nach drei Tagen wieder draußen gewesen.“ Die hat mich dann zur Diabestambulanz geschickt. Na ja, hinterher ist man schlauer. Also, es war eine ätzende Zeit. Ich konnte nach dieser Zeit zwar BZ-messen und spritzen, aber im Großen und Ganzen habe ich mir das im Selbststudium erarbeitet.

### **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?*

Habe ich gar nicht bekommen. Ich spiele manchmal mit dem Gedanken, aber bisher habe ich es nicht wirklich gebraucht. Verkehrt ist es bestimmt nicht, es anzubieten.

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

Die Kinderärztin hatte sich durch den Umzug ziemlich schnell als Hilfe erledigt. Die Diabetesambulanz und die Ärzte da helfen mir bis zum heutigen Tag sehr gut weiter. Normalerweise kriege ich das so „learning by doing“ ganz gut raus.

### **Wo äußern sie Kritik?**

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

Nein, eigentlich nicht. Alle haben sehr gut reagiert. Meine Eltern haben zusammen mit meinem Mann bei der Diabetesambulanz einen Kurs besucht. Sodass meine Mutter auch in der Lage ist, unseren Sohn für eine ganze Zeit lang auch zu versorgen.

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

Was für mich das Schlimmste war, dass mein Sohn und ich da vierzehn Tage im KH geblieben haben und parallel war dazu im KH da noch eine Durchfallerkrankung und man hat mich da vierzehn Tage mehr oder weniger allein gelassen. Nein, viele Fragen hatte ich nicht, aber es ging auch nicht vorwärts irgendwie. Ich hatte gern wissen wollen, wie es nun weiter geht und wann ich nach Hause kann mit meinem Kind. Es hat ein paar Tage gedauert bis er sich erholt hat. 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. Was ich nicht gut fand, war, dass in dieser Zeit kein Arzt ansprechbar war. Es gab immer nur Notdienste, weil es ja kurz vor Weihnachten war.

### **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 zerstoebene 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 betroffenen 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.

**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?*

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 betüfelt. Im Nachhinein war das vielleicht nicht so gut, weil er daran gewöhnt ist. Ich denke schon, dass er das ein bisschen ausnützt, 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 sage mal eine Stunde später, wo er dann wieder raus kam, da war er völlig eingepackt, 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?)*

Das Gespräch mit dem Arzt in der Ambulanz, das war schon sehr aufschlussreich. Meine Frau hatte ja durch ihren Krankenhausaufenthalt viel mehr Erfahrung und war deshalb vergleichsweise locker. Als sie mit dem Kind aus dem Krankenhaus kam, wurde mir das erst alles bewusst. Das lockere Leben sollte erst mal vorbei sein. Im Vergleich zu mir ist meine Frau auch heute noch vergleichsweise gelassen.

### **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, 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. 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?*

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.

- *Welche Ratschläge würden Sie anderen betroffenen 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

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. Andere betroffene Eltern kenne ich gar nicht.

**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 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?)*

Nachbarn und Freunde. Auch Bekannte, die selbst Kinder mit Diabetes haben. Unsere Eltern trauen sich leider nicht zu, die Kleine zu spritzen. Psychologische Unterstützung habe ich nur einmal in Anspruch genommen. Ich habe gut gelernt, die Erkrankung zu akzeptieren, weil man ja gut damit leben kann. Wir sagen immer, es ist gar keine Krankheit, sondern es fehlt L. nur das Insulin, ansonsten kann sie ja alles auch machen.

### **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)*

Was mich bisschen gestört hat, war der Krankenhausaufenthalt. Das war so dramatisch. Die vielen so schwer kranken Kinder haben mich erschreckt. Unsere Familien wollen nicht mit der Erkrankung von L. belastet werden. Die müssen wir eher noch aufbauen.

### **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 war es ein ziemlicher Schock für mich. Spritzen bin ich zwar gewohnt, aber das eigene Kind, das ist noch was ganz anderes. Deshalb habe ich erst mal nur ganz allgemeine Fragen gestellt. Später als wir zu Hause waren, ist mir dann vieles erst bewusst geworden. In der Ambulanz kann ich aber jederzeit anrufen und bei den Untersuchungsterminen meine Fragen stellen.

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

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.

- *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 betroffenen 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.

ein so normal wie nur mögliches Leben führen und möglichst wenige Einschränkungen haben.

**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?*

Früher sind mein Mann und ich viel Motorrad gefahren. Das ist jetzt anders, weil wir immer jemanden für L. organisieren müssen. Die Erkrankung ist weder eine Belastung, noch dass sie uns zusammenschweißt. Wir können damit gut leben und im Nachhinein bin ich froh, dass L. nicht´s Schlimmeres hat.

- *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!*

Meine Frau hat sich Sorgen gemacht, weil L. wieder nachts eingemacht hat und ständig Durst hatte. Deshalb ist sie mit ihr dann zur Kinderärztin gegangen. Dort war der BZ wohl ziemlich hoch, sodass meine Frau gleich mit L. ins KH musste. Ich habe vom Arbeitgeber auch frei bekommen und war dann die ganze Zeit mit meiner Frau auf Station. Anschließend bin ich dann wieder arbeiten gegangen und habe sie abends immer besucht. Wir hatten ein Gespräch mit dem Arzt, dass L. jetzt Diabetes hat und ich habe, da ich ein Computermensch bin, ganz viel später im Internet gelesen.

**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?)*

Ich habe eine Schulung gemacht und so viel gelernt. Ich muss aber ganz ehrlich sagen, dass ich ein Problem habe, selbst Spritzen zu geben. Schon als Kind hatte ich immer Angst vor Spritzen. Da bin ich ganz froh, dass meine Frau das alles gut macht. Als Arzthelferin ist sie ja auch den Umgang mit Spritzen gewöhnt.

### **Wo äußern sie Kritik?**

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

Als ich meine Frau auf der Station besucht habe, waren da so viele schwer kranke Kinder. Das hat mich ganz schön fertig gemacht, zu sehen, wie die leiden. Wenn wir mit L. auf den Spielplatz gegangen sind, habe ich immer gedacht: „Ein Glück, dass es L. nicht so schlecht geht.“ Aber das lässt sich wohl nicht anderes organisieren.

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

Ich weiß nicht, ob meine Frau schon erzählt hat. 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. Zum Glück gibt es aber Freunde, die uns verstehen und die L. auch mal für ein oder zwei Nächte nehmen.

### **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 betroffenen Eltern geben? (Welche Strategie hat Ihnen geholfen?)*

Schnell sich damit abzufinden und anschließend so normal, wie nur möglich weiter zu leben. Ich finde, dass L. nicht auf Süßes verzichten soll, nur weil sie Diabetes hat. Man sollte sich immer klar machen, dass es viel schlimmer hätte kommen können. Das ist mir damals im KH klar geworden, als ich die anderen Familien gesehen habe. Ich finde, damit kann man gut leben. Klar wäre es besser, wenn nicht L. sondern ich erkrankt wäre. Das wäre leichter. Es fällt mir nicht leicht zu sehen, dass das Kind ständig überwacht werden muss. Trotzdem machen wir das Beste draus.

**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)*

Ja. Das Unbeschwerte ist vorbei. Früher waren wir viel spontaner. Jetzt machen wir uns mehr Gedanken, wie wir L. unterbringen. Mal eben wegbleiben, ist eben nicht mehr so einfach möglich wie früher.

### 7.15 Interview 019-m

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

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

Nee, gar nicht. Mein Mann hat ja nun auch Typ 1. Dabei wurde uns damals gesagt, als ich schwanger war, es sei nicht auf die nächste Generation übertragbar. Es ist eine Generation danach. Zu 10% wäre das vererblich.

- *Beschreiben Sie die Diagnoseeröffnung!*

Das war im Sommer und C. hat immer viel getrunken und viel gepieschert. Ich habe es gar nicht bemerkt. Mein Mann hat es bemerkt und hat dann mal einen BZ gemacht. Der war dann tatsächlich bei 500. Das war am Wochenende. Da bin ich am Montag gleich zum Kinderarzt gefahren und der hat uns gleich eingewiesen ins KH. Wir sind gemeinsam hingefahren. Die Diagnose wurde gestellt. Die Ärztin hat uns die Diagnose mitgeteilt. Erst mal haben sie ihm da noch mal Blut abgenommen. Sie hat dann gesagt: „Das ist so und na...“ Ich habe angefangen zu weinen. Für mich war das irgendwie auch ein Schock. Man ist dann doch erst mal im ersten Moment...

#### **Was empfanden die Eltern als hilfreich?**

- *Bekamen Sie Infomaterial?*

Ja, ein großes Buch und einen kleinen Ordner. Das Buch finde ich total doof. Für mich ist es zu schwer und auch anstrengend zu lesen. Dieses Buch mag ich nicht. Das Buch für die Kinder, das war ganz toll. Ich finde es aber richtig und wichtig, den Eltern Infomaterial mitzugeben.

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

Eigentlich, ja. Ich habe Adressen mitgekriegt. Interessieren, ja. Irgendwo bin ich schon dran interessiert, aber noch ist es bei mir nicht akut.

- *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 erschwerten?*

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?*

Ja, genau. Je mehr ich erfahren habe, desto besser und leichter wurde es für mich. Wie es entsteht und wodurch es überhaupt kommt. Je mehr ich verstanden habe, desto besser wurde es für mich.

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

Das tat mir leid für C.. Aber ich konnte mich schnell damit abfinden und Verantwortung übernehmen. Mitleid, aber sonst...Es hat Überwindung gekostet, das erste Mal zu spritzen, aber es ging dann.

- *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

bei C. so bestimmt 80% der Verantwortung. Am Anfang dachte ich nur: „Es ist jetzt da. Und erst mal gucken, wie geht es jetzt weiter.“

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

Viel drüber sprechen, mit jemand, der auch betroffen ist. Überall nachfragen, wenn man was nicht weiß. Je mehr Wissen man über die Erkrankung hat, desto leichter kann man damit umgehen. Außerdem mit dem Kind nicht so streng damit umgehen. Weil ich durch meinen Mann auch mitgekriegt habe, wie es ist, wenn man so streng damit umgeht, wie viel Schaden das Kind dann erleidet. Was im Grunde nie wieder rückgängig zu machen ist.

**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)*

Ja, man ist mit Kind manchmal wohl übervorsichtig. Ich behüte ihn mehr. Dass man sagt: „Hast du Traubenzucker dabei? Hast du dies und das mit?“

### 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

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

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

Das ging ganz schnell. Das war in einem Zeitraum von einer halben Stunde. Blutzucker gemacht und: „Er kann nur Diabetes haben!“ Wer das gesagt hat, weiß ich nicht mehr. Für mich war es im Grunde gleich klar. Und ich war eigentlich fertig mit der Welt. Weil mir bewusst wurde, was das bedeutet. Ich habe eine andere Vorgeschichte. Er wird ja im Grunde auf die ICT eingestellt und ich wurde damals konventionell eingestellt mit strengen Diäten und so was. Deswegen im ersten Moment war ich auch erleichtert, aber auch schwer getroffen, weil ich auch weiß, was das für ihn heißt, wenn es um die Spätschäden geht. Als so kleiner Mensch sieht man ja nicht, wenn man nascht und dann spritzt. Es geht einem ja nicht schlecht. Das dauert ja ne Zeit.

### **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?*

Da habe ich nun persönlich ein Problem. Da gehe ich ja nun nie hin. Ich kenne zwar andere Diabetiker, aber da ist der Kontakt auch abgerissen. Das ist zwar auch immer lustig, wenn ich mal irgendwo bin, aber ich halte den Kontakt nie aufrecht.

- *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)*

Ich denke, es ist zu früh. Ich sage das jetzt aus meiner Perspektive. Das stecken die Kinder nicht weg, mit den Spätschäden. Ich habe selber Spätschäden. Das kriegt man den Kindern nicht beigebracht. Die leben 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. Ich habe es mit acht gekriegt.

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

Das nimmt so ein kleiner Mensch nicht wahr. Das ist zu weit weg. Die wollen immer nur groß werden. Die sehen aber nicht, wie sie groß werden. Und ich hatte früher zum Beispiel viele Überzuckerungen. So drei, vier Mal war ich im KH. Aber das ist schnell wieder vergessen. Da ist man aus dem KH raus, da rückt das wieder in die Ferne.

Meine Familie, da haben sich alle damit befasst. Ich fand das damals, als ich konventionell eingestellt wurde, war es zu hart. Diese strenge Diät. Die Kinderärzte müssten besser aufgeklärt werden. Ich wurde früher damit erpresst, ich kriege erst eine andere Einstellung, wenn unter der konventionellen Therapie die Werte besser sind. Ich konnte mich nicht daran halten. Man wird ja auch in einer normalen Umwelt groß. Ich kann nicht beurteilen, ob die Ärzte jetzt besser sind. C. hat ja seine ICT. Ich denke mal, es wird besser geworden sein. Aber ich kann ja auch immer noch daran rumschrauben. Ich weiß ja, wie es geht. C. war jetzt zur Schulung. Die haben wieder versucht, an seinem BZ rumschrauben und dann haben sie mir gesagt, dass alles so geblieben, wie es ist. Wir haben auch so zwei Wochen dran geschraubt, als es vor einiger Zeit mal wieder geschwankt hat. Meine Frau ist dann immer ziemlich verunsichert. Dann bin ich natürlich erst mal der Ansprechpartner. Beim Einstellen bin ich im Grunde sein Doc. Wenn er im KH ist, dann machen es die Ärzte nicht anders als ich. Aber aus der Ferne möchte ich das anzweifeln, dass sie es so gut können, wie ich. Bei mir dauert es auch zwei Wochen.

**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?*

Ich war schockiert. Der erste BZ, den ich bei ihm gemacht habe...Der verhielt sich immer ruhig, obwohl er für mich immer auffällig war. Als ich dann festgestellt habe, dass er Zucker hat, war ich schockiert. Da war ich fertig mit der Welt. Der Vorlauf, das war...Na ich kannte das ja alles. Das war rechtzeitig, er musste nicht auf die Intensivstation. Mein Eigenes kam eigentlich immer wieder hoch. Und das muss er ja hoffentlich nicht alles durchmachen. Bei mir war das erst auf der Intensivstation... Das ist ihm alles erspart geblieben. Ich war froh, dass ich es so früh gemerkt habe. Und als er raus gekommen ist, sind wir ganz normal damit umgegangen.

- *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?*

Ich bin intensiver zu C., damit er nicht die Fehler macht, wie ich. Er soll mehr aufpassen und lieber zwei Einheiten zuviel spritzen, tagsüber, als zwei Einheiten zu wenig, damit er diese Spätschäden nicht kriegt. Ich bin strenger zu ihm. Aber wenn wir unterwegs sind, kriegt er auch alles zu futtern. Ich achte aber mehr drauf, dass er dann auch spritzt. Ich habe Angst vor den Spätschäden. Ich weiß auch, es gibt auch Leute, die kriegen keine Spätschäden. Ich habe mich früher immer selber durchgesetzt. Es war immer ziemlich streng bei mir zu Hause, aber ich habe trotzdem gemacht, was ich wollte. Ich hätte andere Mittel gebraucht. Es war nicht so kontrollierbar, wie heute mit dem BZ. Ich hätte andere Kontrollmittel gebraucht. Ich hätte eine ICT gebraucht. Ich habe immer geschummelt.

Ich glaube, das bringt mich und meine Frau mehr auseinander. Das belastet mich, sie weiß ich nicht...Aber mich belastet es. Sie malt sich nicht aus, was passieren kann, obwohl sie es bei mir persönlich sieht. Ich war schon so oft beim Augenarzt. Für mich ist das Thema durch. Ich werde an den Folgen der Erkrankung irgendwann sterben, oder werde aufgeben. Meine Frau sagt zu mir: „Wenn du irgendwann blind wirst, kann ich nicht für dich sorgen.“ Meine Nieren haben auch schon einen kleinen Schaden. Sie hat halt keinen chronisch Kranken in der Familie.

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

Ja. Ich mache mir Sorgen um die Zukunft.



### 8 Danksagung

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 uneigennützigte Mitarbeit wäre diese Arbeit nicht zustande gekommen.

Ausdrücklich bedanken möchte ich mich auch bei meinem Studienkollegen und guten Freund Daniel Brockmann und bei meiner Freundin Ute Schreuer. Unsere Treffen und der Austausch miteinander waren ein guter Ansporn für mich. Ohne diese beiden hätte mir meine Arbeit viel weniger Freude gemacht.

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: 10.04.1972 in Chemnitz  
Familienstand: ledig, keine Kinder

### Schulbildung:

1978 – 1988 POS Pirna-Copitz und Radeberg  
1989 – 1992 Emilie- Wüstenfeld-Gymnasium Hamburg

### 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-Sievecking- Krankenhaus  
Chirurgie, Amalie-Sievecking- Krankenhaus  
Gynäkologie, AK Heidberg, Nord

### Staatsexamen:

