



DIABETES BEI KINDERN – LEBEN MIT DER KRANKHEIT

Wie Eltern die Normalität im Alltag wiederherstellen

Holzleitner Stefan BSc, Köcher Sonja BSc, Nemeth Tamara BSc, Preinknoll Sandra BScN, Weis Maya BSc
 Lehrveranstaltung: Forschungswerkstatt 2016/17; Lehrveranstaltungsleitung: Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer, Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal
 Kontakt: tamara.nemeth@univie.ac.at

Hintergrund und Problemstellung

Die Diagnose "Diabetes Mellitus Typ I" bei Kindern ist ein belastendes Ereignis für das Kind, sowie für die gesamte Familie. Die Anpassung bedarf einer kompletten Umstellung und sorgfältigen Planung des täglichen Lebens und ist bestimmt vom jeweiligen Entwicklungsstand des Kindes, dem subjektiven familiären Krankheitserleben und der Möglichkeit eines akzeptablen sozialen Einbeziehens der Krankheit in externe Bereiche. Innerhalb der Literatur besteht Konsens darüber, dass das subjektive Wohlbefinden und die Gesundheit des Kindes davon abhängig sind, wie die Eltern mit der Erkrankung umgehen, wie diese es schaffen, die Krankheit ins Familiensystem einzubeziehen und dabei die eigene Lebensqualität ein Stückweit beibehalten können.

Ziel

Ziel dieser Untersuchung ist es, verschiedene Faktoren für die Einbeziehung der Erkrankung in den Alltag zu definieren, um zukünftig bei der Betreuung der Familien den richtigen Fokus in der Unterstützung setzen zu können.

Forschungsfrage

Wie gelingt es Eltern eines an Diabetes Mellitus Typ I erkrankten Kindes, die Erkrankung ins tägliche Leben einzubeziehen und welche Rolle spielen formale Unterstützungsangebote dabei?

Methode

- Fünf leitfadengestützte Interviews mit je einem Elternteil
- Tonbandgestützte Aufzeichnung der Interviews mit anschließender Transkription
- Datenauswertung in Form des offenen und axialen Kodierens, in Anlehnung an die Grounded Theory

Stichprobe

- Mütter eines an Diabetes Mellitus Typ I erkrankten Kindes im Alter von 2-9 Jahren
- Die Diagnosestellung liegt mindestens sechs Monate zurück
- Die Familie hat mindestens ein formales Unterstützungsangebot in Anspruch genommen

Ergebnisse

...bedeutet, dass Eltern kognitive, psychomotorische und affektive Strategien entwickeln müssen, um die Krankheit in den Alltag implementieren zu können. Hierfür benötigen die Eltern theoretisches Wissen, praktisches Wissen und emotionale Unterstützung, welche sie durch verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten erhalten können, wobei dies nicht selten mit viel Eigeninitiative verbunden ist.

Handlungsfähig sein

Mit Veränderung umgehen

...bedeutet, dass die Eltern sich plötzlich mit einer neuen Situation vertraut machen müssen. Es werden Faktoren genannt wie Kontrollverlust, Überforderung und mehr Verantwortung. Einerseits wollen sie das Kind gut versorgt wissen und andererseits wollen sie die Normalität des Kindes aufrechterhalten. Sie beobachten und interpretieren das Verhalten, bis sie die Krankheit gut behandeln können und so mit der Veränderung umgehen lernen.

...bedeutet das Umfeld darüber in Kenntnis zu setzen, dass das Kind Diabetes hat, was das bedeutet (und was es nicht bedeutet) und was die beteiligten Personen im Umgang mit dem Kind beachten müssen. Es ist wichtig, Berührungsängste abzubauen, die meist auf Unwissenheit beruhen. Die Eltern möchten ihr Kind darauf vorbereiten, die Krankheit selbst zu managen, indem sie Eigenverantwortung und Selbstständigkeit fördern.

Bewusstsein schaffen

Schlussfolgerung und Ausblick

Die Ergebnisse zeigen, dass Eltern ihre eigenen Strategien entwickeln, um die Erkrankung ihres Kindes ins Leben einzubeziehen. Dennoch haben formale Unterstützungsangebote hier die Aufgabe, den Eltern auf verschiedenen Ebenen zu begegnen, um Hilfe zur Verfügung zu stellen. Obwohl das Ausmaß der angenommenen Hilfeleistungen individuell ist, sind sich die Eltern einig darüber, dass sie in jedem Fall über mögliche Unterstützungsleistungen informiert sein wollen und diese auch bei Bedarf in Anspruch nehmen könnten. Ein Anliegen aller Mütter ist es, dem Alter des Kindes entsprechend, über Behandlungsmaßnahmen aufgeklärt zu sein und Unterstützung in Institutionen, wie Kindergarten oder Schule, zu erfahren. Die Ebene der Kommunikation mit anderen Betroffenen ist den Befragten ebenso ein großes Anliegen, hier sollte zukünftig eine Basis geschaffen werden, um den Eltern den Zugang zur Kommunikation mit Gleichgesinnten zu erleichtern.