

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Situationsbewältigung asthmakranker AdolescentInnen
aus der Sicht der Mutter

Verfasserin

Stojanovic Vasiljka

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2013

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 057 122
Studienrichtung lt. Studienblatt:	IDS Pflegewissenschaft
Betreuerin / Betreuer:	Dr. Angelika Zegelin

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit,

- dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benützt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe
- dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form zur Beurteilung als Prüfungsarbeit vorgelegt habe
- dass diese Arbeit mit der von dem Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt

Datum:_____.

Unterschrift:_____.

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei meiner Diplomarbeitsbetreuerin Frau. Prof. Dr. Angelika Zegelin bedanken, dass sie mich bei der Erstellung meiner Diplomarbeit sehr lange Zeit begleitet hat. Ein besonderer Dank gilt für die Betreuung und Unterstützung, die vielen Gesprächen und hilfreichen Ratschläge, die sie außerhalb ihre Tätigkeitspflichten am Institut für Pflegewissenschaft Wien für mich geleistet hat.

Ein Dank an meine Interviewpartnerinnen, die mir ermöglicht haben diese Arbeit zu schreiben.

Ein großer Dank richtet sich an die lieben FreundInnen, die mich durch ihren Rat und ihr Feedback unterstützt haben: Mag.^a Maria Lukas als hauptmotivierende Unterstützung für mein Studium von Anfang an und jetzt bei der Fertigstellung meiner Arbeit. Mag.^a Barbara Staudacher, die mich immer wieder ermutigt hat, weiterzukommen und Mag.^a Susanne Speigner, die mir mit Rat und Tat zur Seite stand.

Ein großer Dank an meine KollegInnen und Vorgesetzten der IMC Station, die sehr viel Verständnis für mich während der gesamten Studienzeit aufbrachten. Dank ihnen konnte ich den Dienstplan sehr oft nach meinen studienbezogenen Bedürfnissen ändern.

Ein besonderen Dank an meiner Kinder Nikola und Nenad Stojanovic, die mich während des ganzen Studiums unterstützt haben und immer an mich geglaubt haben. Ein großer Dank an meine Mutter, meine beiden Schwestern und alle Familienmitglieder, die mit großem Interesse mein Studium mitverfolgt haben.

Ich möchte mich bei allen FreundInnen bedanken, die mir Mut zusprachen und mich bei meinem Studium unterstützt haben.

Kurzzusammenfassung

Hintergrund: Die Asthma-Erkrankung hat eine steigende Tendenz im jugendlichen Alter. Diese chronische Erkrankung, zusammen mit der Pubertätsphase, stellt eine sehr große Herausforderung für die Jugendlichen und deren Familien dar. Häufig übernehmen die Mütter die Pflege von ihren chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Diese Mütter sind durch die krankheitsbezogenen Pflichten in Verbindung mit der Organisation von Alltagssituationen überfordert. Der Komplexität der belastenden Faktoren erfordert Unterstützung für die betroffenen Jugendlichen und deren Mütter.

Ziel: Ziel dieser Arbeit ist, die gemeinsam entwickelten Bewältigungsmethoden der AdolescentInnen und deren Mütter zu eruieren. Aus der Sicht der Mütter sollen die erlebten Situationen im Bewältigungsprozess erfahren werden. Ebenso soll erfasst werden, ob und welche Informationen, Schulungen und Beratungen bezüglich der Erkrankung die Betroffenen erhalten haben und ob diese Wissensinhalte ausreichend für den Umgang mit der Krankheit sind. Die krankheitsbedingten Einflüsse, die den Lebensstil dieser Familien steuern sollen, sollen ermittelt werden.

Methode: Es wurden fünf halbstandardisierte Leitfadeninterviews mit Müttern von asthmakranken Jugendlichen im Alter zwischen 13 und 16 Jahren geführt. Für die Datenauswertung wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring angewendet.

Ergebnisse: Aus dem Datenmaterial wurden insgesamt dreizehn Kategorien identifiziert, die die Situation der Betroffenen darstellen. Der Bewältigungsprozess der Jugendlichen und deren Mütter wurde in einem Erklärungsmodell der Kategorien dargestellt. Die entwickelten Strategien von den Jugendlichen wurden durch mütterliche Handlungen in der frühen Kindheitsphase geprägt und durch das soziale Umfeld beeinflusst. Die gering erhaltenen Krankheitsinformationen und die Unterstützungen von Fachpersonen, Familienmitgliedern und anderen Personen aus dem sozialen Umfeld haben die hervorgerufenen Reaktionen der betroffenen Mütter beeinflusst. Die Belastungen der Mütter stehen in Wechselwirkung mit der Adaption deren Kindern an die Krankheitsbedingungen in der Entwicklungsphase.

Schlussfolgerungen: Die entwickelten Bewältigungsmethoden waren sehr unterschiedlich und stellten sich alle als wirksam aus. Die Einschränkungen im Alltag der betroffenen Jugendlichen und deren Mütter, die durch die Krankheit und Adoleszenz-Phase beeinflusst waren, wurden festgestellt. Die Belastungen der Betroffenen verlangen viel Unterstützung

aus dem sozialen Umfeld, um den Alltag bewältigen zu können. Die gewonnenen Ergebnisse sollen zu einem besseren Verständnis der Situation der Betroffenen beitragen. Vor allem wäre denkbar, die pflegerische Unterstützung für asthmakranken AdolescentInnen mit Rücksicht auf alle Aspekte, die diese Entwicklungsphase beeinflussen, anzupassen.

Abstract

Background: Asthmatic diseases in young age have got an upward trend. This chronical disease in combination with puberty is really a great challenge for the teenagers and their relationship. Very often mothers take care of the chronic ill children and the young adults. Mothers may be often overburdened by the duties because of the disease of their children. They are also overburdened with the organisation of daily life. The complexity of the wearing strain demands assistance for affected mothers und young adults.

Aim: This thesis aims to find out the collective designed method of coping of mothers and their children. The experience of the accomplishment of mothers should be shown. Also it should be covered which informations, instructions and guidance, relating to the disease are helpful for involved persons. Furthermore effects due to illness controlling the life style of these families should be identified.

Method: Five semistructured guideline interviews were conducted with mothers of asthmatic young adults in the age between thirteen and sixteen. For data evaluation qualitative content analysis according to Mayring was applied.

Results: Thirteen categories were identified from the data set, illustrating the situation of concerned persons. The process of handling of the teenagers and their mothers is represented in explanatory model of the categories. The created strategies of the young adults are affected by mother's activities in their early infancy and the social environment. Professionals did not give much information. The assistance of family members and persons of the social environment can be classified as a very important factor for accomplishing illness. Also the stress and strains of mothers are in interdependency to the coping skills of the young adults.

Conclusion: The coping skills which were designed by the concerned people were partly completely different but all were effective. For the teenagers and their mothers the limitation of daily life demanded by chronical asthma disease and adolescent phase was identified. The charges and restrictions of the involved demand a lot of encouragement from their social environment to manage daily life. The extracted results should enable better understanding for the situation of involved people. Just as well the situation of supply should be improved. Caring support for asthmatic adolescent with consideration for all issues affecting phases of growth would be imaginable.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
1.1	Problemstellung	1
2	Ziel und Forschungsfragen der Arbeit	3
3	Literaturrecherche	4
4	Theoretischer Hintergrund.....	5
4.1	Chronische Krankheiten von Kindern.....	5
4.1.1	Asthmaerkrankung: Ursachen und Symptome	6
4.1.2	Epidemiologie.....	7
4.1.3	Medikamentöse Therapie	8
4.1.4	Physiotherapie.....	9
4.1.5	Rehabilitation für Kinder und Jugendliche in Österreich	10
4.1.6	Angst und Asthma	10
4.2	Entwicklungstheorien.....	12
4.3	Adoleszenz.....	13
4.4	Psychosoziale Adaptation von asthmakranken Kindern und Jugendlichen	15
4.4.1	Familiäre Adaptation	17
4.4.2	Soziale Umwelt.....	19
4.5	Coping.....	20
4.6	Patientenedukation.....	21
4.7	Pflegerische Aufgabe bei Familien mit chronisch kranken Kindern.....	22
4.7.1	Das System Familie.....	22
4.7.2	Systemische Pflege der Familie	25
4.7.3	Elternberatung von chronisch kranken Kinder	27
5	Methode.....	29
5.1	Qualitativer Forschungsansatz	29
5.2	Ethische Aspekte	30
5.3	Auswahl der Interviewpartnerinnen	31

5.4	Feldzugang	31
5.5	Datenerhebung	33
5.5.1	Interviewpartnerinnen	34
5.5.2	Feldnotizen	35
5.6	Datenauswertung.....	35
5.7	Gütekriterien	38
6	Ergebnisse	39
6.1	Kategoriendarstellung.....	39
6.1.1	Selbstständigkeit	39
6.1.2	Erhaltene Fachinformationen	42
6.1.3	Selbstinformation	47
6.1.4	Erwartungen an das Fachpersonal	49
6.1.5	Akzeptanz der Erkrankung	52
6.1.6	Akzeptanz der körperlichen Einschränkung.....	53
6.1.7	Coping Strategie	55
6.1.8	Schule	61
6.1.9	Freizeitgestaltung	65
6.1.10	Belastungen der Mutter	68
6.1.11	Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung	73
6.1.12	Adoleszenz.....	75
6.1.13	Ängste.....	78
6.1.14	Erklärung der Kategorien	82
7	Diskussion.....	85
7.1	Beantwortung der Forschungsfragen	85
7.2	Ergebnisse im Vergleich mit der Literatur.....	88
7.3	Grenzen und Stärken der Arbeit	97
7.4	Schlussfolgerung und Empfehlung.....	98
8	Literaturverzeichnis.....	100

9	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....	103
10	Anhang	104
10.1	Leitfaden für das Interviewgespräch mit Mütter asthmakranker Jugendlicher	104
10.2	Informationsschreiben	106
10.3	Informed Consent	107
10.4	Lebenslauf	108

1 Einleitung

1.1 Problemstellung

Asthma Bronchiale ist eine der häufigsten chronischen Erkrankungen der Atemwege im Kindes- und Jugendalter. Wenn ein Kind chronisch krank ist, betrifft es die ganze Familie. Die Belastungen, die auf die Familien zukommen, sind sehr komplex, weil die alltäglichen Verpflichtungen dem Gesundheitszustand des kranken Kindes und den damit verbundenen Bewältigungsmethoden unterstellt sind. Die heranwachsenden asthmakranken Jugendlichen sind auch noch mit starker hormoneller, emotionaler und kognitiver Umwandlung (körperlichen sowie seelischen Veränderungen) konfrontiert, was eine große Herausforderung für die Jugendlichen und deren Familien darstellt (Schick, 2012).

Die Jugendlichen befinden sich in einer Ausreifungsprozessphase und sind noch nicht in der Lage, vollständig die Verantwortung für ihre Krankheit zu übernehmen. Die krankheitsbezogenen Herausforderungen (Bedarf an langfristigen therapeutischen Maßnahmen, wiederholte Krankenhausaufenthalte, Arztbesuche und Bewältigung der akuten Notsituationen) werden innerhalb der Familie gemeinsam mit den Eltern bewältigt (Bachmann, 2009).

Der normale Alltag dieser Familien ist verändert und auf die Bedürfnisse der Krankheit abgestimmt. Normalität bedeutet für diese Familien ein Alltagsleben mit der Krankheit des Kindes und die Akzeptanz der Erkrankung.

Die betroffenen Eltern sind mit ständiger Angst um das kranke Kind konfrontiert, belastend kommen die alltäglichen Aufgaben und Herausforderungen der Erkrankung hinzu. Die Ängste betreffen die Erkrankung selbst sowie die Zukunftsängste in Bezug auf Ausbildung und Berufsausübung. Eltern chronisch kranker Kinder versuchen dem Krankheitsverlauf angepasste Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Die Elternrolle wird verändert, vor allem die Rolle der Mütter, weil sie hauptsächlich die Pflege des kranken Kindes übernehmen (Bachmann, 2009).

Die Beziehung zum kranken Kind ist im Vergleich zum gesunden Geschwisterkind enger und behutsamer. Eltern bzw. überwiegend Mütter, reagieren ihren chronisch kranken Kindern gegenüber überfürsorglich. Über eine veränderte allgemeine Elternrolle von chronisch kranken Kindern gibt es wenige wissenschaftliche Untersuchungen (Miles, D'Auria, Hart, Sedlack, und Watral 1997).

Zahlreiche Krankheitsbehandlungen und Rehabilitationen sind auch mit finanziellen Ausgaben verbunden. Das Fernbleiben vom Unterricht bewirkt versäumten Lernstoff, was schwächere schulische Leistungen zur Folge haben kann. Durch die Krankheitsbedingungen wird die Lebensqualität der Eltern und ihren kranken Kindern beeinträchtigt (Knafl, Gallo, Breitmayer, Zoeller und Ayres, 1997).

Das kranke Kind, das soziale Umfeld (Eltern, Angehörige, Schule, Gleichaltrige), Pflegepersonen und viele krankheitsbezogene Einflüsse spielen bei Krankheitsbewältigungsprozessen eine große Rolle. Wichtig ist es hier zu betonen, dass die Zusammenarbeit und die Bewältigungsmethoden von allen beteiligten AkteurInnen wesentlich sind (Schaeffer, 2009).

In dieser Arbeit wird das Thema „Situationsbewältigung asthmakranker AdolescentInnen, aus der Sicht der Mütter“, untersucht.

Eltern von asthmakranken Jugendlichen sind mit umfangreichen Belastungen konfrontiert, welche mit der Pubertät in Zusammenhang stehen. Die Bewältigung aller dieser Herausforderungen bedarf großer Unterstützung. Aus pflegewissenschaftlicher Sicht stellt sich die Frage, wie diese Unterstützung aussehen soll?

Deshalb ist es wichtig mit den Betroffenen zu sprechen, um zu erfahren, wie die unterstützende Hilfestellung auszusehen hat. Für die Pflegepraxis ist das von großer Bedeutung, weil sie die Probleme aus der Perspektive der Betroffenen betrachten und dementsprechend handeln kann.

2 Ziel und Forschungsfragen der Arbeit

Ziel der Untersuchung ist es, Erlebnisse, Probleme und Wünsche der Mütter und ihrer erkrankten Kinder, bezüglich der Erkrankung und der Krankheitsbewältigung aus Sicht der Mütter zu eruieren. Ebenso soll erfasst werden, ob und welche Informationen, Schulungen und Beratungen bezüglich der Erkrankung die Betroffenen erhalten und ob diese Wissensinhalte ausreichend für den Umgang mit der Krankheit sind.

Mit welchen Belastungssituationen in Bezug auf die Erkrankung werden die Mütter konfrontiert? Zudem spielen auch die Erwartungen der Mütter an die Pflegepersonen bzw. ÄrztInnen, die diese Familien bei der Alltagsbewältigung unterstützen sollen, eine wesentliche Rolle.

Da die Problemlage sehr vielfältig ist, soll künftig in Erfahrung gebracht werden, welche Bewältigungsmethoden die betroffenen Personen entwickeln. Es sollen so viele Informationen wie möglich aus Sicht der Mutter gesammelt werden, um so unterstützende und mangelnde Informationsvermittlungen erkennen zu können.

Die gewonnenen Ergebnisse sollen zu einem besseren Verständnis der Situation der Betroffenen beitragen und eventuelle Verbesserungsvorschläge für die Versorgung bewirken.

Im Rahmen der Diplomarbeit sollen folgende Forschungsfragen bearbeitet werden:

Welche Alltags- und Krankheitsbewältigungsmethoden entwickeln die kranken Jugendlichen aus der Sicht der Mütter?

Welche informative, schulende und beratende Unterstützung erhalten die Betroffenen, um mit der Erkrankung im Alltag zurechtzukommen?

Wie beeinflusst die Erkrankung den Lebensstil der Betroffenen und der gesamten Familie?

Welche Erwartungen haben die von der Krankheit Betroffenen an die Unterstützung durch die Pflegepersonen bzw. ÄrztInnen?

3 Literaturrecherche

Zum auffinden relevanter Forschungsarbeiten und Publikationen wurden zwischen Ende 2009 und 2012 mehrmals Recherchen durchgeführt.

Die Literaturrecherche zum Thema wurde in verschiedenen Datenbanken durchgeführt: MEDLINE (Pubmed) und CINAHL, in den Universitätsbibliotheken für Soziologie und Medizin in Wien und in der Internetsuchmaschine Google Scholar. Weiter wurde zu diesem Thema nach wissenschaftlichen Forschungsartikeln gesucht. Folgende Suchbegriffe in englischer und deutscher Sprache wurden für die Suche in den Datenbanken verwendet: „Asthma, care, Pflege, Parents, Eltern, Adults, Jugendliche, self-management, Patient Education, Patienteninformation, Schulungsprogramme, chronic disease, chronische Krankheit, Quality of life, Lebensqualität, Children / child, Kinder.“

Die Suchbegriffe wurden mit Hilfe der Boole´schen Operatoren verknüpft. Es wurden wissenschaftliche Artikel in deutscher und englischer Sprache gefunden. Ausgeschlossen wurden Publikationen und Studien die sich mit der Bewältigung Erwachsener auseinandersetzen. Nicht berücksichtigt wurden Publikationen die älter als zehn Jahre sind.

4 Theoretischer Hintergrund

Im Folgenden werden für die Forschungsthematik wesentliche Aspekte beschrieben: chronische Krankheiten von Kindern, Asthmaerkrankung mit Ursachen, Symptomen und Epidemiologie. Weiters werden die medikamentöse Therapie bei Asthmaerkrankung, Physiotherapie und die Möglichkeit einer Rehabilitation für Kinder und Jugendliche in Österreich beschrieben. Zudem wird auf Angst in Bezug auf Asthma, Entwicklungstheorie von Piaget und auf die Adoleszenz im Allgemeinen Bezug genommen.

4.1 Chronische Krankheiten von Kindern

Eine chronische Erkrankung im Kindesalter ist schwer zu definieren, weil es sich um sehr viele Krankheiten, die lange andauern und mit unterschiedlichen Krankheitsbildern und Krankheitsverläufen einhergehen, handelt. Wenn eine Krankheit länger als sechs Monate dauert, ist sie als chronisch zu bezeichnen.

Im deutschsprachigen Raum wird der Begriff „Behinderung“ für chronische Gesundheitsstörungen verwendet. Dazu gehören kognitive, seelische und körperliche Störungen sowie Mobilitätsstörungen, die alle unterschiedlichen Krankheitssymptome und Beeinträchtigungen und einen individuellen Krankheitsverlauf aufweisen. Demnach gibt es große Unterschiede in der Gesundheitsversorgung, auch aufgrund von unterschiedlichen krankheitsspezifischen Bedürfnissen. Chronisch kranke Kinder und ihre Familien tragen die Belastungen und die Bewältigungsaufgabe gemeinsam.

KinderärztInnen weisen darauf hin, dass der Verlauf gleicher Krankheiten bei Kindern und Erwachsenen unterschiedlich ist.

Viele chronische Krankheiten im Kindesalter werden erst sehr spät, infolge der untypischen Symptomatik oder Krankheitsverlauf, diagnostiziert.

Zwei allgemeine Hauptkriterien für die Definition von chronischen Krankheiten werden in der Regel angewendet: Erkrankungen, die mindestens drei bis zwölf Monate bestehen mit einer genetischen Veranlagung, z.B. Diabetes. Das zweite Kriterium ist, der Charakter einer chronischen Krankheit die am Schweregrad erkennbar ist, z.B. altersgerechte Aktivitätseinschränkungen und Bedarf an wiederholten Krankenhausaufenthalten oder fachärztlicher Versorgungsbedarf, der umfangreicher ist als bei der Versorgung der gesunden Kinder. Diese Kriterien sind bei der Früherkennung der chronischen

Erkrankungen wesentlich. Um chronische Erkrankungen zu definieren, soll neben den diagnostischen Kriterien auch noch die Krankheitsverursachte Störungen, Krankheitsbelastungen sowie erhöhtes Bedarf von Versorgungsleistungen berücksichtigt werden. Die Etablierung einer allgemeiner Definition für chronische Krankheiten im Kindesalter sollte auch psychosoziale und entwicklungsspezifische Aspekt berücksichtigen in Beziehung mit krankheitsspezifischen Merkmalen, wie das Krankheitsantrittsalter, altersbezogene Aktivitätseinschränkungen, Verlauf (stabil, progressiv), Sichtbarkeit der Erkrankung, Lebenserwartung, nachweisbare Diagnosestellung, Mobilität, kognitive -, psychologische -, und soziale Einflüsse und das Wohlbefinden (Schmidt & Thyen, 2008).

4.1.1 Asthmaerkrankung: Ursachen und Symptome

Die obstruktive Bronchitis beginnt schon im Säuglings- und Kleinkindesalter aufgrund viraler Infektionen bei Frühgeborenen mit genetischer Disposition, wie zum Beispiel atopischen Erkrankungen in der Familienanamnese. Ebenfalls nicht zu unterschätzen ist passives Rauchen.

Nach dem sechsten Lebensjahr, bei weiterhin bestehender obstruktiver Bronchitis, entwickelt sich das klassische Asthma bronchiale (Paul, 2003).

Asthma bronchiale ist eine chronische entzündliche Erkrankung der Atemwege. Es wird zwischen zwei Arten von Asthma unterschieden, allergisches (extrinsisches) und nicht allergisches (intrinsisches) Asthma. Wobei 90% der erkrankten Kinder eine Mischform von Asthma aufweisen, weil mehrere Faktoren die Erkrankung beeinflussen (Steinhausen, 2006).

Mittels Allergietests werden die Auslöser (Allergene) festgestellt. Häufig sind Hausstaubmilben, Pollen, Tierhaare oder Nahrungsmittel die Auslöser eine allergische Reaktion, die als Folge einen Asthmaanfall verursacht. Ursachen eines nicht allergischen Asthmas können körperliche Anstrengung oder häufige virale und bakterielle Infektionen sein. Allergische Reaktionen können durch schädliche Umweltreize wie Abgase, Zigarettenrauch („passives Rauchen“), diverse Putz- und Reinigungsmittel hervorgerufen werden.

Durch häufige virale und bakterielle Infektionen oder allergische Reaktionen auf diverse Auslöser, wird die Bronchialschleimhaut entzündet und überempfindlich (Paul, 2003).

Hier ist es wesentlich zu erwähnen, dass ebenso eine psychosomatische Reaktionen (seelische Belastungen und starke Emotionen) einen Asthmaanfall auslösen können. Bei asthmakranken Kindern sind in der Psychopathologie die Zusammenhänge zwischen psychischen und somatischen Faktoren sowie die Interaktionsstrukturen in diesen Familien von großem Interesse. Chronisch kranke Kinder haben eine verminderte Lebensqualität und stellen eine Risikogruppe für die Entfaltung psychischer Störungen dar (Steinhausen, 2006).

Asthaspezifische Symptome sind Husten, überwiegend nachts, oberflächliche Atmung, erschwertes Ein- und Ausatmen, Ansammlung von zähem Sekret in die Bronchien, welche einen Spasmus verursacht, lautes Atemgeräusch (Brummen und Giemen) und im akuten Atemnotzustand, im Status asthmaticus, sind noch die Einziehungen (interkostale und intersternale) und Tachypnoe zu beobachten.

Abhängig von der Krankheitsschwere unterscheiden sich die Formen von Asthma, intermittierend, persistierend leicht, persistierend mittelschwer und persistierend schwer (Paul, 2003).

4.1.2 Epidemiologie

In internationalen Statistiken wird die Häufigkeit des Asthas im Kindes- und Jugendalter auf ungefähr 10% geschätzt, mit einer steigenden Tendenz. Vor der Pubertät sind in etwa 30% bis 40% der jungen PatientInnen an Asthma bronchiale erkrankt. Geschlechtsspezifische Unterschiede sind bei der Prävalenz eindeutig, da doppelt so viele Jungen als Mädchen betroffen sind (Steinhausen, 2006).

Weltweit leiden 235 Millionen Menschen an Asthma. Es ist die häufigste chronische Erkrankung bei Kindern (<http://www.who.int>, 2011).

In Europa zählen die Allergien zu den häufigsten chronischen Erkrankungen (GA²LEN Global Allergie und Asthma European Network). Erster österreichischer Allergiebericht (2006) zeigt, dass an Heuschnupfen erkrankten Personen doppelt angestiegen ist, von 1986 Jahr bis 2003. Die Zahl an Asthma erkrankter Personen ist um das Dreieinhalb-fache höher. Die Allergien stehen an der dritten Stelle von häufigsten Gesundheitsproblemen in Österreich. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) erklärt, dass 40% der PatientInnen mit allergischem Schnupfen Asthma entwickeln und 80% der asthmakranken PatientInnen gleichzeitig an Heuschnupfen leiden (<http://www.stallergenes.at>).

Die Daten über chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland, wurden im Jahr 2007 präsentiert. Den Ergebnissen vom Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) des Robert Koch-Instituts nach, sind 13,3% der Kinder und Jugendlichen (0 Jahre bis 17 Jahren) an obstruktiver Bronchitis erkrankt und 4,7% sind an Asthma erkrankt. Eine Lebenszeitprävalenz ist mit zunehmendem Alter steigend (Peter & Richter, 2009).

In Österreich leiden mehr als eine halbe Million Menschen an Asthma, etwa 5% der Erwachsenen und 10% der Kinder. Das bedeutet, dass jeder zwanzigste Erwachsene und jedes zehnte Kind an Asthma erkranken (<http://www.gesundheit.gv.at>, 2012).

Etwa sieben Prozent der Bevölkerung in Österreich leiden an Asthma. Ein hoher Prozentsatz der Asthmaerkrankungen betrifft Kinder zwischen zwei und sechs Jahren (rund 42.000 Kinder). Asthma stellt damit in Österreich die häufigste chronische Erkrankung im Kindesalter dar (<https://www.gesundheit.gv.at>, 2012).

4.1.3 Medikamentöse Therapie

Die medikamentöse Therapie wird mittels trockener Inhalationen in Form von Sprays oder mittels feuchter Inhalationen mit Hilfe eines Inhalationsgeräts verabreicht. Sie wirken erweiternd auf die Bronchien, befeuchten die Bronchialschleimhaut und erleichtern die Ablösung von zähem Schleim aus den Bronchien, somit wird eine bessere Atmung erreicht. Eventuell wird zusätzlich eine antibiotische Therapie und Kortison-Therapie verordnet, zum Beispiel bei einem Notfall und einem stationären Aufenthalt. Wenn nötig, je nach Schweregrad des Asthmas, werden die PatientInnen mit einer langfristigen Kortison-Therapie in die häusliche Pflege entlassen. Inhalationstherapie mit Kortison wird bei asthmakranken Kindern und Jugendlichen als Basisbehandlung bei allen Formen von Asthma, unabhängig vom Schweregrad, eingesetzt, um eine Linderung der Symptome im Krankheitsverlauf zu erreichen. Viele Eltern sind jedoch gegen die Kortison-Therapie, weil sie glauben, dass sie viele Nebenwirkungen hat (Burrichter, Schlippe, und Szczepanski, 2006).

MedizinerInnen weisen auf die Wichtigkeit der besseren Compliance und des Selbstmanagements bei einer Asthmaerkrankung im Kindes- und Jugendalter hin, da dies die Senkung der Krankheitskosten und Steigerung der Lebensqualität von kranken Kindern und Jugendlichen und deren Familien bedeutet (Paul, 2003).

Die Studienergebnisse von Vries und Petermann (2008) über Compliance bei asthmakranken Kindern zeigen eine unkooperative Mitarbeit des asthmakranken Kindes und der Eltern bei therapeutischen Maßnahmen. Non-Compliance kann zu Verschlechterung des Gesundheitszustandes führen. Aufgrund mangelnder Informationsvermittlung wird der Umgang mit Inhalationsutensilien fehlerhaft. Wie schon erwähnt, wird die Kortison-Therapie nicht konsequent durchgeführt, weil viele Eltern Angst vor Nebenwirkungen und Gewöhnungseffekte haben (Vries & Petermann, 2008).

Das Peak-Flow-Messgerät wird bei Kindern zur täglichen Kontrolle des Ausatemungsvolumens verwendet und die Messwerte werden protokolliert. Die Kontinuität der Benutzung des Peak-Flow-Meters wurde von den Forscher McMullen, Yoos und Kitzmann (2002) untersucht. Ein Jahr später berichteten die Teilnehmerinnen über keinen Nutzen des Geräts, verwendeten es daher nicht mehr. Die Messungen wurden als belastend bezeichnet (Vries & Petermann, 2008).

4.1.4 Physiotherapie

Eine physiotherapeutische Asthmatherapie soll, je nach dem Krankheitsbild der PatientInnen, individuell angepasst und für weitere häusliche Anwendung abgestimmt werden. Die richtige Atemtechnik wird mit dem Kind geübt. Gemeinsam mit allen Beteiligten wird überlegt, welche Maßnahmen zu setzen sind, um eine Atemnot zu vermeiden. Atemerleichternde Stellungen und verschiedene Entspannungstechniken werden zur Steigerung der Atemwahrnehmung und des Wohlbefindens verwendet. Die Lippenbremse, als nützliche Hilfe bei Atemnot, wird von PhysiotherapeutInnen für die tägliche Anwendung als Unterstützung bei sportlichen Aktivitäten empfohlen. Physiotherapeutische Atemschulungen beinhalten auch den Umgang mit Inhalationsutensilien, Inhalationstechniken sowie die Muskelkräftigung des Brustkorbs und effektive Hustentechniken. Zudem wird die geeignete Sportauswahl gemeinsam mit Eltern und Kindern überlegt (Paul, 2003).

Neben medikamentöser Therapie und Physiotherapie ist noch die weiterführende ambulante oder stationäre Versorgung asthmakranker Kinder und Jugendlicher empfehlenswert. Da sich diese PatientInnengruppe in der Wachstumsphase befindet, verändern sich deren Bedürfnisse laufend und so auch deren Versorgung und so muss die

Therapie dem Krankheitsverlaufs und dem Alter entsprechend angepasst werden (Paul, 2003).

Eine ganzheitliche Betreuung von asthmakranken Kindern und Jugendlichen soll im Rahmen einer stationären Rehabilitation geboten werden.

4.1.5 Rehabilitation für Kinder und Jugendliche in Österreich

Für Kinder und Jugendliche in Österreich gibt es kein entsprechendes Angebot an Rehabilitationsplätzen. Im Jahr 2011 gab es nur etwa 50 bis 70 verfügbare Rehabilitationsbetten für Kinder und Jugendliche österreichweit – in den Erwachsenenrehabilitationszentren. Seit Jahren sind Gesundheitsministerium, Facheinrichtungen und besonders die Elterninitiative um Lösungsvorschläge bemüht, diese Situation zu ändern. Eine Datenerhebung des Bundesministeriums für Gesundheit im Jahr 2010 hat den Bedarf an stationärer Rehabilitation für Kinder und Jugendliche (bis 18 Jahren) bestätigt.

Das Gesundheitsministerium hat im „Österreichischen Gesundheitsdialog für Kinder“ eine gesetzliche Regelung und Standortempfehlung vorgeschlagen. Es umfasst die familienorientierte Versorgung für Kinder- und jugendlichen-spezifische Einrichtungen, unabhängig von der Erwachsenenrehabilitation. In Deutschland sind die gesetzliche Regelungen und Trägerschaft beispielhaft und in der Schweiz das Finanzierungsmaß (Sperl, Nemeth, Fülöp, Koller, Vavrik, Bernert, und Kerbl, 2011).

4.1.6 Angst und Asthma

Schwere Asthmaanfälle werden von PatientInnen als besonders bedrohlich erlebt. Steinhausen (2007) erklärt, dass Kinder bei einem Asthmaanfall (Atemnot) eine sehr intensive Angst erleben, zu vergleichen mit der Todesangst (Steinhausen, 2007).

Während des Anfalls ist eine Angstintensitätsmessung nicht möglich. Die Untersuchung mit Erwachsenen wurde im Labor, mittels Provokationstest, mit Methacholin (Bronchialverengung) durchgeführt. Die Ergebnisse zeigten keinen Zusammenhang zwischen Angst und Bronchokonstriktion (enge Gefühl im Brustkorb). Aber die

AsthmatikerInnen haben die Enge bedrohlicher erfahren als die gesunden ProbandInnen (Paul, 2003).

Staudenmayer stellte in seinen Untersuchungen eine positive Korrelation zwischen schlechtem Asthmamanagement und hoher Angst der Mutter fest (Paul, 2003).

Viele Eltern haben Angst vor der Kortison-Therapie. Eine Elternbefragung bezieht sich auf „Kortison-Angst“ bei Asthma bronchiale. Anlass für die Untersuchung waren kritische Überlegungen früherer Studien, wo vermutlich der kognitiv-rationale Aspekt der Einstellung gegen Kortison und nicht der affektive gesammelt wurde. Von Deutschert, Petermann, Hirschbichler et al. (1994) wurde eine Untersuchung geführt, die zum Ziel hatte, Kortison-Angst zu erfassen und mit anderen Variablen der Krankheitsbewältigung zu vergleichen (Burrichter et al., 2006). In einer Studie von Burrichter et.al. (2006), wurde die fünfstufige Antwortskala übernommen und das Instrument als „Deutschert-Skala“ genannt. Eine Fragestellungen dieser Studie war, ob die zwei Komponenten: kognitive (Informationssammlung und Meinung) und affektive (Sorgen und Ängste) unterschiedlich auf die Einstellung gegenüber dem Kortison zu sehen sind. Der Fragebogen enthält die Fragen über Informationsquellen über Kortison von Eltern asthmakranker Kinder. TeilnehmerInnen der Studie waren die Eltern von einjährigen bis siebzehnjährigen Kindern, die eine Dauertherapie mit Kortison-Inhalationen verordnet bekommen haben. Alle Eltern haben beide Fragebögen ausgefüllt und 91% der Befragten waren Mütter. Bei Eltern war eine bemerkenswerte Angst bezüglich der Kortison-Therapie festzustellen. Sogar ein Viertel der Befragten wurden nicht von Kinder- oder HausärztInnen über das Medikament aufgeklärt. Sechs von 89 MedizinerInnen lehnen Kortison ab, genauso wie Bekannte und Verwandte. Vermutlich hat die Informationsquelle (z.B. HeilpraktikerInnen lehnen zu 96% Kortison ab) der Eltern diese Ängste beeinflusst. Die ÄrztInnen sollen die Eltern besser aufklären und aufmerksam machen, dass die alternative Medizin bei chronischem Asthma nicht die Schulmedizin ersetzen kann. Ängste und Sorgen bei einer Kortisonbehandlung kommen sehr oft in Verbindung mit negativen Meinungen über dieses Medikament vor (Burrichter et al.2006).

Wesentlich dabei ist zu erwähnen, dass mangelndes Vertrauen ÄrztInnen gegenüber bei Eltern sehr hohe Unsicherheit erwecken kann. Mehrere Studien beweisen, dass die Unsicherheit der PatientInnen sehr stark durch ÄrztInnen beeinflusst wird, mehr als durch alle anderen sozialen Kontexte (Mishel, 1997).

4.2 Entwicklungstheorien

Kognitive Entwicklungen werden als psychische Funktionen bezeichnet; damit sind Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Handlungssteuerung, Gedächtnis und das Denken und Sprechen gemeint. Die kognitiven Funktionen unterstützen die Handlungsweisen, Problemlösungen und die Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen (Schick, 2012).

Das Entwicklungsmodell des kindlichen Denkens wurde von Jean Piaget (1993) nach systematischen Untersuchungen zu einem Stufenmodell zusammengefasst.

In seiner Entwicklungstheorie erklärt Piaget die anatomische Reife nur als notwendig, aber nicht ausreichend für die geistige Entwicklung. Entscheidend ist für Piaget der Austauschprozess des Individuums mit der Welt, der hauptsächlich auf einer spontanen Tätigkeit des Menschen basiert (Schick, 2012).

Durch den biologischen Reifungsprozess ist das Kind immer mit neuen Situationen in seiner Umgebung konfrontiert. Das Kind muss aktiv in seinem Umfeld agieren, um es begreifen zu können. Das erklärt Piaget mit den zwei Konzepten *Äquilibration und Adaptation* (Schick, 2012), um den Gleichgewichtszustand zu erhalten. PsychologInnen erklären, dass die gesunde menschliche Psyche grundsätzlich in einer biologischen, physiologischen und kognitiven Balance gegeben ist. Das Individuum ist bemüht, sich bei Störungen wieder ins Gleichgewicht zu bringen, also zu äquilibrieren. Der Organismus kommt ins Ungleichgewicht immer dann, wenn er mit unbekannten Dingen konfrontiert wird. Das verlangt eine Anpassung (Adaption).

In seinen Untersuchungen hat Piaget Kinder unterschiedlicher Altersgruppen beobachtet und das Schema der Denkentwicklungsstadien beschrieben. Nach seiner Theorie geschieht die Adaptation an den Lebenskreis über die Abstimmung der Kognitionen über die Gegenstände. Das hat er in dem Konzept des Schemas zusammengefasst.

Mit der Konfrontation des neuen Gegenstands versucht das Kind mit allen Schemata, die ihm bekannt sind, den Gegenstand zu erkennen (assimilieren). Die Veränderung eines alten Schemas zwecks Anpassung an die neue Situation wird als Akkommodation bezeichnet. Zentrale Bestandteile von Piagets Theorie der Entwicklung des Denkens sind: Assimilation, und Akkommodation als Regulationsmechanismen sowie das Konzept des Schemas.

Jean Piaget erklärt in seinem Stufenmodell die Entwicklung des kindlichen Denkens, von der Geburt bis zum Alter von zwölf Jahren. Im formaloperatorischen Stadium (ab 12 Jahren) der geistigen Entwicklung beschreibt er die Fähigkeit des Kindes über abstrakte

Inhalte nachzudenken. Das Kind ist in der Lage über konkrete Sachen und Gedanken nachzudenken und aus verfügbaren Botschaften auch in Abwesenheit der Dinge konkrete Folgerung zu schließen. Nach Piaget ist die geistige Entwicklung in diesem Stadium abgeschlossen (Schick, 2012).

Die Entwicklungstheorie von Piaget war ein Fundament für weitere Untersuchungen über die Entwicklung des Denkens. Weitere aktuelle Theorien beschäftigen sich mit den Aspekten von Wissensansammlung, der Zusammenführung von Wahrnehmungen zu wohlüberlegten Erlebnissen, der Geschicklichkeit des Problemlösens und mehreren Gesichtspunkten des Denkens, des deduktiven und wissenschaftlichen Denkens (Schick, 2012).

Nach Anderson (2007) ist die Entwicklung des Denkens ein dauerhafter Prozess. Entwicklung denkerischer Kompetenzen wird einerseits durch die Verbesserung der fundamentalen kognitiven Prozesse unterstützt und andererseits durch erweitertes Wissen und die Fähigkeit ihrer Speicherung. In der Phase der Adoleszenz verläuft die Entwicklung der Denkopoperationen sehr schnell. Die Informationsspeicherungsstrategien sind wesentlich verbessert und dadurch wird der Aufbau von Wissen über die eigenen Denkvorgänge gefördert (Schick, 2012).

Das Denken der AdolescentInnen ist soweit entwickelt, dass sie in der Lage sind, Handlungsfähigkeiten bezüglich krankheitsbezogener Anforderungen zu entfalten. Die Herausforderungen der chronischen Krankheit erfordern eine Anpassung der Jugendlichen an diese Erkrankung sowie eine Entwicklung von Krankheitsbewältigungsstrategien.

In folgendem Kapitel wird die Adaption der AdolescentInnen an die chronische Krankheit beschrieben.

4.3 Adoleszenz

Die Pubertät ist eine Lebensphase der großen Umwandlungen. Es kommt zu vielen, körperlichen (hormonellen) und kognitiven Veränderungen, die für junge heranwachsende Mädchen und Buben eine große Herausforderung darstellen.

Der Begriff Pubertät, aus dem Lateinischen „pubertas“ bedeutet „männlich, erwachsen“ (Schick 2012). Pubertät ist als Übergangsphase von der Kindheit in das Erwachsenenalter bezeichnet. Die Entwicklungsphase verläuft durch drei grundlegende Prozesse: körperliche Entwicklungsveränderungen, kognitive Ausreifung und gesellschaftliche und kulturelle

Erwartungen. Der Reifungsprozess beginnt mit dem zehnten Lebensjahr und kann bei manchen Jugendlichen, die sich später entwickeln, bis zum zwanzigsten Lebensjahr dauern. Kasten (1999) unterscheidet sieben verschiedene Entwicklungsphasen der Pubertät (Schick, 2012) mit jeweils zugeordneten Eigenschaften. In der folgenden Tabelle 1 werden die phasenspezifischen Merkmale alters- und geschlechtsspezifisch zugeteilt.

Mädchen	Jungen	Phase	Merkmale
8-10 J	10-12 J	späte Kindheit	Umstellung hormonelle Regelkreise
10-12 J	12-14 J	Vorpubertät	Ausbildung sekundäre Geschlechtsmerkmale, Wachstumsschub, Körpergröße
12-14 J	14-16 J	Pubertät	Menarche, Spermatarche, Umbau der Körperproportionen
14-15 J	16-17J	frühe Adoleszenz	kognitive Reifung, Abschluss des Körperwachstums
15-17J	17-19J	mittlere Adoleszenz	kognitive Reifung
17-19J	19-21J	späte Adoleszenz	Abschluss der kognitiven Reifung
19-25J	21-25 J	Frühes Erwachsenenalter	Erwerb ökonomischer Selbstständigkeit

Tabelle 1: Entwicklungsphasen des Jugendalters nach Kasten, 1999

(Quelle Schick, 2012, modifiziert Verfasserin)

In Tabelle 1 ist ersichtlich, dass die Mädchen eineinhalb bis zwei Jahre früher die Entwicklungsveränderungen beginnen. Das schnelle Körperwachstum und die Gewichtszunahme verändern im Wesentlichen das äußere Erscheinungsbild, was durch genetische und hormonelle Prozesse beeinflusst wird und von den Jugendlichen selbst nicht steuerbar ist. Körperliche Veränderungsprozesse fordern umfangreiche psychische Bewältigung bei Jugendlichen. Die Endphase des Jugendalters, die sogenannte Adoleszenz, stellt eine Herausforderung für die Jugendlichen dar. In der Phase sind die AdolescentInnen mit den gesellschaftlichen und kulturellen Erwartungen konfrontiert und auf die Suche nach einer eigenen Identität. Konfrontationen mit der sozialen und persönlichen Entwicklung der Jugendlichen verlangen kognitive und emotionale Bearbeitung. Psychische Belastungen, die typisch für die Jugendlichen sind, sind das Wohlfühlen mit dem eigenen Erscheinungsbild, emotionale Schwankungen,

Auseinandersetzungen mit den Eltern bezüglich Freizeitgestaltung und Werthaltungen, Herzenskummer, geringere schulische Leistungen und zukunftsorientierte Ängste (Schick, 2012).

Diese Veränderungen können zu einer großen Belastung für die Jugendlichen werden. In der Psychologie wird das als „Pubertätskrise“ beschrieben (Schick, 2012).

Mit der kognitiven Ausreifung suchen die Jugendlichen nach der eigenen Identität.

In dieser Phase der starken Veränderungen und neuen Orientierung werden die Jugendlichen auch vom sozialen Umfeld wie Familie, Peers und Schule beeinflusst (Fend, 2003).

Bewältigungsstrategien dieser psychischen Belastungen können sich unterschiedlich entwickeln. Manche Jugendliche ziehen sich zum Nachdenken zurück. Die anderen versuchen sich abzulenken, weil sie sich mit der Problematik nicht auseinandersetzen wollen. Die Forscher Winkler-Metzke und Steinhausen (2002) haben das Bewältigungsverhalten bei Jugendlichen untersucht, die nicht im Zusammenhang mit der Problemsituation lagen. Die Ergebnisse zeigten aktive Bewältigungsstrategien mit Nutzung sozialer Ressourcen. Diese Art von Verhalten hat auch die Strategie „In sich zurückziehen“ bestätigt. Die zweite Strategie war problemmeidend und umfasste auch das Verhalten von „Ablenkung“ vom Problem (Schick, 2012).

In weiteren Kapiteln werden die psychosoziale Adaption von asthmakranken Kindern und Jugendlichen sowie deren familiäre Adaption bearbeitet.

4.4 Psychosoziale Adaptation von asthmakranken Kindern und Jugendlichen

Die Prävalenz chronischer Krankheiten in der internationalen epidemiologischen Literatur, zeigt eine besondere Häufigkeit des Asthma bronchiale. In mehreren epidemiologischen Studien wurde bestätigt, dass psychische Störungen bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen zwei- bis vierfach höher sind im Vergleich zu gesunden Kindern und Jugendlichen.

Die psychosoziale Adaptation wird durch Krankheitsbedingungen geprägt, wie in der Abb.2 dargestellt wird. Der Begriff der psychosozialen Adaptation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher erfasst die positive Bewältigung, aber auch das Scheitern (Krise)

und psychische Störungen. Alltagsaufgaben können infolge der Krankheit nicht vollständig erfüllt werden. Weiter bestehen Einschränkungen im schulischen Alltag sowie bei der Einhaltung der sozialen Kontakte. PatientInnen sind von Behandlungsbedürfnissen abhängig, was besonders bei den Kindern und Jugendlichen intensiv erlebt wird und es ist wichtig, diese zu verarbeiten. Krankheitsspezifische Merkmale beinhalten den Krankheitsverlauf, den Schweregrad der Erkrankung sowie den Manifestationszeitpunkt (Steinhausen, 2006).

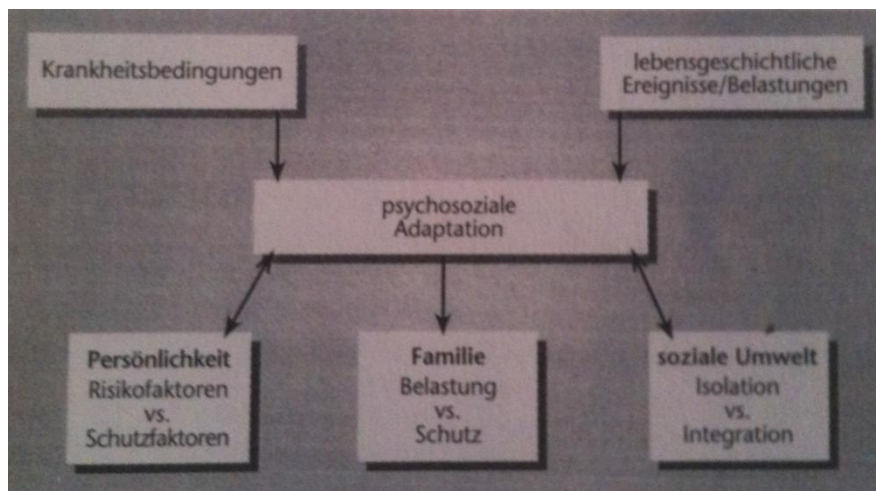


Abbildung 1: Modell der psychosozialen Adaptation bei chronischer Krankheit und Behinderung im Kindes- und Jugendalter

(Quelle: Steinhausen, 2006, S.258).

Im Weiteren, wie in Abbildung 1 dargestellt, erfasst die Adaptation die lebensgeschichtlichen Ereignisse und Belastungen, die sich eventuell traumatisch auswirken können. Die Entwicklung der Persönlichkeit steht in Wechselwirkung mit dem Prozesscharakter und Altersabhängigkeit der psychosozialen Adaptation. Jüngere Kinder sind nicht in der Lage ihre Krankheit zu verarbeiten und die Krankheitsaufgaben zu übernehmen. Bestrafung oder Beschuldigungen der Eltern können Konflikte in der Familie oder auch Krisensituation hervorrufen. Unterschiedliche Entwicklungsphasen der Adoleszenten können durch die jeweilige psychosoziale Adaptation beeinflusst werden. Es kann zum Beispiel zur krankheitsbedingte Abhängigkeit kommen: eine fehlende Selbstständigkeit, verzögerte Ablösung in der Adoleszenz und die Identitätsfindung verursachen kann. (Steinhausen, 2006).

Dabei soll auf den Krankheitsverlauf und das Kindesalter geachtet werden. Krankheitsbezogene Aufgaben können die jüngeren Kinder noch nicht vollständig

übernehmen. Demnach trägt die Mutter die Verantwortung für die mit der Erkrankung verbundenen Maßnahmen. In den unterschiedlichen Entwicklungsphasen allerdings, können die Aufgaben durch die erreichte psychosoziale Adaptation an die Krankheitssituation beeinflusst werden. Wenn die Selbstständigkeit der kranken Kinder nicht gefördert wird, kann auch die Übernahme von Verantwortung für die Krankheit nicht gelernt werden. (Steinhausen, 2006).

In einer Studie von Siniatchkin, Darabaneanu, Gerber von Müller, Niederberger, Petermann, Schulte, und Gerber, (2010) wurden Familien untersucht, in denen Kinder Asthma und Migräne hatten sowie Familien mit gesunden Kindern. Ergebnisse dieser Studie zeigen die Eltern-Kind-Interaktion von Familien mit einem asthmakranken Kind im Vergleich zu Familien mit einem gesunden Kind. Die Ergebnisse zeigten eindeutige emotionale Probleme in der Familie, die die Lebensqualität der asthmakranken Kinder mehr als die Erkrankung selbst beeinflussen. Zwischen Eltern und asthmakranken Kindern konnten viele Auseinandersetzungen beobachtet werden. Während der Untersuchung haben die Eltern ihre kranken Kinder in der Situation des Aufgabenlöses signifikant häufiger verbessert, als die gesunden Geschwisterkinder. Es konnte auch festgestellt werden, dass die Mütter, die sich selbst als belastet und überfordert beschrieben haben, ihre Kinder stark eingeschränkt und kritisiert haben. Dieses Verhalten von Müttern steht in Zusammenhang mit einer stärkeren Angstbereitschaft und verminderter Lebensqualität der Kinder.

Die Ergebnisse einer anderen Untersuchung von Klinnert, Kaugars, Strand und Silveira (2008) zeigten, dass der Stress in der Familie bereits bei vierjährigen asthmakranken Kindern auffällige emotionale Probleme verursacht. Die Familien waren durch die krankheitsbezogenen Aufgaben überfordert (Siniatchkin et al., 2010).

4.4.1 Familiäre Adaptation

Die Anpassung der Familie an die chronische Krankheit der AdolescentInnen wird in dem vorliegenden Kapitel näher beschrieben

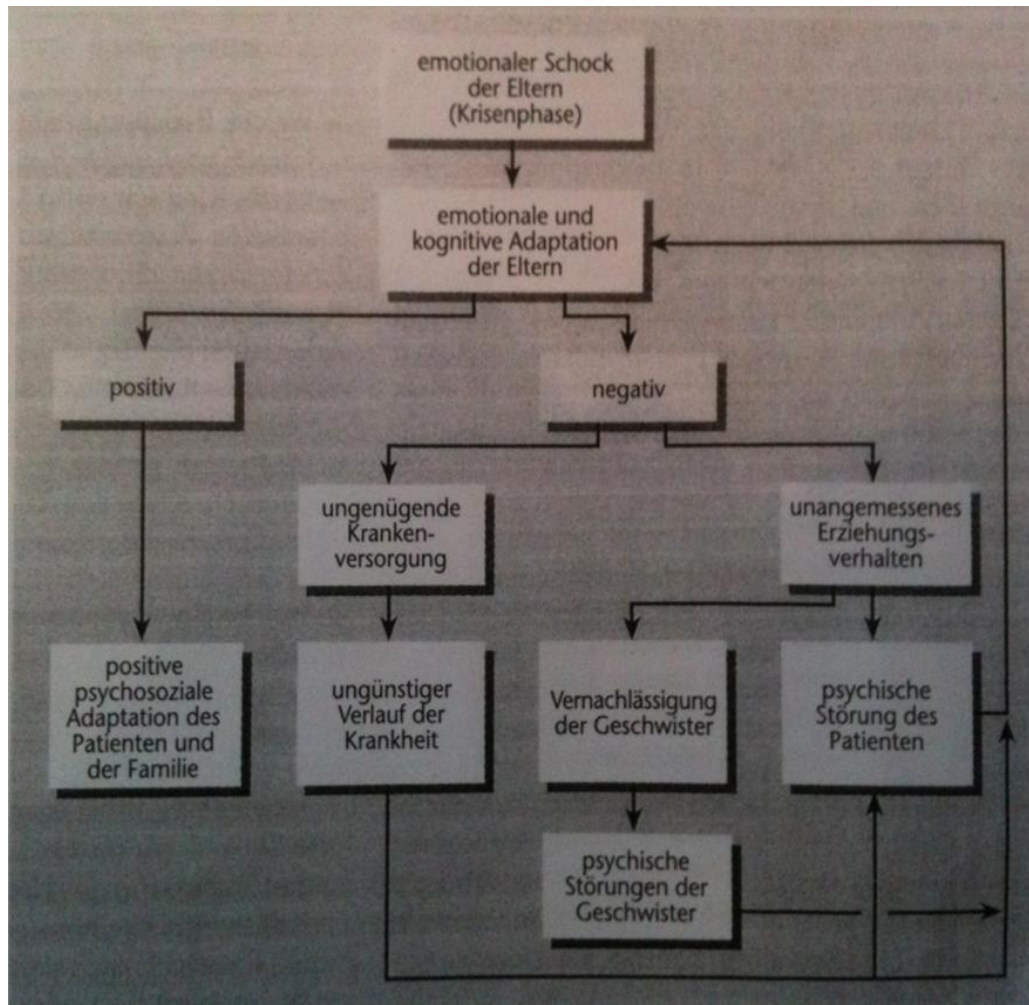


Abbildung 2: Familiäre Adaptation bei chronischen Krankheiten und Behinderungen
(Quelle: Steinhausen, 2006, S.259).

Die Familie spielt eine große Rolle bei der Bewältigung chronischer Krankheiten von Kindern und Jugendlichen. Im Prozess der familiären Adaptation werden alle Aspekte berücksichtigt, die eine Belastung oder auch einen Schutz von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen darstellen können.

Das abgebildete Modell (Abbildung 2) zeigt, wie sich die chronische Krankheit (oder Behinderung) des Kindes auf elterliche Emotionen und Handlungen auswirken kann.

Elterliche Adaptation beschreibt die Reaktionen der Eltern auf die Erkrankung des Kindes, unabhängig davon, ob sie sich gleich nach der Geburt oder Jahre später manifestiert.

Das emotionale Schockerlebnis der Eltern stellt ein Hindernis für die Handlungs- und Bearbeitungsmöglichkeiten dar. Am Anfang befinden sich die Eltern in einer seelischen Krise, die sich auf emotionale Reaktionen auswirkt. Viele Eltern sind von Schuldgefühlen, Trauer, Verleugnung, Ärger und aggressiver Ablehnung regelrecht überflutet. Diese Gefühle beeinflussen die Bewältigungsstrategien der Eltern sowie die psychosoziale

Adaptation des kranken Kindes und anderer Familienmitglieder. Psychische Stabilität und positive Energie der Eltern können alle Mitbeteiligten in die positive Richtung lenken. Somit können gemeinsam die Handlungsmethoden erarbeitet werden, die sich als hilfreich und unterstützend auswirken. Im Gegensatz dazu kann es zu negativen Auswirkungen kommen, was eine Voraussetzung für psychische Störungen bei dem kranken Kind darstellt. Unangemessenes Erziehungsverhalten kann sich in überfürsorglichem (overprotectiv) Verhalten dem kranken Kind gegenüber zeigen. Gesunde Geschwisterkinder werden vernachlässigt, was sich auf deren Befindlichkeit oder Verhalten auswirken kann. Ungenügende Krankenversorgung kann zu einem ungünstigen Krankheitsverlauf führen, die auch die Eltern beeinträchtigen kann. Der Prozess der familiären Adaptation steht in Wechselwirkung mit der psychosozialen Adaptation des Kindes und den sporadischen bis dauernden Krisensituationen sowie den Stabilitätsphasen, die ständig wechseln können (Steinhausen, 2006).

4.4.2 Soziale Umwelt

Für die psychosoziale Adaptation der chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sind die Reaktionen der sozialen Umwelt sehr wichtig. Ebenso wichtig für die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen sind neben der Familie die Schule und der Kontakt zu anderen Gleichaltrigen.

Jugendliche sollen lernen, sich von ihrer Umgebungen abzugrenzen und sie selbst zu werden. Das ist ein wichtiger Schritt am Weg zum Erwachsen werden (Fend, 2003).

Die Schule ist ein wichtiger Lebensraum der Kinder und Jugendlichen. Das Zusammensein mit Gleichaltrigen ist für sie sehr wichtig. Der Konkurrenzdruck im schulischen Alltag fördert die Leistungsfähigkeit. Bei akuter Verschlechterung des Gesundheitszustands müssen diese Kinder in häuslicher Pflege betreut werden, manchmal ist auch ein Krankenhausaufenthalt notwendig. Das Fernbleiben vom Unterricht kann einen Abfall der schulischen Leistung zur Folge haben. Im Vergleich zu früheren Generationen beschreibt Klaus Hurrelmann (Schaeffer, 2009) die „Lebensphase Jugend“ als Generation mit viel mehr Freiheiten in der Freizeit- und Beziehungsgestaltung, wobei die Jugendlichen sozioökonomisch nur gering autonom sind, da sie finanziell von ihren Eltern abhängig sind (Schaeffer, 2009).

Freizeitaktivitäten mit Gleichaltrigen werden durch die Krankheitsbedingungen zum Teil eingeschränkt. Einschränkung in Alltags- und Freizeitaktivitäten, schulische Ausbildung und Verminderung sozialer Kontakte, mit denen asthmakranke Kinder und Jugendliche konfrontiert sind, sind sehr belastend (Bachmann, 2010).

Das kranke Kind, das soziale Umfeld (Eltern, Angehörige, Schule, Peers) Pflegepersonen und viele krankheitsbezogene Einflüsse spielen bei Krankheitsbewältigungsprozessen eine große Rolle. Wichtig ist es hier zu betonen, dass die Zusammenarbeit und die Bewältigungsmethoden von allen beteiligten AkteurInnen wesentlich sind (Schaeffer, 2009).

Im folgenden Kapitel werden die Copingstrategien bei chronischen Krankheiten von AdolescentInnen und ihren Familien beschrieben.

4.5 Coping

Chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen stellen eine große Herausforderung für die Betroffenen und deren Familien dar. Die Auswahl der Bewältigungsmethode ist von vielen Komponenten abhängig, wie im vorherigen Teil der Arbeit schon beschrieben wurde. Meistens suchen die betroffenen Familien zusammen mit ihren Kindern nach einer geeigneten Strategie, die sich als hilfreich und unterstützend erweist, um den Alltag zu bewältigen. Der normale Alltag dieser Familien ist verändert und der Krankheitssituation angepasst. In der Untersuchung von Bachmann (2010) mit Eltern chronisch kranker Kinder, haben die befragten Eltern die Alltagsorganisation als größte Herausforderung beschrieben. Sie sehnen sich nach Normalität, sie wollen mit ihrem kranken Kind so leben können, wie Familien mit gesunden Kindern.

Welche Bewältigungsmethoden asthmakranke Kinder zwischen 9 und 12 Jahren einsetzen und ob diese hilfreich sind, zeigen die Ergebnisse einer Studie über Bewältigungsstrategien von asthmakranken Kindern in Deutschland. Die Befragung wurde mittels Fragebogen SCSi (Schoolager's Coping Strategies Inventory - Selbstbeurteilungsmessinstrument aus dem Amerikanischen ins Deutsche übersetzt) durchgeführt. Die Ergebnisse zeigten, dass die Anwendbarkeit der SCSi-Skala mit einigen Änderungen auch in Deutschland denkbar wäre. Eine sinnvolle Implementierung dieses Messinstruments im Rehabilitationsbereich ist vorstellbar, um die Wirksamkeit einer Schulung auf Änderung der

Bewältigungsmethoden von chronisch kranken Kindern zu überprüfen (Fley & Beier, 2006).

Den Ergebnissen nach haben die Kinder den Umgang mit ihrer Erkrankung und der diesbezüglichen Belastungen gelernt. Aktives Ablenkungsverhalten, kognitive Ablenkung und soziale Unterstützung wurden als wirksame Bewältigungsmethoden angeführt. Die Ablenkung von der Symptomerkenkung wurde als effektive Methode beurteilt, wird aber selten angewendet. Diese Methode kann aber auch gefährlich sein, weil möglicherweise die nötige Hilfe nicht rechtzeitig geleistet werden kann. Vermutlich setzten die Kinder diese Bewältigungsmethode nicht bewusst ein. Allerdings ist es ganz wichtig, diese Methode bewusst anzuwenden (Fley & Beier, 2006).

4.6 Patientenedukation

Die Bewältigung chronischer Krankheiten wird durch die Patientenedukation unterstützt und auf diese wird in diesem Kapitel näher eingegangen.

Die Ziele der Patientenedukation sind die Vermittlung von Wissen über die Erkrankung und Behandlung. Dieses wirkt sich auf eine Compliance- und Lebensqualitätsverbesserung aus. Die spezielle Patientenedukation für asthmakranke Kinder und Jugendliche nach Petermann (1993) behandelt die krankheitsbezogenen Schwerpunkte: zum Beispiel die Vermeidung von Asthmaauslösern, Sport betreiben, die regelmäßige Einnahme verordneter Medikamente, um Asthmaanfälle zu verhindern (Berdel, 2007).

Die Schulung der Selbstwahrnehmung hat zum Ziel, die Körperwahrnehmung intern (Wahrnehmung der Abläufe bei der Atmung und ihre Anzeichen) und extern (Medikamenteneinwirkung auf die Atemwege) zu erhöhen. Das Erkennen von Asthmaauslösern mit Anwendung von Hilfsmittel (z.B. das Peak-Flow-Meter) wird bei den Schulungen geübt benutzt (Berdel, 2007).

Schulungen zielen darauf ab, Krankheitsfolgen zu mildern und neue Bewältigungsstrategien aufzubauen. Ganz wesentlich ist dabei, Eltern und Kinder zu selbstständigem Krankheitsmanagement anzuleiten. Das bedeutet, eine anfallsvermeidende Basistherapie einzuhalten, die Entscheidungen mit Rücksicht auf Krankheitsfolgen zu treffen, frühzeitige Erkennung eines Asthmaanfalls, die Vermeidung von Asthmaauslösern und die Erstellung eines individuellen Notfallplans (Berdel, 2007).

Die Ergebnisse vieler Studien deuten auf die Wichtigkeit der ausführlichen Informationsvermittlung über die Erkrankung und Therapie hin. Die Teilnahme der Eltern ist wesentlich für den Erfolg der Schulungen. Bei den Schulungen sind asthmabezogene Probleme zu berücksichtigen, wie die verminderte Lebensqualität, die Anforderungen der Selbstkontrolle des Kindes, verschiedene Ängste von Müttern und Kindern (siehe Kap.3.2.6.), die soziale Einschränkung durch viele Schulfehlstunden, die sich auf schulische Leistung auswirken. Die Schuldgefühle der Eltern im Zusammenhang mit der Krankheit wirken sich auf das Verhalten der Eltern aus. Eltern können auf zwei Arten reagieren, entweder überbeschützend oder mit starren Richtlinien im Therapieumgang, so dass sinnvolle Bewältigung behindert wird (Berdel, 2007).

Die pflegerische Aufgabe bei Familien mit chronisch kranken Kindern wird im nächsten Kapitel erörtert.

4.7 Pflegerische Aufgabe bei Familien mit chronisch kranken Kindern

Wie schon im vorhergehenden Kapitel erklärt wurde, ist die Zusammenarbeit aller mitwirkenden AkteurInnen im Prozess der Bewältigung chronischer Krankheiten wesentlich. Die Familie spielt eine sehr große Rolle bei der Verarbeitung der krankheitsbezogenen Probleme ihrer Kinder. Im Folgenden werden die Familienstrukturen und die Ziele der Familien zur Gesundheitserhaltung erklärt. Anschließend wird die Pflege der Familie beschrieben.

4.7.1 Das System Familie

Familie kann man definieren als ein System von Mitgliedern, die miteinander gewisse Aufgaben lösen sollen. In einer Familie ist das zum Beispiel die Betreuung und Erziehung von Kindern. Familie kann auch als eine Struktur erklärt werden, die in einer gegenseitigen Beziehung mit der Umwelt steht und deren Mitglieder miteinander verbunden sind und die Kontakte pflegen. Auch Freunde oder die Personen, die sich um andere Mitglieder der Familie kümmern, können als Familienmitglieder aufgenommen werden (Friedemann & Köhlen, 2010).

Diese Sichtweise von Familie ist für die Pflegepraxis wesentlich, wenn es sich um die Beratung eines Familienmitglieds handelt. Daher ist es wichtig, von der betroffenen Familie in Erfahrung zu bringen, welche Personen für die Familie wichtig sind und welche Rolle sie im Familienleben haben. Das Alltagsleben in den Familien wird von seinen Mitgliedern geregelt, gegründet und angepasst. Die moderne Kernfamilie beschreiben Friedemann und Köhlen (2010) als zwei Eltern mit ihren biologischen Kindern. Zu unterscheiden sind noch die Familien mit einem alleinerziehenden Elternteil, wiederverheiratete Eltern mit Kindern oder Alleinstehende oder in einer Partnerschaft lebende Elternteile (Friedemann & Köhlen, 2010).

Zu den wichtigsten Zielen im Familienprozess zählt die Systemerhaltung. Strategien zur Systemerhaltung sind Selbstpflegehandlungen, die für körperliches und geistiges Wohlbefinden wesentlich sind bzw. die Erhaltung der Gesundheit. Auch Rituale, Methoden der Kindererziehung, Zukunftsplanung und gemeinsame Freizeitbeschäftigungen zählen dazu.

In einer gesunden Familie fühlen sich die Familienmitglieder geschützt und geborgen. Innerhalb der Familie fühlen sich die Mitglieder bestätigt, sind fähig die Beziehungen aufzubauen und können leichter Entscheidungen in ihrem Leben treffen. Im Familiensystem ist die Erhaltung der Kultur wesentlich, weil sie der Familie die Stabilität gibt. Diese Stabilität wird auch von der Erhaltung der Tradition beeinflusst (Friedemann & Köhlen, 2010).

Die vier Grundbedingungen: Raum, Zeit, Energie und Materie spielen eine wesentliche Rolle im Familienprozess. Diese wirken sich im Familienprozess über Strategien und Handlungen aus (Friedemann & Köhlen, 2010).

Durch neue unangenehme Ereignisse, wie die Erkrankung eines Kindes, verändert sich das System Familie. Das fordert die Regulation und Kontrolle der Handlungen zur Wiederherstellung der Stabilität und Kohärenz.

Kohärenz ist die Beziehung zu menschlichen Subsystemen und ein weiteres wichtiges Ziel der Familie. Die kohärenzfördernden Aktivitäten führen zur Stabilität und Spiritualität und stellen gleichzeitig die Basis zur Individuation dar. Erwähnenswert ist, dass die Individuationsprozesse sich nur in einem relativ angstfreien Zustand entwickeln können. Bei Personen mit einer starken Persönlichkeit, kann sich die Individuation, nach außen entfalten. Die Person wächst mit anderen Mitgliedern im System zusammen. Diese Bindung verleiht der Person Selbstverwirklichung, Lebenssinn und Halt. Wieder erreichte

Systemerhaltung und Kohärenz fördern die Stabilität in der Familie (Friedemann & Köhlen, 2010).

Der Psychoanalytiker Sullivan (1953) erklärt in seiner Theorie, dass Energie entsteht, wenn der Mensch angespannt ist oder Angst hat. Die Wahrnehmung dieser Energie veranlasst den Menschen, seine Angst zu bewältigen (Friedemann & Köhlen, 2010).

Bemühungen seine Ängste zu bewältigen, helfen dem Menschen, die Kongruenz zu erreichen. Der Begriff Kongruenz beschreibt menschliches Verhalten in seiner sozialen Umgebung, mit dem Ziel, Stabilität, Wachstum, Regulation (Kontrolle) und Spiritualität (wieder) herzustellen.

Die Aufgabenverteilung in der Kernfamilie, zwischen den Mitgliedern und eine gute Organisation bringen die Gesundheit und Stabilität in den Alltag. Wenn Ziele und Werte nicht erreicht werden, besteht die Gefahr eines Konfliktes (Friedemann & Köhlen, 2010).

Als alleinerziehend wird ein Elternteil mit einem oder mehreren Kindern im Haushalt beschrieben. Wesentlich für die Gesundheitserhaltung ist Stabilität, was bei Alleinerziehenden Familien nicht gewährleistet wird, wenn die Abwesenheit des Elternteils von den Kindern als Verlust erlebt wird. Andererseits können auch bei wiederverheirateten Eltern oder bei in einem Haushalt zusammenlebenden Familien mit Kindern innerhalb der Familie Probleme auftreten. Aufgrund der Komplexität solcher Familienstrukturen können sich oft Konfliktsituationen manifestieren. Gesundheit in solchen Familienformen aufzubauen ist nur mit viel Flexibilität, Geduld und Arbeit zu erreichen (Friedemann & Köhlen, 2010).

4.7.2 Systemische Pflege der Familie

Der Ausgangspunkt für Familienpflege ist die Erkenntnis, dass die Familie der wichtigste Kontext für die PatientInnen ist. Die Familienpflege umfasst die Pflege von PatientInnen und der Familienangehörigen, mit Einbezug der Zusammenarbeit mit der sozialen Umwelt. Die Pflege ist interessiert an den Interaktionsbeziehungen und der Kommunikation zwischen der Familienangehörigen. Das ermöglicht der Pflege das Kennenlernen von Familienverhältnissen und die krankheitsbezogenen Problematik besser zu verstehen. Aufgabe der Pflege ist die Unterstützung jedes einzelnen Familienmitglieds, Gesundheit zu finden. Das kann erreicht werden durch die Familienrollenzuteilung, die gleichzeitig die persönliche Kohärenz stärkt. Die familienbezogene Pflege arbeitet zusammen mit unterstützenden Systemen in der Gemeinde, z.B. Schule, Arbeitsplatz. Damit werden die zusätzlichen Ressourcen für die Familie von außen geschaffen. Das Ziel des Familiensystems wird erfüllt, weil die Kongruenz mit ihrer Umwelt erhalten bleibt (Friedemann & Köhlen, 2010).

Die Familienangehörigen werden in die Pflegeplanung nach der stationären Entlassung der PatientInnen mit einbezogen. Wenn die Familienangehörigen, die für die Pflege zuhause mitverantwortlich sind, sich der Situation nicht gut anpassen können, entstehen Schwierigkeiten. Wenn die Familienmitglieder nicht mehr in der Lage sind, die Familie beim Lösen von Problemen zu unterstützen oder ihre eigenen Bedürfnisse nicht befriedigen können, dann soll die Pflege die Unterstützung für die ganze Familie leisten (Friedemann & Köhlen, 2010).

Die entstandene Problemsituation verlangt eine neue Abstimmung der Werte und Handlungen von den Familienmitgliedern. Damit ist eine Änderung im Familiensystem gefordert. Die Unterstützung der Pflege basiert auf einem Familiengespräch mit allen Mitglieder der Familie. Sie versucht zu erklären und zu zeigen, dass und wie alle zusammen für die Problemlösung wichtig sind. Im Pflegeprozesses kann sich die Pflegeperson als ein Subsystem der Familie eingliedern und die Energien und Muster der Familie zu erkennen. Bei Bedarf verhält sie sich als Beobachterin der Situation. In der Gesprächssituation soll die Pflegeperson als Teilnehmerin nur zuhören und soll keine Vorschläge geben. Wesentlich ist, diese angespannte Situation durch ablenkende Gespräche und mit etwas Humor, aufzulockern. Die Pflegeperson ist dann in der Lage, die

Situation einzuschätzen und die Prozess-Datenerhebung zu beginnen (Friedemann & Köhlen, 2010).

Der Pflegeprozess verläuft in neun Schritten: K-O-N-G-R-U-E-N-Z:

Klassieren der systemischen Prozesse innerhalb der vier Prozessdimensionen (Datenerhebung).

Offen, mit verständlichen Worten die Theorie und die systemischen Prozesse erklären.

Nachforschen, welche Änderungen müssen unternommen werden.

Gutheißen und Fördern der geeigneten Handlungen.

Repetieren und verstärken der geeigneten Handlungen.

Umlernen der ungeeigneten Handlungen.

Experimentieren mit neuen Handlungen.

Nützlichkeit und Erfolg der Änderungen prüfen.

Zusprechen, ermuntern, loben.

Das Ziel der Pflege ist, der Familie zu helfen, die gewählten Handlungen und die vorhandenen Ressourcen die zum erwünschten Ziel führen zu erkennen. Die Pflegeperson hat eine beratende, hinweisende und unterstützende Rolle im Pflegeprozess (Friedemann & Köhlen, 2010).

Derzeitige Untersuchungsergebnisse zeigen, dass die pflegerische Beratung für diese Familien eine Normalisierung des Alltags schaffen soll. Eine begleitende professionelle Hilfe soll eine unterstützende Rolle spielen für den selbstständigen Umgang der Familie mit der gesamten Situation. Andererseits wünschen sich die Eltern eine wertschätzende Beratung und soziopsychologische Begleitung bei allen Fragen die Gesundheit und Erziehung betreffend, angepasst an die veränderten Bedürfnisse der Eltern im Krankheitsverlauf (Bachmann, 2010).

4.7.3 Elternberatung von chronisch kranken Kinder

Der Bewältigungsprozess der Eltern von chronisch kranken Kinder und Jugendlichen kann durch die pflegerische Beratung unterstützt werden.

Nach Redlich (1997) informiert sich die Beratung über der Problemsystemen sowohl der Hilfssystemen und begleitet die beide Systeme. Die Problemsysteme sind z.B. eine Person oder die Personengruppe, und die Hilfssysteme sind z.B. eigene Ressourcen oder finanzielle Mittel. Beide Systeme in der Beratung werden aufeinander angepasst und eingeleitet. Die Beratung ist professionelle Verständigung die vier Themenbereiche umfasst: sich gegenseitig über Sachverhalte zu informieren Dabei ist die wesentliche Qualitätskriterium das Wissen über Gegebenheiten. Das Ziel ist es gemeinsam die problemlösenden Maßnahmen zu planen. Durch aktives zuhören und einführendes Verstehen, werden die Gefühle der Betroffenen wahrgenommen. Die Beziehungsregeln werden in der Kommunikation ausgehandelt.

Professionelle pflegerelevante Beratung von Patienten erfolgt verbindlich und systematisch. Die Pflegepersonen unterstützen den Patienten bei der Bewältigung der gesundheitlichen Problemsituationen (Engel, 2006).

Die Untersuchungsergebnisse von Bachmann (2000) zeigen, dass die Eltern chronisch kranker Kinder mit vielen krankheitsbezogenen Belastungen in alltäglichen Situationen konfrontiert sind. Viele chronisch kranke Kinder entwickeln im Krankheitsverlauf ein Gefühl und gewisses Verständnis für ihre Krankheit. Die Einstellungen zur Krankheit sind von der altersbedingten Entwicklung abhängig. Die Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihren Familien wird durch die Erkrankung vermindert. Die empirischen Daten weisen auf erhöhtes Risiko für psychiatrische Erkrankungen als Folge einer chronischen Krankheit hin (Bachmann, 2000).

Die Verarbeitung und Anpassung an die Erkrankung ist von der Entwicklungsphase abhängig. Kleinere Kinder bewältigen die Alltagssituationen mit Unterstützung der Eltern im Vergleich zu den Jugendlichen leichter. Die krankheitsbezogenen Belastungen stehen bei Jugendlichen nicht im Vordergrund. Die Jugendlichen beschäftigen sich überwiegend mit Persönlichkeit und Entwicklungsproblemen. Die Forscherinnen Hundenborn und Knigge-Demal (1999) haben festgestellt, dass chronische Erkrankungen das Krankheitserleben und die kognitive Entwicklung der betroffenen Kindern und

Jugendlichen beeinflusst. Daher brauchen diese Kinder bei der Krankheitsbewältigung die professionelle medizinische und pflegerische Unterstützung und Beratung. Pflegerische Handlungen sollen dem Kindesalter angepasst werden – im professionellen Sinne (Bachmann, 2000).

Nach Terbeck (2002) ist die chronische Erschöpfung durch die Krankheitsanforderungen eine der häufigsten Belastungen der Eltern. Freizeiteinschränkungen der Eltern, Vernachlässigung der PartnerInnen und gesunden Geschwister sind belastenden Faktoren, die zu einem veränderten Alltag führen. Die Krankheitsbewältigung innerhalb der Familie bedarf immer wieder der Anpassung an die jeweiligen Situationen, die durch die Erkrankung beeinflusst werden (Bachmann, 2000).

Beratung mit umfangreichen Informationen über die Erkrankungsbedürfnisse wurde von den Eltern als unterstützend empfunden. Diese würde den Umgang der Eltern mit der Erkrankung erleichtern. Die pflegerische Unterstützung wäre, die Bedürfnisse der ganzen Familien aufeinander abzustimmen und einen möglichst normalen Alltag zu gestalten. Im stationären Bereich sollen die Pflegepersonen eine individuell angepasste Betreuung des Kindes und deren Eltern leisten. Mit aktiver Begleitung und professioneller Unterstützung ermöglichen sie den Familien in den häuslicher Atmosphäre den selbstständigen und sicheren Umgang mit den Herausforderungen der Erkrankung (Bachmann, 2000).

Im stationären Alltag werden viele Gespräche mit den betroffenen Familien bezüglich der Erkrankung ihrer Kinder geführt, aber auch spontane Unterhaltungen, die beruhigend wirken. Die Pflegepersonen können den Betroffenen wertvolle Tipps und Ratschläge geben, die sie zuhause gut umsetzen können und damit den Umgang mit den Krankheitsbedürfnissen erleichtern. Die Gespräche im Spitalsalltag werden spontan neben anderen Tätigkeiten geführt. Den Pflegepersonen wird das Vertrauen geschenkt, insbesondere wenn die PatientInnen beziehungsweise die Eltern von Professionalität und Erfahrung der einzelnen Pflegekräfte überzeugt werden. Sobald diese Gespräche gute Erfolge zeigen, gleichen sie einer Beratung (Zegelin, 2009).

Die Methode des qualitativen Forschungsansatzes wurde für die gegenständliche Arbeit ausgewählt.

5 Methode

Im folgenden Kapitel werden Methode und Vorgehensweise der Untersuchung ausführlich beschrieben.

Als Methode für das Forschungsthema eignet sich der Qualitative Forschungsansatz. Das Erleben der Situationsbewältigung von an Asthma erkrankten Jugendlichen wird aus Sicht deren Mütter in Erfahrung gebracht werden.

Nach dem qualitativen Forschungsansatz wird die Auswahl der Interviewpartnerinnen¹ und der Feldzugang beschrieben.

5.1 Qualitativer Forschungsansatz

Die Grundlage für die Qualitative Forschung liegt in der Philosophie. Die weitere Entwicklung der Forschung wurde von Ansichten anderer wissenschaftlicher Theorien, Interpretativismus, Phänomenologie und durch den symbolischen Interaktionismus beeinflusst. Menschliches Verhalten wird, interpretativem Standpunkt nach, von Einflüssen und Verknüpfungen von sozialen Interaktionen zusammen gebildet. Das Verstehen von menschlichen Erfahrungen ist nur mit einer subjektiven Wahrheit möglich (Mayer, 2007).

Das Grundprinzip der qualitativen Forschung ist an den Alltagsvorkommnissen und dem Forschungsgegenstand orientiert, die sogenannte Gegenstandangemessenheit. Bei dem Forschungsansatz werden subjektive Sichtweisen der Betroffenen erfasst und idiographisch (einmalig, Einzigartiges beschreibend) dargestellt. Der/die Betroffene wird ganzheitlich betrachtet, der persönliche Ausdruck ist wesentlich. Entwicklung und Inhalt der Forschung werden von den Betroffenen geleitet, bedeutende Inhalte für die Betroffenen stehen im Vordergrund. Ausgehend von den gesammelten subjektiven Daten beschreibt die qualitative Forschung das individuelle Erleben und ist daher theoriebildend. Die Theoriebildung ist die Schließung von dem Besonderen auf das Allgemeine – die induktive Denklogik qualitativer Forschung. Der Forschungsprozess wird durch Offenheit, dem Forschungsgegenstand und der Theoriebildung gegenüber, charakterisiert. Flexibilität im

¹ Hier wird nur die weibliche Form verwendet, da nur weibliche Personen an der Untersuchung teilgenommen haben.

Forschungsprozess und in der Anwendung der Methode ist ein weiteres Merkmal des qualitativen Forschungsansatzes. Die Datenauswertung erfolgt interpretativ (Mayer, 2007; Morse & Field, 1998).

Für die Auffassung der wesentlichen Aspekte des Forschungsthemas wurde die Methode der qualitativen Forschung gewählt. Die qualitative Forschung ermöglicht die Realität aus subjektiver Perspektive der Betroffenen zu erfassen. In dieser Arbeit wurden die Mütter von asthmakranken Jugendlichen befragt, um die Situationsbewältigung aus Sicht der Betroffenen zu untersuchen.

Ein halbstrukturiertes problemzentriertes Interview wurde als Untersuchungsinstrument ausgewählt. Mit Vorwissen aus der vorliegenden Literaturrecherche wurde ein Interviewleitfaden (siehe Anhang 10.1.) mit Themenschwerpunkten als Unterstützung für das Gespräch erarbeitet. Der Leitfaden wurde nach den ersten Interviews angepasst, einige Fragen der Themenbereiche wurden ergänzt. Fragen zu bestimmten Problemthemen wurden so gestellt, dass die Gesprächspartnerin möglichst offen erzählen konnte. Die Gesprächssituation war flexibel und von den Erzählungen der Interviewpartnerin geleitet. Dabei wurde darauf geachtet, dass auf alle im Leitfaden enthaltene Themenschwerpunkte geantwortet wurde.

5.2 Ethische Aspekte

In dieser Arbeit wurden die drei Grundprinzipien zum Schutz der Person eingehalten: Anonymität, freiwillige Teilnahme und Schutz der Person vor Schäden. Alle Teilnehmerinnen der Untersuchung wurden mündlich und schriftlich über Untersuchungsziel und -zweck informiert. Das Vorgehen der Untersuchung wurde ihnen ausführlich beschrieben, ebenso wie der geschätzte Zeitaufwand. Die Möglichkeit, das Gespräch ohne Angabe von Gründen abubrechen, wurde ihnen mitgeteilt. Die Freiwillige Teilnahme an der Untersuchung und die Zustimmung, das Gespräch auf Tonband aufzuzeichnen wurde vor Ort unmittelbar vor dem Interviewbeginn von den Interviewpartnerinnen schriftlich bestätigt (Informed Consent). Bei dem ersten (Prätest-) Interview, das in zwei Teilen geführt wurde, willigte die Teilnehmerin durch zwei Unterschriften ein. Alle Interviewteilnehmerinnen wählten den Gesprächsort selbst. Zwei Interviews wurden auf Wunsch der Teilnehmerinnen wegen Besuch für kurze Zeit (einmal Pause von fünf Minuten bei B2 und bei B5 für zehn Minuten) unterbrochen. Eine

Teilnehmerin begann während des Gesprächs zu weinen. Sie wollte das Gespräch allerdings nicht abbrechen und konnte nach einer kurzen Pause ihre Erlebnisse weiter erzählen. Die Teilnehmerin hat das freiwillig entschieden. Eine Teilnehmerin erzählte sehr persönliche Informationen, die auf ihren Wunsch nicht in die Auswertung mit einbezogen wurden. Keines der Gespräche wurde vorzeitig beendet. Die Wahrung der Anonymität wurde eingehalten. In der Arbeit wurden alle Namen nur mit dem Anfangsbuchstaben gekennzeichnet. Die Dauer der einzelnen Gespräche war unterschiedlich lang.

5.3 Auswahl der Interviewpartnerinnen

Für das Untersuchungsthema wurden Mütter von asthmakranken Jugendlichen als Interviewpartnerinnen ausgewählt. Die wesentlichen Kriterien für die Untersuchung wurden festgelegt. Die Grundvoraussetzung war die freiwillige Teilnahme der Interviewpartnerinnen. Die Altersgruppe der Jugendlichen sollte zwischen 10 und 15 Jahren liegen. Beim zweiten Interview wurde eine Mutter einer 16-jährigen Tochter befragt. Die Informationen aus diesem Interviewgespräch waren sehr umfangreich, weswegen die Entscheidung getroffen wurde, die Altersgrenze der Jugendlichen um ein Jahr zu erhöhen. Ein weiterer Grund dieser Änderung war der prinzipiell erschwerte Zugang zu den Interviewpartnerinnen. Eine weitere Voraussetzung war, dass die Jugendlichen über einige Jahre eine Asthmabehandlung erhielten. Für die Untersuchung wurden nur die Mütter der erkrankten Jugendlichen ausgewählt, weil sie hauptsächlich die Pflege von den kranken Kindern übernehmen. Väter oder andere Familienmitglieder, die das Sorgerecht der asthmakranken Jugendlichen haben, wurden ausgeschlossen.

5.4 Feldzugang

Die Kontaktaufnahme zu den Interviewpartnerinnen wurde über ein Wiener Gemeindekrankenhaus gesucht. Nach der persönlichen Vorstellung des Diplomarbeitsthemas in der Kinder- und Jugendlichen-Lungenambulanz bei dem zuständigen Oberarzt, wurde der Zugang gestattet. Der Einsicht in die PatientInnendaten wurde vom Pflegedirektionsvorstand per E-Mail genehmigt.

Der Erstkontakt mit einer Familie war telefonisch. Darauf folgte ein persönliches Treffen in der Wohnung der Betroffenen, die gleich ein Interviewgespräch führen wollte. Dabei wurde auf die Rahmenbedingungen der Planung eines Interviews geachtet. Wichtig war, über Ziel und Zweck der Untersuchung zu informieren und nicht gleich das Interview zu führen. Die Vereinbarung eines Interviewtermins war aber wegen eingeschränkter Freizeit der Betroffenen auch zu einem späteren Zeitpunkt nicht möglich.

Die weiteren Interviewpartnerinnen wurden telefonisch oder beim Kontrolltermin in der Ambulanz persönlich kontaktiert. Auf diesem Weg konnten die ersten zwei Interviews stattfinden. Beim Erstkontakt wurden die Teilnehmerinnen zum einen mündlich über Ziel und Zweck der Untersuchung informiert, zum anderen erhielten sie auch ein Informationsschreiben. Die schriftliche Information wurde von der Verfasserin angefertigt (siehe Anhang 10.2.). Die vereinbarten Gesprächstermine und Gesprächsorte wurden von den Interviewpartnerinnen bestimmt. Die Zusicherung der Wahrung von Anonymität im Umgang bei der Datenverarbeitung und die Zustimmung der Gesprächsaufnahme mit einem Tonbandgerät wurden im Rahmen einer Einverständniserklärung (Informed Consent, siehe Anhang 10.3.) von den Teilnehmerinnen bestätigt. Das erste Interview konnte als Pretest-Interview gesehen werden. Die Interviewpartnerin wurde nach dem Interview gefragt, ob eine weitere Kontaktaufnahme möglich ist. Die Teilnehmerin erklärte sich bereit. Bei der Datenbearbeitung wurden Informationslücken entdeckt. Aufgrund dessen wurde ein zweites, ergänzendes Gespräch mit der Betroffenen geführt, und die fehlenden Informationen konnten nachgeholt werden. Das zweite Gespräch wurde nach schriftlichem Einverständnis geführt.

Die Schwierigkeiten, weitere Probandinnen für die Untersuchung zu finden lagen daran, dass der Erstkontakt zum Teil mit den Vätern oder Großeltern war, weil die Kinder in die Ambulanz begleitet haben und nicht die Mütter. Das weitere Hindernis, eine Teilnehmerin in der Ambulanz zu kontaktieren war, dass sie dem Kontrolltermin unentschuldigt fern blieb. Deshalb wurde das Informationsschreiben in der Ambulanz ausgehängt und zudem in manchen Dateikarten der PatientInnen beigelegt. Das war ein weiterer vergeblicher Versuch, weil keine Rückmeldung von der Betroffenen kam. Auf postalischem Weg wurde das Informationsschreiben an mehrere Mütter von Betroffenen gesendet, die früher in der Lungenambulanz betreut wurden und zum Zeitpunkt der Untersuchung im entsprechenden Alter der Zielgruppe waren. Es kam keine Rückmeldung von den angeschriebenen Personen.

Nach einiger Zeit wurden drei weitere Teilnehmerinnen in der Ambulanz rekrutiert. Insgesamt wurden somit fünf Interviews in der Zeit von April 2010 bis Mai 2011 geführt. Die freiwillige Teilnahme an der Untersuchung wurde von allen Interviewpartnerinnen auf der Einverständniserklärung mit ihrer Unterschrift bestätigt.

5.5 Datenerhebung

Die freiwillige Teilnahme an der Untersuchung und das Einverständnis der Tonbandaufnahme des Interviews bestätigten die Interviewpartnerinnen am Gesprächsort und vor dem Gesprächsbeginn. Die wesentlichen Themenschwerpunkte für das Interview wurden im Leitfaden chronologisch nach Bereichen aufgegliedert. Zu Beginn wurden die krankheitsbezogenen Fragen gestellt. Relevant waren die Informationen über die Dauer und Therapie der Erkrankung und die erhaltenen Informationen über die Erkrankung. Es wurden auch Fragen zu den gesamten Informationen, die die Interviewpersonen vom Fachpersonal aus allen Fachrichtungen erhalten haben, gestellt. Genauso wurde in den Interviews gefragt, ob sie eigeninitiativ selbst Information gesucht haben. Für die Beantwortung der Forschungsfragen dieser Arbeit wurden die Daten bezüglich der Erwartungen an das Fachpersonal erhoben. Es wurde darauf geachtet, die Fragen so zu stellen, dass die Interviewpartnerinnen möglichst frei über ihre Erlebnisse und Situationen sprechen konnten. Im Weiteren wurden Fragen über den Umgang mit der Krankheit gestellt – retrospektiv, mit Rückblick auf die letzten drei Jahre. Die Mütter konnten ihre Beobachtungen über die Abnabelungsphase in der Pubertät beschreiben, genauso Erlebnisse über den schulischen Alltag und Situationen in Bezug auf die Erkrankung, die positiv oder negativ erlebt wurden. Aspekte aus der Freizeitgestaltung der Jugendlichen aus der Sicht der Mütter wurden als weiteres Thema herangezogen. Zudem wurden Fragen über Zukunftsgedanken und Zukunftswünsche der Mütter gestellt.

Diese Reihenfolge wurde nicht starr in den Interviews beibehalten, weil die Mütter über die Themen und Situationen frei gesprochen haben. Die Interviewpartnerinnen haben die Interviewdynamik gesteuert, und es wurde darauf geachtet, dass aus allen Themenbereichen umfangreiche Informationen gesammelt werden konnten.

Die Interviews wurden mit vorheriger schriftlicher Zustimmung mit dem Tonbandgerät aufgezeichnet. Nach jedem Interview wurde eine mögliche nochmalige Kontaktaufnahme,

um gegebenenfalls noch Nachfragen stellen zu können, vereinbart. Freundlicherweise haben alle Teilnehmerinnen zugesagt.

Insgesamt konnten nur fünf Interviews geführt werden, vor allem auf Grund der Schwierigkeiten bei der Auswahl der Interviewpartnerinnen. Wichtig war deshalb eine möglichst umfangreiche Datensammlung.

Die Interviews waren von unterschiedlicher Dauer, zwischen 38 Minuten und eine Stunde 40 Minuten. Die Zeit des ersten Interviews wurde von beiden Gesprächsteilen zusammen gerechnet, somit beträgt die durchschnittliche Gesprächsdauer 61,8 Minuten pro Interview.

5.5.1 Interviewpartnerinnen

Für die Untersuchung wurden insgesamt fünf Teilnehmerinnen rekrutiert. Die Interviewpartnerinnen waren am Beginn der Erkrankung des Kindes alleinstehend, und zum Zeitpunkt der Untersuchung waren vier von fünf Müttern in einer Partnerschaft lebend. Die Kinder der Teilnehmerinnen waren im Alter zwischen 13 Jahren und 16 Jahren. In drei Familien waren die Kinder Einzelkinder. In den anderen Familien gab es Geschwisterkinder – in einer Familie ein weiteres Kind und in einer Familie noch drei Geschwisterkinder.

Alle betroffenen Mütter konnten über jahrelange Asthmasymptome und Asthmatherapie berichten. Zwei Mütter berichteten, dass der Beginn der Erkrankung schon im Säuglingsalter lag. Den Krankheitsbeginn hat eine Mutter mit vielen Infekten des Kindes beschrieben. Später wurden eine Pollen- und Tierhaar-Allergie festgestellt. Eine andere Mutter berichtete über eine Hühnereiweißallergie mit Kreuzallergie auf Pollen und Tierhaare. Bei den anderen drei Müttern lag der Krankheitsbeginn ihrer Kindern im Alter zwischen vier Jahren und dem Vorschulalter. Festgestellt wurde bei den betroffenen Kindern eine Pollen- und Tierhaarallergie. Drei Teilnehmerinnen erzählten über die festgestellte Asthmadiagnose bei ihren Kindern. Bei den anderen zwei war die Diagnose unklar.

5.5.2 Feldnotizen

Die Beobachtungen während der Interviews wurden nach jedem Gespräch in Form von Feldnotizen dokumentiert.

Bis auf ein Interview fanden alle Interviews in den Wohnungen der Betroffenen statt. Der Einblick in die häusliche Umgebung der Betroffenen war so möglich. Es konnte beispielsweise beobachtet werden, dass zwei Teilnehmerinnen Haustiere hatten. Bei den Kindern dieser Befragten wurde im ärztlichen Befund eine Tierhaarallergie attestiert.

Auf Wunsch einer Teilnehmerin wurde das Interview in einem Buchhandlungsgeschäft geführt. Die Tochter der Betroffenen war anwesend, weil die Tochter sich das so gewünscht hatte. Die Verfasserin hatte den Eindruck, dass die Mutter in der Situation nicht ausführlich ihre Gefühle äußern konnte. Andererseits war es angenehm, das Mädchen kennenzulernen und ihre mitgeteilte Meinung zu hören. Obwohl sie wenig geredet hatte, konnten ihre Informationen als wertvoll eingeschätzt werden. Wegen der vielen Nebengeräusche war die Gesprächssituation nicht völlig ungestört. Besonders störend wurden die Nebengeräusche beim Transkribieren empfunden. Trotz allem konnten aus dem Gespräch viele Informationen gesammelt werden. Das Gespräch war insgesamt angenehm und freundlich. Ein anderes Gespräch wurde in Anwesenheit der zweijährigen Tochter geführt. Bei weiteren zwei Gesprächen waren die Interviewpartnerinnen allein in der häuslichen Umgebung. In drei Gesprächssituation kam zu einer kurzen Unterbrechung des Gesprächs – zweimal wegen der Türglocke und einmal kam die Tochter in den Raum.

Insgesamt konnte festgestellt werden, dass die Betroffenen gerne und ausführlich über ihre Erlebnisse und Situation mit den kranken Jugendlichen gesprochen haben. Sie konnten der Verfasserin das Gefühl von Bedürfnis, über die Situation reden zu wollen und eine aufmerksame ZuhörerIn zu haben, vermitteln.

5.6 Datenauswertung

Die Datenauswertung erfolgte nach der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Der erste Schritt der Analyse war die Verschriftlichung der Tonbandaufzeichnungen des Interviewgesprächs. Die Transkription der Interviews wurde in normales Schriftdeutsch übertragen, und es wurden manche original ausgesprochenen Äußerungen der

Interviewpartnerinnen übernommen, so wie z.B. „...mit dem Auto gezischt“. Zitate aus den Interviews werden im Ergebnisteil unter Anführungszeichen gesetzt. Sonderzeichnungen wurden nach Kallmeyer und Schütze (1976) gesetzt. Für kurzes Absetzen einer Äußerung wurde ein Komma in Klammer gesetzt. Eine mittlere Pause wurde mit drei Punkten bezeichnet. Bei einer langen Pause wurde „Pause“ in Klammer geschrieben. Äußerungen mit starker Betonung wurden unterstrichen und Unverständliches wurde mit drei Punkten in Klammer ausgewiesen (Mayer, 2007).

Nonverbale Äußerungen wurden in Klammer kommentiert, wie z.B. Lachen. Während eines Interviews war die Tochter anwesend. Ihre Aussagen wurden in kleinerer Schriftform transkribiert und in die Analyse einbezogen. Alle anderen Interviews wurden für kurze Zeit, einmal durch das Läuten einer Türklingel oder durch das plötzliche Erscheinen einer Familienangehörigen unterbrochen. Auch die Nebengeräusche wurden in Klammer gesetzt, wie z.B. das Klingeln an der Tür. In der Transkription wurde die Interviewerin mit dem Buchstaben „I“ kodiert und die Befragten mit dem Buchstabe „B“. Die jeweiligen Interviews wurden in der stattfindenden Reihenfolge nummeriert. Die Orte wurden mit einem „XXX“ Zeichen vermerkt und vorkommende Namen mit einem Anfangsbuchstaben kodiert.

Die transkribierten Interviews wurden nach der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) bearbeitet. Die Interpretation des Kommunikationsmaterials unterscheidet drei Grundformen des Interpretierens: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung (Mayring, 2008). In dieser Arbeit wurde die zusammenfassende Inhaltsanalyse herangezogen. Die Datenanalyse wurde nach den sieben Schritten der qualitativen Inhaltsanalyse durchgeführt.

Im ersten Schritt (Bestimmung der Analyseeinheit) wurden die einzelnen Aussagen aus dem Text ausgewählt und Kategorien gebildet. Aus dem Textmaterial wurden systematisch die Sätze gesucht, die in die gleiche Kategorie fallen. Nach wiederholten Durchgängen der einzelnen Interviews konnten alle Textbestandteile, die in eine Kategorie fallen, gefunden werden. Die einzelnen Paraphrasen wurden generalisiert und in die dazugehörige Kategorie eingeordnet. Ein Beispiel aus dem Interview 1:

Paraphrase:

„Er hat selber gespürt, wenn er das Medikament braucht. Früher hat er einen Spray regelmäßig genommen und den anderen nur im Notfall. Er hat das selber gespürt.“

Die Aussage wird generalisiert auf Selbständiger Umgang mit der Therapie und der Kategorie „Selbstständigkeit“ zugeordnet.

Alle inhaltstragenden Textteile wurden in die Analyse genommen, andere wurden weggelassen. Im nächsten Schritt wurde das Abstraktionsniveau bestimmt und die Paraphrasen verallgemeinert. Ein Beispiel dazu aus Interview 4:

Erfahrung über die Rehabilitation Aufenthalts ihrer Tochter:

Paraphrase:

„... sehr hilfreich weil erstens hat man auch Informationen von den Ärzten dort bekommen und von den Therapeutinnen (,) da hat sie auch Massagen bekommen. So Klopfmassagen, die die Verschleimung lockern sollten und (,) dann hatte man dort natürlich auch Ansprechpartner, weil ja dort viele Eltern mit Kindern waren...“

Generalisierung auf Krankheitsbezogene Informationen von ÄrztInnen, TherapeutInnen und Austauschmöglichkeit mit anderen Eltern.

Die Aussagen, die unter dem Abstraktionsniveau gelegen sind, wurden weggelassen. In der ersten Reduktion wurden die inhaltsgleichen Paraphrasen ausgenommen und die nicht bedeutenden Paraphrasen fallen gelassen. Im zweiten Reduzierungsschritt konnten mehrere ähnliche Kategorien aus dem ganzen Text zusammengefasst werden. Aus dem Datenmaterial wurden im nächsten Schritt alle Paraphrasen, die unter dem Niveau liegen, verallgemeinert. Unwichtige Paraphrasen wurden gestrichen und weggelassen. In dem zweiten Reduzierungsschritt wurden die bedeutungsgleichen Paraphrasen zusammengefasst in den Kategorien. Anschließend wurden die Kategorien nochmals überprüft, ob sie Aussagen aus dem Datenmaterial darstellen. Die zusammengefassten Kategorien wurden mit einem Oberbegriff bezeichnet und nachkontrolliert und am Ausgangsmaterial rücküberprüft. So konnten die Kategorien aus dem gesamten Datenmaterial zusammengefasst werden und wurden schließlich auf dreizehn Kategorien reduziert (Mayring, 2008).

5.7 Gütekriterien

Im gesamten Forschungsprozess wurde auf Gütekriterien qualitativer Forschung geachtet.

Verfahrensdokumentation bedeutet, dass die Untersuchungsmethoden des Vorgehens, Datenerhebung, Durchführung und Datenauswertung ausführlich beschrieben wurden. In der vorliegenden Arbeit wurde die ausgewählte Methode für den Forschungsprozess dem Forschungsgegenstand angemessen. Datenerhebung mit Unterstützung eines Leitfadens, Auswahl der Interviewpartnerinnen, Feldzugang und Interviewsituation wurden beschrieben.

Nähe zum Gegenstand beschreibt die Notwendigkeit, die Lebenswelten der Betroffenen aus der Nähe zu betrachten. Nur auf diese Weise wird es möglich, die Erlebnisse des Forschungsgegenstands zu verstehen.

Die Regeln wissenschaftlichen Arbeitens wurden eingehalten. Die Vorgehensweise der Datenauswertung erfolgte systematisch nach den Regeln der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Zur Darstellung der Ergebnisse wurden wörtliche Zitate der Interviewpartnerinnen verwendet. Die Kategorien wurden grafisch in einem Modell dargestellt und erklärt, um sie nachvollziehbar zu machen.

Die Gültigkeit der Ergebnisse im Rahmen der Diplomarbeit konnte nicht durch die kommunikative Validierung überprüft werden. Ergebnisse und Interpretation wurden jedoch im Rahmen des DiplomandInnenseminars diskutiert. Triangulation war nicht möglich, weil keine weiteren ForscherInnen an der Untersuchung mitbeteiligt waren (Mayer, 2007).

.

6 Ergebnisse

Zur Darstellung der Ergebnisse werden zuerst die gesamten Kategorien aus dem Datenmaterial vorgestellt und ausführlich beschrieben und kommentiert. In der Darstellung sind die Aussagen der einzelnen Interviewpartnerinnen mit Nummern der Interviewreihenfolge gekennzeichnet (z.B. für Interview Nummer drei (IP3)).

6.1 Kategoriendarstellung

Insgesamt konnten dreizehn Kategorien zusammengefasst werden. Bei einigen Kategorien wurden Unterkategorien gebildet. Diese beschreiben die positiven und negativen Erfahrungen und Auswirkungen von Erlebnissen der Teilnehmerinnen. In der Vorstellung der Kategorien sind diese nicht als Unterkategorien gekennzeichnet, aber aus der Beschreibung erkennbar.

6.1.1 Selbstständigkeit

Diese Kategorie beschreibt den Umgang der Jugendlichen mit der Asthmaerkrankung und krankheitsspezifischen Maßnahmen aus der Sicht der Mütter. Das betrifft die selbstständige Verwendung der regelmäßigen angeordneten Therapie sowie die Anwendung der Notfallsmedikamente bei Wahrnehmung von Atemnotsymptomen. Zum Zeitpunkt der Datenerhebung sind alle Jugendlichen der Befragten in einem stabilen Gesundheitszustand gewesen.

Alle Gesprächspartnerinnen berichten über den selbstständigen Umgang ihrer Kinder mit den Therapiemaßnahmen.

„Der Arzt hat ihm das erklärt und da er gut X-Box spielen kann, ist er fingerfertiger hat der Arzt gesagt, als die Erwachsenen!“ (IP3)

„Jetzt inhaliert er mit dem roten Spray in der Früh und am Abend einmal. Und den blauen eigentlich (,) vor dem Sport. Das hilft ihm und (,) Ja, er merkt es selber.“ (IP1)

„Das ist mit dem Alter gekommen. Dadurch dass er schon lange hat (,) er kennt den Ablauf schon und irgendwann hat er selber gewusst ... Ich glaube, er spürt das selber.“ (IP1)

Der Jugendliche der Betroffenen (IP1) nimmt die Therapie vorbeugend vor einer Anstrengung ein, auch bevor er zur Schule mit dem Fahrrad fährt, und dies nach den ärztlichen Anweisungen. Durch die langjährige Erkrankung haben die Kinder schrittweise den Umgang mit der Therapie gelernt. Sie nehmen vorbeugend die Therapie bei geplantem Kontakt mit Allergenen. Manche Jugendliche bei bekannter Tierhaarallergie haben Freunde, die Tiere besitzen. Die sozialen Kontakte sind für die betroffenen Heranwachsenden allerdings wichtig.

„...wenn sie weiß, die Katzen sind dorthin. Sie geht wieder hin. Dann (,) ärgert sie sich aber, dass sie das jetzt hat.“ (IP2)

„Das ist wirklich, wenn er zu einer Freundin geht die eine Katze hat, dann nimmt er das freiwillig. Oder ein paar Mal hat er ein Kortison, Prednisolon genommen, weil er solche Lippen gekriegt hat. Das waren diese Birkenblüte und die Katze, dann war das zu viel. Aber, er nimmt es und das ist bald dann wieder gut.“ (IP5)

Bei allen Jugendlichen der befragten Mütter wurden Allergien auf Tierhaare, Pollen, Gräser, Milben und Staub nachgewiesen. Zwei Jugendliche haben noch zusätzlich Neurodermitis, und ein Mädchen war zusätzlich mit einer Nahrungsmittelallergie belastet. Eine der Interviewpartnerinnen hat eine Katze in der Wohnung und die andere einen Hund im Haus. Beide betroffenen Mütter bestätigen, dass ihre Kinder keine allergischen Reaktionen auf das eigene Haustier zeigen.

„Eigentlich nur dann wenn sie wirklich zu Katzen gekommen ist und Pferden. ... Bei Pferden ist es ganz stark. Es fängt an mit roten Tupfen, es rinnt die Nase, die Augen und sie kriegt schwerer Luft. Wir waren auf irgendeine Hundeschau und es waren dort irgendwo Meter weiter weg, Pferde. Aber sie hat das gespürt.“ (IP2)

Drei von fünf Jugendlichen der befragten Mütter nehmen die Notfallmedikation nur bei Auftreten von Symptomen. Sonst wird die regelmäßige Therapie vernachlässigt.

„Sie macht das alles selbstständig. Ich muss mich gar nicht darum kümmern“ (IP2)

„Wenn sie merkt dass sie irgendwo wäre, wo sie schlecht Luft bekommt, dann hat sie diesen Notfalls Inhalator mit. Das nimmt sie, und dann geht es ihr gut.“ (IP2)

Die konsequente Einnahme der verordneten Therapie ihrer Tochter kann nur eine Betroffene beschreiben.

„... ab dem 12., 13. Lebensjahr circa hat sie eigentlich brav alles eigenverantwortlich erledigt...“ (IP4)

„Dadurch, dass sie die Medikamente immer brav genommen hat, ist es gar nicht so weit gekommen.“ (IP4)

„Das hat auch damals die Frau Oberarzt gesagt, dass man merkt, dass sie das alles so einnimmt, wie es vorgegeben ist ...“ (IP4)

Der Umgang mit der Therapie ist schon routiniert und wird genau nach ärztlicher Verschreibung durchgeführt. Die Befragte kann einen stabilen Gesundheitszustand ihrer Tochter beschreiben. Die vierwöchigen Kontrollen in der Lungenambulanz, die Anwendung des Peak-Flow-Messgeräts und sorgfältiges Dokumentieren der gewonnenen Werte, haben zu einer besseren Krankheitskontrolle geführt. Es waren keine Krankenhausaufenthalte notwendig. Mit der Ausnahme bei einer Impfung bei einer bestehenden Hühnereiweißallergie.

Andere Befragte beschreiben den selbstständigen Umgang mit der Therapie nach Selbstbeurteilung, vorbeugend vor der Anstrengung oder Kontakt mit den Allergieauslösern. Das Absetzen der Medikation bei einem besseren Wohlbefinden oder bei Schulausflügen wird auch in den Gesprächen von anderen Teilnehmerinnen erwähnt. Es kommt auch oft vor, dass die Jugendlichen einfach vergessen haben, die Therapie einzunehmen – durch die Ablenkung der Peers in der Schule oder bei Exkursionen.

„Ja, weil sie selber merkt, sie braucht es nicht. Sie weiß es, sie braucht es jetzt. Ab und zu hat sie schon mal vergessen.“ (IP2)

„Nein, das hat er vernachlässigt. Das hat er nicht genommen, weil er vergessen hat und weil er anderes die Gedanken hat.“ (IP3)

„Gott sei Dank, er ist gesund zurück gekommen und hat keine Atemnot bekommen.“ (IP3)

Das Absetzen der Therapie hat bei diesen Kindern keine gesundheitsschädlichen Nachwirkungen erzeugt. Das bestätigt den selbstständigen Umgang der Jugendlichen mit

den therapeutischen Maßnahmen. Bei der Abwesenheit der Krankheitssymptome werden die Medikamente abgesetzt, und sie haben sich wohlgefühlt.

Alle Befragten erklären, dass die Jugendlichen selbstständig im Umgang mit der Therapie sind, aber dazu beschreiben alle Betroffenen, dass sie immer wieder nachfragen müssen, ob die Therapie schon eingenommen wurde. Die Kontrolle ist für die Betroffenen sehr wichtig, ebenso wie einen Überblick über den Gesundheitszustand zu haben. Sie erklären wie selbstständig die Jugendlichen sind, aber die Befragten haben sich wohler gefühlt, wenn sie die gesamte Situation kontrolliert haben.

Der selbstständige Umgang der Jugendlichen mit den krankheitsbezogenen Handlungen ist abhängig von den Wissensinhalten, die die Befragten den Kindern übermitteln. Alle Interviewpartnerinnen geben an, dass ihnen die Erkrankung der Kinder, seit dem Säuglingsalter bis ins späteste Vorschulalter bekannt ist. Die gesammelten Informationen der Befragten über die Erkrankung werden in der nächsten Kategorie präsentiert.

6.1.2 Erhaltene Fachinformationen

Alle Informationen, die die Interviewpersonen von ÄrztInnen und Pflegepersonal erhalten haben, werden unterschiedlich beschrieben. Die Befragten erzählen über diese krankheitsbezogenen Auskünfte, die sie positiv oder negativ erlebt haben, ausführlich. Die Kinder sind damals zu oft krank gewesen und mehrere Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte waren notwendig. Bis auf eine der Befragten berichten alle über einen mehrfachen ÄrztInnenwechsel. Zum Teil ist das situationsbedingt, einen Arzt akut zu finden oder einen kompetenten Arzt zu suchen, zu dem man Vertrauen aufbauen kann. Über viele positive Erfahrungen und Zufriedenheit mit der ärztlichen Auskunft berichtet eine Befragte ausführlich. Die umfangreichen Informationen, die sie von den ÄrztInnen bekommen hat, sind sehr hilfreich. Diese kann sie gut umsetzen und an ihre Tochter weiter vermitteln. Sie beschreibt Probleme während der Inhalation, als ihre Tochter noch klein war, weil die Atemtechnik damals sehr schwer beurteilbar war. Später konnte sie ihr weiterhelfen. Sie schult ihrer Tochter das richtige Ein- und Ausatmen beim Inhalieren. Die genaue Ausführung der ärztlichen Anweisungen war ausreichend, um mit der Krankheit zurechtzukommen und unter Kontrolle zu halten.

Eine andere Interviewpartnerin kann positive sowie negative Erfahrungen beschreiben. Anfangs hat sie sich mit der Therapie gar nicht ausgekannt. Sie war überfordert mit der Krankheit des Kindes und war sehr ängstlich. Nach dem sie viele ÄrztInnen gewechselt hat, hat sie einen gefunden, mit dem sie zufrieden war.

„Man probiert die tausende Ärzte aus. Irgendwie ist nie jemanden zu erreichen und du muss dann privat suchen.“ (IP5)

Die Betroffene empfindet das aufklärende Gespräch mit dem Arzt als unterstützend.

„Er hat auch gut geschafft mich zu unterstützen, in dem er gesagt hat: „So, Sessel hier, heute Medikation bis zu nächsten Mal. Probieren wir jetzt des, und Schritt zwei, und Schritt drei und das so oft, und das so oft, und das so oft.“ Aber, er hat ihn zuerst genau angeschaut, dann haben wir gelernt dieses messen mit dem Peak-Flow Meter, genau.“ (IP5)

Sehr wichtig für die Befragte ist die Kompetenz der ÄrztInnen, die beruhigend auf sie wirkt. Das Wichtigste ist, dass sie ernst genommen wird. Gut für sie ist auch die investierte Zeit für die Gespräche und eine entspannte und angenehme Gesprächssituation.

„...diese Kinder Pulmo. Das war für uns, ein absoluter absolute Rettungsanker.“ (IP5)
„...er ist immer gleichbleibend lieb und er nimmt es auch ernst. ... Er fragt genau nach, er nimmt sich Zeit, er lacht mit uns.“ (IP5)

Zu dem Arzt, den die andere Befragte als kompetent beurteilen kann, ist es möglich, Vertrauen aufzubauen. Demnach sind die erhaltenen Informationen für die Person hilfreich. Der Umgang mit der Erkrankung ist auf dieser Basis erleichtert. Die Inhalationstechnik hat die Betroffene eine Weile falsch durchgeführt. Nachdem die Vorgehensweise bei der Inhalation vom Arzt praktisch gezeigt und erklärt wurde, konnte die betroffene Mutter dies ihrem Sohn beibringen. Mit dem richtigen Aufsatzgerät und der gelernten Atemtechnik beim Inhalieren konnte das Kind einen verbesserten Atemvorgang spüren.

„... die Frau, hat uns jedes Mal bedeutend mehr weiter geholfen mit Tipps oder was man anderes machen kann.“ (IP1)

„... beim Inhalieren hat dann der Arzt gesagt, du inhalierst nicht richtig. Der hat nicht richtig eingeatmet, falsch geatmet. Und wie er uns dann richtig gezeigt hat, hat er auch gespürt ...“ (IP1)

Die Betroffenen berichten überwiegend über die negativen Erfahrungen bei der fachlichen Informationssammlung. Die Informationen sind auch als mangelhaft bezeichnet. Die Informationen über die Erkrankung und Therapieeinstellung sind für die Befragten nicht ausreichend. Die mangelnden Informationen verursachen Unsicherheit bei zwei interviewten Müttern. Sie können im Laufe der Jahre, wie sie über die Krankheit ihrer Kindern erzählt haben, die Feststellung der Asthmadiagnose noch nicht annehmen. Die Betroffenen erwähnen mehrmals im Gespräch, dass sie sich über die vermutliche Diagnose nicht im Klaren sind.

„Therapie, der hat ja gar keine Therapie. Nichts gehabt. So, hat er gehabt, aber... Er hat gehustet, Aber, dass es wegen Hausstaubmilben, oder was das ist (,) sind wir gar nicht darauf gekommen. Wir wissen jetzt noch nicht genau was es ist ... von wo das herkommt.“ (IP3)

„...ich verstehe schon dass die Ärzte sehr beschäftigt sind und oft wenig Zeit haben. (,) aber ich möchte trotz dem wissen. Wenn ich hin gehe und mein Kind bekommt keine Luft, das nicht so wird wie damals wie sie klein war ... Darf zweimal inhalieren und wird man nachhause geschickt (,) na ja, hat schlechter Luft bekommen (,) ich weiß es nicht. Das war keine richtige Aussage, was jetzt eigentlich los ist. Wenn man mit dem Gedanken geht, ok jetzt sehen wir was passiert. Ob es sich bessert oder nicht.“ (IP2)

Einer der Gründe dieser negativen Erfahrungen der Betroffenen ist, dass es erst vor Kurzem zur richtigen Therapieeinstellung gekommen ist. Eine Interviewpartnerin erzählt über unverständliche Informationsvermittlung. Die Informationen, die sie erhalten hat, sind unzureichend. Für sie stellt sich die Frage über die Richtigkeit der Diagnosestellung. Aufgrund dieser mangelnden Auskünfte ist die Akzeptanz der Erkrankung bei der Betroffenen erschwert.

„Die Therapie (,) richtige Therapie hat sie jetzt erst seit zwei Monaten, glaube ich (,) ca. zwei Monate. Seit dem wir im Krankenhaus waren. Da wurde uns das erste Mal gesagt, sie sollte das regelmäßig nehmen. Sie hat damals schon bekommen, auch in dem Krankenhaus. Da wurde aber weiter nichts gesagt, dass sie das wirklich regelmäßig nehmen soll. Wurde eben nicht gesagt. Es war angeordnet, ja sie sollte inhalieren und (,) ja, weiter nix.“ (IP2)

Die Therapieumstellung, die eine Interviewpartnerin dem Arzt vorgeschlagen hat, wurde angenommen, deswegen fühlt sich die Interviewpartnerin unsicher. Sie hat nicht gewusst, ob mit dieser Medikamenteneinstellung wirksame Erfolge erreicht werden können. Die Information war für die Betroffenen unverständlich und dadurch ist sie verunsichert.

„Das man sagt welche Möglichkeiten es alles gibt und von woher. Es wird so schnell gesprochen und (,) Wenn ich das nicht vorgeschlagen hätte, dann wäre das mit dem anderen weitergelaufen (,) und jetzt bin ich mir nicht sicher ob das richtig ist? Irgendwie ...“ (IP3)

Bei einer anderen Befragten kommt es zu negativen Erfahrungen mit jungen unerfahrenen ÄrztInnen, die aus der Sicht der Mutter als nicht kompetent bezeichnet wurden. Die Betroffene kann feststellen, dass sie sich besser in der Therapieeinstellung auskennt als die jungen ÄrztInnen in der Ambulanz. Auch den Arzt, der keine Untersuchungen durchgeführt hat, beschreibt eine andere Betroffene als wenig kompetent. Sie sieht den Unterschied zwischen den ÄrztInnen, die das Kind nur abgehört haben, und den anderen, die eine Lungenfunktionsprüfung und anderen Messungen bei dem Kind gemacht haben. Die Betroffene kann dem Arzt, der beim Kind mehrere Untersuchungen durchführt, mehr Vertrauen schenken. In diesem Fall ist der Zusammenhang von Informationsumfang, Informationsvermittlung und Kompetenz erkennbar.

„Die hat dann, ich glaube auch die andere Sache gemessen (,) Das mit dem Gerät. Sie hat die anderen Messungen gemacht. Das ist bei ihm noch nie so gewesen. Sonst, der hat ihm immer nur abgehört (,) und das war es dann ...“ (IP1)

Diese Befragte erzählt über eine Beratungssituation mit einer Diätologin. Das Kind der Betroffenen ist übergewichtig und wird zur Ernährungsberatung zugewiesen. Die gesamte Situation erleben sie negativ. Es gibt keine verfügbaren Räumlichkeiten für die Beratung.

Die Betroffene hat auch noch ihre kleine Tochter mit. Die Beraterin wirkt auf die Mutter nicht kompetent, weil sie von ihrem Aussehen her nicht ihren Vorstellungen entspricht. Die Diätassistentin sieht übergewichtig aus, die gesamte Situation erlebt die Mutter als nicht sehr professionell. Daher sind die erhaltenen Ratschläge als nicht ausreichend und gering nutzbar beurteilt.

„Wir haben einfach die Listen bekommen, die Speisepläne. Ja, Ernährung umgestellt, anderes gekocht. ... Also, wir waren nicht so oft dort, weil (,) das was ich dort erfahren habe, das kann ich auch selber (,) da ist die Hilfe zu wenig. Wie soll ich das sagen (,) dort war zu wenig professionell.“ (IP1)

Die positiv erlebten Erfahrungen mit Pflegepersonen während dem Krankenhausaufenthalt kann eine Interviewpartnerin gut beschreiben. Die erfahrenen Krankenschwestern haben für die Mutter viel mehr Unterstützung geleistet, als die jungen ÄrztInnen die selber mit der Situation überfordert waren. Die Pflegepersonen konnten ihr mehr hilfreiche Ratschläge geben. Diese Hinweise sind sehr hilfreich und wirken beruhigend auf die Betroffene.

„Da waren Schwestern besser als diese jungen Ärzte. Das war aber immer schon so, auch im Krankenhaus. Meistens, haben mich die Schwestern auch besser beruhigen können wenn die schon erfahren waren.“ (IP5)

Die anderen Interviewpartnerinnen erzählen nichts über die Erfahrungen mit den Pflegepersonen. Die Frage über die erhaltenen Informationen vom Fachpersonal ist von der Verfasserin offen gestellt. Meistens beschreiben die Befragten die Situationen im Krankheitsverlauf, die Erwartungen an das Fachpersonal, die Schwierigkeiten im Umgang mit der Erkrankung oder die Bewältigungsstrategien, worauf die Verfasserin in den Gesprächen eingegangen ist und über diese Erlebnisse näher nachgefragt hat. Die unterschiedlichen Sichtweisen der Befragten über ihre eigenständige Informationssuche konnten eruiert werden. In der folgenden Kategorie werden diese beschrieben.

6.1.3 Selbstinformation

Die Befragte, die mit der von den ÄrztInnen erhaltenen Information zufrieden ist, sucht aktiv auf eigene Initiative weitere Informationen. Es ist für sie wichtig, Artikel über die Erkrankung und Therapiemöglichkeiten zu sammeln, weil das Interesse durch die Krankheitssymptome des Kindes geweckt wurde. Durch regelmäßige Kontrollen des Krankheitsverlaufs ist auch die Therapieeinstellung an den Zustand des Kindes angepasst. Auf die gestellte Frage, wo sie nach Informationen sammelt, antwortet sie ausführlich:

„Ja, sicher (,) ist man dann aufmerksamer wenn man ein Kind hat mit Allergien oder allergischem Asthma, dass man sich auch alle möglichen Artikel aus Zeitschriften anschaut oder sonst wo über solche Krankheiten berichtet wird. Freilich ist man da aufmerksamer und schaut sich das auch an (,) und informiert sich auf dem Weg auch.“
(IP4)

Für sie ist es selbstverständlich, dass man sich selber darum kümmern muss. Auch die Beipacktexte wurden sorgfältig gelesen, um sich über die Nebenwirkungen zu informieren. Sie konnte sich auf diesem Weg über den Kuraufenthalt für ihr asthmakrankes Kind informieren. Sie war mit ihrer Tochter zweimal innerhalb von zwei Jahren jeweils drei Wochen lang auf Rehabilitation als Begleitperson. Die Kuraufenthalte waren medizinisch verordnet und die Krankenkassa hat einen Teil der Kosten übernommen. Sie berichtet über hilfreiche Therapie und Massagen, die sehr wirksam sind. Das hat auch eine positive Wirkung auf den Krankheitsverlauf, weil das Kind in einem relativ stabilen Gesundheitszustand geblieben ist. Es ist zu keinen akuten Verschlechterungen gekommen und ein weiterer Krankenhausaufenthalt war bis heute nicht notwendig. Mit zunehmendem Alter kommt es aus Sicht der Mutter zu einer Besserung des gesamten Wohlbefindens der Tochter.

Die Befragte, die über die Krankheit wenig informiert war, hat noch nicht über die Ursache der Allergie Bescheid gewusst. Sie hat von Anfang an auch den Umgang mit den Inhalationsutensilien und Inhalationstechniken nicht genau gelernt. Sie erklärt selbst die weniger erhaltenen Informationen damit, weil sie zu wenig nachgefragt hat. Erst nach vielen Jahren hat sie die richtige Einschulung für das Inhalieren bekommen. Danach startet sie, Selbstinformationen zu sammeln.

„Ich habe auch nicht gefragt (Pause) hätte wahrscheinlich tun sollen. Mehr nachfragen oder (,) wir haben es dann durchgelesen. Ich habe es mir gedacht, es kann nicht so schwer sein.“ (IP1)

„Ja, es war nie so dass wir nicht gewusst haben was wir machen sollen. Man ist so „reingewachsen“. Wenn ich was nicht gewusst habe oder was Neues dazu gekommen ist, dann habe ich nachgelesen oder die Freundin gefragt...“ (IP1)

Nach der Ernährungsberatung hat sich die Befragte über gesunde Lebensmittel selbstinformiert. Die Befragte hat weitere Informationen auf Eigeninitiative gesammelt und die Ernährung umgestellt. Sie hat selbstständig einen Ernährungsplan zusammengestellt, und die ganze Familie hat mitgemacht. Auf diese Weise haben ihr Sohn und sie ihr Gewicht auf normales Körpergewicht reduziert.

„Ja, wir haben das ganz gut alleine geschafft. Wir haben die Zettel geschrieben und jetzt hat er seine Kilos runter.“ (IP1)

Die Befragte erkundigt sich über Kinderkurse. Damals, als ihr Kind noch klein war, wurden nur Kurse für asthmakranke Erwachsene angeboten. Über einen Kuraufenthalt für ihr Kind hat sie sich Prospekte besorgt. Es wäre eine finanzielle Belastung, weil sie alleinerziehend mit vier Kindern zusammen gelebt hat. Über eine finanzielle Unterstützung hat sie noch keine Auskunft bekommen. Demnach konnte sie sich die Rehabilitation für ihr Kind nicht leisten.

„Ich würde ihn gerne einmal auf die Kur schicken. (,) Es ist alles (,) zu teuer. Ich habe mich schon erkundigt über Krimmler, die Wasserfälle (,) ja, aber ich alleinerziehend, das geht nicht... Ja, das sind die Sachen die schön und gut gemeint (,) Aber, ich denke es mir, die Kinder die nicht aus reichen Familien kommen (,) oder mehr Kinder ...“ (IP1)

Hingegen, die Befragten, die die Erkrankung noch nicht realisiert haben, haben sich auch sehr wenig über die Krankheit erkundigt. Sie haben kein Bedürfnis sich näher zu informieren. Wobei sie ausführlich über die asthmatischen Anfälle ihrer Kindern erzählen.

„Ich bin es mir bis jetzt nicht sicher ob es wirklich Asthma ist. (,) Ich denke, bei Asthma sollte doch (,) denke ich (,) Ich kenne mich nicht aus. Ich bin kein Mediziner. Aber das Bild von Asthma hat man immer dann, wenn sich jemand anstrengt, wenn es jemanden nicht gut

geht oder sonst irgendwas. Dass sie dann Probleme bekommt damit. Das hat sie aber nicht.“ (IP2)

Die Atemnotanfälle beschreiben die Interviewpartnerin nur im Zusammenhang mit Tierkontakten, ausgenommen ist der Kontakt mit dem eigenen Haustier (Hund), weil ihr Kind auf den nicht allergisch reagiert.

Eine andere Person erklärt die mangelnde Selbstinformation mit Zeitmangel und der eigenen Überforderung durch die Erkrankung und weitere Faktoren, die die Alltagsbewältigung erschweren.

„Ich muss sagen, ich bin wirklich (,) der Hausarzt hat mir so oft Antibiotika verschrieben dass ich mir wirklich gedacht habe (,) und durch das, muss ich sagen (,) dass ich überfordert war mit arbeiten gehen im ganzen Tag. (,) Alleinerzieherin mit ein Kind in Wien und alle im Burgenland unten (,) Ich habe gar nie so schauen können, welche andere Möglichkeit.“ (IP3)

Grundsätzlich berichten alle Teilnehmerinnen, bis auf eine, dass sie sich selber zu Beginn der Erkrankung nicht mit den Therapiemaßnahmen ausgekannt haben. Sie waren mit der Erkrankung des Kindes überfordert. Das Kennenlernen der Erkrankung hat sich erst im Krankheitsverlauf entwickelt.

„...es hat einfach lange gedauert bis ich mich ausgekannt habe was ich tun muss. Ich hab immer Panik bekommen weil (,) dann habe ich gelernt mit dem Pariboy...“ (IP5)

Abhängig vom Umfang der erhaltenen krankheitsbezogenen Auskünfte werden viele Erwartungen von den Betroffenen an das Fachpersonal angesprochen.

6.1.4 Erwartungen an das Fachpersonal

Drei Interviewpartnerinnen wünschen sich mehr aufklärende Gespräche über die Erkrankung und Therapiedurchführung. Sie haben ihre Erwartungen an das Fachpersonal genau ausgedrückt. Eine Teilnehmerin wünscht sich eine Therapieplanerstellung mit Erklärung der Vorgangsweise in Atemnotsituationen mit der Notfallmedikation.

„Ein bisschen mehr Unterstützung, wie Schritt für Schritt was man durch machen sollte. Wie man weiter gehen sollte. Was man beobachten sollte und wenn es nicht besser wird, dass man den Schritt gehen sollte.“ (IP2)

Eine andere Betroffene erzählt über unklar begründete ärztliche Anweisungen bei der Therapieeinstellung. Die Mitteilungen der krankheitsbezogenen Informationen sollen durch das Fachpersonal durch genauere Erklärungen erfolgen, die verständlich für die Betroffenen sind.

„... ich möchte, dass mir wer irgendwas sagt. Der Fachmann, nicht ich.“ (IP3)

Eine andere Interviewpartnerin ist der Meinung, dass man durch Kurse für Kinder und Mütter mehr Informationen über die Erkrankung und Therapiedurchführung erhalten kann.

„Hilfe mit dem Umgang mit dem was das Kind hat. Dass dem Kind erklärt wird was los ist. Weil es war von Anfang an für ihn nicht klar was mit ihm passiert. Darum, glaube ich auch die Panik. Aber es wäre sicher hilfreich gewesen wenn so einen Mutter-Kind Kurs oder Eltern-Kind Kurs gegeben wurde. (,) Wo das erklärt wird was es genau ist, was in den Körper passiert. Ich kann ihm das schon zeigen, aber wenn ein Arzt das erklärt, kommt es vielleicht besser an.“ (IP1)

Praktische Übungen mit den Inhalationsutensilien führen zu einem zuverlässigeren und richtigen Umgang mit der Therapiehandhabung. Eine spürbare Besserung des Gesundheitszustands könnte so erreicht werden. Die betroffene Teilnehmerin kann das bei ihrem Sohn beobachten. Nach der ersten praktischen Inhalationsübung (von Ärztin gezeigt) empfindet ihr Kind eine deutliche Atem erleichterung.

Das Thema über die Aufklärung der Allergietest-Ergebnisse wird von zwei Teilnehmerinnen angesprochen. Die bestätigte Tierhaarallergie bei den Kindern wird von der Mutter nicht akzeptiert. Beide Teilnehmerinnen sind Haustierbesitzerinnen.

„Die Hausstaubmilbe und die Katze. Die Katze ist ganz sicher nicht! (,) die Katze war schon immer da. Ich habe immer Katzen gehabt. Immer. Seit ich 18 Jahre alt war, hatte ich immer Katzen. Der ist aufgewachsen mit der Katze (,) Man merkt es schon wenn wer auf die Katzen reagiert (,) Die Katze war es nicht. Ich sehe ihm das an wenn er reagiert.“ (IP1)

Die zwei Interviewpartnerinnen finden es für nicht notwendig, wegen der bestätigten Tierhaarallergie auf das Haustier zu verzichten. Sie beobachten keine allergische Reaktion in Verbindung mit dem eigenen Haustier. Sie suchen nach weiteren Auslösern, die bei ihren Kindern Atembeschwerden hervorrufen. Andere Testergebnisse würden den beiden Interviewpartnerinnen helfen, die Situation zu klären und besser zu verstehen.

„Wo ich Unterstützung gerne gehabt hätte, ist bei Allergietest. Damals wenn wir das gemacht haben. Ich habe schon gefragt ob es was anderes gibt, dass man auf die anderen Sachen austestet. Ich glaube diese Tests sind alle gleich. Ich habe schon gefragt ob wir wo anderes hin gehen können.“ (IP2)

„Da kommt immer das gleiche heraus.“ (IP1)

„Die Lungenfunktion, habe ich jetzt gesagt, ich bestehe darauf. Ich möchte eine haben. Weil, sie hat gar keine Luft mehr bekommen, sie konnte kaum gehen. Aber was sagt der Lungenfunktionstest? Alles bestens.“ (IP2)

„Es geht ihr permanent gut und wenn sie jetzt direkt zu Katze kommt, dann hat sie für mich eine allergische Reaktion. Infolge, bekommt sie weniger Luft.“ (IP2)

„...aber nichts Neues. Ok, was konnte noch sein. Jetzt wurde genau das gleiche ausgetestet wie vor ein paar Jahren. Dann denke ich mir, dass ist ein bisschen (,) Das verstehe ich nicht ganz.“ (IP2)

Erwartungen hinsichtlich der Versorgung in einer akuten Notfallsituation werden von einer Interviewpartnerin angesprochen. Die erlebte Situation, aufgrund des jugendlichen Alters ihrer Tochter, weil sie von einem zum anderen Krankenhaus geschickt wurde, ist sehr schwierig. Das Krankenhaus ist in der Nähe des Wohnortes und daher sind sie sofort hingefahren. Die Jugendliche ist sechzehn und daher zu jung für die Betreuung auf der Erwachsenenstation. Die Altersgrenze der PatientInnen liegt beim achtzehnten Lebensjahr.

„...ich stehe dann dort mit meinem Kind. Sie kann kaum gehen. Ich kann sie aber auch nicht tragen, sie ist sechzehn (,) da sind halt so Sachen (,) da fühlt man sich ein bisschen verloren. Ich weiß zwar nicht, wie gut es ihr gehen soll. Wie viel Luft sie noch bekommt. (,) und dann wieder bis zum Auto retour und zum anderen Krankenhaus fahren (,) Das ist diese Situationen wo ich mir denke, das ist nicht in Ordnung.“ (IP2)

Die Fahrt zum Kinderspital mit ihrer Tochter erlebt sie problematisch. In der Situation fühlt sich die Mutter hilflos, weil sie ihr nicht anderes helfen kann.

Die Erlebnisse, die die Betroffenen beschreiben, zeigen dass sie mit den Erkrankungsanforderungen weniger gut umgehen können. Sie erwarten noch viele Informationen seitens des Fachpersonals für einen besseren Umgang mit der Erkrankung. Bei manchen Teilnehmerinnen sind die vermittelten Informationen unzureichend und demnach ist die Akzeptanz der Erkrankung erschwert.

6.1.5 Akzeptanz der Erkrankung

Die Interviewpartnerinnen benötigen unterschiedlich lange Zeitspannen, bis sie die Krankheit ihrer Kinder akzeptieren. Eine Befragte beschreibt die Akzeptanz der Erkrankung als Lernprozessphase, die bei ihr lange gedauert hat. Dieser Lernprozess erstreckt sich über Wissenssammlung über die Erkrankung und alltägliches Erleben im Krankheitsverlauf. Die Anpassung des Alltags an die Krankheitsbedürfnisse ist für einige Betroffene leichter gelungen, als die Krankheit zu akzeptieren.

„...das Kennenlernen von der ganzen Erkrankung, das hat schon gedauert. Und das zu akzeptieren. Ich habe schon gedacht, Asthma! (..) (...) ich will das nicht. Es war dann auch relativ schnell Allergie das Thema, und irgendwie habe ich mir so gewünscht dass das weggeht. Ich wollte einfach, dass das aufhört.“ (IP5)

Eine Betroffene erzählt, dass die Alltagsbewältigung mit der chronischen Krankheit mit der Zeit von dem Kind selbst und der ganzen Familie akzeptiert wurde.

„Der hat es und (,) für ihm ist das ein ständiger Begleiter. (,) Er lebt mit dem. Es ist nicht so dass ihm jetzt das stört, oder dass er nicht zu Recht kommt damit...“ (IP1)

„Am Anfang war ich schon (,) nervös, aber jetzt (,) es ist normal... Das ist irgendwie ganz normal... Man ist so reingewachsen.“ (IP1)

Im Gespräch beschreibt die Betroffene anfangs Schwierigkeiten bei der Anpassung an die Erkrankung und späteren Erkrankungsakzeptanz. Diese Familie bezeichnet das Leben mit der chronischen Krankheit in den Alltag zu integrieren als Normalität.

In der Familie steht zum Zeitpunkt der Untersuchung nicht die Erkrankung im Vordergrund, sondern ein anderes familiäres Problem. Der Jugendliche hat die Verantwortung über die Therapie vollständig übernommen und kann selbstständig mit den Krankheitsherausforderungen umgehen. Die Betroffene erzählt, dass im Mittelpunkt der familiären Problemsituation andere Schwierigkeiten liegen und dass die Krankheit als Normalität erlebt wird.

Die anderen Befragten sprechen nicht über diese Alltagsnormalität. Die Erkrankung zu akzeptieren und in den Alltag zu integrieren ist möglich. Aber sie als Normalität zu betrachten, ist für die anderen Betroffenen nicht möglich. Die Erkrankung wird als sehr belastend bezeichnet, aufgrund der umfangreichen Herausforderungen, die sie ihnen abverlangt.

Die Verleugnung der Krankheit spiegelt sich in den Aussagen der zwei Interviewpartnerinnen wieder, die mit der Feststellung der Diagnose noch nicht im Klaren sind. Die Betroffenen suchen noch nach weiteren Aufklärungen der Krankheitserscheinungen bei ihren Kindern. Eine Betroffene hat den ärztlichen Befund geholt und vorgelesen, um die vermutliche Diagnose zu beweisen. Auf dem Befund steht „Verdacht auf Asthma bronchiale“.

„Ist das jetzt schon Diagnose? Was steht da jetzt? Asthma bronchiale, Allergie. Hat er jetzt oder nicht? (Fr. T. liest laut das Ergebnis vor.)“ (IP3)

Aus den Erzählungen der Interviewpartnerinnen wurde festgestellt, dass die Kinder der Betroffenen die Erkrankung akzeptiert haben.

6.1.6 Akzeptanz der körperlichen Einschränkung

Aus diesen Situationsbeschreibungen ist eine eindeutige Anpassung an die Krankheitsherausforderungen ersichtlich. Die Jugendlichen der Betroffenen entwickeln eigene Handlungsstrategien im Krankheitsverlauf. Die Kinder der Interviewpartnerinnen

akzeptieren die Erkrankung und nehmen somit die eigenen körperlichen Belastungen wahr.

Die Betroffenen erzählen über körperliche Überanstrengung bei verschiedenen sportlichen Aktivitäten ihrer Kindern. Viele Teilnehmerinnen beschreiben genau diese Einschränkungen bezüglich der Erkrankung im Vergleich mit anderen, gesunden Gleichaltrigen.

„... richtig länger Fußball spielen. Das geht nicht. Weil das wollte er immer, so wie der große Bruder im Verein spielt (,) Ich glaube er wurde das nicht schaffen...“ (IP1)

„Gar so viel wird er nicht schaffen ... Aber er leidet nicht darunter. Wenn das dann nicht geht oder dass es zu anstrengend ist.“ (IP1)

Krankheitsbedingte Überanstrengung im Alltag und bei sportlichen Aktivitäten können die Kinder der Betroffenen akzeptieren. Über den Krankheitsverlauf lernen die Kinder ihre körperlichen Aktivitäten an die Wahrnehmung der eigenen Körpersignale anzupassen.

„... ok, skaten tut er auch (,) aber er ist erschöpft... weil er wirklich so oft krank ist ... er hat gesagt, er bekommt beim Laufen keine Luft. Er schafft das nicht...(IP3)

Eine Interviewpartnerin beobachtet bei ihrem Sohn eine körperliche Überanstrengung, wenn er viel unternimmt und vermutet, dass es mit Stress zusammenhängt.

„...und dann vielleicht noch schlechtes Wetter dazu kommt. Dann noch zu Freunden geht, weil er die natürlich unterbringen will. Da ist schon öfters, dass er richtig erledigt und geschlaucht ist ... Manchmal denke ich mir, er hat viele Energie. Aber, manchmal braucht er viel (,) ich weiß es nicht, ob das nicht mit Stress und solche Sachen zusammen hängt. Dass das eine Schwachstelle ist?“ (IP3)

Alle Betroffenen erzählen, dass ihre Kinder auf ein regelmäßiges Sporttraining auf Grund der körperlichen Einschränkung verzichten müssen. Manche verzichten ganz auf Sport und andere haben alternative Möglichkeiten gefunden.

„Sie wollte zum surfen anfangen, aber da fehlt ihr auch die Kraft. Das ist schwierig. Sie musste ein bisschen mehr Ausdauer haben. Aber, das hat sie nie gemacht. Sie sagt dann immer: „Ich kann ja nicht, ich darf nicht.““ (IP2)

Die Befragten erwähnen Einschränkungen auf Grund der Vermeidung der allergieauslösenden Stoffe. Die Betroffenen erzählen, dass ihre Kinder schon darauf achten, den Kontakt mit den Tieren soweit es möglich ist zu vermeiden.

„Naja (,) also Einschränkungen in der Hinsicht, dass man halt alles versucht zu meiden, was die Allergie verstärken könnte. z.B. gehen wir sicher nirgends hin, wo haufenweise Tiere sind oder versuchen das eben zu vermeiden.“ (IP4)

„Also reiten könnte sie sicher nicht gehen, weil eine Pferdehaarallergie hat sie auch extrem, also das ging sicher nicht ... Also Haustier könnten wir auch keines haben.“ (IP4)

„Sie muss verzichten zu ihrer Freundin nach XXX zu fahren. Dort kann sie nicht fahren. Die hat ein Pferd. Das ist etwas dass sie auch stört.“ (IP2)

Die Interviewteilnehmerin erzählt, dass ihre Tochter derzeit keine so starke Ausprägung der allergischen Reaktion auf Lebensmittel hat. Sie kann sich gut daran erinnern, wie es vor einigen Jahren gewesen ist. Die ganze Familie hat sich nach dem Essensplan der Tochter angepasst.

„Aber, als sie noch kleiner war, haben diese Lebensmittelallergien noch mehr Auswirkungen gehabt. Speziell auch die Hühnereiweißallergie, da haben wir auch überall die Eier weggelassen. Also da mussten wir schon darauf achten, egal ob jetzt zu Hause oder wenn wir irgendwo hingegangen sind (,) im Restaurant oder bei Verwandten (,) dass sie eben kein Hühnereiweiß isst.“ (IP4)

6.1.7 Coping Strategie

Die Befragten entwickeln gemeinsam mit ihren jugendlichen Kindern im Laufe der Jahre unterschiedliche Bewältigungsstrategien. Es sind sehr unterschiedliche Methoden, die die Betroffenen einsetzen. Eine positive Auswirkung auf den Gesundheitszustand bestätigt ihnen die Richtigkeit der eingesetzten Handlungen.

Bei akuter Verschlechterung der Krankheitssymptome berichten alle Interviewpartnerinnen über die Versorgung im Krankenhaus und dass dies eine Bewältigungsstrategie darstellt.

Eine Interviewte setzt diese Methode sehr oft ein. Sie kann sich auf die fachliche Unterstützung im Krankenhaus verlassen. Die eingesetzten Therapiemaßnahmen sind hilfreich. Die Betroffene weiß nicht, wie sie sonst alleine dem Kind helfen kann. Im Gespräch erwähnt sie mehrmals, dass der Sohn sehr oft krank ist, und sie kommt alleine nicht zurecht. Auch später, als sie die Unterstützung bei der Kinderbetreuung bekommt, sucht sie nach wie vor die Unterstützung des Fachpersonals im Krankenhaus.

„Habe ich ihn immer zusammengepackt und bin mit ihm immer in das X Kinderspital gefahren.“ (IP5)

„Ich habe gewusst, dass im XXX Spital die Ärzte (,) ja erreichbar waren, falls etwas gewesen wäre oder auch in jedem anderen Spital (,) ja ich habe mich darauf verlassen können, dass ich eine Versorgung hätte, wenn es wirklich ärger werden würde.“ (IP4)

Die Befragte, die auf die Anwendung der richtigen Inhalationstechnik und Notfallmedikation achtet, ist auch über die Erkrankung sehr gut aufgeklärt. .

„...und ich glaube selbst habe ich mich auch dafür interessiert und dadurch auch geschaut, dass meine Tochter das richtig inhaliert und dass nicht die Hälfte irgendwo daneben vorbeigeht, oder so ... also da muss man dann schon auch schauen.“ (IP4)

„... dadurch, dass es bei ihr nie so extrem war, habe ich gewusst, dass wenn man dann die Dosis ein bisschen erhöht, dann wirkt sich das nicht so tragisch aus ...“ (IP4)

Eine andere Befragte ist froh, dass das Kind die Notfalltherapie bekommt, weil man so etwas dagegen tun kann. Alle Befragten berichten über die Situationen im Krankheitsverlauf in der Gegenwart sowie in der Vergangenheit und den angewendeten Strategien. Vier betroffene Jugendliche haben bei Schulausflügen die Therapie abgesetzt oder unregelmäßig eingenommen. Genauso wissen die Interviewpersonen, dass ihre Kinder vor dem Sportunterricht die Therapie nicht konsumieren. Man kann nichts über eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes von den Betroffenen in Erfahrung bringen. Das deutet darauf hin, dass die Handlungsstrategien richtig eingesetzt werden.

„Seit dem sie diesen Notfallsspray hat, ist es für sie ein bisschen einfacher. Weil sie dann sagt, wenn es wieder soweit wieder kommt, dann kann sie wenigstens irgendwas dagegen tun dass sie wieder Luft bekommt.“ (IP2)

Die Strategie einer Befragten ist, das Kind im Sommer wegen starker Pollenallergie zu isolieren. Die Befragte erlebt selber die Situation als unerträglich, aber sie ist gezwungen diese Methode einzusetzen. Es ist sehr wichtig, den Kontakt mit Allergenen zu vermeiden, weil das Kind massive allergische Reaktionen auf Pollen hat.

„Immer in der Wohnung in heißen Sommer gesessen, immer solche geschwollene Augen gehabt Der hat ohne Kortison tropfen überhaupt nicht die Augen mehr zu bekommen.“ (IP5)

Die Bewältigungsmethoden ihres Sohnes gegen die mangelnde körperliche Aktivität, beschreibt eine Interviewperson im Gespräch. Der Jugendliche fährt täglich mit dem Fahrrad in die Schule. Er verwendet neben seiner regelmäßigen Therapie noch zusätzlich vor und nach der Anstrengung den Spray.

Zwei Interviewpartnerinnen suchen sich die Rehabilitation als Bewältigungsmethode aus. Die Erlebnisse der Befragten sind sehr unterschiedlich. Eine Befragte erlebt den Kuraufenthalt gemeinsam mit ihrer Tochter als hilfreich. Sie war mit ihrer Tochter zweimal über drei Wochen lang zur Rehabilitation. Die Betroffene berichtet über die positiven Erfolge des Kuraufenthaltes. Die gesamten Therapiemaßnahmen beschreibt sie als hilfreich und wohltuend und diese Maßnahmen tragen zu einem besseren allgemeinen Gesundheitszustand und Wohlbefinden bei.

„Da liegt man dort auf so Liegestühlen eingepackt in einen Schlafsack, den musste man selbst mitbringen oder dort ausborgen und das hat eine Stunde gedauert, da hat man sich dort hineingelegt und hat diese (,) was immer da abgesondert wird in diesem Heilstollen (,) auf sich wirken lassen und dann hat sie dreimal am Tag eine Inhalation gehabt und noch diese Klopfmassage und dann zusätzlich noch Atemschule.“ (IP4)

„Und der Aufenthalt hat find ich auch was gebracht für das Wohlbefinden allgemein.“ (IP4)

Hingegen kann eine andere Befragte nur negative Erlebnisse beschreiben. Der kostenlose Kuraufenthalt findet im Rahmen einer Studie statt. Der Sohn der Betroffenen ist in einer

Gruppe mit älteren Kindern. Die spotten ihn aus und verstecken sein Schmusetuch. Die negativen Erlebnisse dieses Aufenthalts hinterlassen psychische Auswirkungen beim Kind. Er hat psychosomatische Folgen in Form von psychogenem Husten noch lange nach dem Aufenthalt. Für die Betroffenen sind diese Erlebnisse schwer zu verkraften. Während die Betroffene über die Ereignissen erzählt, beginnt sie zu weinen. Sie ist noch immer traurig darüber. Die negativen Erlebnisse sind eine Belastung für sie und das Kind. Die Betroffene hat gemeinsam mit ihrem Sohn für ein Jahr eine Psychotherapie in Anspruch nehmen müssen.

„Weil der hat einen Bären und ein Schmusetuch, das haben sie ihm versteckt und (,) Die haben ihm dann ziemlich Angst eingejagt und dann hat er mich am Telefon angerufen und hat so gebrüllt und geweint: „Mama, hol mich raus ich will nach Hause, es ist so schrecklich.“

„Er hat dann einen psychogenen Husten bekommen. Der hat Dauerhusten gehabt.“ (IP5)

In einer Notsituation im Kindesalter reagiert eine Befragte sofort mit intuitiven Hilfemaßnahmen. In der Notsituation beruhigt sie das Kind und fordert es auf, langsam ein- und auszuatmen. Später übernimmt das Kind selbst die Atemtechnik in einer Atemnotsituation und kann sich dadurch selbst helfen.

„Es war meistens wie wir draußen im Haus waren. Ich habe ihn dann geschnappt, in eine Decke eingewickelt und draußen vor dem Haus auf eine Bank gesetzt. Ich habe dann mit ihm geatmet. Frische Luft und so und dann ist immer besser geworden. Und dann habe ich ihm im Arm nehmen können und habe gesagt: „Jetzt atme langsam und ein und aus.“ (IP1)

„Ich habe mit ihm geatmet und wenn er so gesessen ist und so (Fr. G. atmet tief ein) auf ihn eingeredet. (,) Es war sehr schwer. Er hat immer geblockt. Er hat niemanden an sich heran lassen wollen. Wollte nicht angegriffen werden.“ (IP1)

In der Familie der Betroffenen sind noch drei gesunde Geschwister, die dem kranken Bruder bei der Krankheitsbewältigung Hilfestellung leisten. Dieser Familienzusammenhalt und familiäre Unterstützung sind eine der wichtigsten Bewältigungsstrategien bei chronischen Erkrankungen.

Im akuten Fall ist für eine Befragte neben der üblichen medizinischen Therapie auch die komplementäre Medizin eine Alternative, die sich als hilfreich für sie bestätigt. Die homöopathischen Mittel und altbewerteten Hausmittel sind hilfreich und werden im akuten Fall zuerst verwendet.

„Ich habe gewusst, seine Sprays hat er genommen und zusätzlich (,) einen Hustensaft gebe ich ihm manchmal dazu wenn ich sehe, er hustet wirklich (,) oder Tee und sowas ...“ (IP3)

Diese Interviewpartnerin beobachtet bei ihrem Kind, dass ausreichender Schlaf in den Ferien sich auf die Milderung der Krankheitssymptomatik auswirkt.

Die Beseitigung von Allergieauslöser ist für alle Befragten auch eine wichtige Bewältigungsstrategie. Alle passen die Wohnverhältnisse den Krankheitsanforderungen an. Eine Teilnehmerin erzählt über die Beseitigung der Allergieauslöser bei ihrer Tochter im akuten Asthmaanfall. Das Wichtigste dabei ist, an die frische Luft zu gehen, sich zu waschen und die Kleidung zu wechseln. Damit erreicht sie eine baldige Besserung des Gesundheitszustands.

„Sie selber legt sich hin. Wir haben schon mit Tee inhaliert. Einfach so um es zu befeuchten Das hilft ganz gut, aber halt auch nicht lange. In den Notfallsituation (,) einfach nur weg. Schauen dass sie ins Kühle kommt. Irgendwo wo sie sich ausrasten kann, wo sie sich ruhig hin legen kann. Wo auf jeden Fall keine Haare sind.“ (IP2)

„... die Hände waschen, Gesicht waschen und es geht wieder. Es kommt darauf an. Sie reagiert dann manchmal stärker und manchmal schwächer.“ (IP2)

Ganz eine ungewöhnliche Reaktion zeigt eine der betroffenen Mütter. Sie reagiert mit den gleichen allergischen Symptomen wie ihre Tochter. Wobei die Katzenallergie bei ihr nicht nachgewiesen wurde. Diese emotionale Beteiligung der Mutter an die Krankheitserscheinung ihrer Tochter kann man als Reaktion auf belastende Situation verstehen.

„Wie es mir dabei gegangen ist. Ja das ist sehr interessant weil nämlich, ich auf Katzen, teilweise, auch reagiere. Das ist auch psychisch. Ja, ich weiß, mein (,) Kind, der geht es nicht gut. Dann habe ich bei der gleichen Freundin genau die gleichen Symptome wie mein

Kind. Was ich aber sonst eigentlich nicht hätte. Wobei ich ziemlich sicher bin, weil ich habe früher auch Katze gehabt. (,) und ich habe nie die Probleme gehabt. Außer seit dem das Kind die Probleme hat.

„... ich weiß es nicht. Ich habe mich nicht austesten lassen auf Katzenallergie oder Tierhaare oder sonst irgendwas. (,) Ich habe es nur gemerkt, eben weil mein Kind so reagiert und ich habe dann komischer Weise auch so reagiert. ... Ich habe gedacht, es kann nicht sein. Es muss irgendwie im Kopf gewesen sein.“ (IP2)

Eine Besserung des Zustandes erreicht diese Befragte ohne therapeutische Maßnahmen, einfach mit frischer Luft, Kleidungswechsel und Duschen, genau wie ihre Tochter.

Eine der Bewältigungsstrategien von zwei Teilnehmerinnen ist die Verleugnung der Asthmediagnose.

Alle Befragten erwähnen, dass sie immer wieder ihre Kinder fragen, ob sie die Therapie einnehmen. Diese Kontrolle ist für die betroffenen Mütter wichtig, weil sie sich vergewissern wollen, ob die Therapie eingenommen wird. Dies wird als Übernahme eines Teils der Verantwortung durch die Mütter gesehen. Genauso kann man das als Bewältigungsstrategien der Mütter als Unterstützung ihrer Kinder verstehen.

„Ja, dann sage ich ihr natürlich „Hast du schon etwas genommen dagegen“ und dann kommt entweder ein „Nein, mach ich gleich“ oder ein „Ja, hab ich eh schon.“ (IP4)

„Erst wenn ich ihm gesagt habe: „Nimm’ jetzt die Tablette“ dann hat er erst genommen. Aber jetzt ist es so dass er von selber spürt.“ (IP1)

„Nein, ich frage nur nach ob sie es nimmt. Ob es ihr gut geht oder nicht. Ob sie es nimmt oder nicht.“ (IP2)

„Oder wenn ich sage er soll Medikamente nehmen oder ich weise ihn immer darauf hin Vorher habe ich immer vorgegeben: „Du musst das Otrisal nehmen, du musst das Singulär nehmen, und hast du schon inhaliert, und hast du schon, hast du schon?“ (IP5)

„Hast du genommen? „ Das mache ich schon.“ (IP3)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Mütter gemeinsam mit ihren Kindern eigene Bewältigungsstrategien entwickeln. Die Kinder der Teilnehmerinnen entwickeln in ihrem selbstständigen Umgang mit der Erkrankung eigene, persönliche Copingstrategien, die sich als wirksam erweisen.

Wie die Betroffenen den Alltag in der Schule ihrer Jugendlichen erlebt haben, wurde in der Kategorie Schule zusammengefasst. Alle Interviewpersonen können positiv und negativ erlebte Situationen beschreiben.

6.1.8 Schule

Die Interviewpersonen beschreiben viele positive sowie negative Situationen, die sie in Bezug auf die Schule und Lehrkörperschaften ihrer Kinder erleben.

Eine Teilnehmerin erzählt über positive Situationen im schulischen Alltag. Die Tochter der Betroffenen nimmt ohne körperliche Einschränkungen am Sportunterricht teil. Demnach braucht sie keine ärztliche Befreiung vom Turnunterricht.

Eine andere Befragte erzählt über eine verständnisvolle Lehrkörperschaft. Es sind mehrere asthmakranke Kinder in der Klasse. Dadurch ist die Krankheit bei den LehrerInnen bekannt. Sie nehmen Rücksicht auf die körperlichen Einschränkungen des Sohnes der Betroffenen. Bei schulischen Ausflügen und Schikursen, wissen die LehrerInnen über Therapiebedürfnisse des Kindes und über die selbstständige Therapieeinnahme Bescheid.

Über positive Erlebnisse mit den LehrerInnen berichtet auch eine weitere Interviewpartnerin. Sie sind verständnisvoll, dass das Kind der Betroffenen so oft abwesend ist, weil es krank ist. Die LehrerInnen übermitteln der Mutter die Lernunterlagen per E-Mail, und ihr Sohn kann somit den versäumten Lehrstoff nachlernen. Die Teilnehmerin empfindet diese kooperative Zusammenarbeit mit LehrerInnen als angenehm.

„Die sind eigentlich sehr einsichtig. Wenn er nicht da ist, dann ist er eben krank. Die sind schon eigentlich hilfsbereit. Die sagen halt was gemacht worden ist in der Schule. ... Wenn der Schularbeit ist, kann sie nicht sagen: „Das muss er nicht machen.“ Das ist ja logisch.

Das muss er nachlernen, das sagen die. Alles was in der Schule geschrieben ist, wird nachgemacht, kopiert und nachgelernt.“ (IP3)

Die anderen drei Teilnehmerinnen müssen für die Befreiung des Turnunterrichts eine ärztliche Bescheinigung bei den LehrerInnen abgeben. Mit dieser Bestätigung sind die Kinder von anstrengenden Sportaktivitäten im Turnunterricht befreit.

„Sie haben dann gesagt: „Sie möchte das bestätigt haben das sie Asthma hat. Ich brauche eine schriftliche Bestätigung vom Arzt. Wenn sie die Beschwerden hat, dann sollten sie so und so und so aussehen. Dann durfte sie sich ausrasten oder musste nicht mitmachen.“ (IP2)

Für eine Interviewpartnerin ist verständlich, dass die LehrerInnen eine ärztliche Bestätigung für die Kinder brauchen, die von den körperlich belastenden Übungen entlastet werden sollen. Sie erzählt, dass die pubertierenden Kinder manchmal übertreiben und deswegen kann man den Jugendlichen nicht immer Vertrauen schenken.

„... sie müssen es schriftlich haben. Ich glaube es kommt schon oft vor dass die Schüler sagen: „Ich kann jetzt nicht mehr, mir geht es so schlecht.“ Ich glaube, sie müssen sich in alle Richtungen ein bisschen absichern. Ich mein, es ist für Lehrer auch sehr schwierig (,) und das wegen brauchen sie schwarz auf weiß dass das Kind Beschwerden hat.“ (IP2)

Sie glaubt, dass ihre Tochter ihre Erkrankung manchmal als Ausrede nützt, wenn sie keine Lust hat am Sportunterricht teilzunehmen. Bei körperlicher Anstrengung kommt es hin und wieder zu starken allergischen Erscheinungen mit Atembeschwerden. Hingegen sind bei sportlichen Aktivitäten manchmal keine Beschwerden erkennbar. ,

„Ich glaube, manchmal liegt es einfach auch am wollen. Dass sie das wieder mit dem verbindet, dass sie sich das vielleicht einfach als Ausrede nimmt. Und dadurch rauskommt das Ganze, ein bisschen mehr...“ (IP2)

Diese interviewte Person vermutet eine psychosomatische Reaktion ihrer Tochter, weil sie im Kontakt mit Allergenen sehr unterschiedlich reagiert. Wenn sie in den Urlaub fahren, hat die Tochter keine Beschwerden. Die Mutter wundert sich, dass die höhere Luftfeuchtigkeit im Wald bei ihrer Tochter keine Anstrengungen und Atemprobleme

hervorruft. Während des Gesprächs ist ihre Tochter kurz anwesend und erzählt selber, dass sie bei der schulischen Sportwoche problemlos überall mitgemacht hat. Sie meint, dass bei ihr das mit der Psyche zusammenliegt. Worauf die Mutter das Thema wechselt und wieder über die bestätigte Tierhaarallergie spricht.

Ein ärztliches Gutachten muss eine andere Interviewperson in der Schule vorweisen. Der Sohn der Betroffenen ist sehr oft krank und muss seine Leistungen im Turnunterricht nachholen.

„... er bekommt beim Laufen keine Luft. Er schafft das nicht den 2000m Lauf. Und das schafft er nicht. Hat der Turnlehrer schon mit ihm geschimpft ...“ (IP3)

„Dann hat er am Schulschluss wieder mit ihm geschimpft, weil er diesen 2000m Lauf noch machen muss. Und er hat wieder aufgehört weil er nicht mehr weiter könnte. Weil er mit der Lunge zu tun hat. ... Aber, er ist erschöpft“ (IP3)

Der Sohn einer anderen Teilnehmerin hat sehr viele Schulfehlstunden. Wegen seiner körperlichen Einschränkung schreibt sie für den Sportunterricht immer eine Entschuldigung.

„Ich merke nur, er verausgabt sich sehr schnell, das total k.o. ist. Beim Sport kann er oft nicht mitmachen, weil er total k.o. ist. So bleibt er öfter zuhause und schreibe ich eine Entschuldigung.“ (IP5)

Diese Betroffene erzählt viele Situationen mit der Lehrerin in der Volksschule, die sie negativ erlebt hat. Sie hat das Gefühl, dass sie die Lehrerin nicht versteht und manchmal hat sie deswegen Schuldgefühle. Sie ist emotional sehr betroffen. Die Erinnerungen an die Situationen schildert sie sehr emotional.

„Die Volksschullehrerin hat schon gedacht, das bin ich. Ich mach’ das Kind krank ...“ (IP5)

„... die hat mir so schlechtes Gewissen gemacht. (Pause) Ah, es war eine schreckliche Zeit (.) es war wirklich furcht, furcht, furchtbar. Ich habe oft nicht gewusst wie ich das schaffen soll, dass dieses Kind überhaupt die Schule schafft.“ (IP5)

Das Kind der Betroffenen ist sehr oft krank. Manchmal ist der Sohn zwölf bis dreizehn Mal im Jahr krank. Grund für die wiederholte Abwesenheit war nicht nur die Erkrankung,

sonder auch viele Verletzungen. Die Krankmeldung ihres Sohnes teilt die Betroffenen der Lehrerin telefonisch mit. Diese Gespräche sind für sie ein unangenehmes Erlebnis. Die Bemerkungen der Lehrerin kränken die Teilnehmerin sehr. Durch die Belastungen wegen Erkrankung des Kindes und die Auseinandersetzung mit der Lehrerin ist die Betroffene überfordert.

„Das hab' ich nicht gebraucht, weil ich war immer irgendwie k.o., erschöpft. Ich hab' immer halbe Nächte gehabt oder die Sorgen auch, wie schafft er das, oder holt er das nach.“ (IP5)

Die Interviewpartnerin ist durch ihren Lebenspartner entlastet. Künftig übernimmt er diese für sie unangenehme Aufgabe.

„Das war eigentlich für mich sehr schlimm. (,) Weil, das habe ich nicht verstanden. Ich habe oft in der Früh gesagt, ich kann nicht anrufen, bitte H. rufst du an, kann heute nicht kommen.“ (IP5)

Positives über die Schule erwähnt diese Interviewpartnerin ebenfalls. Der Sohn der Betroffenen hat viele Freunde und ist sehr beliebt in der Schule. Dank seines Ehrgeizes kann er den gesamten Lehrstoff nachholen und die Schule mit gutem Erfolg abschließen.

„... ist ein Kind, von der Persönlichkeit her, der sich sehr schlecht unterordnen kann (,) ist gewöhnt selbst zu bestimmen was er will. Er findet tausend Wege und trickst dass er bestimmen kann was passiert. Ist in der Schule auch sehr beliebt weil er sehr gut ist, weil er in einer Gruppenarbeit weiß was sie tun können, aber er teilt die anderen ein.“ (IP5)

Eine andere Interviewperson erlebt die Schule als Stressfaktor, der sich auf die Krankheitserscheinungen ihres Sohnes auswirkt.

„... wenn noch die Stressfaktoren dazu kommen, dann ist gefährlich Das ist meistens in der Winterzeit. Geht schon auf Schularbeiten hin auch. Weil, im September wird noch nicht so stressig sein. Da ist noch nicht so Druck zum Lernen. Aber dann, wird er immer mehr ausgelaugt. Es fängt schon an so im November... Im März war das so dass er so wenig Luft bekommen hat und ihn fast im Spital lassen wollen.“ (IP3)

Die Interviewte beobachtet, dass ihr Sohn in den Ferien nie krank ist, weil der schulische Stress wegfällt. In den Ferien kann der Sohn viel länger schlafen und seine innerliche Ruhe finden. Das wirkt sich insgesamt auf sein Wohlbefinden positiv aus.

„... jetzt sind Ferien. Jetzt fällt einmal eine große Belastung von der Schule weg. Da kann er sich ausschlafen ... (IP3)

... der hat seinen Schlaf und er hat seine innerliche Ruhe. Hat nicht der Druck dazu, dass er aufstehen muss, dass in der Schule muss, dass er lernen muss... Aber er braucht auch viel Ruhe.“ (IP3)

6.1.9 Freizeitgestaltung

Die Freizeitgestaltung wird an die Krankheit angepasst. Alle Interviewpersonen beschreiben viele Situationen und Erlebnisse, wo offensichtlich die Freizeit etwas eingeschränkt ist. Alleine durch die Vermeidung der Allergieauslöser waren die Jugendlichen der Interviewpartnerinnen in ihren alltäglichen Aktivitäten eingeschränkt.

„... gehen wir sicher nirgends hin, wo haufenweise Tiere sind oder versuchen das eben zu vermeiden. Sie hat ja auch Freundinnen, die Haustiere haben...“ (IP4)

Der Sohn einer Interviewperson hat sporadisch bei einem Freund, der Haustiere hat, übernachtet. Das hat das Kind der Betroffenen gerne gemacht und der Tierkontakt hat seine Gesundheit nicht sehr beeinträchtigt.

„... und schlafen einmal dort und einmal dort. Aber, das strengt ihn auch an. Weil, er hat Mäuse und Stroh, und eine Nacht geht. Wenn er zurück kommt, dann ist es meistens sodass er sich komplett duschen und umziehen muss.“ (IP5)

Die Tochter einer Teilnehmerin besucht ihre FreundInnen, die Haustiere haben, selten. Die Teilnehmerin beobachtet gesundheitliche Beschwerden als Folge dieser Treffen, will es ihrer Tochter aber nicht verbieten, weil sie gerne mit FreundInnen zusammen ist.

„Sie hat ja auch FreundInnen, die Haustiere haben ... Man merkt natürlich, dass sie dort war und das erste Mal alles zu jucken anfängt und (,) ja (,) die Nase ist dann auch oft verstopft...wenn sie einmal im Monat dort zu Besuch geht (,) dann muss man das halt in Kauf nehmen (,) oder man lässt es bleiben (,) beides geht halt nicht.“ (IP4)

Gerade in den Ferien ist es sehr schwierig, einen kindergerechten und den Krankheitsbedingungen angepassten Urlaub zu planen. Viele Teilnehmerinnen beschreiben Situationen, in denen sie gut überlegen müssen, wo ein geeigneter Platz zu finden ist.

„Er kann nicht auf Pfadfinderlager gehen, es war nix. Weil er allergisch reagiert wenn er im Freien schläft. Es ist nicht gegangen.“(IP5)

Sportliche Aktivitäten in der Freizeit zusammen mit FreundInnen sind möglich, weil Gleichaltrigen Rücksicht auf die Krankheit nehmen. Die Betroffene erzählt über diese Unterstützung der FreundInnen ihres Sohnes.

„Im Verein kann er nicht spielen weil es zu anstrengend ist für ihn. Aber in seiner Freizeit Fußball spielen, Radfahren, Inline Skating, (,) schwimmen.“ (IP1)

„Es gibt schon Einschränkungen. Aber Radfahren oder so (,) klappt ganz gut.“ (IP1)

Der Sohn einer Betroffenen kann die gewünschte Sportart nicht betreiben, da er sehr oft krank ist. Nach der Genesung, will er nicht wieder als Anfänger starten, weil seine Freunde schon in der fortgeschrittenen Gruppe sind.

„... aber es war schon immer ein Thema das er was machen will und soll. Aber, durch das viele Kranksein, war das immer eine halbe Geschichte.“ (IP5)

„Ja, aber sind die anderen sind schon viel besser, wenn ich dorthin gehe.“ Er will nicht Basketball spielen wie die sind ja schon viel besser und dann komme ich und bin ein Anfänger (,) so denkt er.“ (IP5)

Die körperliche Beeinträchtigung der Jugendlichen der Betroffenen macht sich bei gewissen Aktivitäten bemerkbar, was die gesunden Gleichaltrigen nicht so sehr anstrengt. Die Betroffenen beschreiben den Vergleich mit gesunden Kindern.

„Er hat einen Freund, er ist „pumperl“ gesund“, der hat noch kleinere Geschwister. Die haben zuhause ein Trampolin in Garten und die leben ganz gesund (,) alternativ. Dort wird im ganzen Tag nur gelaufen und getobt, und in freien, und gehüpft und gesprungen. Er liebt das. Aber nur wenn er von dort kommt, er ist zwei Tage k.o. (lacht) Da übernimmt er sich immer. Da kann er (,) nicht so gut mithalten. Das wegen ist eher selten ...“ (IP5)

Die Interviewpartnerinnen erzählen, dass ihre jugendlichen Kinder trotz der krankheitsbedingten Einschränkungen zusammen mit FreundInnen Zeit verbringen wollen, weil der Kontakt mit Gleichaltrigen sehr wichtig ist. Eine Teilnehmerin beschreibt die Erlebnisse ihrer Tochter, deren FreundInnen Rücksicht auf ihre Krankheit nehmen.

„Weil die Freunde auch schon so sind dass sie sagen: „Dann mach’ mal was anderes.“ Das ist nämlich sehr wichtig. Einfach den Freunden so mitzuteilen: „Ok dann kann ich nicht hingehen. Macht’s das alleine oder macht’s was anderes mit mir.“ Dann sagen sie immer: „Eigentlich, wir wollen was mit dir machen. Dann mach’ mal was anderes.“ (IP2)

Eine andere Interviewpartnerin hat das in einem Satz sehr schön zusammengefasst. Sie erinnert sich an die Kindheitszeit ihres Sohnes als ein trauriges Erlebnis. Die Unternehmungen, die für die Kinder sehr wichtig sind, wurden versäumt.

„Er ist noch so weit zurück mit diesem Spaß haben, Kinderspaß haben. Draußen herum hüpfen oder (,) er hat so wenig eigentlich erlebt oder gelebt.“ (IP5)

„Viele Kindergeburtstage und in die Wiese irgendwo. „Danke, können wir nicht“. Das waren viele Sachen die einen kränken, und wieder mehr krank machen. Die meisten können nicht so gut damit umgehen.“ (IP5)

Diese Gefühle können nur von Gleichgesinnten verstanden werden, weil sie solche Situationen miterleben. Die anderen können es vielleicht verstehen, es aber wahrscheinlich nicht so intensiv nachempfinden, wie die Betroffenen.

6.1.10 Belastungen der Mutter

Die Belastungssituationen der Betroffenen sind sehr vielfältig und werden umfangreich von den Teilnehmerinnen beschrieben. Belastung durch wiederholte Infekte verursachen schlaflose Nächte für viele Interviewpartnerinnen. Eine Teilnehmerin beschreibt die erlebten Situationen der Verschlechterung des Gesundheitszustands ihres Kindes. Die Erinnerungen an diese belastenden Ereignisse sind von der Betroffenen sehr eindrucksvoll geschildert.

„Es war schrecklich, eigentlich. (,) Also, immer – wieder Infekte. zig Infekte am laufenden Band (,) keine Nacht schlafen. Immer hören, immer dieses Pfeifen und dieses Rasseln.“

„... ich habe niemanden gekannt wo das Kind so viel Krankheitsphasen gehabt hat (,) das ist belastend! Ich habe manchmal Aggressionen gehabt (,) ich habe gedacht ich hau das Geschirr beim Fenster hinaus, oder ich weiß es nicht ...“ (IP5)

Eine andere Interviewpartnerin erzählt über die Erinnerungen an ähnliche Situationserlebnisse, die sie mit ihrem Sohn durchgemacht hat.

„Da bin ich hinüber gegangen (,) ich höre den atmen und heiß war er auch noch (,) ich bin nicht mehr weggegangen vom Bett.“

„... wirklich geröchelt. (,) ich muss sagen (,) Ich bin dort gelegen und die Hand hin gehalten ... Weil er hat so (Fr. T. atmet tief ein) gepfiffen und alles. Ich weiß es nicht. Was macht man in so eine Situation? Er hätte ersticken auch können.“ (IP3)

In der Situation ist sie sehr ängstlich und jetzt wo sie über die Situation spricht, stellt sie ihre Handlungsweise in Frage. Beim Kind zu bleiben in der schwierigen Situation ist eine spontane Entscheidung der Betroffenen.

Die Belastungen durch mehrfache Krankenhausbesuche drückte eine Teilnehmerin folgendermaßen aus:

„Es war damals, wie sie noch klein war, recht schlimm. Auch mitten in der Nacht. Dann sind wir im Krankenhaus zweimal (gefahren).“ (IP2)

„Und dann plötzlich in der Nacht, hat sie überhaupt keine Luft bekommen. Das war jetzt vor zwei Monaten, und dann waren wir eben (,) im Krankenhaus.“ (IP2)

Eine andere Interviewpartnerin beschreibt retrospektiv die zeitaufwendigen Peak-Flow-Messungen, die sie für jeden Kontrolltermin vorweisen musste.

„... da haben wir ja auch mit dem Peak-Flow-Meter auch gemessen (,) täglich, und die Werte eingetragen (,) da haben wir ja so Listen geführt (,) und täglich eben alle Werte erfasst und da haben wir dann auch (,) glaube ich (,) bei jedem Kontrolltermin, also alle vier Wochen, auch gezeigt (,) also das war auch relativ aufwendig damals.“

„Also wie sie noch klein war, so die ersten 3-4 Jahre war das sehr aufwendig (,) eigentlich. Dieses ganze aufzeichnen der Werte und dreimal täglich diese Medikamente nehmen (,) am Anfang in der Früh, zu Mittag und am Abend. (,) man musste halt schauen, dass das konsequent gemacht und eingenommen wird.“ (IP4)

Den Kuraufenthalt ihres Sohnes empfindet eine Betroffene als seelische Belastung. Die Interviewte und auch ihr Kind spüren das emotionale Leid lange Zeit nach dem Aufenthalt.

„Das war so schrecklich, der T. hat so Heimweh gehabt.“ (IP5)

Obwohl das Erlebnis drei Jahre zurückliegt kommen der Interviewpartnerin bei der Erinnerung die Tränen wieder.

„Das noch so hoch kommt. Ich war wirklich (,) manchmal dachte ich, ich schaffe das nicht (,) oder ich halte es nicht aus (,) auch es ist nicht weg zu kommen, ist diese Situation nicht zu entgehen. Es ist so wie es ist. Du musst das einfach akzeptieren. Das war manchmal schon sehr hart.“ (IP5)

Die langen Sommerferien sind für eine Betroffene auch aus organisatorischer Sicht sehr stressig. Dadurch, dass sie damals Alleinerzieherin und berufstätig war, musste sie immer neue Wege finden, um den Alltag zu managen.

„Weil, die Ferien waren immer eine Katastrophe. Die schrecklichen acht Wochen, was mache ich mit dem Kind?“ (IP5)

„Aber, es war immer denken, anrufen, wie klingt er am Telefon, dann doch nachhause fahren: „Mama mir geht es nicht gut.“ (,) Dann habe ich nicht mehr so viel Hilfe gehabt.“ (IP5)

„... Mittag heim gerast und habe ihm was zum Essen gebracht.“ (IP5)

Als Folge diese vielfältigen Stresssituationen wurde die Betroffene selber krank.

„Dann habe ich Burnout gehabt! Ich war einmal sechs Wochen zuhause. Habe ich eine volle Depression „gerissen“, ich war voll erschöpft. Das war vor drei Jahren (,) habe dann nicht mehr schlafen können.“ (IP5)

„Ich bin jemand der sich sehr gut auf anderen einstellen kann. Ich weiß gut wie es anderen geht. Das Problem ist dass man selber ein Blick auf sich verliert.“ (IP5)

Zu Beginn der Erkrankung des Kindes sind alle InterviewpartnerInnen alleinerziehend. Demnach haben alle Betroffenen über diese Belastungssituationen erzählen können. Eine Teilnehmerin beschreibt die Gründe für Probleme einer alleinerziehenden Mutter.

„... das war dann immer schwierig, da habe ich dann manchmal auch meine Mutter gebraucht, die dann diese Termin für mich wahrgenommen hat, weil als Alleinerzieherin kann man nicht immer von der Arbeit wegbleiben und alle vier Wochen sagen, man hat einen Termin beim Arzt (,) und das war halt ein bisschen schwierig. Aber eine Ambulanz hat halt nur am Vormittag offen, meistens.“ (IP4)

Die Betroffene, die sich vom Kindsvater noch während der Schwangerschaft getrennt hat, beschreibt ihre Empfindungen und die ihres Sohnes als ein schwerwiegendes Ereignis ihres Lebens.

„... gibt es gar keinen Kontakt. Das war eben eine schwere Geschichte, oder ist immer noch. Für ihn eine schwierige Sache.“ (IP5)

Eine der Betroffenen hat wenig Unterstützung vom Kindsvater erhalten. Dadurch fühlt sie sich mit allen Herausforderungen der Erkrankung und Erziehung des Kindes allein gelassen.

„... muss ich sagen (,) dass ich überfordert war mit arbeiten gehen im ganzen Tag. (,) Alleinerzieherin mit einem Kind in Wien.“ (IP3)

Die Kommunikation und Zusammenarbeit mit dem geschiedenen Ehemann ist eingeschränkt.

„Da ist er auch von Vater gekommen. Da ist auch schon ein bisschen krank gewesen. Der sagt: „Du hast immer was anderes.“ Der sieht es auch nicht so richtig, wie ich das sehe.“ (IP3)

Die Organisation von sportlichen Aktivitäten und allgemeiner Freizeit des Sohnes hat eine Betroffene selber managen müssen. Die Befragte erlebt die kurzfristige Ankündigung der Freizeitaktivitäten ihres Sohnes stressig.

„... und sein Vater ist ein bisschen uneinsichtig. Der glaubt auch, der hat in Wien die Aufgabe gemacht und es hängt an mir. ... aber oft hat er gar nichts gemacht.“ (IP3)

„Der Vater, na ja. Die zwei Tage die er ihn hat. Wenn er ihn am Samstag holt und am Sonntag kann er ihn mir wieder zurück bringen. Dann braucht gar nichts machen. (,) Ja, so ist es. (IP3).

Die Teilnehmerin fühlt sich auf Grund der vielen Schulfehlstunden ihres Sohnes und dem organisieren von Nachhilfestunden überfordert. Die zusätzlichen Nachhilfestunden für den Sohn sind auch eine finanzielle Belastungen für die Betroffene.

Im Gespräch erwähnt die Betroffene mehrmals Überforderung durch nicht festgestellte Krankheitsdiagnose.

„Das möchte ich jetzt nicht, ich will jetzt die Ursache finden.“ (IP3)

Wegen der vielen Belastungsfaktoren ist die eigene Freizeitgestaltung der Interviewpartnerin eingeschränkt.

Zwei andere Teilnehmerinnen haben wegen einer Wohnungsrenovierung zusätzliche Kosten gehabt. Sie haben sich bemüht die Wohnräume entsprechend der Krankheit zu gestalten. Eine Interviewpartnerin hat noch eine zusätzliche krankheitsbezogene Finanzierung zu leisten, weil die Krankenkasse diese nicht zur Gänze übernimmt. Sie freut sich jedoch über die übernommenen Teilkosten.

„... weil sie war damals versichert bei der XXX und da muss man sowieso für jede ärztliche Konsultation 20 % Selbstbehalt zahlen.“ (IP4)

Eine Teilnehmerin ist Alleinerzieherin von vier Kindern. Den Wunsch nach einem Kuraufenthalt für das kranke Kind kann sie aufgrund der Kosten nicht verwirklichen.

„Aber, wie gesagt, es war eine Preisfrage. Die sind so teuer dass es nicht machbar ist. Ich habe die Prospekte besorgt vom Krimmler Wasserfälle, aber es ist sehr teuer. Ja, das kann ich mir nicht leisten. Es wäre schön. Es ist nicht nur das. Bei vier Kindern sind die Schullandwoche und das noch zusätzlich ...“ (IP1)

Zusätzliche Belastung dieser Teilnehmerin sind familiäre Probleme mit der Tochter ihres Lebenspartners. Eine Familienzusammenführung war damals wegen der vielen belastenden Faktoren nicht möglich. Die Betroffene ist durch die Problematik überfordert.

Wir wurden gerne als Familie zusammen bleiben. (.) Es dreht sich jetzt nicht alles um das Asthma, sondern ist das mehr familiäres Problem.“ (IP1)

Mit allen Kindern in der Familie spricht man offen über die Problematik. Die Betroffene erkennt nicht, dass die Probleme auf die Krankheitsbewältigung ihres kranken Sohnes Auswirkungen haben.

6.1.11 Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung

Alle Interviewpersonen erzählen zuerst von der Unterstützung der Familienmitglieder. Für die Betroffenen ist die Familie der erste Ansprechpartner, wenn sie Hilfe suchen. Diese Unterstützung gilt für die Betroffenen und genauso für ihre jugendlichen Kinder.

„Die Familie spielt auch eine große Rolle. Wir haben alle mitgezogen.“ (IP1)

„Die wachsen schon damit auf. Für uns ist das schon ganz natürlich, dass er ein Spray (,) Am Anfang war ich schon (,) nervös, aber jetzt ... es ist normal.“ (IP1)

Alle InterviewpartnerInnen nehmen Pflegeurlaubstage in Anspruch, soweit es ihnen möglich ist. Zur Unterstützung sind die Großeltern da, die bei einer Teilnehmerin auch Kontrolltermine übernehmen.

„Aber, so kann man nicht immer zu Hause bleiben und sagen zum Chef ich muss schon wieder zum Arzt gehen mit meinem Kind. ... Da hatten wir aber dann Gott sei Dank die Großeltern, die das dann auch übernehmen konnten.“ (IP4)

Ansonsten beschreiben zwei Teilnehmerinnen, dass sie die Kinder in den Ferien immer bei den Großeltern unterbringen.

„Meine Eltern in XXX haben ihn für sechs Wochen genommen. Und ich habe in der zwischen Zeit arbeiten müssen, und habe dann ein Kindermädchen gesucht.“ (IP5)

Als das Kind einer Teilnehmerin noch klein war, hat sie ein Kindermädchen für ihren Sohn gehabt. Diese hat die Betroffenen besonders gut unterstützt, wenn der Sohn krank war. Sie konnte mit der Situation gut umgehen und somit die Betroffene und ihren Sohn beruhigen. Das ist für die Teilnehmerin sehr wertvoll, weil sie in solchen Situationen immer sehr ängstlich ist.

„... Die hat auch Ruhe mitgebracht.“ (IP5)

Während der Schulzeit sind es auch Studentinnen oder Kindermädchen, die die Teilnehmerin in der Kinderbetreuung unterstützen. Zum Teil helfen sie dem Sohn der Betroffenen auch beim Lernen.

Unterstützung von einer Freundin bei Kindesbetreuung hat sie lange bekommen, danach ist sie eine Zeitlang alleine mit dem Kind gewesen.

„... eine beste Freundin die hat mich wirklich in meiner schrecklichen Momenten unterstützt. Es war wie eine Schwester, eigentlich ...“ (IP5)

Danach konnte die Betroffene die Unterstützung ihres Partners genießen. Der Lebensgefährte übernimmt die Telefonate mit der Lehrerin, die für die Teilnehmerin sehr unangenehm sind. Mit seiner Unterstützung fühlt sie sich geborgener.

„... Der ist mit mir in der Nacht mit dem Auto „gezischt“ in der Ambulanz und nicht immer ich alleine. Früher habe ich immer allein ... Ich habe nicht mehr so viel Angst gehabt.“ (IP5)

Selbstverständlich sind die Teilnehmerinnen sehr bemüht, dass es ihre Kinder zuhause gemütlich haben, weil sie mit zunehmendem Alter im Krankheitsfall oft alleine zuhause bleiben. Diese Art der Unterstützung führt zu einem verbesserten Wohlbefinden der kranken Kinder, dabei fühlen sich die Betroffenen auch besser, weil sie das gerne tun.

„... War er viel allein. Das war immer schon so dass ich ihn möglichst gemütlich gemacht habe, weil er so viel alleine zuhause war oder krank war, zuhause sein müssen. Da hat es immer ein „Micky Maus“ gegeben, oder ich habe was mitgebracht weil er Stunden lang alleine war. Oder wie er dann ein bisschen größer war, war das normal. Ja, einfach dass er ein bisschen gemüthlicher hat. Das hat er schon sehr gerne.“ (IP5)

Für eine andere Interviewpartnerin ist die Teilkosten-Übernahme durch die Krankenkasse unterstützend, weil sie sich sonst, den dreiwöchigen Aufenthalt und die gesamten Therapien nicht leisten kann.

„...ja natürlich, weil wenn ich alles bezahlt hätte wäre das teuer gewesen. Ersten der Aufenthalt, weil drei Wochen sind ja lang und dann die Therapien die wir dort gemacht haben.“ (IP4)

„... also einen Teil hat die Krankenkasse übernommen und einen Teil habe ich Selbstbehalt gezahlt und für sie musste ich ja sowieso auch einen Selbstbehalt zahlen ... aber den Großteil hat die Krankenkasse gezahlt.“ (IP4)

Die Kontrolle der Betroffenen über ihre Kinder zu haben wurde bereits in der Kategorie Bewältigungsstrategien beschrieben. Eine Interviewperson äußert sich offen, wie wichtig ihr die Kontrolle ist. Obwohl die Tochter der Betroffenen schon in der Pubertät ist und sehr selbstständig im Umgang mit der Krankheit und den therapeutischen Maßnahmen ist, wollte die Betroffene die Situationskontrolle haben. In diesem Sinne kann man diese Kontrolle der Teilnehmerin auch als geleistete Unterstützung für ihre Tochter verstehen.

„... ich meine, ich habe schon gerne auch die Kontrolle darüber, ob alles so in meinem Sinne funktioniert wie ich das machen würde (,) dadurch das sie bei mir zu Hause wohnt und ich sehe wie es ihr geht, merke ich es eh, wenn etwas nicht passen sollte.“ (IP4)

6.1.12 Adoleszenz

Die Adoleszenz ihrer Kinder erleben die Interviewpartnerinnen unterschiedlich. Eine der Befragten empfindet die Pubertät ihrer Tochter als nicht einfache und gewöhnungsbedürftige Phase. Die Aussagen ihrer Tochter sind nicht immer glaubwürdig und daher werden bei der Betroffenen gemischte Gefühle geweckt.

„Sie sagt dann immer: „Ich kann ja nicht, ich darf nicht.“ Ich meine, dass sind immer diese Sachen wo man aufpassen muss. Da ich jetzt nicht sicher bin, ob sie jetzt nicht machen will oder zu faul ist mehr zu machen. Das ist halt, da musste man rein schauen in sie...“ (IP2)

„... Wenn sie alleine zuhause ist mit uns, dann ist sie so das kleine Mädchen. Du wenn aber Freunde da sind, dann ist sie nicht mehr das kleine Mädchen. Dann möchte sie behandelt werden wie ein Erwachsener (,) das sind ebenso die Schwierigkeiten... Damit

muss man leben. Da muss jeder durch. Ich meine, ja für mich ist das nicht so schlimm (,) ich meine, es ist gewöhnungsbedürftig. Das mach´ ma´ schon (lacht).“ (IP2)

Diese Betroffene glaubt, dass die Pubertät für die Tochter leichter empfunden wird als für sie selbst.

Die anderen Interviewpartnerinnen sehen die Verhaltensänderung bei ihren pubertierenden Kindern. Die Teilnehmerinnen erleben die Pubertätsphase als angenehm, weil die Kinder einfach selbstständiger geworden sind. Zwei Teilnehmerinnen merken bei ihren Kindern, dass sie mit Pubertätsbeginn viel lieber in die Schule gehen als früher. Die Kinder der Betroffenen sind gerne mit Gleichaltrigen in ihrer Freizeit zusammen. Demnach verbringen sie deutlich weniger Zeit beim Computerspielen oder Fernsehen.

„Der ist nicht so begeisterter Schulgeher. Er geht halt hin. Es ist ihm lieber wenn er dort sitzt als wenn er nachschreiben und nachmachen muss. Das ist auch mühselig. Das hat er jetzt kapiert. So erwachsen ist er jetzt auch schon. Jetzt sucht er mehr die Schulfreunde und Freunde.“ (IP3)

„Seit der Pubertät, will er immer in die Schule gehen. Vorher hat er eher zuhause bleiben wollen. Jetzt ist es so, dass die Freunde wichtiger sind, dass er nicht verpassen will. Dass er sich in die Schule „schleppt“, auch wenn es ihn schlecht geht.“ (IP5)

Gleichzeitig kann eine Befragte die Zeit mehr genießen und sich entspannen, weil das Kind nicht mehr so oft krank ist. Sie freute sich über die stabile Phase im Krankheitsverlauf ihres Sohnes.

„Die Zeit wo er so viel gehustet hat, war so (,) kriegt er noch genug Sauerstoff oder nicht. Er ist einfach selbstständiger geworden, wirklich. Es ist das letzte Jahr auch so schon gewesen. Wir haben zusammen einfach schöne Zeit gehabt, wie noch nie.“ (IP5)

Die Betroffene kann feststellen dass, die Veränderungen in der Pubertätsphase ihres Sohnes auf sie eine positive Einwirkung hat. Dieser Wechsel hilft ihr beim Abbau ihrer Ängste.

„Aber, dass er nicht mehr so massiv krank ist und so hilflos ist, das ist für mich einfach entlastend. Dass es wirklich endlich nach so langer Zeit (,) doch möglich geworden ist. ich habe keine Angst mehr wenn er hustet.“ (IP5)

Eine andere Teilnehmerin empfindet die Pubertätsphase als angenehm und entspannend. Die Zeiten, in denen die Herausforderungen der Erkrankung immer im Mittelpunkt des Alltagsgeschehens stehen, sind vorbei. Die Betroffene ist jetzt in der Lage ihre eigene Freizeit einzuteilen, um ihre eigenen Wünsche zu verwirklichen.

„Aber, es hat mich sehr viele Energie gekostet. Durch das bin ich auch geschlaucht. Selber vielleicht, nicht so aktiv und nicht so viel Bewegung mache. Und jetzt wo ich bemerke dass er sich ein bisschen „abnabelt“, mache ich wieder Dinge was mir auch Spaß machen.“ (IP3)

„... und ich denke mir, das habe ich noch nie gehabt. Die Zeit für mich.“ (IP3)

Diese Interviewpartnerin merkt, dass ihr Sohn jetzt eigene Geheimnisse hat und deutlich weniger über die Erlebnisse mit den Gleichaltrigen erzählt. Das behauptet auch eine andere Befragte bei der Frage zu den Veränderungen in der Pubertätsphase. Der Sohn der Teilnehmerinnen, der immer sehr viel über seine Erlebnisse in der Schule und mit Gleichaltrigen erzählt, macht dies als Pubertätierender nicht mehr.

„... hat er mir erzählt (,) aber, nicht mehr alles. Jetzt darf ich nichts mehr dazu sagen. Vielleicht kommt es wieder ... Ich glaube, jetzt hört er auf mir was zu sagen. Nicht mehr so viel.“ (IP3)

Zwei InterviewpartnerInnen verstehen warum ihre heranwachsenden Kinder die Einnahmen der Therapie in der Schule verweigern. Die pubertierenden Söhne der Befragten möchten mit den anderen Gleichaltrigen gleichgestellt werden, als gesund behandelt und gesehen werden.

„Er will nicht dieses Stigma haben. Er will nicht in der Schule auch noch offensichtlich als kranker rum.“ (IP5)

„Bevor er turnen geht, sage ich ihm, soll er Spray nehmen vor dem Turnunterricht. Aber ich glaube er nimmt ihn nicht mit, den vergisst er.“ (IP3)

6.1.13 Ängste

Die Interviewpartnerinnen erwähnen im Gespräch mehrmals krankheitsbezogenen Ängste in akuten Situationen des Krankheitsverlaufs. Die zukunftsorientierten Ängste, Wünsche und genauso die Sorgen teilen alle Teilnehmerinnen mit.

Eine Betroffene erinnert sich gut an einen ärztlichen, beruhigenden Ratschlag. Das hat sie verstanden, aber umsetzen hat sie es nicht können. Es ist ihr schwergefallen, in den Situationen der gesundheitlichen Verschlechterungen ihres Kindes, ihre Angst zu beseitigen.

*„Der hat gesagt, wenn die Mama keine Angst hat, dann ist das Kind auch in Sicherheit.“
(IP5)*

Eine andere Teilnehmerin beschreibt ebenso solche Situationen, in denen sie ängstlich ist. Im Angstzustand trifft sie die spontane Entscheidung die ganze Nacht beim Kind zu bleiben. Während sie darüber erzählt, fragte sie sich, ob sie richtig gehandelt hat. Demnach kann vermutet werden, dass sie damals in der Situation über keine alternativen Handlungen nachdenken konnte.

„Da habe ich wirklich Angst gehabt, am Abend. Da bin ich hinüber gegangen (,) ich höre den atmen und heiß war er auch noch (,) ich bin nicht mehr weggegangen vom Bett. Ich bin dort gelegen und die Hand hin gehalten(,) Ich weiß es nicht ob es nicht der Fehler war, dass ich nicht der Notarzt angerufen habe (,) aber ich habe wirklich Angst gehabt.“ (IP3)

„Ich bin bei ihm in der Nähe geblieben. Aber wenn er nicht mehr geatmet hätte, hätte es auch nichts genützt. Aber da habe ich wirklich Angst gehabt (,) er war heiß, hat wirklich (Fr. T. atmet tief ein) (,) ganz erschöpft.“ (IP3)

Zwei Teilnehmerinnen sprechen über Angst vor Nebenwirkungen der Medikamente. Eine Interviewpartnerin spricht über die Nebenwirkungen der Kortisontherapie, weil ihre Tochter diese über einige Jahre schon bekommt.

„Was halt immer als Nachgeschmack bleibt ist, dass jedes Medikament halt Nebenwirkungen hat. Und (Pause) wenn es so lange eingenommen wird, ist natürlich die

Frage, haben die Nebenwirkungen irgendwann einmal Auswirkungen oder nicht. Also, dass ist das was mich bei dem ganzen so ein bisschen beunruhigt (,) was ich aber nicht beurteilen kann, ich weiß auch gar nicht ob es so Langzeituntersuchungen gibt die das alles ...“ (IP4)

Eine andere Interviewpartnerin erwähnt mehrmals im Gespräch, dass das Kind oft Antibiotika verordnet bekommt. Sie legt viel Wert auf alternative Medizin und setzt sie oft ein.

„Die Schulmedizin (,) vielleicht auch noch was dazu. Irgendwelche homöopathische Sachen. Ich denke, ich wurde schon zu einer Homöopathin oder TCM (Traditionelle Chinesische Medizin) gehen. Zusätzlich.“ (IP3)

„... Antibiotika lassen wir uns nicht mehr vorschreiben.“ (IP3)

Die Teilnehmerinnen erzählen über ihre Zukunftsgedanken bezüglich der Erkrankung und Berufsplanung. Manche Interviewpartnerinnen äußern sich über Zukunftsängste. Die anderen fassen diese Gedanken über ihre Wünsche und Sorgen zusammen. Grundsätzlich wünschen sich alle Betroffenen, dass der Gesundheitszustand ihrer jugendlichen Kinder stabil bleibt. Diese Stabilität soll erhalten bleiben oder besser werden, aber sie wünschen sich keine Verschlechterung im Krankheitsverlauf für ihre heranwachsenden Kinder.

„... natürlich hat man immer Angst um die Kinder oder möchte halt, dass sie gesund sind, so weit wie möglich.“ (IP4)

„Ich denke, heilbar ist es nicht. ... Dass er so im Griff hat. ... Dass er so damit leben kann. Wegen der Zukunft. Ich wünsche es mir dass es ihm weiter so gut geht. Aber, ich denke er macht seinen Weg.“ (IP1)

„Ich wünsche es mir, dass es wenn (,) dass es nicht schlimmer wird als es jetzt ist. Weil, dann glaube ich, kann sie ganz gut durch ihr Leben gehen. Das ist ok. Wenn schlimmer wird, wäre es blöd.“ (IP2)

„Gedanken mache ich mir in erster Linie, dass (,) ja (,) dass die Krankheit entweder so bleibt wie sie jetzt ist oder vielleicht besser wird, aber das sie halt nicht schlechter wird.“

Also ich hoffe der Zustand bleibt so wie er jetzt ist oder wird besser, aber schlechter werden soll es halt nicht.“ (IP4)

Eine Teilnehmerin spricht ihre Ängste und Sorgen bezüglich der Kindeserziehung eindeutig aus, weil der Erziehungsstil von ihr und des Kindsvaters sehr unterschiedlich sind. Die Betroffene legt sehr viel Wert auf ein gutes Benehmen ihres Sohnes für eine angemessene Einbindung in die Gesellschaft.

„Ich habe Angst dass der F. manchmal wirklich nicht weiß was im Leben richtig ist. (Pause) Diese Angst habe ich. Was ich mir Sorge mache, ist wieder in der Pubertät und in allem in Erziehung, was ich schon ein Leben lang habe.“ (IP3)

Diese unterschiedliche Sichtweise in der Kindeserziehung erkennt die Betroffene. Sie kann daraus schließen, dass das Verhalten ihres Sohnes dadurch beeinflusst wird und dies erschwert das Treffen von Entscheidungen.

„Ich mache mir schon ein wenig Sorge. Aber, ich möchte mein Kind erziehen wie es sich gehört im Leben. Und sein Vater Aber, nur dass, sein Vater anderes ist. Ich habe das Gefühl dass der F. (,) dass er sich schwer lebt. Weil er nicht weiß, weil ich das Leben so sehe und der andere das Leben so sieht. Das macht mir Sorge. Wenn du zwei Stimmen hörst, das ist Stress, glaube ich.“ (IP3)

Eine Teilnehmerin überlegt über eine geeignete zukünftige Versorgungsstelle für ihren heranwachsenden Sohn.

„Ich denke nur wenn er dann älter wird, dann müssen wir suchen (,) wo wir dann mit ihm hin gehen.“ (IP1)

Drei Interviewpartnerinnen sprechen über die Ungewissheit der Krankheitsbildentwicklung und über die Befürchtung möglicher Allergieauslöser bei der ausgewählten Berufsausbildung.

„Ich habe keine Ahnung ob was in der Küche sein kann, wo er die Ausbildung macht. Dass er auf irgendwas reagiert.“ (IP1)

„Von der Tochter die Berufspläne! Ja, das ist schon (,) sie möchte Köchin werden. Sie wird Köchin. Sie fangt jetzt am 2. August an (,) und auf das freut sie sich auch schon. Da sind hoffentlich alle Tiere schon tot. (Lacht)“ (IP2)

Eine Teilnehmerin stellt nach dem Pflichtpraktikum ihrer Tochter im Kaffeehaus fest, dass dies kein geeigneter Beruf für ihre Tochter ist. Weil in den Lokalen geraucht wird und im Sommer im Freien die Pollenbelastung zu groß ist.

„... und ich glaube hauptberuflich für ihr Leben lang wäre es auch nicht geeignet, dass sie irgendwo tätig ist, wo sie einer großen Pollenbelastung ausgesetzt ist, aber das ist wahrscheinlich eher unwahrscheinlich. Oder für sie käme auch kein Beruf in Frage wo sie wirklich mit Tierhaaren zu tun hat (,) also Tierpflegerin oder so hätte sie nie werden können...“ (IP4)

Einige Zukunftsgedanken und Sorgen hat auch eine weitere Teilnehmerin. Die Großeltern der betroffenen Jugendlichen sind genauso besorgt. Die Betroffene kann trotz aller Sorgen der Familie eine positive Einstellung zu den zukünftigen Krankheitserscheinungen.

„Ich mein, wir sind alle so eingestellt, dass man sagt: „Es ist halt so, und schaut man mal, wie es weiter geht.“ Man macht die Untersuchungen die man machen kann (,) und alle sind eigentlich immer so eingestellt, dass man sagt: „Ok, es wird nicht schlimmer werden.“ Wir wissen das jetzt. Man schaut dass man den Sachen aus dem Weg geht.“ (IP2)

Zusammenfassend ist zu sagen, dass für die Betroffenen die Zukunftsplanung immer an den Krankheitsbedingungen orientiert ist.

6.1.14 Erklärung der Kategorien

In der vorliegenden Arbeit wurden die aus den Daten gewonnen Kategorien vorgestellt und in einem Modell (Abb.3) abgebildet. Das abgebildete Modell erklärt die Verknüpfungen der gebildeten Kategorien.

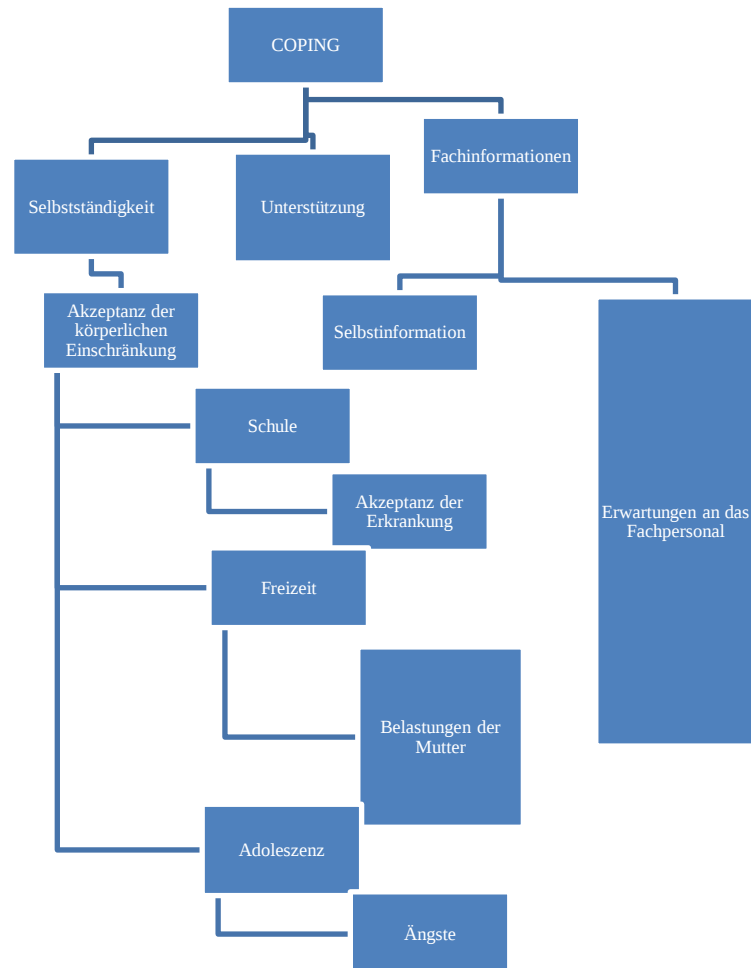


Abbildung 3: Modell zur Darstellung der Kategorien

Jugendliche: 1.) Selbstständigkeit, 2.) Akzeptanz der körperlichen Einschränkung;

Mütter: 3.) Fachinformationen; 4.) Selbstinformationen, 5.) Erwartungen an das Fachpersonal, 6.) Belastungen und 7.) Ängste;

Jugendliche und Mütter: 8.) Schule, 9.) Freizeit, 10.) Adoleszenz, 11.) Akzeptanz der Erkrankung, 12.) Coping und 13.) Unterstützung

Die gefundenen Bewältigungsstrategien von Müttern und AdolescentInnen bilden eine Kategorie, die die Forschungsfragen beantworten soll. Sie ist zentral und von vielen Einflussfaktoren abhängig. Im Prozess der Bewältigung chronischer Krankheiten entwickeln die betroffenen Mütter mit ihren Jugendlichen zusammen die geeigneten Strategien.

Die Bewältigung chronischer Krankheiten der Jugendlichen aus der Sicht der Interviewpartnerinnen konnte in eine Kategorie eingeordnet werden. Wesentliche Aspekte, die die Entwicklung der Copingstrategien beeinflusst haben, konnten festgestellt werden. Der selbstständige Umgang der AdolescentInnen mit krankheitsspezifischen Merkmalen und der Therapie wird durch mehrere Faktoren beeinflusst. Die Wissensinhalte über die Erkrankung wurden von den Teilnehmerinnen an ihre heranwachsenden Kindern übermittelt. Die erhaltenen Informationen seitens des Fachpersonals sind der Kategorie „Erhaltene Fachinformationen“ und „Selbstinformation“ zugeordnet. Diese Kategorien umfassen alle gesammelten krankheitsspezifischen Informationen, mit Beschreibung der positiven und negativen Erlebnisse der Teilnehmerinnen. Die Teilnehmerin, die gut über die Erkrankung informiert wurde, konnte über eine bessere Krankheitskontrolle ihrer Tochter berichten. Hingegen waren die anderen Interviewpartnerinnen mit den erhaltenen Informationen unzufrieden. Sie haben ihre Erwartungen an das Fachpersonal genau definiert.

Das selbstständige Einholen von Informationen und Auskünften war vom eigenen Interesse der Teilnehmerinnen abhängig. Die Interviewpartnerinnen, die wenig Selbstinteresse für ihre Wissenserweiterung bezüglich der Erkrankung zeigten, konnten die Erkrankung jedoch nicht akzeptieren. In der Kategorie „Akzeptanz der Erkrankung“ wurden die erlebten Situationen der Teilnehmerinnen beschrieben, die diese Zusammenhänge zeigen.

Bei allen Jugendlichen der Betroffenen konnte diese Akzeptanz durch entwickelte Strategien im Umgang mit der Erkrankung festgestellt werden. Ihre Handlungen stehen in wechselseitiger Beziehung mit der Wahrnehmung der körperlichen Einschränkung. Demnach wurden die schulischen alltäglichen Situationen bewältigt und die Freizeitaktivitäten gestaltet.

In den zwei Kategorien „Schule“ und „Freizeitgestaltung“ wurden alle positiven und negativen Erlebnisse der Jugendlichen und deren Mütter zusammengefasst. Die Ergebnisse zeigen die diesbezüglich erlebten Situationen in Beziehung zu den Reaktionen von den Interviewpartnerinnen.

Die erlebten Belastungen der Betroffenen in der gesamten Situation sind einer Kategorie zugeordnet. Diese beschreibt die vielfältigen Einflussfaktoren, die die Überforderung der Teilnehmerinnen im Prozess der Krankheitsbewältigung verursacht haben. Wie die Teilnehmerinnen die Pubertät ihrer Kinder erleben, wurde in der Kategorie „Adoleszenz“ beschrieben. Unterschiedliche Gefühle der Betroffenen wurden in Bezug auf die Pubertät geäußert, die sich auf ihre Handlungen auswirken.

Wesentlich war in diesem Bewältigungsprozess, die erhaltene Unterstützung von allen Beteiligten zu untersuchen. Eine wechselseitige Unterstützungen der Betroffenen und ihren Jugendlichen konnte gefunden werden. An der ersten Stelle stand die mütterliche Unterstützung, die für die Jugendlichen geleistet wurde. Die Unterstützung ihrer heranwachsenden Kinder konnte von den Teilnehmerinnen in den Situationsbeschreibungen identifiziert werden. Die Adoleszenz-Phase wurde von den Teilnehmerinnen als angenehm empfunden. Durch die Entwicklung der Selbstständigkeit ihrer Kinder konnten sich die Mütter entspannen und ihre eigene Freizeit genießen. Die Kategorie „Unterstützung“ umfasst die von den Familienmitgliedern erhaltenen Hilfeleistungen sowie von anderen Personen aus dem sozialen Umfeld der Betroffenen. Die Unterstützung durch ärztliche Informationen und Ratschläge war für einige Teilnehmerinnen vorhanden und wohltuend.

Zudem konnten die Zukunftswünsche, Sorgen und Ängste der Teilnehmerinnen identifiziert und in der Kategorie „Ängste“ zusammengefasst werden.

7 Diskussion

Aus den gebildeten Kategorien konnten viele Einflussfaktoren im Prozess der Bewältigung der chronischen Krankheit identifiziert werden. Nachfolgend werden die Ergebnisse in Bezug auf die Forschungsfragen und im Vergleich zur Theorie diskutiert.

7.1 Beantwortung der Forschungsfragen

Eine der Forschungsfragen der vorliegenden Arbeit behandelt die entwickelten Krankheitsbewältigungsmethoden der kranken Jugendlichen aus der Sicht ihrer Mütter. Aus den gewonnenen Daten konnte die Forschungsfrage über die entwickelnden Krankheitsbewältigungsmethoden der kranken Jugendlichen beantwortet werden.

Der selbstständige Umgang mit den Krankheitserfordernissen konnte bei allen Jugendlichen der Betroffenen festgestellt werden. Der Unterschied im Umgang mit der Erkrankung war eindeutig ersichtlich. Die Jugendlichen mit stabilem Krankheitsverlauf hatten eine bessere Krankheitskontrolle. Die regelmäßige Medikamenteneinnahme und der erstellte Notfallsplan konnte nur bei einer Jugendlichen gefunden werden.

Bei den anderen Jugendlichen fand man eine sporadische Therapieanwendung im akuten Fall oder präventiv vor Anstrengung oder bekanntem Allergenkontakt. Selbstständiges Absetzen der verordneten Therapien erfolgte ohne gesundheitlichen Nachteil für die Jugendlichen. Eine Erhöhung der Medikamentendosierungen in der Notsituation haben drei Jugendliche als Maßnahme angewendet.

Die erhaltenen schulenden, informativen und beratenden Informationen, die die betroffenen Mütter erhalten haben, waren unzureichend, um den Umgang mit der Erkrankung im Alltag zu erleichtern. Nur eine Teilnehmerin war mit den umfangreichen Informationen, die sie erhalten hat, zufrieden. Die Teilnehmerin, die gut über die Erkrankung informiert war, konnte die krankheitsbezogenen Wissensinhalte an ihre pubertierende Tochter weitergeben, was den Umgang mit den Erkrankungsanforderungen erleichterte. Der Kuraufenthalt hat das Wissen über die Erkrankung erweitert und zusammen mit den umfangreichen Therapiemaßnahmen zu einem besseren allgemeinen Wohlbefinden geführt. Diese Bewältigungsmethode brachte positive Erfolge für die betroffene Jugendliche.

Alle von den Jugendlichen umgesetzten Bewältigungsstrategien, obwohl sie sehr unterschiedlich waren, wurden als wirksam beurteilt. Diese Methodenentwicklung war durch das Verhalten der Mütter der Jugendlichen beeinflusst und von geringem Wissen über die Erkrankung geprägt. Die entwickelten Strategien von Jugendlichen wurden vermutlich von den eingesetzten Bewältigungsmethoden der Mütter im Kindesalter geprägt. Es konnte beobachtet werden, dass die Jugendlichen von Betroffenen, die in den akuten Situationen überwiegend alternative Maßnahmen und weniger die Maßnahmen Schulmedizin angewandt haben, einen schlechten Umgang mit den verordneten Therapiemaßnahmen hatten. Hingegen konnte ein Jugendlicher, die von der Mutter gelehrt Atemübungen gut umsetzen. Durch Anwendung der richtigen Atemtechnik, zusammen mit der entsprechenden Medikamentenanwendung, konnten wirksame Erfolge erreicht werden.

Der Versuch einer anderen Interviewpartnerin, den Rehabilitationsaufenthalt für ihren Sohn als Methode einzusetzen, ist gescheitert. Statt heilsamer Therapiewirkungen waren nur die gesundheitsschädlichen Beeinträchtigungen festzustellen. Die seelischen Nachteile waren bei der Betroffenen und dem Heranwachsenden lang andauernd. Wesentliche erhaltene Unterstützung von ÄrztInnen und Pflege wurden durch Gespräche und Ratschläge erreicht. Diese hatten eine beruhigende Wirkung auf die Betroffenen. Demnach suchte die Betroffene bei Verschlechterung des Gesundheitszustands des Kindes sehr oft die professionelle Hilfe im Krankenhaus. Diese Methode konnte bei drei Teilnehmerinnen festgestellt werden.

Die Alltagsbewältigung wurde durch die Erkrankungsherausforderungen beeinflusst und erschwert. Aus den erlebten Situationen konnten viele Einschränkungen bei den Jugendlichen festgestellt werden. Die Pubertierenden mussten ihre Bedürfnisse den Krankheitsanforderungen anpassen. Im Vergleich zu den gesunden Gleichaltrigen haben sie auf vieles verzichten müssen, damals und jetzt. Aufgrund der körperlichen Einschränkung, waren der Aufenthalt im Freien, Tierkontakte, Betreibung der gewünschten Sportaktivitäten und die Freizeitgestaltung nur begrenzt möglich. Dadurch waren auch die Einschränkungen den Teilnehmerinnen feststellbar.

Die Betroffenen und ihre Kinder waren auf die Unterstützung der Familienmitglieder und anderen Personen aus dem sozialen Umfeld angewiesen. Alltagssituationen haben sie gut gemeistert, sehr oft auch ohne erhaltene Unterstützung. Die geleistete Unterstützung der

Betroffenen ihren jugendlichen Kindern gegenüber, hat sich in der Verhaltenskontrolle der betroffenen Mütter widergespiegelt. Bei allen Teilnehmerinnen wurde dieses Verhalten festgestellt.

Die gesamte Situationsbewältigung ist mit vielen Belastungen der Betroffenen verbunden. Schwierigkeiten bei der Alltagsorganisation durch Alleinerziehung und Berufstätigkeit der Teilnehmerinnen im Zusammenhang mit der chronischen Erkrankung der Jugendlichen in der Entwicklungsphase konnten identifiziert werden. Aus den Ergebnissen sind die emotionalen, seelischen und körperlichen Belastungen, die auf die Interviewpartnerinnen zutreffen, feststellbar. Diese umfassen auch die zukunftsorientierten Ängste, Wünsche und Sorgen der Betroffenen bezüglich der Berufsplanung und der Krankheitsentwicklung der Jugendlichen.

Die Forschungsfrage über Erwartungen der Betroffenen an das Fachpersonal konnte beantwortet werden. Diese beziehen sich auf aufklärende Gespräche, die zu erweitertem Wissen über die Erkrankung und zu einem sicheren Erkrankungsumgang führen sollen. Die Betroffenen haben überwiegend über die ärztliche Unterstützung gesprochen. Nur von einer Interviewpartnerin wurden die Erfahrungen mit den Pflegepersonen erzählt. Die erhaltene Unterstützung wurde durch beratende Gespräche beschrieben. Die beruhigend wirkenden Gespräche wurden mit Pflegepersonen mit umfangreicher Berufserfahrung geführt. Hier können die gleichen Erwartungen an das Pflegepersonal angenommen werden, weil die informative, schulende und beratenden Rolle den pflegerischen Aufgaben unterliegt.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die umgesetzten Bewältigungsstrategien von chronisch kranken Jugendlichen durch vielfältige Faktoren beeinflusst werden. Der Bewältigungsprozess wurde durch die Handlungen gesteuert, die sich auf den Umgang mit der Erkrankung ausgewirkt haben. Alle individuell entwickelten und eingesetzten Bewältigungsmethoden waren hilfreich, weil sie zu einem stabilen Gesundheitszustand der Jugendlichen geführt haben. Der Umgang mit der Erkrankung in den Alltagssituationen wurde durch mangelndes Wissen über die Erkrankung erschwert. Der Lebensstil der Betroffenen und der gesamten Familie wurde durch viele belastende Einflussfaktoren beeinträchtigt.

7.2 Ergebnisse im Vergleich mit der Literatur

Alle betroffenen Jugendlichen der Interviewpartnerinnen zeigten einen selbstständigen Umgang mit den Therapiemaßnahmen. Nur eine von allen betroffenen Jugendlichen hat konsequent die verordnete Therapie durchgeführt. Diese Jugendliche hatte weniger Schulfehltag und konnte am Sportunterricht problemlos teilnehmen. Sie war über längere Zeit in einem stabilen Gesundheitszustand. Das Wissen der betroffenen Mutter, das sie an ihre jugendliche Tochter weiter vermittelt hat, war sehr umfangreich. Dieses Wissen über die Krankheitsherausforderungen war ausreichend, um die Krankheitskontrolle zu erreichen. Die Schulungen asthmakrankter PatientInnen haben die Wissensvermittlung über die Erkrankung zum Ziel, das umfasst Erkrankungsbehandlung und den korrekten Umgang mit den Inhalationstechniken. Dadurch wurde der Umgang mit der Erkrankung verbessert und Lebensqualität gesteigert. (Berdel, 2007).

Die anderen Jugendlichen der Teilnehmerinnen haben die Medikamente unregelmäßig verwendet. Der schlechte Krankheitsumgang zeigte sich in wiederholter Verschlechterung im Krankheitsverlauf der Jugendlichen. Die Therapieeinstellung war durch sporadische und planlose Anwendung der Therapie erschwert. In Folge waren die Interviewpartnerinnen mit unzureichender Information des Fachpersonals unzufrieden. Einige Teilnehmerinnen zeigten keine Akzeptanz der Erkrankung wegen bestehender offenen Fragen in Bezug auf die Erkrankung. Viele Teilnehmerinnen haben dementsprechende Erwartungen an die Fachpersonen geäußert. Die Bedürfnisse der Teilnehmerinnen waren sehr vielfältig und im Vergleich fast identisch mit den Inhalten der Schulungsprogramme (Berdel, 2007).

Die Bewältigung der chronischen Krankheit von Jugendlichen soll im Zusammenhang mit der Entwicklungsphase betrachtet werden. Für heranwachsende Kinder stehen die Adoleszenz bezogene Probleme im Mittelpunkt der Alltagssituation (Bachmann, 2000). Die Adoleszenz-Phase beschreibt Schick (2012) mit großen körperlichen und emotionalen Veränderungsprozessen, die für die soziale und persönliche Entwicklung von Jugendlichen wesentlich sind. Diese Veränderungen verlangen von Jugendlichen die kognitive und emotionale Bearbeitung dieser Situation ab. Die Bewältigungsstrategien dieser psychischen Belastungen werden individuell entwickelt (Schick 2012). Die betroffenen Jugendlichen wurden zusätzlich mit anderen Belastungsfaktoren in der Pubertätsphase konfrontiert. Die Krankheitserfordernisse, familiäre Situation, schulischer Alltag und die

sozialen Kontakte mit den Gleichaltrigen in Verbindung mit der Persönlichkeitsentwicklung kommen gleichzeitig auf die Betroffenen zu.

Die Untersuchungsergebnisse vom Bewältigungsverhalten der Jugendlichen unabhängig von der Problemsituation zeigen die aktiven Bewältigungsstrategien mit Nutzung der sozialen Ressourcen (Schick 2012). Die Entwicklungstheorie von Piaget über Denkprozesse erklärt die Notwendigkeit einer Anpassung des Kindes an das unbekannte neue Ereignis. Das kann erreicht werden mit Äquilibration (Gleichgewicht) und Adaption (Anpassung). Beim Auftritt eines Hindernisses versucht die Person wieder ins Gleichgewicht zu kommen. Die Auseinandersetzung mit der unbekannten Situation wird bewältigt, indem sich die Personen der Situation anpassen. Die Krankheitsanforderungen erfordern eine Anpassung an die Situation. Die chronische Krankheit der Jugendlichen stellt eine zusätzliche Herausforderung in der Entwicklungsphase dar, die genauso eine große Aufgabe für die Betroffenen ist.

Die Krankheitsbedingungen verlangen von Jugendlichen eine psychosoziale Adaptation, mit Rücksicht auf viele Einflussfaktoren (Steinhausen, 2006). Die Unterstützungen aus dem sozialen Umfeld wurden von den asthmakranken Jugendlichen der Betroffenen angenommen. Die unterschiedlichen Hilfestellungen waren für die Handlungsentwicklung der Jugendlichen wesentlich und bedeutend.

Im Vergleich zu früheren Generationen beschreibt Klaus Hurrelmann (Schaeffer, 2009) die „Lebensphase Jugend“ als Generation mit viel mehr Freiheiten in der Freizeit- und Beziehungsgestaltung. Wobei die Jugendlichen sozioökonomisch nur gering autonom sind, da sie finanziell von ihren Eltern abhängig sind (Schaeffer, 2009). Die Einschränkungen im schulischen Alltag und in der Freizeitgestaltung, die in Bezug zu den Krankheitserfordernissen stehen, wurden von den Teilnehmerinnen aufgezeigt. Die Anpassung an die Erkrankung zeigten die Jugendlichen, indem sie die Erkrankung gleichzeitig mit der körperlichen Einschränkung akzeptiert haben. Die sportlichen Aktivitäten der betroffenen Jugendlichen wurden der eigenen körperlichen Fitness angepasst. Die Ausübung einer gewünschten Sportart war durch die Krankheitsbedingungen nicht immer möglich. Die meisten betroffenen Jugendlichen haben sich mit der Krankheit arrangieren können und alternative Möglichkeiten für die körperlichen Einschränkungen wurden gefunden. Ein Jugendlicher konnte nicht aktiv Fußball spielen, aber mit Freunden als Hobby etwas anderes zu spielen war für ihn eine alternative Lösung. Der Betroffene ist täglich mit dem Fahrrad in der Schule gefahren, um

sich in Form zu halten. Vor der Anstrengung hat er immer seine Sprays verwendet was ihm geholfen hat, die Strecke zu überwinden.

Krankheitsbedingungen spielen eine wesentliche Rolle im Prozess der psychosozialen Adaptation der chronisch kranken Jugendlichen. Verschlechterungen des Gesundheitszustandes im Krankheitsverlauf, die die Kinder und Jugendlichen erleben, werden von den Betroffenen, erst später wahrgenommen. Diese Erlebnisse können sich später in Form eines psychischen Traumas manifestieren. Auch die belastend erlebten Situationen können die stabile Adaption beeinträchtigen (Steinhausen, 2006).

Aus den vorliegenden Ergebnissen wurde ein Beispiel eines betroffenen Jugendlichen, der durch rezidivierende Episoden im Krankheitsverlauf belastet war, gefunden. Die Anpassung des betroffenen Jugendlichen an die erlebte belastende Situation führte zu einer emotionalen Krise. Für den Jugendliche und seine Mutter wurde ein Kuraufenthalt zur seelischen Belastung. Als Folge der erlebten Ereignisse entwickelt der Jugendliche psychosomatische Symptome. Das entstandene psychogene Husten hat noch nach der psychotherapeutischen Behandlung ein Jahr lang angehalten.

Die Situationsanpassung wird zudem von Ereignissen in der Familie und im sozialen Umfeld beeinflusst (Steinhausen, 2006). Die Interviewpartnerin stellt die familiären Probleme in den Mittelpunkt des Geschehens und nicht die Erkrankung des Kindes. In der Familie wurde diese familiäre Situation offen mit allen Familienmitgliedern diskutiert. Die Problemsituation der Familie wurde von den betroffenen Jugendlichen erfolgreich bewältigt. Die Teilnehmerin bestätigte, dass sie diese Belastung beim Kind nicht bemerkte. Der betroffene Jugendliche zeigte eine stabile Adaption an die familiäre Situation (Steinhausen, 2006). Die Erkrankung wird von den Betroffenen und allen Familienmitglieder als normal angenommen und in den Alltag integriert. Normalität bedeutet für diese Familien ein Alltagsleben mit der Krankheit des Kindes und die Akzeptanz der Erkrankung (Bachmann, 2010).

Die Reaktion der Eltern, unabhängig vom Zeitpunkt des kindlichen Erkrankungseintritts, wird nach Steinhauser (2006) mit einer seelischen Krise bezeichnet. Die Adaption der Familien der Interviewpartnerinnen war unterschiedlich. Die Betroffene, die mit einer seelischen Krise reagiert hat, zeigte Schuldgefühle, Trauer, Verleugnung der Erkrankung und aggressive Ablehnung. Die Betroffene konnte die Erkrankung ihres Kindes erst viel später akzeptieren. Sie konnte wenig wirksame Bewältigungsstrategien mit ihrem Kind zusammen entwickeln. Sie brauchte immer viel Unterstützung aus dem sozialen Umfeld für die Betreuung des Kindes. Für die Bewältigung der Krankheit suchte sie häufig die

fachliche Unterstützung. Bei allen Interviewpartnerinnen wurde überbeschützendes Verhalten der Mütter gegenüber den kranken Jugendlichen festgestellt. Diese emotionale Reaktion wirkt sich auf die Bearbeitungsmethoden der Erkrankung aus sowie auf die psychosoziale Adaption der kranken Jugendlichen und anderer Familienmitglieder. Die zwei Prozesse, die psychosoziale Adaptation der Jugendlichen und die familiäre Adaptation, stehen miteinander in Wechselwirkung (Steinhausen, 2006).

Die Untersuchungsergebnisse von Klinnert et al. (2008) zeigen, dass vierjährige asthmakranke Kinder emotionale Probleme zeigen, die durch familiären Stress verursacht waren. Die krankheitsbezogenen Herausforderungen waren für die Familien belastend (Siniatchkin et al., 2010). Die gegenseitige Einwirkung der psychosozialen Adaptation der Jugendlichen und deren Familie, wie von Steinhausen (2006) erklärt, sind auch in den Ergebnissen dieser Diplomarbeit erkennbar. Die Krankheitsherausforderungen und emotionale Reaktion ihres Sohnes auf eine belastend erlebte Situation, haben seelische Belastungen der Teilnehmerin verursacht. Diese haben sich negativ auf ihren Gesundheitszustand ausgewirkt. Sowie auch Bachmann (2008) beschreibt, kann es zu einem Burnout bei pflegenden Müttern kommen. Durch mehrfache Belastungen erlitt die Mutter ein Burnout-Syndrom (Bachmann, 2008).

Emotionale Mitbeteiligung an der Krankheitsmanifestation ihrer Tochter zeigte eine andere Interviewperson in einer ungewöhnlichen Reaktion. Sie reagierte beim Kontakt mit einer Katze mit den gleichen Symptomen wie ihre Tochter. Eine Tierallergie ist bei der Betroffenen nicht bekannt. Die allergische Reaktion erklärt sie im Zusammenhang mit der beginnenden Krankheitssymptomatik bei ihrer Tochter. Die gegenseitige Beeinflussung von Anpassung der Mutter und Tochter durch die Erkrankung waren erkennbar.

Positive psychosoziale Adaptation kann durch Handlungsfähigkeiten und psychische Stabilität der Eltern erreicht werden. Diese kann sich auch auf andere Familienmitglieder positiv auswirken. Bei den Familien, wo die psychosoziale Situationsanpassung nicht gelungen ist, sind die negativen Auswirkungen auf das Kind und Erziehungsverhalten der Eltern möglich (Steinhausen, 2006). Bei den Familien mit mehreren Kindern konnten keine auffälligen Reaktionen der Mütter ihren gesunden Kindern gegenüber gefunden werden. Betroffene Mütter von Jugendlichen haben auch über kein auffälliges Verhalten der Geschwisterkinder berichtet.

Die mangelnde Unterstützung des Kindsvaters bei der Erziehung hat eine Interviewpartnerin für sich als belastend empfunden. Für den Sohn war die Situation aus der Sicht der Mutter auch sehr schwer. Er ist wegen Uneinigkeiten im Erziehungsverhalten der beiden Bezugspersonen in Zwiespalt geraten. Er hat sich oft zurückgezogen und ungerne an gesellschaftlichen Ereignissen teilgenommen. Erst in der Pubertät hat er sein Verhalten geändert und ist gerne mit den Gleichaltrigen zusammen gewesen.

Die Isolation von der sozialen Umwelt wurde bei den anderen Jugendlichen von deren Müttern beschrieben. Eine Interviewperson wurde während der Schwangerschaft vom Kindsvater verlassen und der Kontakt zum Kind war nicht möglich. Der Jugendliche der Betroffenen war früher immer gerne allein. In der Adoleszenz-Phase war er ab und zu mit Gleichaltrigen, aber am liebsten, alleine unterwegs. Durch das Gefühl des Verlusts durch den fehlenden Elternteil konnte die Stabilität der Familie nicht gewährleistet werden und damit war auch die Gesundheitserhaltung in der Familie erschwert (Friedemann & Köhlen, 2010).

Alle InterviewpartnerInnen waren beim Krankheitsbeginn ihrer Kinder alleinerziehend und überbeschützendes Verhalten der betroffenen Mütter konnte festgestellt werden.

Die Kontrolle über die Medikamenteneinnahme ihren Jugendlichen war wichtig für die Interviewpartnerinnen. Vermutlich hängt die Kontrolle der Mütter mit der überbeschützenden Reaktionen für ihre kranken Jugendlichen zusammen. Der übernommene Teil der Krankheitsaufgaben seitens der Mütter, kann als Hindernis in der Entwicklungsphase der AdolescentInnen gesehen werden. Nach Steinhausen (2006) wird durch das Verhalten der Mütter die Übernahme von Verantwortung von den Jugendlichen nicht gelernt und die Ablösung in der Adoleszenz könnte verzögert werden.

Eine gescheiterte Anpassung der Familie an die Situation kann die Folge eines Erziehungsfehlverhaltens der Eltern sein. Es besteht die Gefahr einer psychischen Reaktion des kranken Kindes oder einer Vernachlässigung der gesunden Geschwisterkinder (Steinhausen, 2006). Die Interviewpersonen konnten jedoch keine negativen Auswirkungen der Erkrankung auf das Verhalten ihre gesunden Kinder erkennen. Eine Interviewperson mit noch drei gesunden Kindern in der Familie beschreibt eine positive Anpassung aller Familienmitglieder. Die zwei älteren Geschwisterkinder haben bei der Krankheitsbewältigung eine unterstützende Rolle übernommen. Diese familiäre Unterstützung ist von großer Bedeutung für den betroffenen Jugendlichen. Er hat die

Kontrolle über die Krankheit und seine eigenen Bewältigungsstrategien für die Alltagssituationen entwickelt.

Im Prozess der Krankheitsbewältigung spielen alle mitbeteiligten Personen mit geleisteter Zusammenarbeit eine wichtige Rolle (Schaeffer, 2009). Daher wurde die Alltagsbewältigung der berufstätigen alleinstehenden Betroffenen durch die erhaltene familiäre Unterstützung erleichtert. Die Betreuung während der schulfreien Tage und die Begleitung zu den Kontrollterminen wurden hauptsächlich von den Großeltern übernommen. Andere Personen aus dem sozialen Umfeld haben ebenfalls Unterstützung geleistet. Weil das Kind sehr oft krank war, übernahmen mehrere Babysitterinnen oft die Betreuung des Kindes. Die alleinstehenden Interviewpartnerinnen haben Pflegeurlaubstage ausgeschöpft und benötigten die Unterstützung durch Familie, Lebenspartner, Freunde und anderen Personen aus dem sozialen Umfeld. Dieser Beistand hat den Betroffenen geholfen, den Alltag zu organisieren, weil das nach Bachmann (2009) die größte Herausforderung für die Betroffenen darstellt. Die Betroffenen konnten sich dadurch, auch wenn es nur paar Stunden am Tag waren, entspannen und diese Freizeit genießen.

Freizeitaktivitäten mit Gleichaltrigen werden durch die Krankheitsbedingungen zum Teil eingeschränkt. Nach Wiedebusch (1999) sind die Einschränkung in Alltags- und Freizeitaktivitäten, schulische Ausbildung und Verminderung sozialer Kontakte, mit denen asthmakranke Kinder und Jugendliche konfrontiert sind, sehr belastend (Schaeffer, 2009). Die betroffenen Jugendlichen haben für diese belastenden Faktoren, die ihre Alltagssituationen in der Beziehung zu den Gleichaltrigen beeinflussen, Bewältigungsstrategien entwickelt. Sie fanden gemeinsam mit Freunden und Freundinnen Möglichkeiten der Freizeitgestaltung, die den Krankheitsbedingungen angemessen waren. Die Wichtigkeit der Erhaltung dieser Kontakte mit den Gleichaltrigen zeigen einige Jugendliche, die mit FreundInnen zusammen waren, die ein Haustier besitzen. Diese Situationen könnten eine Gefährdung ihres Gesundheitszustandes zu Folge haben. Die Konfrontation mit dem Allergieauslöser haben die betroffenen Jugendlichen mit der vorbeugenden Therapieanwendung gelöst. Bei einem der Betroffenen wurde die körperliche Überanstrengung durch eine Situation mit den Freunden hervorgerufen. Diesen Erschöpfungszustand hat der betroffene Jugendliche in Kauf genommen, weil das Herumtoben auf der Wiese und am Trampolin ihn glücklich gemacht hat.

Die Wirksamkeit der eingesetzten Bewältigungsmethoden von asthmakranken Kindern zwischen 9 und 12 Jahren alt, wurde von den Forschern Fley und Beier (2006) untersucht.

Die Ergebnisse zeigten aktives Ablenkungsverhalten (etwas dagegen tun), kognitive Ablenkung (z.B. durch lesen) und soziale Unterstützung als wirksame Bewältigungsmethode. Die Ablenkung von der Symptomerkennung ist als effektive Methode von den Forschern beurteilt, wurde aber selten angewendet. Diese Methode kann aber auch gefährlich sein, weil möglicherweise die nötige Hilfe nicht rechtzeitig geleistet werden kann. Vermutlich setzten die Kinder diese Bewältigungsmethode nicht bewusst ein. Allerdings ist es ganz wichtig, diese Methode bewusst anzuwenden. Die Methode der aktiven Ablenkungsverhaltens und der sozialen Unterstützung besagt, dass die Kindern den Umgang mit den Krankheitsbelastungen gelernt haben (Fley und Beier, 2006).

Demnach könnten auch die Bewältigungsstrategien, die die betroffenen Jugendlichen in der vorliegenden Arbeit entwickelt haben, als wirksam gesehen werden. Die eingesetzten Methoden zeigten positive Effekte bei den betroffenen Jugendlichen. Daraus kann geschlossen werden, dass der Krankheitsumgang gut war, obwohl es fraglich ist, wie er verbessert werden kann. Die betroffenen Jugendlichen haben bei schulischen Aktivitäten ohne gesundheitliche Nachteile die Therapie abgesetzt, vermutlich weil sie abgelenkt waren.

Das kranke Kind, das soziale Umfeld (Eltern, Angehörige, Schule, Peers) die Pflegepersonen und viele krankheitsbezogene Einflüsse spielen bei Krankheitsbewältigungsprozessen eine große Rolle. Wichtig ist es hier zu betonen, dass die Zusammenarbeit und die Bewältigungsmethoden von allen beteiligten AkteurInnen wesentlich sind (Schaeffer, 2009). Die erhaltene Unterstützung vom Fachpersonal wurde von den Interviewpersonen als mangelhaft dargestellt. Die gesammelten Informationen wurden laut Interviewpartnerinnen hauptsächlich von ÄrztInnen und TherapeutInnen weitergegeben. Die pflegerische Unterstützung wurde nur von einer Teilnehmerin erwähnt. Die Gespräche waren durch hilfreiche Tipps sehr wertvoll für die Betroffenen. Wesentlich dabei ist die tröstliche Auswirkung dieser pflegerischen Tätigkeiten im stationären Alltag. Die Betroffene konnte zwischen den Pflegenden einen Unterschied machen. Nicht alle Schwestern konnten so gut mit ihr kommunizieren und sie beruhigen. Den Pflegepersonen, die auf die betroffene Mutter professionell und erfahren gewirkt haben, konnte sie das Vertrauen schenken, sowie auch Zegelin (2009) festgestellt hat. Das Pflegepersonal wurde von der Betroffenen als unterschiedlich „liebe Schwestern“ bezeichnet.

Ein richtiges Schulungsprogramm hatte eine Teilnehmerin im Rahmen eines Rehabilitationsaufenthalts zusammen mit ihrer Tochter gehabt. Die PatientInnenschulung von asthmakranken Kindern von Berdel (2007) zeigt die Inhalte der Schulungen, die zu

einem besseren Umgang mit der Erkrankung führen. Der sichere Krankheitsumgang konnte bei den Jugendlichen festgestellt werden. Für die betroffene Mutter waren die Informationen sehr umfangreich und für beide wohltuend.

Die Patientenedukation für Mütter und ihre chronisch kranken Jugendlichen könnte unterstützend sein um mit der Erkrankung Zurechtzukommen. Wenn diese Schulungen im Kindesalter stattfinden, erleichtern sie den Umgang der Betroffenen mit der Krankheit und erweitern die Möglichkeiten für die Entwicklung der Bewältigungsstrategien. Es wurde festgestellt, dass für die Jugendlichen und deren Familien die Unterstützung aus dem sozialen Umfeld sehr hilfreich war. Sie konnten die Alltagssituationen mit der erhaltenen Unterstützung besser organisieren.

Die umfangreichen Belastungen fordern auch professionelle Hilfe. Das Ziel der professionellen Unterstützung ist es, den Familienmitgliedern zu helfen ihre Ressourcen und Fähigkeiten zu erkennen die sie erfolgreich zum gewünschten Zielen führen. Erhaltung von Stabilität im Familienprozess bedeutet, mit der Rücksicht auf Tradition und Kultur, die Familiengesundheit zu erreichen (Friedemann & Köhlen, 2010). Durch die Kindeserkrankung erlebt die Familie eine Veränderung im System und versucht durch ihre Handlungen die Alltagssituationen zu bewältigen.

Die Familienpflege umfasst die Pflege von PatientInnen und der Familienangehörigen in der Zusammenarbeit mit der sozialen Umwelt. Die Pflege ist an Interaktionsbeziehungen und der Kommunikation zwischen der Familienangehörigen interessiert. Aufgabe der Pflege ist, die Familienverhältnisse und die krankheitsbezogene Problematik kennenzulernen, die Familien zu unterstützen und die vorhandenen Ressourcen innerhalb der Familie zu finden. Das kann durch die Familienrollenzuteilung, die gleichzeitig die persönliche Kohärenz stärkt, erreicht werden (Friedemann & Köhlen, 2010). Die Belastung durch Alleinerziehung trifft auf alle Befragte zu. Die Teilnehmerinnen sind auf weitere Unterstützungen angewiesen. Es sind die Großeltern, die hauptsächlich die langen Ferien abgedeckt haben und teilweise die Kontrolltermine übernommen haben. Die Betroffenen, die zum Zeitpunkt der Datenerhebung in einer Partnerschaft waren, wurden vom Partner unterstützt.

Die zusätzlichen Ressourcen für die Unterstützung der Familie werden von außen geschaffen. Die familienbezogene Pflege arbeitet zusammen mit unterstützenden Systemen in der Gemeinde, z.B. Schule, Arbeitsplatz. Die Familienangehörigen werden in die Pflegeplanung, nach der stationären Entlassung der PatientInnen, mit einbezogen. Wenn

die Familienangehörigen, die für die Pflege zuhause mitverantwortlich sind, sich der Situation nicht gut anpassen können, entstehen die Schwierigkeiten (Friedemann und Köhlen, 2010). Solche Überforderungen durch die Krankheitsbedingungen zeigten drei Teilnehmerinnen. Besonders schwierig war die Situationsbewältigung für eine Betroffene. Trotz der Nutzung aller vorhandenen Ressourcen, hatten die Belastungen eine schädliche Auswirkung auf ihre Gesundheit. Sie litt an einem Burnout-Syndrom und hat sich über sechs Wochen zuhause erholt. Eine Rehabilitation, von einer Ärztin empfohlen, konnte sie nicht in Anspruch nehmen, weil sie für das Kind keine Betreuung für diese Zeit hatte.

Wenn die Familienmitglieder nicht mehr in der Lage sind, die Familie beim Problemlösen zu unterstützen, oder die eigenen Bedürfnisse der Betroffenen nicht befriedigt sind, soll die Pflege die Unterstützung für die ganze Familie leisten (Friedemann und Köhlen, 2010). Das Ziel der Pflege ist, der Familie zu helfen die gewählte Handlungen und die vorhandenen Ressourcen, die zum erwünschten Ziel führen, zu erkennen. Die Pflegeperson hat eine beratende, hinweisende und unterstützende Rolle im Pflegeprozess (Friedemann & Köhlen, 2010).

Für die Krankheitsbewältigung von chronisch kranken Jugendlichen kann professionelle Beratung sehr unterstützend sein. Die komplexen Aufgaben in der Pubertätsphase der betroffenen Jugendlichen sind sehr belastend und fordern medizinische und pflegerische Unterstützung, um diese besser verarbeiten zu können. Diese Beratung soll umfassend sein und die Stressfaktoren, die auf die ganze Familie eintreffen, sollen berücksichtigt werden. Nach Terbeck (2002) ist die chronische Erschöpfung durch die Krankheitsanforderungen eine der häufigsten Folgeerscheinung der Eltern. Freizeiteinschränkungen der Eltern, Vernachlässigung der Partner und gesunden Geschwister sind belastenden Faktoren, die die veränderte Alltagssituation verlangt (Bachmann, 2000). Zwei Teilnehmerinnen haben von der eigenen Freizeitgestaltung nur geträumt, weil es unmöglich war eigenen Hobbys nachzugehen oder etwas für sich zu tun, solange die Kinder klein waren. Die Gedanken waren immer beim kranken Kind und den Krankheitserfordernissen. Jetzt, wo die Kinder selbstständiger sind, können sie ihre eigene Freizeit planen.

Die Krankheitsbewältigung innerhalb der Familie bedarf immer wieder einer Anpassung an die jeweilige Situation, die durch die Erkrankung beeinflusst wird. Die pflegerische Unterstützung wäre, die Bedürfnisse der ganzen Familie aufeinander abzustimmen und einen möglichst normalen Alltag zu gestalten. Mit aktiver Begleitung und professioneller

Unterstützung ermöglichen die Pflegepersonen den Familien in häuslicher Atmosphäre einen selbstständigen und sicheren Umgang mit den Herausforderungen der Erkrankung (Bachmann, 2000).

7.3 Grenzen und Stärken der Arbeit

Aufgrund der Schwierigkeiten bei der Auswahl der Teilnehmerinnen ist die Untersuchungsgruppe mit nur fünf Interviewpartnerinnen, relativ klein. Aufgrund fehlender Rückmeldungen der potenziellen Personen und mangelnden zeitlichen Ressourcen konnten keine weiteren Personen rekrutiert werden. Die Auswahlkriterien der Zielgruppe spielen eine wesentliche Rolle für die kleine Untersuchungsgruppe. Das Problem war, dass diese Mütter berufstätig sind, ein krankes pubertierendes Kind und Familie haben. Wegen den umfangreichen Verpflichtungen ist die Freizeit dieser Personen eingeschränkt.

Grundsätzlich konnten alle Interviewpartnerinnen über ihre Erfahrungen und Erlebnisse retrospektiv sehr gut und umfangreich erzählen. Mit den Erinnerungen an die belastenden Situationen wurden auch die Gefühle der Teilnehmerinnen geäußert. Eine Teilnehmerin konnte ihre Gefühle nur spärlich ausdrücken. Ein möglicher Grund dafür könnte die Anwesenheit ihre Tochter bei dem Gespräch sein.

Der Forschungsprozess wurde von der Auswahl der Probandinnen bis zur Datenerhebung und Datenauswertung umfangreich beschrieben. Die gewonnen Daten wurden in den Kategorien zusammengefasst und durch wörtliche Zitate der Interviewpartnerinnen präsentiert. Die Ergebnisse wurden im Vergleich zur Forschungsliteratur diskutiert. Die Ergebnisse wurden grafisch in einem Kategorienmodell dargestellt und die Zusammenhänge der identifizierten Kategorien wurden erklärt. Die Grenze der vorliegenden Arbeit ist, dass die Untersuchungsergebnisse nur von der Verfasserin diskutiert und interpretiert wurden. Ein geringer Teil der Ergebnisse wurde im Rahmen eines DiplomandInnenseminars diskutiert und reflektiert. Eine vollständige Diskussion der gesammelten Ergebnisse war in der Gruppe nicht möglich, aufgrund der Datengewinnung nach Beendigung des Seminars.

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war, die Erfahrungen und Erlebnisse der Betroffenen zu erfahren. Die Ergebnisse können aufgrund der kleinen Untersuchungsgruppe nicht verallgemeinert werden. Mit der vorliegenden Arbeit soll die Situationsbeschreibung zum besseren Verständnis der Betroffenen führen. Aus der Sicht der betroffenen Mütter ist die vielfältige Problematik der ganzen Familie im Krankheitsbewältigungsprozess erkennbar. Obwohl die Untersuchungsgruppe klein war, konnten die Einblicke in das Erleben von Situation der betroffenen Mütter und ihren jugendlichen Kinder zum besseren Verstehen führen.

7.4 Schlussfolgerung und Empfehlung

Die umgesetzten Bewältigungsstrategien der asthmakranken Jugendlichen waren sehr unterschiedlich. Alle individuell entwickelten und eingesetzten Methoden wurden als wirksam beurteilt und durch die Mütter geprägt. Die Informationssammlung der betroffenen Mütter war überwiegend mangelhaft und unzureichend, sodass der Umgang mit den Erkrankungsanforderungen erschwert war. Erhaltene Unterstützung von den Familienmitglieder und anderen Personen aus dem sozialen Umfeld waren für alle Betroffenen sehr hilfreich, aber unzureichend im Bewältigungsprozess.

Die vielfältigen Belastungen der Mütter durch die Erkrankung und Pubertätsphase ihre kranken Kinder waren eindeutig. Eine eindeutige Wechselwirkung zwischen den Handlungen von Jugendlichen und Reaktionen der Mütter ist erkennbar.

Informative, beratende und schulende Informationen waren mangelhaft und demnach wurden viele Erwartungen an das Fachpersonal gestellt. Überwiegend haben die betroffenen Mütter über die erhaltenen Ratschläge und Informationen von ÄrztInnen gesprochen. Die tröstenden und beruhigenden Gespräche wurden von Pflegepersonen geleistet. Bedürfnisse der Jugendlichen und deren Familien verlangen nach unterstützenden professionellen Maßnahmen von Pflegekräften. Die Betroffene fordern mehr Informationen über die Krankheit und praktische Übungen zur Handhabung von Hilfsmitteln, wie z.B. Inhalatoren. Diese aus Sicht der Patientengruppe formulierten Probleme sind ein Hinweis, dass der Bedarf an gezielten Mutter-Kind Schulungen gegeben ist. Daraus ergibt sich für das medizinische Personal und professionell Pflegende eindeutiger Handlungsbedarf. Die steigende Prävalenz von Asthma im Kindes- und Jugendalter und die daraus entstehenden Belastungen für die Familie erfordern frühzeitig

edukative und unterstützende Interventionen um langfristigen Krankheitsfolgen zu vermeiden. Ein erster Schritt wäre auf bereits bestehende Angebote von Asthmaschulungen hinzuweisen. Für die betroffenen Familien kann es dadurch zu einer Erleichterung in der Bewältigung der Alltagssituationen sowie zu einem besseren Umgang mit der chronischen Erkrankung kommen.

Die Auseinandersetzung mit der Problemsituation von Jugendlichen und deren Familien kann besser verstanden werden, wenn weitere Untersuchungen dieser komplexen Situationen durchgeführt werden. Solche pflegewissenschaftlichen Themen zu erforschen sind von großer Bedeutung für die Pflege. Die Erfahrungen in den klinischen Alltagssituationen können mit den Erkenntnissen über die Alltagssituationen der PatientInnengruppe vervollständigt werden. Die Zielsetzung der Maßnahmen und Erkennung der vorhandenen Ressourcen können – mit den Familien gemeinsam – durch die Pflege unterstützt werden. Dementsprechend könnten Schulungs- und Unterstützungsangebote den Bedürfnissen der Familien angepasst werden.

8 Literaturverzeichnis

Bachmann, S. (2000). Beratung von Eltern chronisch kranker Kinder. In Koch-Straube, U. (2008). *Beratung in der Pflege* (S.142-154) (2. vollständig überarbeitete Aufl.). Bern: Hans Huber Verlag.

Bachmann, S. (2010). Einfach ein bisschen mehr auch an die Eltern denken. Wie Eltern von chronisch kranken Kindern ihre Situation erleben. *Kinderkrankenschwester*, 29 (12), 495-498.

Berdel, D. (2007). *Asthmatherapie bei Kindern und Jugendlichen*. 2. Auflage. Bremen: UNI MED Verlag

Burrichter, A., v. Schlippe, A. & Szczepanski, R. (2006). Kortisonangst bei Asthma bronchiale. Eine Elternbefragung. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 154(10), 979-980.

Engel, R. (2006). *Gesundheitsberatung in der Pflege. Einführende Konzepte und integriertes Ausbildungscurriculum*. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG

Fend, H. (2003). *Entwicklungspsychologie des Jugendalters*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Fley, G. & Beier, J. (2006). Strategien von Kindern mit Asthma bronchiale zur Krankheitsbewältigung. Überprüfung der Anwendbarkeit einer deutschen Version des Schoolager's Coping Strategies Inventory (SCSI). *Pflege*, 19(1),4-10.

Friedemann, M.-L. & Köhlen, C. (2010): *Familien- und umweltbezogene Pflege* (3. vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl.). Bern: Hans Huber Verlag.

Funk, S. G., Tornquist, E. M., Champagne, M. T. & Wiese, R. A. (Hrsg.). (1997). *Die Pflege chronisch Kranker*. Bern: Hans Huber Verlag.

GA2LEN (Global Allergy and Asthma European Network) addresses the allergy and asthma 'epidemic'. Allergy. Online unter URL:
http://www.stallergenes.at/fileadmin/images/filiales/at/folder1/AllergieFakten_Bundeslaender.pdf. [Zugriff am 28.03.2013]

Klinnert, M.D., Kaugars, A.S., Strand, M. & Silveira, L. (2008), zitiert in Siniatchkin, M., Darabaneanu, S., Gerbe von Müller, G., Niederberger, U., Petermann, F., Schulte, I. E. & Gerber, W.-D. (2010). Kinder mit Migräne und Asthma. Zur Rolle der Eltern - Kind - Interaktion. *Kindheit und Entwicklung*, 19(1), 27-35.

Knafl, K. A.; Gallo, A. M., Breitmayer, B. J.; Zoeller, L. H., & Ayres, L. (1997). Die Reaktion der Familie auf die chronische Krankheit eines Kindes: Beschreibung der wichtigsten Merkmale und Themen. In Funk, S. G., Tornquist, E. M., Champagne, M. T., & Wiese, R. A. (Hrsg.). (1997). Die Pflege chronisch Kranker (S.334-348). Bern: Hans Huber Verlag.

Koch-Straube, U. (2008). Beratung in der Pflege (2. Vollständig überarbeitete Aufl.). Bern: Hans Huber Verlag.

Mayer, H. (2003). Pflegeforschung. Elemente und Basiswissen (3. Verbesserte Aufl.). Wien: Facultas.

Mayring, P. (2008). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken (10. Aufl.). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Mishel, M. H. (1997). Mit chronischer Krankheit leben: Mit Unsicherheit leben. In Funk, S. G., Tornquist, E. M., Champagne, M. T., Wiese, & R. A. (Hrsg.). (1997). Die Pflege chronisch Kranker (S. 61-74). Bern: Hans Huber Verlag.

Morse, J. M. & Field, P. A. (1998). Qualitative Forschung. Anwendung qualitativer Ansätze in der Pflege [Übers.: Felden, K. Bearb.: Zegelin, A.]. Wiesbaden: Ullstein Medical.

Öffentliches Gesundheitsportal Österreichs, Bundesministerium für Gesundheit: Asthma. Online unter URL: https://www.gesundheit.gv.at/Portal.Node/ghp/public/content/asthma.at_HK.html [Zugriff am 28.03.2013]

Öffentliches Gesundheitsportal Österreichs, Bundesministerium für Gesundheit: Häufigkeit von Asthma. Online unter URL: https://www.gesundheit.gv.at/Portal.Node/ghp/public/content/Haeufigkeit_Asthma_HK.html [Zugriff am 28.03.2013]

Paul, K. (Hrsg.). (2003). Asthma Bronchiale bei Kindern und Jugendlichen. Basiswissen, Hintergrundinformationen, Krankheitsbilder erkennen und erfolgreich therapieren. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Peter, C. & Richter, M. (2009). Chronische Erkrankungen und Beeinträchtigungen im Kindes- und Jugendalter. In Schäffer, D. (Hrsg.). (2009). Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf (S.297-300). (1. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.

Schäffer, D. (Hrsg.). (2009). Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf (1. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.

Schick, H. (2012). Entwicklungspsychologie der Kindheit und Jugend. Ein Lehrbuch für die Lehrausbildung und schulische Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.

Schmidt, S. & Thyen, U. (2008). Was sind chronisch kranke Kinder?
Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 2008-51:585-591.
DOI 10.1007/s00103-008-0534-5. Online publiziert:6. Mai 2008. Springer Medizin Verlag

Siniatchkin, M., Darabaneanu, S., Gerbe von Müller, G., Niederberger, U., Petermann, F., Schulte, I. E. & Gerber, W.-D. (2010). Kinder mit Migräne und Asthma. Zur Rolle der Eltern - Kind – Interaktion. *Kindheit und Entwicklung*, 19(1), 27-35.

Sperl, W., Nemeth, C., Fülöp, G., Koller, I., Vavrik, K., Bernert, G., & Kerbl, R. (2011). Rehabilitation für Kinder und Jugendliche in Österreich. Stand der Dinge und ein Blick über die Grenzen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 159(7), 618-626.

Steinhausen, H.-C. (2006). Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie (6. Aufl.). München: Elsevier.

Vries, de U. & Petermann, F., (2008). Compliance bei asthmakranken Kindern. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 156: 1095-1099, DOI 10.1007/s00112-008-1812-x. Springer Medizin Verlag.

Zegelin, A. (2009). Gespräche sind Pflegehandlungen!: Außergewöhnliche Kommunikation. *Die Schwester / Der Pfleger*, 48 (04), 221-224.

WHO: Asthma. URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs307/en/index.html>
[Zugriff am 28.03.2013]

9 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Entwicklungsphasen des Jugendalters	12
Abbildung1: Modell der psychosozialen Adaption	15
Abbildung 2: Familiäre Adaption	17
Abbildung 3: Modell zur Darstellung der Kategorien	83

10 Anhang

10.1 Leitfaden für das Interviewgespräch mit Mütter asthmakranker Jugendlicher

Über Erkrankung

- Ich möchte gerne von Ihnen erfahren seit wann ist Ihren Sohn/ Ihre Tochter an Asthma erkrankt?
- Welche Therapie hat er/sie und worauf er/sie achten muss?
- Woher haben Sie die Informationen bekommen über die Erkrankung und Therapie?
- Fehlt Ihnen die Situation mit den Ärzten und Pflegepersonal ein, die für Sie positiv war?
- Können Sie sich an die unangenehme Situationen erinnern mit Pflegepersonal oder Ärzte?
- Hätten Sie sich was anderes gewünscht?
- Welche Unterstützung hätten Sie erwartet seitens der Pflegepersonal oder Ärzten?

Über die Selbstständigkeit Rückblick auf die letzte drei Jahren

- Wie bewältigt Ihr Sohn/Ihre Tochter ihre Krankheit jetzt in der Wachstumsphase
- Wie schafft er/sie das alleine
- Wie kommt Ihr Sohn/Ihre Tochter zu recht mit der Therapie Durchführung?
- Glauben Sie dass er/sie selbstständig ist?
- Kann er/sie die Verantwortung über die Therapiemaßnahmen übernehmen kann?
- Können Sie sich erinnern wie es ihn/ihr dabei gegangen ist?
- Hat Ihr Sohn/Ihre Tochter Ihnen über seine/ihre Erlebnisse erzählt oder haben Sie das beobachten können?

Schule als wichtiger Lebensraum von Jugendlichen

- Wissen Sie wie ist es, wenn er/sie in der Schule die Therapie nehmen muss?
- Eine Mutter hat mir erzählt dass ihre Tochter in der Schultoilette inhaliert wegen Mitschülern. Wie geht es Ihren Sohn in der Schule mit seiner Krankheit wenn er die Beschwerden hat?
- Woher wissen Sie das? Hat Ihr Sohn/Ihre Tochter Ihnen das erzählt?
- Welche Erfahrung hatten Sie mit dem Lehrkörper gemacht? Fehlt Ihnen eine Situation ein, die für Sie positiv war, unterstützend?
- Haben Sie auch unangenehme Situationen erlebt seitens der Lehrer bei schulischen Aktivitäten oder Ausflügen bzw. Exkursionen?
- Nimmt er/sie an der Sport- und Turnunterricht Teil ein?

Was macht er/sie in der Freizeit?

- Entspricht das dem, was die andere Jugendliche in seinem/ihrer Alter machen?
- Gab es irgendwelche Situationen wo sie sich Sorgen gemacht haben?
- Was ist Ihrer Meinung nach, anderes als bei seinem/ihrer Freunden / Freundinnen?
- Können Sie sich an die Situationen erinnern, wo er seine Erkrankung als Hindernis für seine Aktivitäten mit den Freunden erlebt hat?
- Wenn Sie an der Zukunft Ihren Sohn / Ihrer Tochter denken, was glauben Sie, ist er/sie gut vorbereitet?
- Worüber machen Sie sich Sorgen?
- Gibt es irgendwas was Sie sich wünschen für Ihren Sohn/Ihre Tochter?
- Hatten Sie Unterstützung seitens Ihre Familie, Partner oder Verwandten?
- Dankeschön. Wenn mir bei der Arbeit noch die Fragen einfallen, kann ich Sie noch einmal kontaktieren

10.2 Informationsschreiben

Informationsschreiben für Gesprächspartnerinnen

Sehr geehrte Damen,

ich bin Kinderkrankenschwester und Absolventin des Pflegewissenschafts-Studiums. Im Rahmen meiner Diplomarbeit an der Universität Wien möchte ich mich den Müttern von Asthma kranken Jugendlichen widmen.

Asthma Erkrankung ist bei Kindern und Jugendlichen sehr verbreitet. Heranwachsenden Adoleszenten mit Asthma müssen ihre Krankheit, Wachstum und viele andere Situationen in ihrem Alltag bewältigen. Über dieses Thema möchte ich gerne mehr wissen und mit den Müttern dieser Jugendlichen persönlich sprechen. Wie unabhängig und selbstständig ist Ihr Sohn/ Ihre Tochter im Umgang mit der Erkrankung? Was hat ihm/ihr dabei geholfen? Hatten Sie und Ihr Kind Unterstützung? Welche Hilfestellung hätten Sie sich gewünscht?

Ihre Erfahrungen können für Pflegepersonen und andere Personen aus dem Gesundheitsbereich hilfreich sein, Ihre Situation besser zu verstehen und Anregungen zur Verbesserung der derzeitigen Versorgung zu geben. Genauso können die anderen Betroffenen davon profitieren in dem Sie Ihre Erfahrungen und Ihr Wissen weitergeben.

Dazu möchte ich gerne mit Ihnen ein persönliches Gespräch führen, Dauer ca. 30 bis 60 Minuten, in dem Sie mir von Ihren Erlebnissen erzählen. Mit Ihrem Einverständnis würde ich das Gespräch auf einem Tonband aufnehmen. Alles was Sie mir mitteilen wird selbstverständlich vertraulich und anonym behandelt. Ich versichere Ihnen, dass die Daten nur für die Diplomarbeit verwendet werden. Sie können auch jederzeit ohne Angaben von Gründen das Gespräch beenden. Den Gesprächsort wählen Sie selbst. Für Sie entstehen keinerlei Kosten.

Wenn Sie einen Sohn/ eine Tochter im Alter von 12 bis 15 Jahren (+-2 Jahre) mit Asthma Erkrankung haben und Interesse daran haben über Ihre Erfahrungen in den letzten drei Jahren mit mir zu sprechen, können Sie sich jederzeit bei mir unter der Telefonnummer: 0650 4608009, oder auch per E-Mail unter vaska_61@gmx.net melden.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie bereit wären, mit mir über Ihre Erlebnisse zu sprechen und gleichzeitig mich bei meiner Abschlussarbeit zu unterstützen.

Herzlichen Dank im Voraus!

Mit freundlichen Grüßen,

Vasiljka Stojanovic

Kinderkrankenschwester

10.3 Informed Consent

Einverständniserklärung

Ich bestätige, dass ich von Frau Stojanovic Vasiljka über Ziel und Zweck der Untersuchung informiert wurde und eine schriftliche Information erhalten habe.

Das Gespräch wird mit einem Tonband aufgenommen. Die aufgenommenen Daten werden nur zum Zwecke dieser wissenschaftlichen Arbeit verwendet und anonym bearbeitet. Die Teilnahme an dieser Untersuchung ist freiwillig und kann jeder Zeit ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden.

Interview Person

Diplomandin des Pflegewissenschaftsstudiums

Wien, Datum

10.4 Lebenslauf

Persönliche Daten

Name	Vasiljka Stojanovic
Geburtsdatum	12.05.1961.
Geburtsort	Belgrad, Serbien
Familienstand	geschieden, zwei Kinder, 1985 und 1987 geboren
Staatsangehörigkeit	Österreich
Wohnort	Wien
Mail	<u>vaska_61@gmx.net</u>

Berufstätigkeit

12/1979 – 05/1990	Poliklinik für Kinder im Vorschulalter in Belgrad, Serbien Kinderkrankenschwester
06/1990 – 04/1999	Abteilung für Kinder und Jugendheilkunde, Kinderklinik Glanzing, Wien, Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester
04/1999 lfd.	Intermediate Care Station, Kinderklinik Glanzing, Wilhelminen Spital, Wien, Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester

Studium

07/1981 – 06/1984	Pädiatrie, Höhere medizinische Schule an der Universität Belgrad, Serbien
03/2006 lfd.	Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft, Universität Wien

Berufsausbildung

06/1979	Diplomierte Kinderkrankenschwester
10/1990 – 10/1992	Nostrifikation der Ausbildung als Kinderkranken- und Säuglingsschwester

Schulbildung

06/1979	Diplomreifeprüfung
---------	--------------------

Sprachen

Serbokroatisch	Muttersprache
Deutsch	in Wort und Schrift
Englisch	Grundkenntnisse