



universität
wien

MASTERARBEIT

Titel der Masterarbeit

Enuresis - Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern

Verfasserin

Aloisia Stocker, BSc

angestrebter akademischer Grad

Master of Arts (MA)

Wien, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt:
Studienrichtung lt. Studienblatt:
Betreuer:

A066 330
Masterstudium Pflegewissenschaft
Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal

DANKSAGUNG

Mein besonderer Dank gilt Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal für die Betreuung und Unterstützung während meiner Masterarbeit, seinen konstruktiven Anregungen und seiner große Geduld.

Ganz besonders möchte ich mich auch bei meinen Interviewpartnerinnen und meinem Interviewpartner bedanken, für die Offenheit während der Interviews und für die gegebenen Einblicke in ihre Lebenswelt.

Sehr herzlich möchte ich mich bei meinen Vorgesetzten bedanken, die mir die Teilnahme an den Lehrveranstaltungen ermöglicht haben.

Einen weiteren Dank möchte ich an alle Menschen richten, die mich während meiner gesamten Studiumszeit und bei der Erstellung der Masterarbeit emotional unterstützt haben.

Ebenso möchte ich meiner Familie und meinen Freundinnen für ihr Verständnis danken, da ich in den letzten Jahren oft wenig Zeit für sie hatte.

Zuletzt bedanke ich mich ganz herzlich bei meinem Ehemann, der immer ein offenes Ohr für mich hatte, mir immer zur Seite gestanden ist und mich motiviert hat.

EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Ich versichere,

- dass ich die vorliegende wissenschaftliche Arbeit selbstständig verfasst und die mit ihr unmittelbar verbundene Tätigkeit selbst erbracht habe. Ich habe keine anderen als die angegebenen Quellen benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient.
- dass ich dieses Masterarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.
- dass diese Arbeit mit der von dem Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Wien, Jänner 2015

Aloisia Stocker, BSc

INHALTSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG.....	7
1.1	Persönlicher Zugang.....	7
1.2	Problemdarstellung.....	7
1.3	Was ist Enuresis?.....	8
1.4	Stand der Literatur.....	9
1.5	Resümee der Literaturstudie.....	13
1.6	Ziel und Forschungsfragen	14
2	METHODISCHE VORGEHENSWEISE	15
2.1	Forschungsansatz.....	15
2.2	Methode der Datenerhebung.....	16
2.3	Feldzugang und Stichprobe.....	17
2.4	Methode der Datenauswertung.....	20
2.5	Grundprinzipien qualitativer Forschung in der vorliegenden Arbeit	25
2.6	Ethische Überlegungen.....	28
3	ERGEBNISDARSTELLUNG.....	31
3.1	Kategorien im Überblick	31
3.2	Das Erleben der Enuresis aus Sicht der Eltern.....	33
3.2.1	Suche nach Hilfe.....	34
3.2.2	Die Enuresis bestimmt den Alltag.....	42
3.2.3	Am Leiden des Kindes anteilnehmen.....	50
3.2.4	Emotional belastet sein.....	55
3.2.5	Erfahrungen mit dem sozialen Umfeld.....	58
3.3	Bedürfnisse von Eltern deren Kinder an Enuresis leiden	63
3.3.1	Informationen über die Enuresis erhalten	63
3.3.2	Professionelle Hilfe bekommen	65
3.3.3	Vor medikamentösen Nebenwirkungen bewahren.....	70
3.3.4	Integration des Kindes	72
3.3.5	Wohlbefinden des Kindes sichern.....	75
4	ZUSAMMENFASSENDE ERGEBNISDISKUSSION	81
5	EMPFEHLUNGEN FÜR DIE PRAXIS UND LIMITATIONEN.....	90
6	LITERATURVERZEICHNIS.....	96
7	ANHANG.....	103

1 EINLEITUNG

1.1 Persönlicher Zugang

Auf das Thema "Enuresis - Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern" wurde ich durch die Spezialambulanz an unserer Abteilung aufmerksam. Aufgrund der großen Nachfrage und den Erfahrungsberichten der Familien wurde mein Interesse geweckt.

Meine Motivation ist, allgemein ein besseres Verständnis für die Situation von betroffenen Eltern und deren Bedürfnisse zu erlangen. Dadurch könnten die Familien gezielter unterstützt werden und eine Reduktion der Belastung für die Eltern und ihr Kind wäre erreicht.

1.2 Problemdarstellung

Das nächtliche Einnässen auch Enuresis genannt, gehört zu den häufigsten Störungen im Kindesalter (Petermann, Hampel & Stauber, 2004). Die Prävalenz beträgt 3,8% - 25%. Diese beträchtliche Streubreite erfolgt aus der Prävalenz der unterschiedlichen Altersstufen, da jährlich bis zur Pubertät bei 15% der Kinder eine Heilung eintritt (Kuehhas, Djakovic & Hohenfellner, 2011). Das National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) gibt aufgrund einer Kohortenstudie aus England zum Beispiel an, dass 21% der 4,5-Jährigen und 8% der 9,5-Jährigen von Enuresis betroffen sind (NICE, 2010). Trotz hoher Prävalenz ist die Enuresis nach wie vor ein Tabuthema. Kinder haben Angst, negativen Reaktionen ausgesetzt zu sein, wie beispielsweise ausgelacht und von anderen ausgeschlossen zu werden (Karnicnik, Koren, Kos & Varda, 2012).

Die Enuresis hat dadurch einen starken Einfluss sowohl auf das Verhalten, als auch auf das emotionale Wohlbefinden und soziale Leben der Kinder oder Jugendlichen (Egemen, Akil, Canda & Ozyurt, 2008; Meydan, Civilibal, Elevli, Duru & Civilibal, 2012; Rogers, 2009) und ist für Eltern ebenfalls sehr belastend (Morison, 2000; Theunis, Van Hoecke, Paesbrugge, Hoebeke & Vande Walle, 2002).

Die Inanspruchnahme einer Therapie wirkt sich positiv auf das Selbstbewusstsein der Kinder aus (NICE 2010). Das NICE (2010) gibt Empfehlungen für das Therapie-

Management bis zum 19. Lebensjahr ab. Es wird den Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern nahegelegt, Entscheidungen in Bezug auf die Betreuung und Behandlung nur nach einer umfangreichen Beratung, gemeinsam mit den Expertinnen / Experten der Gesundheitsberufe zu treffen. Die Therapie ist dann den Bedürfnissen und Präferenzen der Patientinnen / Patienten anzupassen (NICE, 2010). Wünsche und Bedürfnisse können laut Morris (2012) besser berücksichtigt werden, wenn die Einstellung der Familie zur Enuresis sowie die Erwartung der Eltern an die Therapie verstanden wurde.

Petermann et al. (2004) weisen darauf hin, dass jede kindbezogene Therapie mit den Eltern genau besprochen werden muss, da diese in vielen Fällen das Therapie-Management zu Hause übernehmen. Neben dem symptomorientierten Vorgehen wäre es in Zukunft aus Sicht von Petermann et al. wünschenswert, die Enuresis-Therapie auf krankheits-spezifischen Belastungen und das Alltags-Management anzupassen. Dies ist vor allem für jene Kinder wichtig, bei denen die Therapie nicht sofort wirkt, um deren Änderungsmotivation zu erhalten (Petermann et al., 2004).

1.3 Was ist Enuresis?

Enuresis steht für eine unwillkürliche Harnblasenentleerung ohne organische Erkrankung in mindestens zwei Nächten pro Monat nach dem fünften Lebensjahr, oder in einer Nacht pro Monat ab dem siebenten Lebensjahr (Salzer, 2011).

Als *primäre Form* wird kontinuierliches Einnässen seit der Geburt bezeichnet.

Liegt eine mindestens drei monatelange Phase ohne Einnässen vor, wird von einer *sekundären Form* gesprochen (Viktrup, Summers & Dennett, 2004).

Névés, von Gontard, Hoebeke, Hjalmas, Bauer und Bower et al. haben im Jahr 2006 im Namen der International Children´s Continence Society (ICCS) eine Nomenklatur eingeführt, die darauf beruht, dass das Krankheitsbild der „Enuresis“ sowohl *monosymptomatisch* (MNE = monosymptomatic nocturnal enuresis) als auch *nicht-monosymptomatisch* (NMNE = non- monosymptomatic nocturnal enuresis) auftreten kann. Bei einer nicht-monosymptomatischen Enuresis bestehen zum nächtlichen Bettnässen zeitweilig noch „Tagsymptome“ wie imperativer Harndrang oder zu häufige oder zu seltene Blasenentleerungen. Diese stehen im Zusammenhang mit einer gestörten Speicher- oder Entleerungsphase der Harnblase. 15 bis 30 Prozent der enuretischen Kinder sind von

einer Inkontinenz am Tag betroffen (Madersbacher, 2010).

Als Ursachen für die Enuresis sind drei pathogenetische Mechanismen bekannt:

- a) eine nächtliche Polyurie aufgrund eines ADH-Mangels oder erhöhter Ausscheidung von gelösten Substanzen im Harn
- b) eine Detrusor-Überaktivität, wodurch bei einem Teil der Betroffenen die funktionelle Blasenkapazität reduziert wird
- c) eine verminderte Erweckbarkeit des Kindes.

Es ist evident, dass allen drei pathogenetischen Mechanismen eine Störung auf der Ebene des Hirnstammes zugrunde liegt (Madersbacher, 2010).

Enuresis ist nicht gleichbedeutend mit kindlicher Inkontinenz. Zur kindlichen Inkontinenz zählen alle Formen der Inkontinenz aufgrund von Fehlbildungen, Infektionen, neurologischen Erkrankungen und Harnblasen-Funktionsstörungen (Madersbacher, 2010).

1.4 Stand der Literatur

Die meisten Studien über Enuresis sind quantitative Studien und beschäftigen sich mit Therapieangeboten und der Wirksamkeit von Medikamenten. Es gibt vergleichsweise wenig qualitative Forschungsliteratur, die sich mit Enuresis aus Elternsicht oder mit dem Erleben der Enuresis auf Sicht der Betroffenen beschäftigen. Bei Arbeiten über den Einfluss der Enuresis auf das Schlafverhalten oder über die Auswirkungen der Enuresis auf das Selbstwertgefühl von Kindern und deren Eltern handelt es sich vorrangig um medizinische Studien.

Kiddoo (2010) zum Beispiel fasste in einer systematischen Übersichtsarbeit die Effektivität und Sicherheit von Therapien zusammen. Laut seiner Ergebnisse erweisen sich das Vasopressin-Analoga „Desmopressin“, der Enuresis-Alarm oder der Enuresis-Alarm kombiniert mit „dry bed training“ als wirksam. Trizyklische Antidepressiva reduzieren die Anzahl der „nassen“ Nächte im Gegensatz zu Placebos, aber bei Unterbrechung der Therapie geht ihre Wirkung verloren. Sie verursachen vermehrt Nebenwirkungen und zeigen eine Tendenz zur Überdosierung mit potentiell sogar letalen Folgen. Keine Wirkung

konnte bei Therapien wie Akupunktur, Anticholinergika, „Dry bed training“, Hypnose, „standard home alarm clock“ nachgewiesen werden (Kiddoo, 2010).

Alternativmedizinische Interventionen zur Behandlung der Enuresis stehen in einem Cochrane Review aus 24 RCT's (randomized controlled trial) von Huang T., Shu, Huang Y. und Cheuk (2011) im Mittelpunkt. Zu den untersuchten Behandlungsmethoden zählten Hypnose, Psychotherapie, Beratungsgespräche, Akupunktur, Chiropraktik, Diät oder Reduktion der Ernährung, medizinische Kräuter und Elektrotherapie. Keine Studie konnten über Homöopathie oder Operationen gefunden werden. Da die alternativmedizinischen Interventionen nur eine geringe Evidenz zeigten, können sie nicht empfohlen werden.

Laut Evidence Update July 2012 der NICE clinical guideline 111 sind aufklärende Gespräche über die Enuresis und das Anbieten von Unterstützung für eine erfolgreiche Therapie von Bedeutung. So darf laut NICE die Enuresis zum Beispiel weder zu Schuldzuweisungen noch zu Strafen führen, und die Aufklärung über Selbsthilfegruppen für Eltern und Kind darf nicht fehlen. An die Eltern sollen auch praktische Tipps zur Reduktion der Auswirkungen von Enuresis weitergegeben werden, wie der Gebrauch von Laken, waschbaren Produkten und Einmalartikel, sowie Maßnahmen für einen erholsamen Schlaf. Es wird wiederholt betont, dass Unterstützung, Assessment und Therapie auf die Umstände und Bedürfnisse der Kinder und deren Eltern angepasst werden müssen (NICE, 2012).

Auch das psychische Wohlbefinden von Betroffenen sowie die Auswirkungen auf Eltern und Kinder aufgrund der Enuresis waren Thema einiger Studien. So wurde in einer Evaluierungsstudie der Einfluss von Enuresis auf die Lebensqualität der Mütter untersucht und mit der Lebensqualität von Müttern mit Kindern ohne Enuresis verglichen. Verwendet wurden Assessment-Instrumente zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, zur Untersuchung der Schwere einer depressiven Symptomatik und zur Erfassung aktueller und habitueller Angst. In den Ergebnissen konnten signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen festgestellt werden, Mütter von Kindern mit einer monosymptomatischen Enuresis zeigten deutlich schlechtere Ergebnisse als Mütter von Kindern ohne Enuresis (Egemen et al., 2008).

Diese Erkenntnisse wurden von Meydan et al. (2012) bestätigt. Unter Verwendung der

gleichen Assessment-Instrumente zeigten sich sogar im SF-36, zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, in allen Unterpunkten ausgenommen „social functioning“ Einschränkungen.

Nicht nur die Lebensqualität der Mütter sondern auch jene der betroffenen Kinder ist stark beeinträchtigt. Laut Karnicnik et al. (2012) beeinflusst die Enuresis alle die Lebensqualität betreffenden Bereiche der Kinder. So haben 22,8% Angst im Schlaf einzunässen. Ein Viertel der Kinder leidet aufgrund der Enuresis gelegentlich unter Stress. Die Hälfte der untersuchten Kinder kommt gelegentlich in eine schlechte Stimmung, wenn sie an ihre Krankheit erinnert werden. 11,3% haben diese schlechte Stimmung sehr häufig oder immer. Angst vor lebenslanger Enuresis ist für 47,7 % der Befragten ein großes Problem. Aufgrund dieser alarmierenden Daten, sollte laut Karnicnik et al. (2012) viel häufiger eine psychologische Unterstützung in Betracht gezogen werden.

Die Beeinträchtigung der Lebensqualität spiegelt sich auch im Schlafmuster wieder und verursacht Schläfrigkeit am Morgen. So stellten Cohen-Zrubavel, Kushnir B., Kushnir J., und Sadeh (2011) mit Hilfe eines Schlaftagebuches und einem Bewegungsmesser am Handgelenk fest, dass Kinder mit Enuresis kürzere Phasen von kontinuierlichem Schlaf und geringere Anteile von regungslosem Schlaf aufweisen. Auch vermehrtes nächtliches Aufwachen steht im Zusammenhang mit Enuresis, beziehungsweise mit dem Geweckt werden für den Toilettengang. Darüber hinaus konnten anhand des Schlaftagebuchs längere Einschlafphasen erkannt werden. Ebenso war ihre Müdigkeit sowohl vor dem zu Bettgehen als auch am Morgen erhöht. Aufgrund der häufigen Schlafunterbrechungen waren Kinder mit Enuresis schwerer weckbar (Cohen-Zrubavel et al, 2011).

Das Schlafverhalten von enuretischen Kindern stand auch im Mittelpunkt einer multizentrischen Studie von Esposito, Gallai, Parisi, Marotta, Lavano und Mazzotta et al. (2013). Eltern beantworteten auf Beobachtung basierende Fragen. Die Ergebnisse bekräftigen die Hypothese, dass Enuresis die Schlafmuster verändert und zeigen die Existenz eines potentiell erhöhten Risikos, Schlafstörungen zu entwickeln.

Trotz dieser umfassenden Einschränkung der Lebensqualität ist Enuresis nach wie vor ein Tabuthema zwischen jungen Leuten. Eine prospektive epidemiologische Studie aus Slowenien bestätigt, dass 89% der Kinder keine anderen Kinder mit der gleichen Störung kennen. Betroffene Kinder sprechen nicht über ihr Problem der Enuresis, da sie Angst

haben, von den anderen Kindern ausgeschlossen zu werden und in Verlegenheit gebracht zu werden sowie die Sorge haben, von den Klassenkameraden nicht akzeptiert zu werden. Diese "Nicht-Thematisierung" verursacht ein Wissensdefizit bezüglich der Enuresis. Eine Aufklärung in Schulen wäre daher wichtig und notwendig.

Auch herrscht allgemein die Meinung, dass es sich bei Enuresis um eine psychische Störung handelt (Karnicnik et al., 2012).

Eine massive Beeinflussung auf das Selbstkonzept und das Selbstbewusstsein der betroffenen Kinder konnten Theunis et al. schon im Jahr 2002 nachweisen. Weiters zeigten sie, dass die Enuresis negative Auswirkungen auf die persönliche Leistung hat. Die Beurteilung der eigenen Fähigkeiten lag bei Mädchen mit Enuresis deutlich unter der von Buben mit Enuresis und war bei älteren Kindern stark reduziert. Kinder mit einer zusätzlichen Tagsymptomatik schätzten ihre schulischen Fähigkeiten, verglichen mit Kindern ohne Tagsymptomatik, signifikant schlechter ein. Bei erfolgreicher Behandlung verbesserten sich automatisch die sportlichen Leistungen und das Selbstwertgefühl (Theunis et al., 2002).

Den Einfluss von Enuresis mit Tagsymptomatik auf das Leben der Kinder nehmen Eltern und Kinder ähnlich wahr. Thibodeau, Metcalfe, Koop & Moore (2011) erfassten die Schwere der Symptome und die emotionalen Auswirkungen auf das Kind und führten halbstrukturierte Interviews mit je drei Fragen an die Mutter und drei Fragen an das Kind. Die übereinstimmenden Ergebnisse zwischen Eltern und Kindern wurden damit begründet, dass Mütter oft selbst von Enuresis betroffen waren und die Gefühle aus der eigenen Kindheit kennen. So berichteten sie, dass sie sich aufgrund der Enuresis unsicher fühlten und die Erkrankung sie verlegen machte. Die Kinder betonten, dass sie frustriert über die Enuresis sind und diese "hassen", es auch niemanden erzählen, da sie Sorge haben gehänselt zu werden. Zusätzlich haben sie Angst, dass jemand einen nassen Fleck auf der Hose sieht oder etwas riecht und über sie tratscht. Das Wichtigste für sie ist, immer zu wissen, wo das nächste Klo zu finden ist. Manche Eltern lassen daher ihre Kinder nur bei Verwandten und Bekannten übernachten, die über das Problem Bescheid wissen.

Eine familiäre Disposition wird mit der Studie von Dolgun, Savaser, Balci und Yazici (2011) bestätigt. So waren 76,2% der Mütter und 14,9 % der Väter von Kindern mit Enuresis als Kind selbst davon betroffen.

Die Enuresis führt zu soziale Konsequenzen für die betroffenen Familien. Morison (2000) gibt in einer ethnographischen Studie die sozialen Konsequenzen aus der Sicht der Familien wieder. Sie beschreibt das Gefühl der Hilflosigkeit und der Isolation vieler Familien. Der negative Einfluss der Enuresis auf Tagesaktivitäten, Familienurlaube und die mangelnde Möglichkeit von Übernachtungen bei Freunden, vermindert zusätzlich die Lebensqualität von Kindern und deren Familien. Die Erfahrungen der Familien zeigen laut Morison (2000) einen dringenden Bedarf an einer professionellen Betreuung basierend auf „family nursing“.

1.5 Resümee der Literaturstudie

Der Großteil der Studien sind medizinische Studien und befasst sich mit der Wirksamkeit einer medikamentösen Therapie bei Enuresis. Wissenschaftliche Arbeiten über die Auswirkung von Enuresis auf betroffene Kinder und ihren Eltern sind selten. Auswirkungen auf die Lebensqualität der Kinder und Eltern sowie der Einfluss von Enuresis auf das Schlafverhalten der Kinder stehen im Zentrum dieser Arbeiten. Vereinzelt sind Untersuchungen über das Selbstwertgefühl von Betroffenen zu finden.

Eine Studie aus dem Jahr 2000 beschreibt auch soziale Konsequenzen aus Sicht der Familie (Morison, 2000).

In den NICE clinical Guideline 111 (NICE, 2010) wird betont, dass bei der Betreuung beziehungsweise Behandlung von Kindern mit Enuresis eine Rücksichtnahme auf Bedürfnisse und Präferenzen der Familie wichtig ist. In der Literatur konnte aber keine Studie mit Bezug auf Bedürfnisse von Eltern, deren Kinder an Enuresis leiden, gefunden werden.

Wissen über das Krankheitserleben betroffener Eltern, welche meist das Therapie-Management innehaben, und der daraus entstehenden Bedürfnisse und Wünsche wären für eine professionelle Unterstützung von großer Bedeutung, da eine familienorientierte Hilfestellung bei der Bewältigung chronischer Krankheiten zu den zentralen Aufgaben der Kinderkrankenpflege zählt.

1.6 Ziel und Forschungsfragen

Ziel dieser Arbeit ist es, das Erleben von Enuresis aus Sicht der Eltern sowie die elterlichen Bedürfnisse, und Präferenzen in Bezug auf die Behandlung und Betreuung zu erfassen.

Das Aufzeigen von Bedürfnissen und Präferenzen betroffener Eltern im familiären Kontext ist für die Ausarbeitung von individuell angepassten Unterstützungsmöglichkeiten von Bedeutung. Der familienzentrierte Ansatz kann dadurch in den Vordergrund gestellt werden.

Dieses Wissen ist auch für das Erarbeiten von Schulungs- oder Beratungsinhalten relevant. Die Ergebnisse dieser Studie könnten außerdem zur Sensibilisierung der Gesellschaft beitragen.

Auch gesellschaftspolitisch kann ein Sichtbarwerden der Belastungen und Bedürfnisse von Eltern eines Kindes mit Enuresis, sich für Betroffene positiv auswirken und auf fehlende Betreuungsangebote aufmerksam machen.

Unter Berücksichtigung der Ergebnisse der angeführten Forschungsliteratur leistet diese Arbeit zur Beantwortung folgender Fragen einen Beitrag:

- ♣ Wie erleben Eltern von Kindern mit Enuresis die Erkrankung?
- ♣ Welche Bedürfnisse haben Eltern von Kindern mit Enuresis?

2 METHODISCHE VORGEHENSWEISE

In diesem Kapitel wird die methodische Vorgehensweise der empirischen Untersuchung beschrieben und es werden ethische Überlegungen angeführt.

Im Anschluss daran werden die Ergebnisse dargestellt, diskutiert und eine Schlussfolgerung für die Praxis präsentiert. Im Fokus der Arbeit steht die Beantwortung der Forschungsfragen.

Im ersten Abschnitt wird die Wahl des Forschungsansatzes begründet und mit wissenschaftstheoretischen Grundlagen belegt. Anschließend folgen die Beschreibung des Forschungsdesign sowie die Vorgehensweise der Datenerhebung. Zum Schluss wird die Methode der Datenauswertung vorgestellt.

2.1 Forschungsansatz

Diese Forschungsarbeit hat das Ziel, die Bedürfnisse der Eltern von Kindern mit Enuresis aufzuzeigen, beziehungsweise Phänomene in Bezug auf deren Erfahrungen zu erfassen, die vorab noch nicht definiert wurden. Dieses Ziel kann durch den qualitativen Forschungsansatz erreicht werden.

Der qualitativ-verstehende Ansatz versteht sich immer dahingehend, Gegenstände, Zusammenhänge und Prozesse nicht nur zu analysieren, sondern sich in sie hineinzusetzen, sie nachzuerleben oder sie zumindest nacherlebend sich vorzustellen zu können (Mayring, 2010b).

Dadurch ermöglicht qualitative Forschung ein Phänomen aus der Sichtweise der Betroffenen zu erkunden, es ganzheitlich und von innen heraus zu verstehen sowie die Bedeutung für die Beteiligten herauszufinden (Mayer, 2011a). Dazu ist Offenheit notwendig, das zentrale Prinzip qualitativer Forschung.

2.2 Methode der Datenerhebung

Als Methode der Datenerhebung wurde das "problemzentrierte Interview" gewählt (Witzel, 1985), wo der Befragte möglichst frei zu Wort kommt. Anhand eines Leitfadens wird die subjektive Sichtweise der Befragten mit Hinblick auf ein gesellschaftlich relevantes Problem, in einer Kombination von Fragen und Erzählanreizen, thematisiert (Witzel, 1985).

Diese Form des Interviews wurde anderen Methoden der Datensammlung vorgezogen, da es sich sehr gut eignet, Erfahrungen und individuelle Bedürfnisse von Eltern eines an Enuresis leidenden Kindes zu erheben. Es ermöglicht den befragten Eltern mehr Spielraum in der Beantwortung von Fragen. So kann ihre Sichtweise eher erfasst werden, als mit Fragebögen. Die Offenheit für die Sichtweise und der Lebenswelt der Befragten ist eine Qualität, die mit Interview-Verfahren assoziiert wird (Schaeffer, 2002).

Zur Erstellung des Leitfadens wurde das SPSS-Prinzip angewendet, um dem Grundprinzip der Offenheit gerecht zu werden. Das Kürzel "SPSS" steht für die vier Schritte im Umgang mit den Fragen: "**S**ammeln" von Fragen, "**P**rüfen", "**S**ortieren" und "**S**ubsumieren" der Fragen (Helfferich, 2005).

Zur Orientierung diente ein Interviewleitfaden bestehend aus einer erzählgenerierenden Einstiegsfrage und einer Auflistung von an die Forschungsfrage angelehnten Themenbereiche, zum Nachfragen.

Mit der Einstiegsfrage wurden die Eltern nach dem persönlichen Erleben der Enuresis ihres Kindes und den Erfahrungen im Umgang mit derselben befragt und zwar, ab dem Zeitpunkt, wo für sie Hilfe notwendig wurde. Ein zweiter Schwerpunkt des Leitfadens waren die Bedürfnisse der Eltern. Der Leitfaden wurde flexibel und nicht im Sinne eines standardisierten Ablaufschemas gehandhabt.

Die Forscherin verglich im Gedächtnis, ob im Laufe des Interviews alle Forschungsfragen beantwortet wurden. Fehlende inhaltliche Aspekte wurden in Form von offenen Fragen angesprochen. Dazu wurde bei stockendem Gespräch beziehungsweise bei unergiebigem Thematik, entsprechend des Erzählinhaltes, ad hoc eine Frage formuliert (Nohl, 2009).

Folgende Fragen sind als Beispiele dazu angeführt:

- ♣ Was war der Auslöser für den Arztbesuch?
- ♣ Welche Veränderungen waren aufgrund der Therapie spürbar?
- ♣ Wie reagieren ihre anderen Kinder / ihr Partner auf das Einnässen ihrer Tochter / ihres Sohnes?
- ♣ Wie gehen Sie in ihrem sozialen Umfeld damit um?
- ♣ Welche Informationen bzw. Unterstützungsangebote waren wichtig oder unwichtig?
- ♣ Welche Herausforderungen gab es im Rahmen der Therapie?
- ♣ Was könnte in der Schule für Sie entlastend sein?
- ♣ Was möchten Sie anderen Eltern gerne auf ihren Weg mitgeben?

Sollte der Befragte dazu angeregt werden, über thematisch relevante Erfahrungen ausführlicher zu sprechen, so wurde eine allgemeine Sondierung vorgenommen. Durch Nachfragen wie zum Beispiel: „Was passierte da genau?“ konnten bereits eröffnete Themengebiete vertieft und detailliert dargestellt werden (Schaeffer, 2002).

Bei Unklarheiten wiederholte die Forscherin, in ihren eigenen Worten, ihre Interpretation der Ausführungen in Form einer Zurückspiegelung. Dadurch bekam der Befragte die Möglichkeit die Interpretation zu korrigieren und zu modifizieren. Auch mittels Verständnisfragen wurden Widersprüche thematisiert. Durch spezifische Sondierungen wie Verständnisfragen und Zurückspiegelungen konnte eine Explikation der Handlungsgründe erreicht werden (Nohl, 2009).

Am Ende des Interviews wurde dem Befragten noch einmal die Gelegenheit gegeben Unausgesprochenes beziehungsweise was ihm am Herzen lag, hinzuzufügen.

2.3 Feldzugang und Stichprobe

Das Forschungsvorhaben wurde mit Unterstützung der Enuresis-Ambulanz eines Schwerpunktkrankenhauses der Stadt Wien umgesetzt.

Potentielle Interviewpartnerinnen bzw. Interviewpartner wurden am Anmeldeschalter über die Studie informiert und bekamen ein Kuvert mit einem Informationsblatt (siehe Anhang

7.1) und dem Formular „Erlaubnis zur Kontaktaufnahme“ (siehe Anhang 7.2) ausgehändigt.

Die Eltern hatten die Möglichkeit ihre Kontaktdaten direkt oder mittels Einwurf derselben in einen Briefkasten, im Bereich der Ambulanz, abzugeben.

Im Anschluss daran erfolgte eine telefonische Kontaktaufnahme durch die Forscherin, wo das erste Kennenlernen stattfand und ein Termin für das Interview vereinbart wurde.

Zwei betroffene Mütter konnten über Dritte gefunden werden. Sie waren nicht mehr an eine Ambulanz gebunden und wurden direkt auf eine freiwillige Teilnahme angesprochen.

Theoretische Überlegungen zur Stichprobe:

Es erfolgte eine kriterienbezogene Auswahl der Interviewpartnerinnen bzw. Interviewpartner. Die Kriterien zur Auswahl der Stichprobe ergaben sich aus der Fragestellung der Untersuchung, den theoretischen Vorüberlegungen sowie den Ergebnissen anderer Studien.

Als Einschlusskriterium für die Befragung zählten Mütter oder Väter von Kindern mit Enuresis, deren Heilungsprozess zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht abgeschlossen war.

Aufgrund des Probeinterviews war das Ziel und zugleich eine besondere Herausforderung, eine Streuung des Alters der Kinder zu erreichen. Auch durch eine unterschiedliche Symptomatik der Enuresis sollte das Phänomen besser abgebildet werden, zum Beispiel: Kinder mit einer Tagsymptomatik oder mit einer Nachtsymptomatik oder beidem.

Merkmale, welche die Qualität formulieren, spielten bei der Auswahl der Interviewpartner eine Rolle. Diese sind wie folgt definiert (Merkens, 2000):

1. Sie verfügen über das Wissen und die Erfahrung, deren die Forscher bedürfen
2. Sie haben die Fähigkeit zu reflektieren
3. Sie können sich artikulieren
4. Sie haben die Zeit interviewt zu werden
5. Sie sind bereit interviewt zu werden

Nach Durchführung eines Probeinterviews wurde der Leitfaden modifiziert und eine weitere Frage hinzugefügt. Es sollten auch Reaktionen in der Familie auf die Enuresis angesprochen werden. Dadurch wurde angestrebt, die familiäre Bewältigung der Situation in den Interviews besser abzubilden.

Stichprobenbeschreibung

In einem Zeitraum von vier Monaten (Oktober 2013 bis Jänner 2014) wurden **neun Interviews** geführt, acht davon mit Müttern und eines mit einem Vater, der als Kind auch selbst von der Enuresis betroffen war.

Das Alter der betroffenen Kinder reichte von sechs bis vierzehn Jahren. Eine Familie hatte zwei Kinder mit Enuresis. Alle Kinder wurden anfänglich in einer Spezialambulanz für Enuresis betreut. Die Symptomatik bestand bei einem Kind nur am Tag, bei vier Kindern am Tag und in der Nacht und bei vier Kindern nur nachts.

Zwei Kinder waren zum Zeitpunkt des Interviews nicht mehr in Behandlung der Schulmedizin, obwohl die Enuresis noch vorhanden war.

Für die Studie relevante Merkmale der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner (IP) sind in der Tabelle 1 zusammengefasst.

Nr.:	1	2	3	4	5	6	7	8	9
IP	Mutter	Mutter	Mutter	Mutter	Mutter	Mutter	Mutter	Vater	Mutter
Alter des Kindes	8 Jahre	7 Jahre	8 Jahre	8 Jahre 6 Jahre	14 Jahre	9 Jahre	9 Jahre	12 Jahre	12 Jahre
Geschlecht	M	W	M	M,W	M	W	M	M	M
Eintritt ins System über	Kinder- arzt	Spez. Amb.	Spez. Amb.	Spez. Amb.	Kinder- arzt	Kinde- arzt	Kinder- arzt	Spez. Amb.	Spez. Amb.
Einnässen	nachts + tags	nachts -----	--- tags	nachts -----	nachts + tags	nachts ---	nachts ---	nachts + tags	nachts + tags
derzeit:	Amb.	Amb.	Amb.	Amb.	Psycho- therapie	Amb.	Amb.	Amb.	Keine Therapie

Tab.1: Übersicht der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Interviewsituation

Die Interviews wurden nach Wunsch der Eltern vorwiegend in vertrauter Umgebung zu Hause geführt. Eine Interviewpartnerin und ein Interviewpartner zogen es vor, im Krankenhaus befragt zu werden. Dort wurde auf angenehme Rahmenbedingungen Wert gelegt, wie Vermeidung von Störungen und Bereitstellung von Getränken.

Vor dem Interview wurden die Teilnehmerinnen und der Teilnehmer nochmals über den Forschungsinhalt und die Anonymisierung der Daten informiert. Der Ablauf des Interviews und die Tonbandaufnahme wurden erklärt, sowie eine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt (siehe Anhang 7.3).

Die Dauer der Interviews variierte zwischen 32 und 84 Minuten.

Nach Beendigung des Interviews wurden noch fehlende Daten zur Stichprobenbeschreibung erfasst und Notizen zur Befragung und Interview-Situation dokumentiert.

2.4 Methode der Datenauswertung

Die Interviews wurden mit Hilfe eines Multifunction-Stereo-Recorders aufgezeichnet. Im Anschluss daran wurde das vollständige Interview wörtlich transkribiert und nach der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010b) ausgewertet und interpretiert.

Datenaufbereitung

Da Erlebtes festgehalten werden sollte, stand die inhaltlich thematische Ebene im Vordergrund. Die Interviews wurden dafür in ein verständliches Schriftdeutsch übertragen und Satzbaufehler teilweise behoben.

Um sprachliche Besonderheiten aufzuzeigen wurde das Transkript nach dem Notationssystem von Kallmeyer/Schütze kommentiert (Kuchartz, 2007)

Für die vorliegende Arbeit kamen folgende Sonderzeichen zur Anwendung:

...	mittlere Pause
(Pause)	lange Pause
mhm	Pausenfüller
(.)	Senken der Stimme

<u>sicher</u>	auffällige Betonung
<u>sicher</u>	gedehnt
(Lachen)	Charakterisierung von nicht sprachlichen Vorgängen
(Kommt es?)	nicht mehr genau verständlich, vermuteter Wortlaut

Zusätzlich wurden die Interviews mit Nummern versehen und die einzelnen Zeilen des Interviews durchgängig nummeriert. Zur Wahrung der Anonymität erhielten sowohl Befragte als auch andere genannte Personen und Spitäler einen Code.

Datenanalyse

Die Datenauswertung erfolgte mit der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Diese geht streng methodisch vor und eignet sich für eine systematische Bearbeitung von Texten (Mayring, 2002a). Bei der Qualitativen Inhaltsanalyse handelt es sich um ein interpretativ-reduktives Verfahren, welches bei der offen zutage liegenden, sichtbaren Bedeutung bleibt, das heißt bei dem tatsächlich Gesagtem (Mayer, 2011b).

Für die vorliegende Forschungsarbeit, in der es darum geht, Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern aufzuzeigen, ist eine solche deskriptive Herangehensweise sinnvoll.

Die wörtlich transkribierten Interviews wurden im Sinne des Ablaufmodells der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring reduziert, umschrieben und in Kategorien zusammengefasst. Die Kategorien wurden im Anschluss daran miteinander verknüpft und interpretiert (Mayer, 2011b).

Das Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring umfasst im Detail folgende Schritte:

1. Bestimmung der Analyseeinheiten

Inhaltstragende Passagen im Transkript, welche zur Beantwortung der Forschungsfragen dienen, werden als Analyseeinheiten identifiziert (Mayring, 2010b).

2. Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen

Die Analyseeinheiten werden paraphrasiert. Das heißt, dass eine Umschreibung der Analyseeinheit erfolgt. Dafür werden sie auf eine einheitliche Sprachebene gebracht und in einer grammatikalischen Kurzform formuliert. Nicht inhaltstragende und ausschmückende Textbestandteile werden gestrichen (Mayring, 2010b).

3. Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus -

Generalisierung der Paraphrase unter diesem Abstraktionsniveau

Anhand der gebildeten Paraphrasen wird das Abstraktionsniveau bestimmt. Eine Generalisierung erfolgt, indem Paraphrasen unter diesem Niveau verallgemeinert werden und Paraphrasen über diesem Abstraktionsniveau belassen werden (Mayring, 2010b).

4. Erste Reduktion durch Selektion und Streichung bedeutungsgleicher Paraphrasen

Durch die Generalisierung entstehen auch inhaltsgleiche Paraphrasen. Diese können gestrichen werden. Ebenso werden bedeutungslose Paraphrasen weggelassen. Zentral inhaltstragende Paraphrasen werden übernommen (Selektion) (Mayring, 2010b).

5. Zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau

Auf einander beziehende, und oft über das Material verstreute Paraphrasen werden zusammengefasst, sowie Paraphrasen mit verschiedenen Aussagen zu einem Gegenstand integriert. Eine neue Aussage wird konstruiert (Mayring, 2010b).

6. Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem

Nach dem zweiten Reduzierungsschritt werden die neuen Aussagen als Kategoriensystem wiedergegeben (Mayring, 2010b).

7. Rücküberprüfung am Ausgangsmaterial

Das Kategoriensystem der zusammengestellten neuen Aussagen muss überprüft werden, ob diese das Ausgangsmaterial noch repräsentieren. Alle ursprünglichen Paraphrasen müssen sich im neuen Kategoriensystem wiederfinden (Mayring, 2010b).

Das Kategoriensystem kann durch eine weitere Zusammenfassung reduziert werden, um das Abstraktionsniveau auf einer noch höheren Ebene festzulegen. Die Interpretationsschritte müssen wieder durchlaufen werden. Das entstandene knappere Kategoriensystem muss dann wieder rücküberprüft werden (Mayring, 2010b).

Anhand eines analysierten Interviews, siehe nachstehende Tabelle, werden die Analyseschritte der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring veranschaulicht.

IP	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	1. Reduktion	2. Reduktion
8	5	das Bewusstwerden des Problems dauert länger	bewusstwerden dauert länger	bewusstwerden, dass Hilfe benötigt wird	Suche nach Hilfe
8	6	Hoffnung, dass Problem von alleine aufhört	Hoffnung auf Selbstheilung		
8	6-8	das Herauswachsen aus Krankheit war nicht der Fall	Erwartung wurde nicht erfüllt		
8	8	man versucht das Kind zu schützen	Krankheit wird verheimlicht	vor negativen Erfahrungen schützen	Wohlbefinden des Kindes sicher
8	10-11	Kind und Eltern leiden darunter	Kind und Eltern leiden	am Leiden des Kindes anteilnehmen	am Leiden des Kindes anteilnehmen
8	16	Auslöser für Therapie war die Volksschule	Behandlungsbeginn erste Klasse Volksschule	Suche nach Hilfe bei Spezialisten	Suche nach Hilfe
8	17	Sohn hatte ein Problem mit der Nachmittagsbetreuung	hatte Problem mit der Nachmittagsbetreuung	Problem im Hort / in der Schule	am Leiden des Kindes anteilnehmen
8	18	Hort hatte kein Verständnis für das Einnässen			

IP	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	1. Reduktion	2. Reduktion
8	18-19	Hort benötigte schriftliche Bestätigung der Eltern fürs gehäufte Toilettengehen aufgrund vom Einnässen	schriftliche Bestätigung der Eltern notwendig	Unterstützung im Hort	Integration des Kindes
8	20-21	Sohn kam öfters mit einer nassen Hose von der Schule nach Hause	hatte im Hort keine Unterstützung		
8	26	die Lehrerin hatte Verständnis fürs Einnässen	Verständnis durch Lehrerin	Unterstützung in der Schule	
8	27	Übereinkommen, dass Sohn jederzeit ohne aufzuzeigen aufs Klogehen darf	Unterstützung durch Lehrerin		
8	44	Eltern suchen verzweifelt nach Lösungen	es gibt keine Lösung für das Problem	nicht helfen können	Emotional belastet sein
8	44-45	die Problematik erdrückt	erdrückende Problematik		
8	45	es spitzt sich immer wieder zu	wiederkehrende Belastungsspitzen		
8	45-46	die Teilnahme am Klassenausflug oder Schiausflug ist immer unklar	Teilnahme an Klassen- oder Schiausflügen ist unklar	übernachten können	am Leiden des Kindes anteilnehmen
8	47	Eltern wünschen sich dass ihr Kind integriert ist	Eltern wünschen sich dass ihr Kind integriert ist	Integration des Kindes	Integration des Kindes
8	47-48	die Vorbereitungen sind aufwendig	die Vorbereitungen sind aufwendig	übernachten können	am Leiden des Kindes anteilnehmen
8	48-49	die Hälfte vom Gepäck sind Windel, Ersatztücher und Feuchttücher.	viel zusätzliches Gepäck fürs Einnässen notwendig		
8	49-50	sich selbst zu organisieren, wenn eingenässt wurde, klappt nicht	ohne Hilfe kommen die Kinder nicht zurecht	brauchen eine Unterstützung in der Schule	Integration des Kindes
8	53	wollte nicht bei Klassenausflügen teilnehmen	keine Teilnahme bei Klassenausflügen	übernachten können	am Leiden des Kindes anteilnehmen

IP	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	1. Reduktion	2. Reduktion
8	54	keine Zeit und Möglichkeit nasse Wäsche zu versorgen	keine Zeit und Möglichkeit nasse Wäsche zu versorgen	brauchen eine Unterstützung in der Schule	Integration des Kindes
8	59	Teilnahme am Schiausflug ist dem Kind wichtig	Integration wichtig	integriert sein in der Schule	Integration des Kindes
8	59	Integration ist wichtig	Integration wichtig		
8	61	der letzten Schiausflug war gemeinsam mit der Familie	Unterstützung durch Familie	Kind unterstützen	Wohlbefinden des Kindes sichern
8	62-63	durch gemeinsamen Schiausflug waren alle Probleme gelöst	Unterstützung durch Familie		
8	69-70	im gemeinsamen Schiurlaub hat er auch nachts nicht eingenässt	Besserung im gemeinsamen Schiurlaub		
8	70-71	Kind war im gemeinsamen Urlaub abgesichert	Sicherheit durch Familie		

Tab. 4: Auszug von der Auswertung der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring

2.5 Grundprinzipien qualitativer Forschung in der vorliegenden Arbeit

Anwendung der Grundprinzipien qualitativer Forschung in der vorliegenden Arbeit:

Die **Offenheit** qualitativer Forschung ermöglicht es, den Blick für Erkenntnisse zu öffnen, die sich aus dem Forschungsgegenstand heraus erschließen. Qualitative Forschung verzichtet auf standardisierte Instrumente und Hypothesenbildung.

Die Offenheit bezieht sich in dieser Arbeit auf die Forschungsfrage, den Forschungsablauf, die Untersuchungspersonen, die Untersuchungssituation, die Methoden sowie die Interpretationen der Ergebnisse.

Im Gegensatz dazu können bei quantitativer Forschung, welche sich jeder Offenheit verschließt, nur Informationen aufgenommen werden, die von Anfang an definiert wurden. Wodurch eine informationsreduzierende Selektion resultieren kann (Mayer, 2011b).

Ein weiteres wichtiges Grundprinzip qualitativer Forschung ist **Flexibilität**. Das ist bedingt durch ihren explorativen Charakter. Die Daten sollen aus dem sozialen Leben hervorgehen und nicht aus einer theoretischen Überlegung. Im Forschungsprozess kann daher flexibel vorgegangen werden, zum Beispiel im Anpassen des Interviewleitfadens, der Untersuchungsrichtung und in der Eingrenzung dessen, was relevant ist oder nicht (Mayer, 2011b).

Qualitative Forschung ist als **Kommunikation** und Interaktion zwischen der oder den Forschenden und Forschungssubjekt zu sehen. Für die Forschenden ist ein Zugang zu den Daten für das Forschungsvorhaben nur möglich, wenn eine kommunikative Beziehung mit dem Forschungssubjekt eingegangen wird. Für das Forschungsvorhaben soll daher eine möglichst natürliche Kommunikationssituation geschaffen werden (Mayer, 2011b).

Das Prinzip der Kommunikation bezieht sich auch auf die Auswertung der Daten. Ein Forschungsprozess ist als Dialog zwischen Forschendem und Gegenstand zu verstehen. Qualitative Forschung kann daher als ein Prozess des gegenseitigen Aushandelns der Wirklichkeitsdefinition gesehen werden. Der **Prozesscharakter von Forschung und Gegenstand** ist daher ein grundlegendes Prinzip qualitativer Forschung (Mayer, 2011b).

Die Umsetzung von Gütekriterien qualitativer Forschung

In der vorliegenden Forschungsarbeit wurden die Gütekriterien qualitativer Forschung nach Philipp Mayring angewendet. Philipp Mayring (2002b) bezieht sich bei der Überprüfung der Güte von qualitativen Arbeiten auf insgesamt sechs Kriterien, welche nachfolgend näher beschrieben werden:

1. Verfahrensdokumentation

Das Vorgehen in der qualitativen Forschung ist sehr individuell und wird speziell auf den jeweiligen Forschungsgegenstand abgestimmt. Im Gegensatz dazu sind bei der quantitativen Forschung viele Verfahren standardisiert, zum Beispiel verwendete Techniken und Messinstrumente. Mit Verfahrensdokumentation wird die detaillierte Beschreibung der Untersuchungsmethoden verstanden. Dadurch

wird der Forschungs-prozess für andere nachvollziehbar und erscheint nicht als willkürlich und unüberprüfbar (Mayer 2011b).

Die vorliegende Arbeit konnte dem Anspruch der Verfahrensdokumentation gerecht werden, durch die genaue Beschreibung des Analyseinstruments sowie der Datenerhebung und -auswertung.

2. argumentative Interpretationsabsicherung

Ergebnisse qualitativer Forschung bauen auf Interpretationen auf, zum Beispiel Kategoriebildungen aus Interviewaussagen. Interpretationen können nicht bewiesen werden. Die argumentative Interpretationsabsicherung hat daher zum Ziel, dass diese Interpretationen aus den erhobenen Daten heraus begründet sind. Dadurch werden sie nachvollziehbar.

Zum besseren Verständnis der Interpretationen und zur Überprüfung, ob die Argumente schlüssig sind, wurden in der Ergebnisdarstellung dieser Forschungsarbeit die Kategorien mit Originalzitaten belegt (Mayring, 2002b).

3. Regelgeleitetheit

Das Gütekriterium Regelgeleitetheit verlangt trotz der Offenheit der qualitativen Forschung, die Einhaltung bestimmter Regeln. Die Regelgeleitetheit ermöglicht ein Nachvollziehen und Überprüfen der Analyse.

Die für diese Arbeit transkribierten Interviews wurden systematisch nach den vorgegebenen Regeln der Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet (Mayring, 2002b).

4. Nähe zum Gegenstand

Unter Nähe zum Gegenstand versteht man die Notwendigkeit, sich in die Lebenswelt der Betroffenen zu begeben. Dadurch wird es möglich das zu erforschende Phänomen aus dem Blickwinkel deren Erlebens zu betrachten.

Das bedeutet für diese Arbeit, dass nur Eltern von Kindern mit Enuresis über ihre Erfahrungen und Bedürfnisse befragt wurden. Die Befragung erfolgte in ihrer vertrauten Umgebung, meist bei ihnen zu Hause (Mayer, 2011b).

5. kommunikative Validierung

Zur Absicherung der Deutung von Daten kann eine kommunikative Validierung, in Form einer Diskussion über die Forschungsergebnisse, mit den Befragten erfolgen. Mit kommunikativer Validierung ist aber auch die Überprüfung der Ergebnisse innerhalb eines Forscherteams gemeint.

Die Ergebnisse dieser Forschungsarbeit wurden im Anschluss an die Auswertung mit einem Forscher diskutiert (Mayer, 2011b). Durch Zurückspiegelung von Äußerungen des Befragten und durch klärende Verständnisfragen wurde auch bei der Datenerhebung das Kriterium der kommunikativen Validierung erfüllt.

6. Triangulation

Durch Triangulation, der Anwendung unterschiedlicher Erhebungsmethoden, und dem Vergleich ihrer Ergebnisse, kann die Objektivität der Forschung erhöht werden. Da durch die Beleuchtung eines Phänomens aus mehreren Blickwinkeln, dieses besser dargestellt werden kann (Mayer, 2011b).

Das Gütekriterium der Triangulation konnte in dieser Untersuchung nicht erfüllt werden, da es den Rahmen einer Masterarbeit sprengen würde.

2.6 Ethische Überlegungen

Das Forschungsinteresse darf nicht höher gestellt werden, als die Interessen des Menschen. Auch in der Forschung haben Pflegende die Pflicht, die Menschenwürde und die Rechte der Probanden zu schützen und zu wahren. Unter keinen Umständen darf Pflegeforschung Leid oder Schmerz verursachen (Mayer, 2011b). Die Probanden sind das "Subjekt", deren Gesundheit und deren Persönlichkeitsrechte zu schützen sind (Körtner, 2012).

Ein weiteres Anliegen ethischer Überlegungen war, die Forschungsmethoden nach bestem Wissen und Gewissen korrekt anzuwenden (Körtner, 2012).

Der Ursprung der Ethikrichtlinien für die Pflegeforschung liegt im sogenannten Nürnberger Kodex. Deren Grundprinzipien sind (Mayer, 2011):

- ⤴ Autonomie
- ⤴ Benefizienz (Gutes tun)

- ⤴ Non-Malefizienz (vor Schaden schützen)
- ⤴ Gerechtigkeit

Davon leiten sich die Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes für ethische Fragen und auch für diese Forschungsarbeit ab (Mayer, 2011b):

1. umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer (= freiwillige Teilnahme)

Die Probanden dieser Forschungsarbeit waren erwachsene Personen, welche über den Inhalt, Methode und Zielsetzung der Studie, in einer für sie verständlichen Form aufgeklärt wurden.

Sie waren zustimmungsfähig und gaben ihre Zustimmung freiwillig, d.h. ohne äußeren Druck. Zusätzlich wurde ein Informationsblatt (siehe Anhang 7.1) ausgehändigt.

Die potenziellen Probanden wurden darauf aufmerksam gemacht, dass sie die Teilnahme an der Untersuchung verweigern können und die Möglichkeit haben ihre Zustimmung jederzeit zu widerrufen.

Weiters wurden sie darüber informiert, dass aufgrund einer Nichtteilnahme oder Rücknahme einer Einwilligung keine Nachteile für sie entstehen.

Voraussetzung für das Interview war der "informed consent" (siehe Anhang 7.3). Dieser wurde im Vorfeld der Studie schriftlich eingeholt.

2. Anonymität

Auf die Anonymisierung der Daten wurden die Probanden mündlich beim Kennenlernen aufmerksam gemacht. Zusätzlich bekamen sie die Anonymität ihrerseits schriftlich in Form eines Informationsschreibens sowie dem "informed consent" zugesichert.

Auch bei der Auswertung und Aufbewahrung der Daten wurden die Grundsätze des Datenschutzes beachtet, so dass keine Rückschlüsse von Dritten auf die Probanden möglich sind. Die Interviews wurden nummeriert und die Namen codiert. Die Daten der Probanden sowie die Interviewaufzeichnungen wurden in einem versperrenbaren Kasten aufbewahrt (Körtner, 2012).

3. Schutz der Einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden.

Aufgrund der Forschungstätigkeit waren keine negativen Folgen zu erwarten. Es wurde durch diese Studie niemand physisch gefährdet. Um eine psychische Belastung so gering wie möglich zu halten, wurde versucht den Eltern empathisch zu begegnen und ihnen anhand einer offenen Fragestellung sehr viel Freiraum für die Antworten zu geben. Es wurde auch darauf geachtet, das Interview mit keiner sich auf eine belastende Situation beziehenden Frage, zu beenden.

3 ERGEBNISDARSTELLUNG

In diesem Kapitel werden die aus der empirischen Untersuchung hervorgegangenen Ergebnisse vorgestellt.

Zu Beginn wird ein Überblick über die ausgewerteten Hauptkategorien und Unterkategorien gegeben. Die Ergebnisse erfassen in den ersten fünf Hauptkategorien das Erleben der Enuresis aus Sicht der Eltern und in weiteren fünf Hauptkategorien die Bedürfnisse von betroffenen Eltern.

Zum besseren Verständnis werden die Hauptkategorien zuerst graphisch dargestellt, und in weiterer Folge mit ihren dazugehörigen Unterkategorien näher beschrieben und mit Originalzitaten von betroffenen Eltern belegt.

3.1 Kategorien im Überblick

Das Erleben der Enuresis aus Sicht der Eltern

1. Suche nach Hilfe
 - ⤴ bewusstwerden, dass Hilfe benötigt wird
 - ⤴ Suche nach Hilfe bei Spezialisten
 - ⤴ Unsicherheit bleibt
2. Die Enuresis bestimmt den Alltag
 - ⤴ Integration der Enuresis in den Alltag
 - ⤴ Herausforderung aufgrund der Wohnsituation
3. Am Leiden des Kindes anteilnehmen
 - ⤴ nicht übernachten können
 - ⤴ an Hilfe klammern
 - ⤴ nicht darüber reden können
4. Emotional belastet sein
 - ⤴ nicht helfen können
 - ⤴ Schuldgefühl

5. Erfahrungen mit dem sozialen Umfeld

- ⤴ Tabuthema
- ⤴ viel Verständnis für das Kind, wenig Verständnis für die Eltern

Bedürfnisse von Eltern deren Kinder an Enuresis leiden

1. Informationen über Enuresis erhalten

- ⤴ Zugang zu Informationen und frühe Aufklärung
- ⤴ Austausch mit anderen Betroffenen

2. Professionelle Hilfe bekommen

- ⤴ das Kind medizinisch gut versorgt wissen
- ⤴ kompetente Betreuung für Eltern und Kind

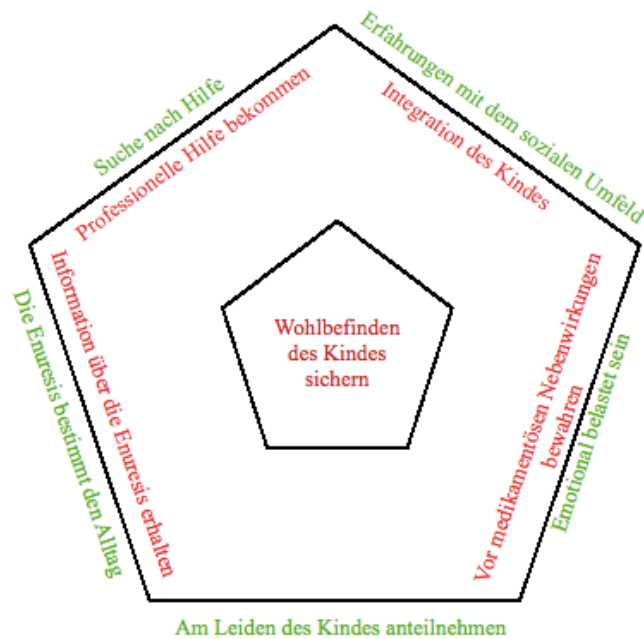
3. Vor medikamentösen Nebenwirkungen bewahren

4. Integration des Kindes

- ⤴ Unterstützung in der Schule
- ⤴ Aufklärung in der Schule

5. Wohlbefinden des Kindes sichern

- ⤴ den Druck nehmen
- ⤴ motivieren
- ⤴ Kind vor unangenehmen Erfahrungen schützen



*Modellhafte Darstellung der Ergebnisse: Das Erleben der Enuresis aus Sicht der Eltern (außen)
und Bedürfnisse von Eltern, deren Kinder an Enuresis leiden (innen)*

3.2 Das Erleben der Enuresis aus Sicht der Eltern

In diesem Abschnitt wird das Erleben der Enuresis aus Sicht der Eltern in fünf Hauptkategorien zusammengefasst und beschrieben.

Die ersten beiden Kategorien beziehen sich auf Erfahrungen, welche den aktiven Beitrag der Eltern im Umgang mit der Erkrankung wiedergeben. Das sind Erfahrungen mit der Suche nach Hilfe sowie Erfahrungen in Bezug auf alltägliche Herausforderungen aufgrund der Enuresis.

Dann folgen emotionale Belastungen. Hier werden die Anteilnahme am Leiden des Kindes sowie die eigenen emotionalen Belastungen beschrieben.

Zum Schluss werden die Erfahrungen der Eltern mit ihrem unmittelbaren sozialen Umfeld beleuchtet.

3.2.1 Suche nach Hilfe

Die Suche nach Hilfe wird eingeleitet durch das Bewusstwerden, dass Hilfe benötigt wird. Eltern sehen sich machtlos dem Druck gegenüber, das Kind bis zum Schulbeginn "trocken" zu bekommen. Es wird ihnen bewusst: sie benötigen Hilfe!

Danach beginnt die eigentliche "Suche nach Hilfe bei Spezialisten". Die Eltern beginnen über ihr soziales Umfeld Ratschläge einzuholen. Da über das Thema Enuresis in der Öffentlichkeit sehr wenig gesprochen wird, fehlt das Wissen, wo diese Hilfe zu finden ist. Je nach Offenheit der Eltern gegenüber dem Angebot an Behandlungsmöglichkeiten wird früher oder später Hilfe bei einer Kinderurologin bzw. einem Kinderurologen gefunden.

Trotz der Inanspruchnahme von Hilfe bei Spezialisten, besteht häufig noch eine Unsicherheit. Fehlendes Wissen über die Enuresis und ihren Behandlungsmöglichkeiten bringt Skepsis gegenüber der meist angebotenen medikamentösen Therapie mit sich. Eltern fragen sich, ob sie den richtigen Weg verfolgt haben und sind sich nicht sicher, die für ihr Kind ideale Hilfe gefunden zu haben.

♣ Bewusstwerden, dass Hilfe benötigt wird

Das Problem des Einnässens sowie die Notwendigkeit einer Hilfe werden den Eltern erst bewusst, wenn über längere Zeit keine Besserung der Enuresis eintritt. Das Näherrücken des Schulbeginns und der große Druck von außen beschleunigen die Phase des "Bewusstwerdens, dass Hilfe benötigt wird".

Oft sprechen nahe Angehörige das Thema an und weisen die Eltern auf die Auswirkungen des Einnässens, mit denen das Kind in der Schule konfrontiert wird, hin, wie ausgelacht oder gehänselt zu werden. Durch das Aufmerksam machen üben sie Druck aus und forcieren die Suche nach Hilfe. Eine Mutter erzählte zum Beispiel:

„...meine Schwiegermutter hat ein bisschen mehr Druck gemacht und schlussendlich war es meine Schwägerin die gesagt hat: 'Wenn er jetzt in die Schule kommt, da wird er dann gehänselt'...“

Die meisten Eltern berichteten, dass sie das Einnässen bis zum Schulbeginn tolerierten. Sie hofften, dass ihr Kind es schaffen würde, von alleine "trocken" zu werden. Von der Schule werden Aktivitäten mit Übernachtungen angeboten, an denen ein Kind mit Enuresis nur sehr schwer teilnehmen kann. Die Angst, dass ihr Kind ausgegrenzt werden könnte ist groß, denn Einnässen kann nicht verheimlicht werden, es ist sichtbar und riecht.

„...wie gesagt, ab dem Alter von fünf Jahren beginnt man sich darüber Gedanken zu machen. Bis zum sechsten Lebensjahr ist dann noch eine Schonfrist, da denkt man sich: schön langsam sollten wir es schaffen, aber im Volksschulalter beginnt es unangenehm zu werden...“

Für Eltern ist es schwierig, das Einnässen eines Kleinkindes von einem behandlungsbedürftigem Einnässen zu unterscheiden. So berichtete eine Mutter, dass ihr nicht bewusst war, dass das Einnässen ihres Kindes einer Therapie bedarf. Sie suchte nach Gründen, warum ihr Kind noch immer einnässt und vermutete, dass ihre Tochter zu tief schläft und am Abend zu viel trinkt. Selbst ihre Kinderärztin beruhigte sie, da der Normbereich für das Einnässen sehr groß ist und es oft länger dauert, bis das für den Flüssigkeitshaushalt zuständige Hormon in ausreichender Menge produziert wird. Das Einnässen wurde in diesem Fall aber durch ein zu kleines Blasenvolumen verursacht und musste behandelt werden.

Die Hoffnung auf Selbstheilung oder wie ein Vater es nannte, das „*Herauswachsen aus dieser Problematik*“ begleitet die Eltern und zieht die Phase des Bewusstwerdens, dass Hilfe benötigt wird, in die Länge:

„...das Bewusstwerden hat länger gedauert, weil man immer wieder hofft, dass das Einnässen besser wird und von alleine aufhört. Denn Kinder wachsen und viele Krankheiten, ich nenne es auch mittlerweile Krankheit, verbessern sich ... man hofft, dass er irgendwie herauswächst aus dieser Problematik, und das war nicht der Fall ...“

Eine Mutter berichtete, dass sie bereits ab dem dritten Lebensjahr ihres Kindes ihre Sorge

dem Kinderarzt mitteilte. Sie wurde durch ihre Mutter in der Meinung bestärkt, dass das Einnässen am Tag für ein dreijähriges Kind nicht normal sei. Nach wiederholtem Nachfragen, begann der Kinderarzt mit einer Therapie bei Enuresis.

Eine andere Mutter erzählte, dass sie eine Enuresis-Ambulanz aufsuchte, als ihr Sohn acht Jahre alt war. Ursache waren die Unannehmlichkeiten während einer Projektwoche. Laut Aussagen der Mutter sind das Zuwarten auf Besserung und die damit verbundenen Anstrengungen wie, tägliches Wäschewaschen für sie eine Selbstverständlichkeit, aber das Erleben der Einschränkungen ihres Kindes veranlasste sie, Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Diese beiden Beispiele zeigen, dass die Phase des "Bewusstwerdens, dass Hilfe benötigt wird" und welche Form des Einnässens in welchem Alter noch toleriert beziehungsweise als normal bezeichnet wird, vom sozialen Umfeld bestimmt wird. Hier geht es im Besonderen darum, welche Erfahrungen die engsten Verwandten und Bekannten in Bezug auf das Einnässen gemacht haben. Diese Erfahrungen stellen anfänglich die Hauptinformationsquelle für betroffene Eltern dar und lösen die Bewusstwerdung, dass Hilfe benötigt wird, aus.

Das Aktivwerden der Eltern ist immer auch eine Frage der Belastung; solange diese für das Kind und die Familie nicht zu groß ist, wird zugewartet. Erst wenn der Druck unerträglich ist, wird der nächste Schritt "die Suche nach Hilfe bei Spezialisten" eingeleitet.

♣ Suche nach Hilfe bei Spezialisten

Nachdem den Eltern bewusst wurde, dass sie Hilfe brauchen, weil sie trotz verschiedener Anstrengungen es nicht alleine schaffen, ihr Kind vom Einnässen zu befreien, beginnen sie mit der Suche nach Hilfe bei Spezialisten. Die erste Anlaufstelle ist die Kinderärztin bzw. Kinderarzt. Im Rahmen einer kinderärztlichen Kontrolle sprechen die Eltern das Thema Bettnässen häufig an. Die meisten Eltern berichteten, dass sie beruhigt wurden, mit der Begründung, dass die Kinder früher oder später, je nach ihrer Reife, von selbst zum Einnässen aufhören werden. Nur in seltenen Fällen wurde mit einer Therapie begonnen oder die Eltern an eine Spezialambulanz für Enuresis verwiesen.

Die Eltern machen auch häufig die Erfahrung, dass die Kinderärztinnen bzw. Kinderärzte das Einnässen nicht differenzieren. Eine Mutter erzählte zum Beispiel, dass sie von der Kinderärztin nach dem Einnässen ihres Kindes gefragt wurde, diese dann aber nicht auf die

spezielle Problematik ihres Kindes einging, und auch nichts gegen das Einnässen unternahm:

"...ich gehe jedes Jahr zum Geburtstag der Kinder zur Kinderärztin und da fragt sie natürlich auch übers Einnässen nach, tagsüber, nachts? Und nachts hat sie gesagt, ist es im Prinzip normal bis sie sechs Jahre alt sind ... ist die Spanne normal. Und das war bei ihm nicht der Fall. Aber dieses tagsüber, das war irgendwie komisch. Da hätte mich vielleicht die Kinderärztin auch aufklären können..."

Kommt es zu keiner Besserung, so steigt der Druck auf die Eltern etwas zu unternehmen, und sie begeben sich selber auf die Suche nach einem Spezialisten für Enuresis. Sie fragen Bekannte oder suchen im Internet bis sie auf eine Spezialambulanz aufmerksam werden.

„...es wurde immer mehr zum Problem, eigentlich für sie selber und daraufhin habe ich einfach beschlossen, einmal zu schauen; im Internet zu recherchieren. Und da war sie sieben. Da haben wir dann die Enuresis-Ambulanz entdeckt..."

Haben die Eltern eine Enuresis-Ambulanz gefunden, um das Problem des Einnässens in Angriff zu nehmen, so erwartet sie oft die nächste Herausforderung: Die Wartezeit auf einen Termin beträgt bis zu vier Monaten. Da meist der nahende Schulbeginn des Kindes die Eltern veranlasste einen Spezialisten aufzusuchen, stehen sie unter einem großen Zeitdruck. Ihr Problem, das Einnässen bis Schulbeginn unter Kontrolle zu bekommen, ist offensichtlich unlösbar. Eine Mutter berichtete:

„...bis wir den ersten Termin bekommen haben, das hat ewig lange gedauert. Ich glaube ich habe im September angerufen. Ich habe mehrmals angerufen bis überhaupt irgendwer abgehoben hat. Und dann haben wir erst einen Termin für Jänner bekommen. Das war eine lange Zeit, da habe ich mir auch gedacht: 'Hilfe, wir sind da in der Not und wissen nicht mehr weiter, und müssen vier Monate überbrücken bis wir endlich in die Kinderurologie kommen'..."

Nicht immer führt eine Behandlung in einer Spezialambulanz zum Ziel. Die Erfahrungen mit Enuresis-Ambulanzen sind laut Eltern je nach Institution verschieden. Auch das Angebot an Diagnostik und Therapie variiert in den einzelnen Institutionen enorm. Zeigt die Therapie keine Wirkung und wird keine Änderung der Behandlung vorgenommen, sind Eltern über die Vorgangsweise enttäuscht. Da sie aber auf die Hilfe von Spezialisten angewiesen sind und sich wünschen, dass ihr Kind medizinisch gut versorgt wird, sehen sie sich gezwungen, erneut nach einer geeigneten Hilfe zu suchen.

„ ...da haben wir keine Perspektive mehr gesehen. Wir haben gesagt, wir müssen andere Wege suchen. Dann hat meine Frau in der Arbeit mit ihren Kollegen gesprochen und da gab es jemanden, der auch das Problem hatte. Der ist den gleichen Weg wie wir gegangen: zuerst Spital A und dann Spital B. Er machte im Spital B gute Erfahrungen und auch ich bin mit der neuen Therapie zufrieden...“

In diesem Fall wurde ein Schritt zurück, von professionellen zu privaten Ansprechpartnern, gegangen. Es wurden wieder Angehörige und Bekannte nach ihren Erfahrungen und Wissen über geeignete Hilfe bei Enuresis befragt.

Bei der Suche nach geeigneter Hilfe erleben Eltern in Enuresis-Ambulanzen auch sehr viel Positives. So berichteten zwei Mütter, dass sie sich im Spital B sehr gut betreut fühlen, da sich die Ärztinnen für die Kinder viel Zeit nehmen. Auch ist es bei Verschlechterung des Einnässens jederzeit möglich, Hilfe per E-Mail zu bekommen.

Kommt es durch eine konventionelle Therapie zu keiner Besserung, probieren Eltern auch vereinzelt alternativmedizinische Methoden aus.

So versuchten zwei Interviewpartnerinnen mit Bachblüten und Akupunktur die Enuresis zu beeinflussen. Beide Mütter erzählten, dass die alternativmedizinischen Therapien zeitaufwendig und stressig waren. Der Erfolg blieb aus und zusätzlich kam eine erhöhte finanzielle Belastung hinzu:

„....also diese Geschichte mit den Bachblüten hat mich gestresst bis zum geht nicht mehr. Das war so anstrengend, ich musste sie dreimal täglich zehn Minuten vor dem Essen geben. Nachdem ich ihn vom Kindergarten abgeholt habe, musste ich

ihm dann ganz schnell diese Bachblüten geben und am Abend wieder. Dann hat er gesagt: 'Für Sie wäre das auch ganz gut, wenn Sie die nehmen würden, weil das Kind ist nicht allein in diesem Prozess', und so weiter und so fort...“

Eine Mutter versuchte mit Homöopathie eine Besserung der Enuresis zu bewirken. Ihre Tochter litt sehr unter dem Einnässen. Da es aufgrund der homöopathischen Behandlung zu einer massiven Verschlechterung kam, war es laut Mutter der Tochter nicht mehr zumutbar die Therapie fortzuführen, auch wenn diese wahrscheinlich gewirkt hätte.

Ein Elternpaar nahm gemeinsam mit dem Sohn eine Psychotherapie in Anspruch. Die Mutter war sehr dankbar, dort Fragen stellen und über Schuldgefühle sprechen zu können. Ein positiver Einfluss auf das Selbstwertgefühl des Kindes war bemerkbar. Obwohl die Enuresis noch nicht besser wurde, war die Psychotherapie für den Sohn eine große Hilfe:

„...die Psychologen sind ein bisschen ratlos, da das Einnässen nicht besser wird. Aber ich denke, es ist keine verlorene Zeit, solange er gerne hinget und das ist der Fall. Er hat das Glück eine Psychotherapie zu bekommen und er ist dafür im richtigen Alter. .. vor der Pubertät ist es wichtig, denn nach der Pubertät kann man viel schwieriger Persönlichkeitsdefizite korrigieren...“

Einen geeigneten Therapieplatz bei einer Psychologin oder Psychologen zu bekommen ist nicht einfach. Dieser junge Mann musste drei Jahre darauf warten. Auch ein anderer Vater berichtete, dass er sich für seinen Sohn eine psychologische Unterstützung wünschen würde, aber noch nicht bekommen hätte.

♣ Unsicherheit bleibt

Die Behandlung von Enuresis erstreckt sich meist über längere Zeit. Es werden verschiedene medikamentöse Therapien angeboten. Eine gewissenhafte Einnahme der Medikamente, sowie Ausführung der vorgegebenen ärztlichen Anweisungen ist unumgänglich. Viele Eltern schaffen das aber nicht, für sie ist eine konsequente Umsetzung der Anweisungen schwierig, da diese mit Zeitaufwand und einem veränderten Alltag verbunden sind.

Auch das Vertrauen in die Medikation ist nicht immer gegeben. Durch Rückschläge oder notwendige Steigerungen der Dosis von Medikamenten werden Eltern verunsichert und zweifeln an der in Anspruch genommenen Hilfe. Wird mit einer medikamentösen Therapie begonnen, so ist nicht sicher, ob diese auch wirklich zu einer Besserung führt. Die Zeit des Wartens, ob die Therapie anschlägt oder nicht, kommt den Eltern sehr lange vor und reizt zusätzlich ihre Nerven:

„...das sind diese Diskussionen mit meinem Mann. Ich, die immer gesagt hat: 'Schauen wir es uns einmal an. Probieren wir es einmal aus'. Ich bin immer die Geduldigere, auch schon von unseren zwei Charakteren her. Und mein Mann hat immer nach zwei Wochen schon gesagt: 'Das geht nicht, das funktioniert nicht; ruf dort wieder an.'...“

Der Großteil der Eltern berichtete, dass sie durch eventuell auftretende Nebenwirkungen der verordneten Medikamente verunsichert geworden sind. Werden Nebenwirkungen vermutet oder wird die Angst davor zu groß, kommt es zum Absetzen der "gefährlichen" Medikamente durch die Eltern. Zwei der befragten Mütter haben sogar die Behandlung in der Enuresis-Ambulanz abgebrochen und somit auf eine professionelle Hilfe verzichtet. Es wurde wieder zugewartet, ob das Einnässen von alleine aufhört.

"...und plötzlich hat es geheißen: 'Wenn er die Medikamente einnimmt, muss man aufpassen, dass er nicht zu viel trinkt. Weil sich das irgendwie sammelt.' Da sammelt sich Wasser im Körper, also das war wieder ... wieder ein bisschen zu viel. Und letzten Endes habe ich mir gedacht: 'Ok und jetzt machen wir gar nichts mehr'...."

Andere Mütter berichteten, dass sie über die Gefahr einer Wasserretention aufgeklärt wurden und eine Flüssigkeitsrestriktion beachten, um dem entgegen zu wirken.

Der Wirkungseintritt von Medikamenten unterscheidet sich je nach Substanzgruppe, beispielsweise führt Ditropan® ein gängiges Medikament zur Behandlung von Enuresis laut Eltern meist innerhalb sehr kurzer Zeit zu einer Besserung der Enuresis. Die

Besserung hält oft nur kurz an und die Dosierung des Medikaments muss neu angepasst werden. Mediziner orientieren sich, laut Eltern, an der kurz anhaltenden Besserung der Enuresis, das bestärkt ihre Einschätzung, dass eine Wirkung des Medikamentes vorhanden ist. Für die Eltern steht der Gewöhnungseffekt im Vordergrund. Die kontinuierliche Steigerung der Dosis, welche auch Nebenwirkungen haben kann, verunsichert sie.

Eine Mutter war über die empfohlene Einnahmedauer von neun Monaten irritiert. Dadurch konnte aber bei einem anderen gängigen Medikament gegen die Enuresis eine Wirkung ohne Rückfall gewährleistet werden. Das erfordert Durchhaltevermögen und Vertrauen zum Medikament. Das Vertrauen in die Medikation ist aber häufig getrübt und ein vorzeitiges Absetzen gewünscht.

Die schrittweise Reduktion einer medikamentösen Therapie kann vorübergehend wieder zu einer Verschlechterung führen und verunsichert die Eltern. Die Konfrontation mit neuerlichem Einnässen löst häufig die Angst bei Eltern aus, wieder am Anfang der Behandlung zu stehen. Die Sorge, dass die lange Zeit der Einnahme des Medikamentes umsonst war, ist groß. Doch, das Durchhalten der medikamentösen Therapie, trotz zwischenzeitlichen Verschlechterungen, ist Voraussetzung für einen Erfolg. Nur dadurch kann eine bleibende Besserung der Enuresis erzielt werden.

„...seine Dosis war zwei Tabletten pro Tag. [...] wir mussten im Rhythmus von zwei Wochen eine halbe Tablette weniger geben [...] bei der zweiten halben Tablette ist es immer schlimmer geworden. Es ist wieder so gekommen wie früher. Sogar in der Nacht war es wieder da, wo wir schon trocken waren. Auf einmal hat er wieder in das Bett gemacht. Wo wir uns gedacht haben: das kann nicht sein; wir sind jetzt wieder am Anfang. ...“

Das Gefühl medizinisch nicht gut versorgt werden verunsichert Eltern. So hatten eine Mutter und ein Vater unabhängig voneinander im Spital A den Eindruck, dass ihr Kind nicht ausreichend medizinisch abgeklärt worden wäre und die Therapie nicht adäquat gewesen sei. Auch vermittelte ein Mediziner den Eltern, dass er die Enuresis eher als Problem der Eltern sehe. Der Vater erzählte:

„...da kommst du in die Ambulanz, eingeecheckt für fünfzehn, zwanzig Minuten, wie bei einem Fließbanddienst. Das mitgebrachte Miktionsprotokoll wurde angeschaut: 'Da ist die nächtliche Harnmenge zu hoch, da ist es besser'. [...] Und das war es schon. Man hat uns behandelt wie bei einer chronischen Krankheit, wie bei Diabetes. Da schaut man auch auf die Zuckerwerte, und wann mehr Insulin gegeben werden muss oder etwas Neues ausprobiert werden kann. Weil, von Diabetes kommst du dein ganzes Leben nicht weg...“

Der Vergleich mit Diabetes zeigt deutlich das verminderte Vertrauen des Vaters in eine von Spezialisten verordnete Therapie auf. Die Unsicherheit der Eltern, den richtigen Weg zu verfolgen wird dadurch verstärkt

Auch eine zweimal tägliche Gabe von Medikamenten birgt in gewissen Fällen Schwierigkeiten. Eine berufstätige Mutter berichtete, dass eine zweimal tägliche Gabe von Medikamenten aufgrund ihrer Nachtdienste nicht immer durchführbar war. Nur wenn die Gabe auf einmal täglich reduziert werden könnte, wäre eine regelmäßige Einnahme der Medikamente gewährleistet.

3.2.2 Die Enuresis bestimmt den Alltag

Die Enuresis mit ihrem Alltags-Management bestimmt das tägliche Leben der betroffenen Familien.

Voraussetzung für eine erfolgreiche Behandlung der Enuresis ist, dass Eltern ein besonderes Augenmerk auf die Flüssigkeitszufuhr ihres Kindes und dessen Ausscheidung richten, sowohl am Tag als auch in der Nacht. Trink- und Miktionsprotokolle müssen geführt werden.

Der empfohlene Klingelalarm ist von Eltern besonders gefürchtet. Sie haben die Sorge, dass die ganze Familie um ihren Schlaf gebracht wird. Zusätzlich ist ein tägliches Wäschewaschen notwendig.

Eine weitere Herausforderung kann die familiäre Wohnsituation sein, wie beispielsweise: Kinderzimmer mit Stockbetten, oder Wohnungen mit Kinderzimmer und Toilette auf unterschiedlichen Etagen.

♣ Integration der Enuresis in den Alltag

Für eine genaue Diagnosestellung sind Miktions- und Trinkprotokolle von Bedeutung, welche am Wochenende vor Kontrollterminen geführt werden sollen. Das Führen dieser Protokolle ist in der Öffentlichkeit sehr umständlich und zwingt die Familie an diesen Wochenenden zu Hause zu bleiben.

Eltern wenden verschiedene Strategien an, um das Einnässen positiv zu beeinflussen. So soll zum Beispiel das betroffene Kind am Abend keine Flüssigkeit mehr zu sich nehmen. Regelmäßiges "auf die Toilette gehen" und ein nächtliches Wecken steigert ebenfalls die Erfolgsquote "trocken" zu bleiben, wodurch ein nächtliches Durchschlafen der Eltern kaum möglich ist.

Auch das tägliche Wäschewaschen ist belastend und muss organisiert werden.

Schlaf mit Unterbrechungen

Als Präventivmaßnahme zur Vermeidung von nächtlichem Einnässen wecken die Eltern ihre Kinder für das Klogehen. Dieses nächtliche Wecken stresst oft die ganze Familie.

Zum einen ist es für die Eltern sehr anstrengend, ihr Kind jede Nacht ein- oder mehrmals wach zu bekommen. Sie stellen sich dafür den Wecker oder wecken ihr Kind, wenn sie schlafen gehen. Da die Eltern häufig berufstätig sind, müssen sie sehr früh aufstehen und für ihre Arbeit ausgeschlafen sein. Das nächtliche Wecken schaffen sie daher nur für kurze Zeit.

Zum anderen schlafen die Kinder oft sehr tief, werden nur schwer munter und leiden somit ebenfalls unter dem nächtlichen Wecken. Werden die Kinder aus ihrem Tiefschlaf geweckt, so sind sie desorientiert und verlangsamt, wodurch sehr viel Zeit für den nächtlichen Toilettengang aufgewendet werden muss.

Eine Mutter erzählte, dass sie das nächtliche Wecken ausprobierte. Sie versuchte ihren Sohn drei- bis viermal in der Nacht munter zu bekommen, was ihr auch einige Zeit gelang. Sie musste damit aber wieder aufhören, da es für sie und ihr Kind nicht mehr tragbar war. Ihr Sohn schlief durch das häufige Wecken noch tiefer und verließ sich völlig darauf. Sie fand für sich die Lösung, ihn nur mehr dann aufzuwecken, wenn sie von selber munter wurde oder selbst auf die Toilette musste.

Wird die nächtliche Harnmenge bestimmt, dann ist wichtig das Kind an dem dafür

vorgesehenen Wochenende, laut einem vorgegebenen Schema, mehrmals pro Nacht zu wecken; was den Kindern sehr schwer fällt. Eine Mutter berichtete von der Schwierigkeit ihr Kind wach zu bekommen und beschreibt sie folgendermaßen:

„...für das Protokoll muss man ihn immer nach dem zu Bett gehen, aufwecken und mit ihm aufs Klogehen .. das erste Mal nach zwei Stunden und das nächste Mal nach drei Stunden. Wir haben schon gemerkt, dass das total schwierig war. Er ist ein Tiefschläfer und wir haben ihn eigentlich aus dem Bett gezerrt. Wir sind dann vor dem Klo gestanden und haben ihn geschüttelt, am Körper. Wir haben versucht ihn laut anzusprechen, aber er ist dagestanden, mit geschlossenen Augen und hat ein bisschen hin und her geschaukelt. Er war manchmal nicht aufzukriegen. Wenn man es geschafft hat, dann war er oft grantig. Er hat geschrien und herum gejammert: 'Ich will nicht'...“

Laut Aussagen der Mütter nassen schlafende Kinder bevorzugt beim Autofahren ein, es muss daher besonders bei langen Autofahrten an ein zwischenzeitliches Aufwecken der Kinder gedacht werden, regelmäßige Zwischenstopps sind notwendig. Solange die Kinder klein sind, können sich die Eltern mit Windeln helfen.

Protokolle führen

Das Miktionsprotokoll führen die Eltern an einem für sie geeigneten Wochenende vor dem Kontrolltermin, von Freitag am Abend bis Montag in der Früh. Dafür müssen die Trink- und Harnmenge dokumentiert werden. Anhand detaillierter Protokolle können Diagnosen eingegrenzt beziehungsweise gestellt und die Wirkung von Medikamenten überprüft werden.

Die Trinkmenge ist laut Eltern relativ einfach zu erfassen. Getränke werden aus Becher mit definierbaren Einheiten getrunken. Die Eltern weisen ihre Kinder darauf hin, dass sie die Becher auch auf Etappen austrinken können; aber sie müssen ausgetrunken werden, bevor der nächste gefüllt wird.

„...wir haben einfach darauf geachtet, dass alle Getränke nur becherweise

getrunken werden, nicht einen Schluck hier und einen Schluck da. Es gab einen vollen Becher, den musste sie nicht gleich austrinken, aber er musste ausgetrunken werden .. bevor es den nächsten gab...“

Das Erfassen der Harnmenge ist für die Eltern schwieriger durchführbar. Ein Harnbecher mit Milliliterangabe zum Abmessen der Harnmenge sollte immer mitgenommen werden. Öffentlich ist es umständlich in einen Messbecher zu urinieren und die Harnmenge zu bestimmen, daher wird den Eltern geraten, an solchen Wochenenden nicht viel zu planen. Auch nachts muss die exakte Harnmenge erfasst werden.

„...man kann am Wochenende nirgends hingehen, weil man die Harnmenge abmessen muss und den Harnbecher immer bei sich haben muss, wo sie hinein uriniert und dadurch ist man sehr eingeschränkt. Also Fortgehen ist an dem Wochenende nicht möglich oder nur im Bekanntenkreis oder zur Familie, wo es egal ist, wenn sie das mitnimmt und dort macht. Aber irgendwo öffentlich ist das natürlich nicht möglich....“

Die Eltern berichten, dass sie es trotz Bemühungen nicht immer schaffen das Protokoll vollständig auszufüllen, obwohl mit verschiedenen Tricks gearbeitet wird, wie Erinnerungszetteln an der Toilettentür und Listen zum Eintragen von Trink- und Harnmengen an verschiedenen Orten.

Trinken nach Vorschrift

Getränke sollten, wenn möglich, immer nur bis 18 Uhr zu sich genommen werden. Diese Frist ist schwierig umsetzbar, wenn die Kinder den ganzen Tag in Schule oder Hort verbringen. Die Eltern berichten, dass sie in dieser Zeit keinen Einfluss auf das Trinken haben und ihre Kinder auch immer wieder darauf vergessen. Es ist daher nicht kontrollierbar, wie viel Flüssigkeit sie am Tag zu sich nehmen. Oft wird erst nach 18 Uhr, wenn das Kind nach Hause kommt, zum Abendessen noch etwas getrunken.

„...ich tue mir damit sehr schwer, dass sie eineinhalb bis zwei Stunden vor dem

Schlafen gehen nichts mehr trinken darf. Ich versuche sie unterm Tag zu motivieren und zwischendurch anzurufen, um zu sagen: 'Bitte trink wieder und pass auf, damit du genug trinkst.' Aber wie gesagt, das ist immer schwierig, wenn sie den ganzen Tag in der Schule ist und man berufstätig ist. Wie soll man kontrollieren, was das Kind den ganzen Tag trinkt? In dem Alter vergessen sie es einfach, auch wenn ich in der Früh sage: 'Bitte, du musst unbedingt zwei Flaschen austrinken.' Wenn ich sie dann frage: 'Hast du sie getrunken?' 'Habe ich vergessen.' .. Also das hört sich in der Theorie immer recht leicht an, ist aber schwierig umzusetzen...“

Wenn das Kind spät am Abend noch einen Hunger bekommt, hat es auch das Bedürfnis etwas zu trinken, was häufig zum Einnässen führt. Süßigkeiten oder salziges Knabbergebäck zum Fernsehen machen ebenfalls durstig. Eltern berichten, dass es Kindern schwer fällt, bei großem Durst nur kontrolliert etwas zu trinken. Eltern wissen, dass gerade bei Minirin® einem gängigen Medikament gegen Enuresis eine eingeschränkte Flüssigkeitszufuhr während der ganzen Therapie wesentlich ist, damit es zu keiner Wasseransammlung im Körper kommt.

Eltern hinterfragen die Vorschriften auf Sinnhaftigkeit. Ein Vater sah die Ursache des geringen Blasenvolumens in der Flüssigkeitsrestriktion. Er findet, dass bei zu geringer Flüssigkeitszufuhr, die Blase nicht zum Wachsen angeregt werden kann. Die Blase sollte seiner Ansicht nach mit viel Flüssigkeit umgehen lernen, und ihr Füllvolumen sollte größer werden.

Umgang mit der "Klingelhose"

Die Alarmtherapie mit der "Klingelhose" wird besonders Eltern, deren Kinder eine verminderte Aufwachfähigkeit zeigen, nahegelegt. Der Klingelalarm sollte das Kind bei nächtlichem Harnverlust wecken und darauf konditionieren, dass es beim Harnlassen munter wird. Um eine Gewöhnung an den Klingelalarm zu vermeiden, verändert sich täglich dessen Ton. Besonders die Mütter befürchten, aufgrund des Alarms, nachts häufig geweckt zu werden und zögern den Einsatz einer "Klingelhose" lange hinaus. Zum einen müssen sie fit für die Arbeit sein, zum anderen haben sie Sorge, dass die ganze Familie in Mitleidenschaft gezogen wird. Zusätzlich ist die Anwendung der "Klingelhose" aus Sicht

der Eltern sehr aufwendig. Zweifel, dass sie wirkt, begleiten die Entscheidung eine Alarmtherapie auszuprobieren. Eine Mutter beschrieb das folgendermaßen:

„...mir geht es auch darum, dass ich dadurch nicht in Mitleidenschaft gezogen werde, weil ich meine Substanz, meine Energie brauche. Ich sollte ausgeschlafen sein, ich bin in einem Büro tätig und muss konzentriert arbeiten. Es geht um Geldleistungen, um Versicherungen. Ich kann nicht sagen: 'Ich habe keinen Stress oder ich muss mich nicht konzentrieren.' Das ist vielleicht auch meine innere Abneigung gegenüber dem Alarm. ...“

Wurde die "Klingelhose" ausprobiert, so unterscheiden sich die Erfahrungen der Eltern. Für einen Vater war es scheinbar klar, warum der Klingelalarm nicht funktionieren konnte; da dieser erst alarmiert, wenn die Hose nass wird.

Eine Mutter jedoch war total begeistert, da ihr Sohn innerhalb von zwei Wochen trocken wurde. Sie wollte ursprünglich die "Klingelhose" nicht ausprobieren und wartete sehr lange zu, da sie ihren Mann und ihre Tochter vor den nächtlichen Störungen schützen wollte. Sie ließ sich dann doch von der Ärztin überzeugen und ist jetzt sehr froh, den Schritt gemacht zu haben.

Täglich Wäschewaschen

Aufgrund des Einnässens fällt sehr viel Wäsche zum Waschen und Bügeln an. Der Pyjama, das Leintuch und der Deckenüberzug gehören fast jeden Morgen gewechselt. Da Urin sehr geruchsintensiv ist, muss die Wäsche sofort nach dem Wechseln gewaschen werden. Das häufige Wäschewaschen ist zeitintensiv. Vereinzelt Mütter und ein Vater berichtete, dass sie ständig damit beschäftigt sind und es keine Entlastung gibt, auch nicht an Wochenenden.

„...ich meine es fängt schon damit an, dass du andauernd Wäsche hast, die du waschen musst. Es stinkt eigentlich immer, wenn man es so ehrlich sagen darf (lacht). Ich war ständig nur dabei Wäsche zu waschen, Wäsche zu bügeln .. kaum hast du eine fertig, ist schon die nächste Hose da gehangen...“

Obwohl der Geruch der Wäsche als sehr unangenehm beschrieben wird und das tägliche Wäschewaschen viel Zeit in Anspruch nimmt, wird zusätzlich anfallende Arbeit von einigen Müttern relativiert und nicht als Problem definiert. Es wirkt, als ob sie damit ihrem Kind besonders den Druck, sich als Belastung zu sehen, nehmen möchten.

Tägliches Wäschewaschen und -bügeln muss organisiert werden. Die meisten Mütter berichteten, dass das Wäschewaschen ihre Aufgabe ist. In Familien, bei denen die Mutter in der Früh als Erste das Haus verlässt, gibt es eine Arbeitsaufteilung zwischen den beiden Elternteilen. Der Vater, zum Beispiel, befüllt die Waschmaschine und schaltet sie ein. Die Mutter kümmert sich, nachdem sie wieder nach Hause kommt, um die nasse Wäsche.

Eine Mutter erzählte, dass ihr Sohn als Letzter die Wohnung verlässt. Wenn notwendig weicht er, bevor er in die Schule geht, die Wäsche noch ein.

Wenn keine eigene Waschmaschine vorhanden ist, kann die geruchsintensive Wäsche erst versorgt werden, wenn die Waschküche wieder frei ist:

"...ich habe mich auch heute eingetragen für die Waschküche und den Wäschetrockner. Da er belegt war, muss ich schauen, dass ich das morgen irgendwie erledigen kann. Die nasse Schmutzwäsche bleibt dann liegen, das ist ein bisschen mühsam..."

Das Waschen oder Reinigen betrifft nicht nur die Wäsche. Die Decke, der Polster und die Matratze müssen ebenfalls regelmäßig gewechselt und gereinigt werden. Auch Polstermöbel sind betroffen.

„...da muss ich mir einen Dampfreiniger organisieren, damit ich die Wohnzimmerbank halbwegs wieder sauber bekomme..."

Das Wäschetrocknen gestaltet sich je nach Jahreszeit unterschiedlich aufwändig. Im Sommer kann die Wäsche im Freien trocknen, das geht schnell. Im Herbst und Winter ist es schwieriger, außer es gibt einen Wäschetrockner im Haus.

Eltern berichteten auch über ein zu geringes Angebot von praktikablen und leistbaren Schutzutensilien. Beschichtete, günstige Frotteeleintücher würden das Leben einer Mutter, eines Vaters sehr erleichtern, da die Matratze dadurch geschützt wird. Diese sind nur phasenweise im Handel erhältlich.

♣ Herausforderungen aufgrund der Wohnsituation

Auch die Wohnsituation hat einen Einfluss auf das Alltags-Management der Enuresis. So zum Beispiel ist die Distanz zwischen Kinderzimmer und Toilette von Bedeutung und dazwischen liegenden Stufen können für einen nächtlichen Toilettengang zu einem großen Hindernis werden. Auch ein Stockbett stellt für das nächtliche Wecken eine gewisse Barriere dar.

Eine betroffene Mutter bringt sehr deutlich zum Ausdruck, dass das Stockbett ihrer Tochter das Entwöhnen der Windel und die Anwendung der "Klingelhose" erschwert:

„...für mich ist schwierig, die Klingelhose auszuprobieren, da wir ein Stockbett haben. Das große Kind schläft oben, also sie schläft oben. Ich bekomme sie nicht gut munter; natürlich auch das Bett überziehen, mitten in der Nacht, ist immens schwierig, weil es das Bett oben betrifft. Also, ich muss raufklettern und alles runterschmeißen. Es ist schon ein bisschen mühsam, dass ich dann die Kleine unten nicht aufwecke. Also das ist eine Herausforderung...“

Zwei Mütter beschreiben die baulichen Gegebenheiten ihrer Wohnung als Herausforderung. Da sich das Kinderzimmer und die Toilette auf unterschiedlichen Ebenen befinden, dauert das nächtliche Aufsuchen der Toilette immer sehr lange:

„...in der Nacht, wenn ich sie aufwecke, wird sie überhaupt nicht munter. Die geht wie in Trance. Und das ist auch so etwas mit dem nächtlichen 'Klosetzen'. Den Topf verwendet sie nicht mehr. Und wir haben eine Maisonette-Wohnung, unten das WC, sie schläft oben. Mittlerweile hat sie 50 Kilo und ich kann sie nicht mehr runter und rauftragen...“

Sowohl für das Kind als auch für die Mutter ist das Einschlafen nach längeren Unterbrechungen wieder schwieriger.

Eine Mutter zog in Erwägung, ihre Wohnung umzugestalten, damit das Kinderzimmer in der Nähe der Toilette ist.

3.2.3 Am Leiden des Kindes anteilnehmen

Die Eltern spüren das Leid ihrer, durch das Einnässen belasteten Kinder, die beispielsweise nicht bei Freunden übernachten können, wie "normale" Kinder. Sie können beobachten, wie sehr sich ihre Kinder an professionelle Hilfe klammern, um ein Leben wie andere Kinder führen zu können.

Eltern, deren Kind an Enuresis leidet, müssen mitansehen, wie sehr dessen Leben davon bestimmt wird, diese Störung zu verheimlichen.

⚡ Nicht-übernachten-Können

Ein Kind mit Enuresis zu haben, bedeutet einen massiv eingeschränkten Aktivitätsrahmen für die ganze Familie. Soll das Kind außer Haus übernachten, muss dies an einem Ort geschehen an dem sämtliche Schutzutensilien und Sanitärartikel zur Verfügung stehen.

Eltern haben meist nur einzelne Verwandte und Freunde, bei denen dies der Fall ist, da sie in die Problematik eingeweiht wurden.

Auch für Urlaube muss alles eingekauft bzw. transportiert werden.

Das größte Problem für die Kinder selber, stellt aus Sicht der Eltern, das „Nicht-übernachten-Können“ dar, es belastet sie. Der Wunsch bei Freundinnen bzw. Freunden zu übernachten oder umgekehrt, kann aufgrund der Enuresis oft nicht erfüllt werden. Die Eltern finden, dass sich die Kinder genieren, da sie noch nicht "trocken" sind.

Die Eltern sehen das Leiden des Kindes und suchen nach Strategien, um ihrem Kind das gemeinsame Übernachten mit einem anderen Kind ermöglichen zu können. Sie versuchen ihr Kind vor dem Sich-bloß-Stellen zu schützen, indem sie das Einnässen verschleiern und das Übernachten so gestalten, dass das Einnässen nicht auffällt.

Eine Mutter betonte, darauf zu achten, dass sich ihre Tochter immer im Badezimmer ungestört umziehen kann. Zusätzlich wird der Pyjamaoberteil eine Nummer größer

gewählt, damit die Windelhose nicht erkennbar ist. Die Tochter möchte aber trotzdem nicht, dass ihre Freundinnen bei ihr schlafen. Sie hat Angst, dass in der Früh der Pyjama nass ist und das Geheimnis vom Einnässen aufgedeckt werde.

In einem Fall war das Übernachten des Freundes nur deshalb möglich, weil dieser früher selbst einnässte und über die Problematik Bescheid weiß.

Die Sorge, im Schlaf eingenässt zu haben, ist für die Kinder groß. Ein Vater berichtete sehr betroffen, dass sein Sohn, nach dem Wachwerden, zuerst das Bett kontrolliert, ob es feucht ist:

„...in der Früh tastet er zuerst das Bett ab. Danach sieht man, ob das Bett trocken blieb. Wenn ja, dann hält er den Kopf hoch und ist stolz, alles in Ordnung...“

Auch in der Schule gibt es Aktivitäten mit Übernachtungen, wie Projektwochen, und in den Ferien sind Sommercamps sehr beliebt. Eltern berichten, dass für ihre Kinder eine Teilnahme fast unmöglich ist. Es ist für sie schwer mitanzusehen, wenn ihre Kinder intensive Überlegungen anstellen, um trotzdem mitmachen zu können, ohne ausgegrenzt zu werden. Auch hier werden Strategien des "nicht Auffallens" entwickelt, denn die für Eltern spürbare Angst der Kinder entdeckt zu werden, ist sehr groß.

„...der Arme hat immer alles organisiert und monatelang überlegt, wie er das machen kann mit seinen Höschen, das er dann in seinem Schlafsack haben wird. Und das macht er dann immer heimlich, im Schlafsack...“

Eltern erleben die Verzweiflung ihres Kindes, das wie andere Kinder "normal" sein möchte. Eine Mutter berichtete, dass ihr Sohn wusste, dass er am Ende des Schuljahres eine Nacht in der Schule verbringen würde. Sie war sehr betroffen darüber, dass er sich deswegen das ganze Jahr Sorgen gemacht hatte und nicht zu beruhigen war.

Besonders belastend ist für die Eltern zu sehen, dass ihr Kind überall mitarbeitet, hofft, dass es besser wird, aber es nicht nützt:

„...mich belastet am meisten, dass man ihr einfach nicht helfen kann. Man ist ebenso machtlos. Ich sehe teilweise ihre Verzweiflung, sie möchte wie andere

Kinder trocken sein und keine Windel mehr tragen müssen. Sie will, dass sie bei Freundinnen schlafen kann oder dass Freundinnen bei uns schlafen, ohne sich genieren zu müssen. Und .. man ist einfach machtlos...“

Die Eltern betonen, dass ihre Kinder bei geplanten Übernachtungen außer Haus ohne Hilfe meist nicht zurechtkommen. Die Kinder sollten Windeln oder Einlagen tragen und müssten, damit das Bett nicht nass wird, die entsprechenden Utensilien mitnehmen. Da eine nasse Windel einen intensiven Geruch abgibt, sind auch Feuchttücher zur persönlichen Hygiene notwendig.

Projektwochen sind dicht gedrängt mit Aktivitäten, es gibt kaum Leerlaufzeiten. In den Zimmern schlafen meist mehrere Kinder, daher ist es für Kinder mit Enuresis nicht möglich, unentdeckt die Vorbereitungen für ein trockenes Bett zu treffen. Ein Zitat eines Vaters bringt das sehr gut zum Ausdruck:

„...es war immer wieder die Frage, auch letztes Jahr, am Klassenausflug oder Schiausflug der Schule teilnehmen, ja oder nein? Ich hätte mir schon gewünscht, dass er mitfährt mit den anderen. Aber die Vorbereitungen, die halben Koffer nur mit Sachen gepackt, die kein anderes Kind benötigt: Auflagen für das Bett, Ersatztücher, nasse Tücher und dann noch Einlagen. Und er müsste das Ganze alleine verwalten. Das hätte er nicht geschafft...“

Finden Aktivitäten mit Übernachtungen statt, so werden von Eltern zum Schutz ihres Kindes immer wieder neue Gründe für eine Entschuldigung gefunden. Versuchen Eltern ihr Kind trotz Einnässens an solchen Aktivitäten teilhaben zu lassen, so ist es erforderlich die Lehrerin bzw. Lehrer darüber zu informieren. Für die sie ist das Problem fast immer vertraut und sie bieten Unterstützung an.

In einem Fall wurde zum Beispiel, um an einer Lesenacht teilnehmen zu können, für ein Mädchen die Lösung gefunden, dass sie von der Mutter um zweiundzwanzig Uhr von der Schule abgeholt und in der Früh wieder in die Schule gebracht wurde.

Eltern fällt es schwer mitanzusehen, dass in den meisten Fällen ihre Kinder die Teilnahme an solchen Aktivitäten ablehnen, denn diese wollen nicht riskieren, aufzufallen.

♣ An Hilfe klammern

Laut Eltern, liegt den Kindern das Bedürfnis vom Einnässen befreit zu werden, sehr am Herzen. Sie wünschen sich, wie andere Kinder "normal" zu sein und keine Windel zu tragen. Um dieses Ziel erreichen zu können, arbeiten sie bei allem mit, was Hilfe verspricht.

Da betroffene Kinder meist keinen Harndrang spüren, ist es ihnen nicht möglich das Einnässen selber zu beeinflussen. Es dürfte den Kindern bewusst sein, dass sie von einer Hilfe von außen abhängig sind, denn alle interviewten Eltern berichteten, dass ihr Kind gerne in das Spital mitgeht.

„...es ist eigentlich eine ständige Rennerei. Aber er hat nie etwas gesagt, er ist immer mitgefahren. Er hat gewusst, dass er ein Problem hat...“

Eltern haben den Eindruck, dass die Therapie den Kindern sehr wichtig ist, da sie die Möglichkeit bietet, dass das Problem des Einnässens ein Ende nimmt. Sie arbeiten laut Eltern mit, nehmen die Anweisungen in der Enuresis-Ambulanz sehr ernst und achten darauf, dass diese zu Hause umgesetzt werden.

„...die Ärztin hat vorgeschrieben, was wir zu tun haben und unser Sohn korrigiert uns dann: 'Da passt auf, weil das darf ich nicht.' Das nimmt er schon ernst und das muss auch passieren...“

Die Kinder "klammern sich an Hilfe" und möchten selber zum Beispiel die "Klingelhose" ausprobieren oder wünschen sich die Psychotherapie fortzusetzen:

„... der J. hat wirklich den Wunsch geäußert, weiterhin die Psychotherapie zu machen. Ab dem Moment, wo ich gesehen habe, es geht viel besser, habe ich ihn gefragt: 'Du vielleicht ist das nicht notwendig, dass du noch monatelang hingehst?' Dann hat er gesagt: 'Ja, ja, das ist sehr wichtig für mich.' (lacht) Es gefällt ihm sehr gut...“

Eine Mutter erzählte, dass für sie das Miktionsprotokoll jedes Mal eine Herausforderung darstellte und ihr Sohn böse wurde, wenn das Führen des Protokolls nicht funktionierte. Der Mutter tat es sehr leid, da sie ihrem Kind auf keinen Fall den Eindruck vermitteln wollte, das Problem nicht ernst zu nehmen.

♣ Nicht darüber reden können

Fast alle Eltern erwähnten, dass ihre an Enuresis leidenden Kinder nicht über das Einnässen reden, weder zu Hause noch mit Freunden. Würden die Eltern das Einnässen nicht ansprechen, würden die Kinder gar nichts darüber sagen. Es scheint so, als ob dieses Thema für die Kinder gar nicht existiere.

Einige Mütter sehen das Negieren des Einnässens positiv. Sie haben den Eindruck, dass sich ihr Kind mit der Situation abgefunden und sich an das Einnässen gewöhnt habe. Das "Nicht-reden-Können", könnte aber auch als Verdrängung interpretiert werden. Denn es scheint eher so, als ob die Belastung durch das Einnässen oder die Angst vor dem Verletzt werden, die Kinder verstummen lässt.

Ein Vater eines zwölfjährigen Burschen mit Enuresis erzählte, dass ihm das Reden über das Einnässen mit seinem Sohn schwer fällt. Er hat das Gefühl, ihn mit dem Reden noch mehr zu belasten.

„...man kann auch sehr schwer einschätzen, was oder wie er darüber denkt, da er nicht darüber spricht. Ich kann ihn auch nicht befragen: 'Was hältst du davon, dass ich dir helfe?' Das sind Sachen, die laufen 'in Chemie' ab. Schnell, kurz und fertig. Man sieht ihn lächeln und dann ist es erledigt, oder man sieht ein böses Gesicht. Man weiß, jetzt noch mehr darüber zu sprechen, bringt nichts. Also die Tatsachen sind vom Gewicht her schon sehr belastend. Noch mehr darüber zu reden oder tiefer .. ich weiß es nicht. Aber man sieht, dass er dankbar ist, grundsätzlich ja. Er sagt: 'Danke!' ...“

Dieser Vater gesteht sich ein, dass auch er selbst, als Elternteil Schwierigkeiten hat mit seinem Sohn über die Problematik des Einnässens zu reden. Die extreme Belastung von beiden kommt dadurch zum Ausdruck. Von Seiten des Kindes zeigt es auch ein hohes

Problembewusstsein, da er sich ohne viel zu reden für das Verständnis seines Vaters bedankt.

Die für Eltern spürbar große Belastung der Kinder wird durch die Beobachtung unterstrichen, dass bei Besserung der Enuresis, sich bei den Kindern eine große Erleichterung einstellt. Laut Eltern ist eine unglaubliche Steigerung des psychischen Wohlbefindens der Kinder wahrnehmbar, wenn sie einige Tage nicht einnässen. Sie sind überglücklich.

„...der J. selber .. er spricht leider nicht viel darüber. Also wenn wir es nicht ansprechen würden, würde er selber überhaupt nichts sagen. Ich glaube schon, dass es ihm selber auch leichter ums Herz ist, generell. Weil gerade in der Nacht, wo er keine Windeln mehr gebraucht hat, war das schon ein großer Erfolg für ihn. Also das hat ihm schon getaugt...“

Nur wenige Kinder sprechen laut Aussagen der Eltern über das Einnässen beziehungsweise die Belastung des Einnässens. Ein Mädchen zum Beispiel weint immer wieder, weil sie nicht trocken ist, wie andere Kinder, und ein Bub entschuldigt sich immer nach dem Einnässen bei seiner Mutter mit den Worten "Das war heute kein guter Tag".

3.2.4 Emotional belastet sein

Die elternspezifische emotionale Belastung kommt in den Interviews sehr stark zum Ausdruck. Im Besonderen belastet sie, trotz aller unternommenen Anstrengungen gegen die Enuresis, nicht helfen zu können. Da meist keine organische Ursache erkennbar ist, quälen sich die Eltern zusätzlich mit der Schuldfrage.

♣ Nicht-helfen-Können

Eltern suchen mit ihrem Kind verschiedene Spezialistinnen und Spezialisten auf, wie zum Beispiel Pädiater, Enuresis-Ambulanzen, Psychotherapeuten und Alternativmediziner, trotzdem kommt es oft zu keiner Besserung der Störung. Die Eltern müssen immer wieder feststellen, dass sich bei ihrem Kind keine Wirkung der Therapie einstellt. Scheinbar besteht ein Einnässen ohne Ende, sie fühlen sich hilflos. Für die Eltern ist es sehr

belastend, dass ihrem Kind offenbar nicht geholfen werden kann. Sie sind verzweifelt.

„...besonders belastend war das Immer-wieder-Feststellen, dass es wieder nicht geklappt hat. Man hat verschiedene Sachen ausprobiert und versucht, und trotzdem hat es nicht den Erfolg gebracht, den man sich gewünscht hat. Man denkt sich, das vergeht ohnehin, das wächst sich irgendwie aus, und das war nicht der Fall...“

Das Einnässen ist mit keiner anderen Krankheit im Kindesalter vergleichbar. Die Eltern sind von anderen Krankheiten gewöhnt, dass Medikamente nur für kurze Zeit verabreicht werden, wie zum Beispiel Antibiotika. Wird eine medikamentöse Therapie gegen die Enuresis durchgeführt, so erwarten sich die Eltern ebenso nach kurzer Zeit einen Erfolg. Wirkt die Therapie nicht, sind Eltern versucht, diese wieder zu verändern. Nach mehreren erfolglosen Versuchen eine wirksame Behandlung zu finden, kommt das Gefühl der Hilflosigkeit von Eltern sehr stark zum Vorschein:

„...man versucht verzweifelt nach Lösungen. Irgendwann erdrückt einen die ganze Problematik. Es spitzt sich auch immer wieder zu...“

“...mein größter Wunsch ist, dass es aufhört, er ist ja schon zwölf. [...] Es ist genug! ...”

Behandlungen gegen das Einnässen dauern aber Monate bis Jahre. Aufgrund des langwierigen Verlaufs werden die Eltern pessimistisch. Es fehlt ihnen die Perspektive. Die Sorge über die Zukunft und die Entwicklung des Kindes, insbesondere während der Pubertät, begleitet sie. Sie fühlen sich alleingelassen und wissen nicht wie sie weitermachen sollen.

„...ich denke er kommt in die Pubertät und in zwei drei Jahren fangen schon andere Beziehungen, mit Mädchen an und nicht, dass er dann benachteiligt ist oder er sich zurückhält. Also vor der Zeit in zwei drei Jahren habe ich mehr Angst...“

Die Eltern würden ihrem Kind gerne helfen, haben aber keinen Einfluss auf das Einnässen. Diese Machtlosigkeit lässt die Eltern verzweifeln. Ein Vater wünschte sich Kraft und Durchhaltevermögen, da der Umgang mit der Enuresis an seiner Energie zehrt und die Belastung an seine Grenzen geht.

♣ Schuldgefühle haben

Für die Eltern ist der pädagogisch richtige Umgang mit ihrem an Enuresis leidenden Kind schwierig. Sie stellen sich Fragen wie zum Beispiel: Wann soll ich das Kind zurechtweisen und wann nicht? Wie reagiere ich richtig?

Im Umgang mit Enuresis muss das Kind gewisse Verhaltensregeln beachten, wie zum Beispiel, abends salzhaltige Knabberein zu vermeiden. Sofern das Kind Verhaltensregeln nicht klar missachtet, suchen die Eltern häufig die Schuld bei sich selbst.

Eltern glauben zu wissen, dass ihre Reaktion gegenüber dem Kind nicht immer angemessen ist und befürchten durch ihr Handeln das Einnässen zu verstärken oder sogar auszulösen. Eine Mutter berichtete:

„... wenn meinem Kind so etwas passiert, dann denke ich mir automatisch: 'Ich bin schuld. Ich bin schuld, dass es so ist.' Und natürlich bin ich eine Mutter, wie alle Mütter. Ich bin nicht perfekt und bin manchmal sehr nervös und schreie ihn an. Und das ist immer so gewesen. Er war zwei, drei Jahre alt und das war fast das erste, was er gesagt hat: 'Mama schrei nicht so.' Also die Kinder sind immer so ein bisschen ein Spiegel. Und der Spiegel zeigt nicht immer, was man im Spiegel sehen möchte. Man entdeckt ganz andere Fassetten. Und das ist für mich natürlich ein Problem, das ist eine Belastung. In dem Fall ist das eine Belastung, wo ich nie weiß, in wie weit bin ich schuld ...“

Die Ursachenfindung beschäftigt alle Eltern. Sie wollen ergründen, warum das eigene Kind einnässt und andere Kinder nicht. Sie quälen sich mit dieser Frage, da sie den Auslöser des Einnässens nicht erfassen können suchen sie häufig die Schuld bei sich selbst.

Kann die eigene Schuld durch eine zugrundeliegende organische Ursache, ausgeschlossen werden, fühlen sich die Eltern entlastet. Beispielsweise war eine Mutter darüber erleichtert, dass sie das Einnässen begründen konnte, da im Ultraschall eine zu kleine Blase festgestellt wurde.

"...Es war schon hilfreich, dass es bei ihm organisch bedingt ist. Dass einmal dieser Ultraschall gemacht worden ist. Wo ich mir denke, super, dass ich sagen kann 'Schau, da'..."

Das Verhalten der Gesellschaft übt oft negativen Einfluss auf die Selbstwahrnehmung der Eltern aus, welche bereits unter dem Gefühl versagt zu haben leiden. Das elterliche Umfeld unterstellt den Eltern zum Beispiel Vernachlässigung der Sauberkeitserziehung im Kleinkindesalter.

„...weil für viele im Kopf dann auch drinnen steckt: Da haben die Eltern etwas falsch gemacht! Das muss die Schuld der Eltern, der Mutter, des Vaters wie auch immer, sein. Die haben sich nicht zeitgerecht darum gekümmert ihr Kind sauber zu bekommen..."

Auch im Falle der Enuresis sind Vorurteile häufig. Vermeintliche Kenntnis von Ursachen und Zusammenhängen des "Bettnässens", gibt den Eltern das Gefühl ihre Kinder in gewisser Weise vernachlässigt zu haben und verstärkt deren Schuldgefühle.

3.2.5 Erfahrungen mit dem sozialen Umfeld

Die Enuresis ist ein Thema über das in der Öffentlichkeit kaum gesprochen wird. Wird das Problem des Einnässens dem sozialen Umfeld, wie Angehörigen und Bekannten anvertraut, so erfahren die Eltern und das Kind unterschiedliche Reaktionen.

Das Kind wird von nahen Angehörigen und Bekannten unterstützt. Hilfe wird angeboten, damit es zu keinem Einnässen kommt und für den Fall des Einnässens, wird versucht die Belastung für das Kind so gering wie möglich zu halten. Das Wohlbefinden des Kindes sichern steht im Vordergrund.

Die Eltern hingegen erleben von ihrem sozialen Umfeld massiven Druck, damit sie aktiv werden und mit ihrem Kind professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. Sie werden im Gegensatz zu ihrem Kind durch das soziale Umfeld belastet.

⤴ Tabuthema

Eltern beklagen sich, da sie die Enuresis, nach wie vor, als Tabuthema in der Gesellschaft wahrnehmen. Über Störungen, welche die Ausscheidungsorgane betreffen, wie die Enuresis, wird nicht gesprochen. Es ist unangenehm und peinlich.

Betroffene Eltern und Kinder schämen sich dafür und verheimlichen ihr Problem. Ebenso haben die Eltern Angst, dass ihr Kind durch die Störung zum Außenseiter wird. Eine Mutter erzählte, dass sie Sorge um ihre Tochter hatte, da diese das Einnässen einigen Freundinnen anvertraute:

"...da habe ich ihr gesagt: 'Das finde ich sehr riskant, wenn du das deinen Freundinnen erzählst. Was passiert, wenn die einmal böse sind?' Aber es war ihre Entscheidung. Sie muss es aushalten, wenn es rauskommt..."

In einem anderen Fall äußerte die Mutter den Wunsch, sich gerne in einer Elterngruppe auszutauschen. Sie ist aber im Zweifel, dass andere betroffene Eltern in der Öffentlichkeit das Einnässen ihres Kindes preisgeben. Auch hat sie die Erfahrung gemacht, dass Mütter das Einnässen ihres Kindes oft herunterspielen:

„...für viele ist das Einnässen noch ein Tabuthema. Zu sagen: 'Mein Kind ist schon acht, neun Jahre alt, aber es passieren ihm nachts noch immer ‚Hoppalas‘, und er macht ins Bett.' Damit geht niemand gerne an die Öffentlichkeit, das gehört sich einfach nicht...“

Wird das Thema in der Schule offen angesprochen, so sind die Eltern das nicht gewöhnt und völlig überrascht. Eine Mutter erzählte über ihr Erlebnis in der Schule:

„...das hat mich damals sehr gewundert, dass die Lehrerin dieses Thema so offen vor der Klasse angesprochen hat und gesagt hat: 'Kinder, die Bettnässen sollen sich bitte bei ihr melden. Damit sie ebenso mitmachen können und die drei Tage, für sie möglichst angenehm ablaufen und dass es kein Grund ist, dass sie zu Hause bleiben müssen.' ...“

Eltern ist meist kein anderes betroffenes Kind bekannt. Sie vermuten, dass ihr Kind die oder der Einzige in der Klasse ist und versuchen die Enuresis zu verschleiern. Mütter berichten, dass ihre Kinder Übernachtungen auf Projektwochen und Schikursen meiden und es nicht möchten, dass die Lehrerin bzw. Lehrer Bescheid weiß. Sie möchten nicht bloßgestellt werden und schämen sich für das Einnässen. Ihr Selbstwertgefühl ist ohnehin reduziert.

„...sie geniert sich einfach, und will nicht riskieren, dass man in der Schule darauf kommt. Deswegen habe ich sie dann um 22 Uhr abgeholt und in der Früh wieder hingebracht. Aber sie fühlt sich dadurch ein bisschen ausgeschlossen...“

Die Eltern sind besorgt, da ihre Kinder laufend mit dem Verheimlichen des Einnässens beschäftigt sind. Sind die Kinder älter, entstehen Ticks. Zum Beispiel wird der Pullover ständig hinuntergezogen, damit kein feuchter Fleck auf der Hose sichtbar ist.

„...er zieht immer wieder den Pullover hinunter, um zu verdecken. Im Sport, beim Fußball fällt es auf, das T-Shirt ist viel kürzer, aber trotzdem zieht er es automatisch immer runter...“

Ein Vater berichtete, dass sein Sohn den Pullover immer um die Hüfte trägt, auch im Winter, wenn es sehr kalt ist, um eine eventuell nasse Hose zu verdecken. Er möchte sich vor seinen Freunden nicht blamieren.

⤴ Viel Verständnis für das Kind, wenig Verständnis für die Eltern

Die Qualität der Beziehung zu nahen Angehörigen äußert sich auch über den Umgang mit

dem sensiblen Thema der Enuresis. Besteht ein gutes Verhältnis zu nahen Angehörigen, so werden Themen wie das Einnässen des Kindes mit ihnen besprochen. Das Einnässen wird dann oft als gemeinsames Problem erkannt, das zu lösen ist.

Einige Mütter berichteten, dass sie Druck durch Angehörige erfahren haben. Besonders Großmütter und Schwiegermütter verglichen das Einnässen des Kindes mit ihren Erfahrungen, als ihre eigenen Kinder in dem Alter waren, und erkennen das Einnässen als "nicht normal".

Freunde und nahe Verwandte versuchen Einfluss auf die Eltern zu nehmen, damit diese aktiv werden und professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. Auf mögliche für das Kind unangenehme Folgen, wie ausgelacht oder gehänselt zu werden, wird aufmerksam gemacht. Die Sorge um das Kind steht dabei im Vordergrund.

„...meine Schwiegermutter, die auch sagte: 'Das ist nicht normal, dass er nicht sauber ist. Dass er es nicht bei sich behält und es nicht merkt, wenn er auf das Klo gehen muss.'...“

Auf der anderen Seite versuchen nahe Angehörige die Belastung für das Kind so gering wie möglich zu halten und unterstützen das Kind. Die Mütter erklären ihnen, wie sie ihrem Kind helfen können, damit dieses besser mit dem Einnässen zurechtkommt. Laut den Erfahrungsberichten der Eltern, zeigen Freunde und nahe Verwandte großes Verständnis für das Kind und nehmen die Ratschläge der Eltern sehr ernst. Sie achten zum Beispiel darauf, dass das Kind eine Windel trägt und sich ungestört alleine umziehen kann, oder sie schicken die Kinder zwischendurch auf die Toilette und stellen Ersatzkleidung zur Verfügung.

„...jetzt bleibt er schon alleine bei Freunden am Nachmittag. Da habe ich es denen ganz offen gesagt: 'Du, der hat da ein Ersatzgewand drinnen, es kann passieren, dass die Hose nass ist und bitte schicke ihn zwischendurch aufs Klo, weil gerade beim Spielen mit Freunden vergisst er darauf'. [...] Ich habe mich immer verstanden gefühlt. Sie haben das sehr ernst genommen und wirklich darauf geachtet. Und dann ist es passiert, dass er zweimal in die Hose gemacht hat und sein Ersatzgewand war dann auch schon wieder nass und er hat keines mehr

mitgehabt. Und sie haben einfach ein Gewand von deren Kindern genommen und haben das dem J. angezogen...“

Werden die Kinder von ihren Eltern befragt, wie sich Freunde und Bekannte verhalten, wenn die Hose nass ist, so berichten diese von keinen negativen Reaktionen oder Unverständnis aufgrund des Einnässens. Für die Eltern wiederum ist die Gewissheit, dass ihr Kind von Freunden und Bekannten unterstützt wird sehr beruhigend.

3.3 Bedürfnisse von Eltern deren Kinder an Enuresis leiden

Eltern von Kindern mit Enuresis äußern eine Reihe von spezifischen Bedürfnissen, die sich in folgende Kategorien zusammenfassen lassen:

1. Informationen über die Enuresis erhalten
2. Professionelle Hilfe bekommen
3. Vor medikamentösen Nebenwirkungen bewahren
4. Integration des Kindes
5. Wohlbefinden des Kindes sichern

Die Erfahrung zeigt, dass Eltern eine professionelle Unterstützung benötigen und Informationen über Enuresis und den Umgang mit der Störung einfordern. Sie haben ein großes Bedürfnis, ihr Kind vor unangenehmen Erfahrungen zu schützen. Es ist ihnen ein besonderes Anliegen, dass die Schule Verständnis für die Enuresis zeigt und Unterstützung anbietet. Im Zentrum der Bedürfnisse steht das Wohlbefinden des Kindes zu sichern.

3.3.1 Informationen über die Enuresis erhalten

Viele Eltern wünschen sich Informationen über die Enuresis und ihre Behandlungsmöglichkeiten. Diese Informationen sollten für alle leicht zugänglich sein. Eltern möchten so früh wie möglich über diese Störung aufgeklärt werden.

Auch die Gelegenheit, sich mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen, wäre hilfreich für sie.

▲ Zugang zu Informationen und frühe Aufklärung

Über das Thema "Enuresis" wird in den Medien und Zeitschriften kaum etwas berichtet. Betroffene Eltern bedauern, dass Informationen zu diesem Thema schwer zugänglich sind. Gerade das Wissen um die Behandlungsmöglichkeit von Enuresis hat eine große

Bedeutung für sie. Einige Eltern erzählten, dass sie gar nicht wussten, dass eine Therapie gegen das Einnässen angeboten wird:

„.... ich habe lange Zeit angenommen, man könnte gar nicht so viel tun...“

Die Eltern wünschen sich, so früh wie möglich über die Enuresis aufgeklärt zu werden. Auf jeden Fall soll das vor Schulbeginn erfolgen. Da jedes Kind kinderärztlich betreut wird, erwarten sich die Eltern von ihrer Kinderärztin bzw. Kinderarzt ein aufklärendes Gespräch über die Störung. Weiters fordern die Eltern so früh wie möglich eine Beratung über Therapieangebote für ihr Kind ein, sowie eine Weiterleitung an einen Spezialisten. Einige Eltern werden durch eine Recherche im Internet oder über Bekannte auf Therapieangebote und einer Behandlungsmöglichkeit in Spezialambulanzen aufmerksam. In eher seltenen Fällen werden sie direkt an eine Enuresis-Ambulanz überwiesen.

„....Angebote haben wir über bekannte Personen bekommen, die schon Erfahrung gemacht haben, sonst nirgends. Also da gab es keine Beratungsstelle...“

Der Großteil der Eltern hätte sich gewünscht von der Kinderärztin bzw. Kinderarzt sofort auf die Möglichkeit einer Behandlung in einer Spezialambulanz aufmerksam gemacht zu werden.

Eltern rätseln über die Ursache und die Zusammenhänge des Einnässens ihres Kindes. Durch das Verstehen der Enuresis, ihrer Ursache und ihrer Zusammenhänge, kann schon sehr früh mit einfachen Maßnahmen gegen das Einnässen begonnen werden.

Auch Fragen, welche die Zukunft betreffen, wie zum Beispiel: nach der Heilungsrate und die Therapie betreffend, beschäftigen die Eltern.

„....zu Informationen zu gelangen oder dass die Informationen einen erreichen, das ist immer ein bisschen schwierig. Man muss sich selber auf die Suche machen. Bei mir hat es sich so ergeben, dass ich selber auf der Kinderklinik war, an sonst wäre ich vielleicht auch durch das Googeln darauf gekommen...“

Für Eltern wäre das Angebot von Informationsquellen, wie Beratungsstellen oder entsprechende Info-Abende hilfreich. Informationsfolder über die Enuresis sollten laut Aussagen der Eltern öffentlich bei Ärzten, wie auch in Ambulanzen und Apotheken aufliegen.

✧ Austausch mit anderen Betroffenen

Die Eltern wünschen sich einen Informationsaustausch mit anderen betroffenen Eltern. Sie interessieren sich für deren Erfahrungen und würden auch gerne mit anderen Betroffenen über ihre Situation sprechen. Sie wollen wissen mit welchen Behandlungen und Unterstützungsangeboten andere Eltern Erfolge erzielen konnten. Sie erhoffen sich Empfehlungen für den Umgang mit ihrem Kind, der Enuresis und dem Alltags-Management.

„...und man überlegt sich: Was könnte man machen? Wie könnte man helfen? Was haben andere probiert und hatten Erfolg? Weil er leidet auch .. aber wir sind nie an so eine Hilfe ran gekommen. Mir ist auch nicht bewusst, wo es so etwas geben sollte. Gibt es überhaupt eine Selbsthilfegruppe in diesem Bereich?...“

Tatsächlich lässt sich keine Selbsthilfegruppe für Enuresis in Wien ausfindig machen. Eltern wünschen sich aber Kontakte mit anderen Eltern, ein soziales Netzwerk. Sie möchten die eigene Geschichte mit anderen Betroffenen teilen. Sich mit dem Einnässen nicht allein gelassen, sondern sich verstanden zu fühlen, würde die Eltern stärken und es ihnen erleichtern, die Belastungen aufgrund der Enuresis zu tragen.

Die Eltern könnten sich für einen Informationsaustausch zum Beispiel Elternabende, Selbsthilfegruppen oder ein Forum im Internet als geeignet vorstellen. Sie stellen Überlegungen an, wie solche Treffen organisiert werden könnten.

3.3.2 Professionelle Hilfe bekommen

Für die Eltern ist es wichtig das Problem der Enuresis bis zum Schulbeginn zu lösen. Sie versuchen die Ratschläge ihrer nahen Angehörigen umzusetzen und probieren verschiedene Strategien aus. Trotzdem ist dieses Ziel oft nicht erreichbar. Aus Sorge, dass

ihr Kind aufgrund der Enuresis von den anderen Kindern in der Schule ausgelacht wird, suchen die Eltern professionelle Hilfe. Dort wollen sie ihr Kind medizinisch gut versorgt wissen und eine kompetente Betreuung für sich und ihr Kind erfahren.

♣ das Kind medizinisch gut versorgt zu wissen

"Das Kind medizinisch gut versorgt zu wissen", deckt laut der Interviewdaten der Eltern, verschiedene Bedürfnisse ab. Den Eltern ist wichtig, dass die medizinische Hilfe rasch, also ohne lange Wartezeiten erfolgt. Weiteres haben sie das Anliegen, schon bei der Terminvergabe telefonisch auf die Durchführung eines Miktionsprotokolls vorbereitet zu werden, um schneller eine Therapie beginnen zu können.

Eine sorgfältige Abklärung der Diagnose, sowie Aufklärung über das Vorgehen bei Verschlechterung, ist für sie von großer Bedeutung. Jederzeit Kontakt aufnehmen zu können, gibt den Eltern Sicherheit.

Unmittelbare medizinische Hilfe

Spezialambulanzen, wie zum Beispiel die Enuresis-Ambulanz sind Termin-Ambulanzen. Das Angebot an Enuresis-Ambulanzen in Wien ist nicht groß. Für einen Termin zur Erstuntersuchung muss bis zu vier Monaten gewartet werden. Das erfordert sehr viel Geduld von Seiten der Eltern.

„....Das war eine lange Zeit, da habe ich mir auch gedacht: 'Hilfe, wir sind da in der Not und wissen nicht mehr wie und müssen vier Monate überbrücken bis wir endlich in die Kinderurologie kommen. Da kann ich mich auch noch erinnern, da habe ich mich auch ein bisschen verlassen gefühlt...“

Eltern wünschen sich eine sofortige Hilfe, ohne lange Wartezeiten, da sie aufgrund des Schulbeginns unter Zeitdruck stehen. Sie wollen endlich durchatmen können, und die Belastung nicht mehr alleine tragen.

Im Vorfeld Durchführung eines Miktionsprotokoll

Eltern, die bereits mit einem anderen Kind wegen der Enuresis in Behandlung waren,

wissen über den Ablauf in der Ambulanz Bescheid. Sie wissen, dass ein Protokoll geführt werden muss und erst dann eine Therapie eingeleitet werden kann.

"...im Grunde würde es das Verfahren abkürzen und bequemer machen, wenn man allen Patienten gleich beim ersten Mal sagen würde, sie sollen die Protokolle mitbringen. (Pause) Sie müssten sich dann nur mehr das Protokoll übers Internet ausdrucken und die Vorlage ausfüllen ..."

Diese Eltern haben daher den Wunsch geäußert, schon im Vorfeld, vor ihrem ersten Termin, über die Durchführung eines Miktionsprotokolls informiert zu werden. Sie würden sich dadurch einen Termin ersparen und Zeit gewinnen. Sie meinen, ihr Ziel das Einnässen ihres Kindes zu stoppen, wäre dadurch schneller erreicht.

Ursachenfindung

Je nach Ursache der Enuresis werden unterschiedliche medizinische Diagnosen gestellt und verschiedene Therapien angewendet. Aufgrund einer gewissenhaften medizinischen Abklärung kann der Grund der Enuresis gefunden und die entsprechende Therapie eingeleitet werden.

„...die Ärzte haben über das Röntgen die Entleerung angeschaut und feststellen müssen, dass bei der Entleerung kein Problem vorlag. Für sein Problem gibt es ein anderes Medikament. Solche Untersuchungen haben wir in der anderen Ambulanz eigentlich vier Jahre lang vermisst...“

Eltern haben ein großes Bedürfnis die Ursache des Einnässens zu erfahren, da sie die Schuld häufig bei sich selbst suchen. Es gibt ihnen Sicherheit, das Einnässen ihres Kindes gegenüber anderen begründen zu können. Die Eltern fordern daher eine sorgfältige medizinische Abklärung ein.

Da die Untersuchungen oft unangenehm und teilweise schmerzhaft sind, haben die Kinder meist große Angst, wenn sie in ein Spital oder zu einer Ärztin bzw. Arzt gehen. Werden die Kinder mit ihren Ängsten ernst genommen und bekommen eine ihrem Verständnis angepasste Erklärung und Motivation, so kann das Vertrauen der Kinder und Eltern erhöht

werden. Die Durchführung von Untersuchungen und die Diagnosestellung werden dadurch erleichtert.

Vorgehen für den Fall einer Verschlechterung vereinbaren

Für Eltern ist es beruhigend, wenn sie über mögliche Verschlechterungen aufgeklärt werden, und für den Fall einer Verschlechterung bereits vorab ein Vorgehen vereinbart wurde.

Beispielsweise ein gängiges Medikament zur Erhöhung des Blasenvolumens, muss neun Monate lang eingenommen werden, damit eine dauerhafte Wirkung erzielt werden kann. Wird dieses Medikament ausgeschlichen oder vorzeitig abgesetzt, kommt es häufig, zu vorübergehender Verschlechterung. Das gibt den Eltern das Gefühl wieder am Anfang der Behandlung zu stehen.

„...ich finde es schon gut, dass man sich ein Setting überlegt. Was ist wenn? Die Ärztin hat mir auch angeboten, telefonisch Sachen zu klären, beziehungsweise die Therapie wieder einzuleiten, [...] ich finde es ganz wichtig zu wissen, dass man ein bisschen einen Ausblick hat...“

Auch bei anderen Therapien verläuft eine Besserung der Enuresis meist nicht gleichmäßig, und es kann zu Rückschlägen kommen. Eltern werden dadurch verunsichert. Eine mögliche telefonische Hilfe beziehungsweise eine Kontaktaufnahme per E-Mail mit der behandelten Ärztin bzw. Arzt wird daher als sehr positiv gesehen und auch gewünscht.

Kompetente Betreuung für Eltern und Kind

Betroffene Eltern bringen ihre emotionale Belastung und die ihres Kindes immer wieder zum Ausdruck. Sie betonen, dass eine kompetente Betreuung für sie eine große Hilfe ist. Das schließt eine persönliche Begleitung, Motivation und Beratung mit ein, welche auch den pädagogischen richtigen Umgang mit dem Kind umfasst.

Unterstützung in Form von Beratung

Eltern sprechen vom großen Bedarf an Unterstützung in Form von Beratung. Für Eltern gibt es viele Fragen, dies umfasst auch technische und ökonomische Aspekte, zum Beispiel nach leistbaren Schutzutensilien, dem Umgang mit der Klingelhose, etc.

Die Eltern erhalten häufig nur unzureichende Informationen, in Bezug auf das Problem. Der Umgang mit der Enuresis ist oft ein Balanceakt zwischen unmittelbarem Handlungsbedarf, und dem, wo zugewartet werden kann. Die angebotenen Therapien und Hilfestellungen müssen zusätzlich alltagstauglich sein.

Daher wünschen sich die Eltern Beratungszentren für die Enuresis. Eine kompetente Beratung vor Schuleintritt oder Schulwechsel, und vor der ersten Übernachtung außer Haus wäre für sie besonders hilfreich.

Unterstützung für einen pädagogisch richtigen Umgang

Eltern bedauern ihr Kind, müssen im Alltag dennoch Regeln und Restriktionen vorgeben.

Für die Eltern ist die Grenze zwischen, für das Kind beeinflussbaren und nicht beeinflussbaren Faktoren, nicht immer klar. Sie zweifeln an ihren Erziehungsmaßnahmen und fühlen sich mit diesen Entscheidungen alleingelassen.

„...wo wir uns mehr Unterstützung erwartet hätten, was wir gar nicht bekommen haben, ist sicherlich diese psychologische Unterstützung. Wie sollen wir mit dem Kind reagieren? Wie gehen wir auf diese Situation ein? Das haben wir eigentlich alles ganz alleine gemacht...“

Der richtige Umgang mit dem kranken Kind stellt für die Eltern eine große Herausforderung dar, die professioneller Unterstützung bedarf. Sie möchten ihr Kind mental stärken, motivieren und selbst pädagogisch richtig handeln.

Kinder und Eltern psychisch stärken

Das Leiden ihres Kindes zu sehen, trotz aller unternommenen Anstrengungen nicht helfen zu können, lässt die Eltern verzweifeln. Da besonders Mütter die Schuld für das Einnässen bei sich selbst suchen, steigert sich deren Belastung, ebenso wie durch das Bedürfnis das

Problem zu verbergen. Durch Verschleierung der Enuresis soll das Kind auch vor abwertende Äußerungen anderer Kinder geschützt werden, die zum Beispiel über deren Eltern davon erfahren könnten.

Eltern wünschen sich daher, ihre Ängste, Sorgen und Belastungen einer professionellen Person anvertrauen zu können, was die Thematisierung von Schuldgefühlen einschließt.

Kinder haben Angst über ihre Störung zu sprechen, da sie nicht ausgegrenzt werden wollen. Einnässen kann aber schwer verheimlicht werden, man sieht es und riecht es. Psychisch ist die Situation, eingenässt zu haben, extrem belastend. Wie soll sich das Kind in akuten Situationen verhalten? Betroffene Eltern berichten vom angeschlagenen Selbstvertrauen ihrer Kinder. Sie haben daher den großen Wunsch, dass ihr Kind im Umgang mit solchen Situationen gestärkt wird.

„...Hilfe hätte ich mir früher gewünscht, andere Hilfe, von Fachpersonen, [...] damit die Kinder selber mit ihrem 'Intellekt' mit der Situation umgehen können und sich helfen können. Das war eigentlich der größte Wunsch, den ich in der Vergangenheit gehabt hätte...“

Auch die professionelle Beratung für das Kind / den Jugendlichen wäre angebracht.

Eltern berichten, dass sie die Vorgaben der Spezialambulanz, besonders ab der Pubertät schwer vermitteln konnten. Denn Anweisungen der Eltern werden häufig als Belehrung wahrgenommen, während die Beratung in der Enuresis-Ambulanz aber sehr ernst genommen wird. Laut Eltern ist deutlich zu bemerken, dass die Kinder den Besuch der Spezialambulanz befürworten. Die Erwartungshaltung der Kinder und Jugendlichen gegenüber der Spezialambulanz ist sehr hoch, da bisherige Maßnahmen zu keiner Besserung geführt haben.

Eltern spüren, dass insbesondere in der Phase der Adoleszenz professionelle Hilfe unumgänglich ist.

3.3.3 Vor medikamentösen Nebenwirkungen bewahren

Das Bedürfnis vieler Eltern, ihr Kind aus Angst, vor nicht abschätzbaren Nebenwirkungen von Medikamenten zu schützen, war laut Interviewdaten auffällig. Sie sehen in den

Nebenwirkungen der Medikamente eine potentielle Gefahr für die Gesundheit ihres Kindes.

Medikamente werden akzeptiert, wenn sie als "harmlos" erscheinen. Nach dem Durchlesen des Beipacktextes bilden sich die Eltern oft eine andere Meinung und setzen das Medikament teilweise selbst, zum vermeintlichen Schutz ihres Kindes, wieder ab. Sie suchen nach Alternativen und wünschen sich auch alternative Behandlungsmöglichkeiten zu Medikamenten.

"...die haben uns aber Medikamente verschrieben .. da habe ich sofort mit einem Medikament aufgehört, nachdem ich die Gebrauchsanweisung gelesen habe. Da habe ich mir sofort gedacht: 'Bitte das gibt es doch nicht!' Und das Kind war erst fünf Jahre alt, also das war noch sehr jung. Es war für meine Begriffe noch keine Katastrophe und keine Alarmbereitschaft ..."

Eine gewisse Skepsis gegenüber den Medikamenten wurde von den meisten Eltern zum Ausdruck gebracht. Wirkten die Medikamente, so war eine Erleichterung der Eltern wahrnehmbar oder wurde auch ausgesprochen.

Eltern beobachteten ihr Kind meist sehr genau und potentielle Nebenwirkungen wie Veränderungen im Verhalten oder ein Leistungsabfall in der Schule werden, dem gegen die Enuresis verabreichten Medikament, zugeschrieben:

„...wir haben auch gesehen, dass er in der Schule irgendwann Probleme mit der Leistung bekam und wir haben gesagt: 'Wir wissen nicht, ob das von den Medikamenten kommt.' Im Sommer haben wir dann aufgehört und niemanden etwas davon gesagt. Einfach aufgehört, aus fertig...“

Zwei weitere Mütter stellten einen Zusammenhang mit der Medikation und der Verschlechterung von Neurodermitis oder dem plötzlichen Augenflimmern her. Sie drängten auf ein Absetzen des Medikamentes oder beendeten die medikamentöse Therapie eigenständig.

„...also, ich war ein bisschen verängstigt und habe mir dann die Gebrauchs-

anweisung so richtig angeschaut und habe mir dann gedacht: die Medikamente möchte ich absetzen und dann werden wir sehen...“

In diesem Fall konnte die Mutter aufgrund der eventuell auftretenden Nebenwirkungen es nicht vertreten, noch drei Monate lang bis zum nächsten Kontrolltermin zu warten.

Eine Mutter und ein Vater berichteten, dass sie die Schulferien nützten, um bei ihren Kindern in eigener Verantwortung die Medikamentengabe zu beenden, ohne die behandelnde Ärztin bzw. Arzt darüber zu informieren. Die Eltern wählten die Ferien aus, da sie nach dem Absetzen des Medikamentes ein gehäuftes Einnässen erwarteten und das Kind während dieser Zeit zu Hause geschützt ist. Sie nahmen an, dass bei zusätzlichem Wegfall des Schulstresses, sich die Chance trocken zu werden, steigern würde.

3.3.4 Integration des Kindes

Eltern haben das Bedürfnis, ihr Kind in der Hortgruppe oder Klassengemeinschaft integriert zu wissen und versuchen, so weit möglich, das zu beeinflussen.

In einer Gruppe integriert zu sein, gehört zu den Grundbedürfnissen jedes Menschen. Kinder mit Enuresis fühlen sich aber aufgrund ihrer Störung aus der Klassengemeinschaft teilweise ausgeschlossen, denn sie werden gehindert, an Aktivitäten mit Übernachtung wie Projektwochen teilzunehmen.

Auch Freundschaften können nicht so gelebt werden, wie bei Kindern ohne diese Problematik. Das Einnässen würde auffallen und sie schämen sich dafür. Das Gefühl der Ausgrenzung begleitet sie.

„...also es ist ihm wichtig, dass er bei Ausflügen teilnimmt .. ist ihm wichtig. Uns ist es auch wichtig, dass er integriert ist...“

Zu einem der schlimmsten Erlebnisse eines Kindes zählt, sich vor den anderen Kindern bloß zu stellen und das Gefühl zu haben nicht mehr zur Gruppe zu gehören. Ein Vater beschreibt die Situation seines Sohnes mit einem nassen Fleck auf der Hose als psychisch extrem belastend. Das Kind steht hilflos da und wird ausgelacht.

„...damals in der Klasse waren sie von der Schule aus Schifahren. Von der anderen

Klasse haben sie ihm schon einen Spitznamen gegeben. Also da ging es schon in die Richtung .. und er ist nach Hause gekommen und hat gesagt: 'Er fährt nie wieder mit der Schule mit!'...“

Fällt auf, dass ein Kind einnässt, so braucht es meist Unterstützung von Erwachsenen, damit die anderen Kinder das Problem verstehen und das betroffene Kind nicht zum Außenseiter wird. Eltern äußern daher immer wieder den Wunsch nach Aufklärung für Mitschülerinnen bzw. Mitschüler, und Unterstützung für das Kind durch die Lehrerin bzw. Lehrer.

♣ Unterstützung in der Schule

Das soziale Umfeld der Kinder vergrößert sich mit Schulbeginn. Neue Einflüsse wirken auf sie ein. Die Kinder werden mit unterschiedlichen Menschen und anderen Kulturen konfrontiert. Sie müssen sich in der Klasse neu orientieren, neu eingliedern und Leistung erbringen.

Für Kinder mit Enuresis ist diese Umstellung schwieriger, da sie zusätzlich zu den neuen Gegebenheiten und zum Lernstoff, sich auf das Einnässen konzentrieren müssen, denn sie versuchen dem Einnässen entgegen zu wirken und es zu verheimlichen. Eltern bemerken, dass eine Unterstützung von Seiten der Schule im Umgang mit dem Einnässen den Schulbesuch für betroffene Kinder erleichtern würde, da die Belastung des Einnässens verringert wäre.

Die meisten Eltern informieren die Schule über das Einnässen ihres Kindes und erwarten sich, dass die Lehrerin bzw. Lehrer gegenüber ihrem Kind in Bezug auf das Einnässen aufmerksam ist und es bei Bedarf unterstützt. So erwähnten Eltern, dass ihnen zugesichert wurde, dass ihr Kind zum Beispiel, jederzeit die Toilette aufsuchen darf:

„...also sie waren schon in der dritten und vierten Klasse und die Kinder durften nur in den Pausen aufs Klogehen. Also bei ihm war es anders. Er war eine Ausnahme. Er durfte auch dazwischen gehen, weil er es nicht abschätzen konnte. Er war das einzige Kind, das im Unterricht auch während der Stunde aufs Klo gegangen ist...“

Eltern wünschen sich für ihre Kinder, bei Schulbeginn und nach einem Schulwechsel, eine zusätzliche Unterstützung. Das Kind ist hier gefordert, den Umgang mit dem Einnässen an die neue Situation zu adaptieren. Ein Vater drückte das mit folgenden Worten aus:

„....die schwierigste Phase ist, wenn mit der Schule begonnen wird, weil sich das Kind darauf einstellen muss. Die Schule ist Stress genug und das Kind, das einnässt muss sich konzentrieren auf die andere Sache. Die Kinder schaffen das nicht, es wird so schnell vorgegangen. Da hätte man etwas machen können. In der vierten Klasse hat er die Schule gewechselt, da hätte er auch .. am Anfang in der neuen Schule Hilfe benötigt...“

Für Eltern ist es sehr wichtig zu wissen, dass ihrem Kind, sollte es einnässen, in der Schule geholfen wird, nämlich insofern, dass das Einnässen nicht alle mitbekommen und das Kind sich in Ruhe umziehen kann. Besonders bei einer Teilnahme an Projektwochen, ist eine Unterstützung des Kindes von Seiten der Schule notwendig. Das Bett muss zusätzlich geschützt werden und das Kind braucht eine Möglichkeit, sich die Nachtwindel ungestört von der Gruppe anziehen zu können.

„....es weiß die Lehrerin Bescheid. Noch bevor er in die Klasse kam, als wir die Lehrerin kennengelernt haben, haben wir sie informiert, dass es passieren kann. Und es weiß auch der Hort Bescheid...“

Wissen die Lehrerin bzw. Lehrer Bescheid, können sie darauf achten, dass Kinder nicht aufgrund von Einnässen ausgegrenzt werden. Bei Problemen zwischen dem betroffenen Kind und den Mitschülerinnen bzw. Mitschülern können sie aufklärend entgegenwirken.

♣ Aufklärung in der Schule

Kinder, die einnässen werden oft ausgelacht und ausgeschlossen, da die anderen Kinder die Problematik nicht verstehen. Sollte ein Kind gehänselt werden, so sollte laut Eltern das Thema angesprochen und nicht herunter gespielt werden.

Die Eltern wünschen sich von Lehrerinnen bzw. Lehrern, dass diese aufklärend tätig sind und zwischen den Kindern vermitteln. Es ist ihnen ebenfalls ein Bedürfnis das Thema

Einnässen auch ohne Grund zu thematisieren, und auf keinen Fall zu dramatisieren.

„...weil die Kinder .. dann meinen Sohn hänseln würden. Die Lehrer sollten eingreifen, und das irgendwie versuchen zu erklären oder die Situation zu klären. Dass es nicht weiter schlimm ist, dass es bei ihm halt so ist .. Ja, das würde ich mir wünschen, dass sie das nicht bagatellisieren, die möglicherweise negativen Reaktionen der anderen Kinder..“

Eine Mutter wünscht sich, dass Informationsfolder über Enuresis nicht nur in Arztpraxen oder Ambulanzen aufliegen sollten, sondern auch in Schulen, um Vorurteilen von Kindern entgegenzuwirken.

„...eventuell, dass man da einmal eine Info .. dass es vielleicht Infobroschüren gibt. Ich habe auch gesehen in der Ambulanz .. es gibt Broschüren wie auch immer, wo die Thematik kurz einmal angesprochen wird. Aber die liegen nicht in Schulen auf..“

Der Wunsch nach Aufklärung ist für die Eltern vorrangig, denn nur so sehen sie eine Chance, über dieses Thema offen zu sprechen. Die Enuresis ist aber nach wie vor ein Tabuthema in der Öffentlichkeit. Die Schule, als wichtigster Bereich von Kindern außerhalb der Familie, würde aus Sicht der Eltern, in Sachen Aufklärung einen wertvollen Beitrag leisten können.

3.3.5 Wohlbefinden des Kindes sichern

Das Wohlbefinden ihres Kindes zu sichern wird von allen Eltern in den Mittelpunkt gestellt. Auf das Einnässen als solches hat das Kind keinen willentlichen Einfluss. Eltern betonen ihr Bedürfnis, das Kind vor Schuldgefühlen für das Einnässen zu bewahren. Den Eltern ist bewusst, dass unmittelbarer Erfolgsdruck in Bezug auf die Besserung der Symptome zweckwidrig ist. Die Eltern versuchen zu Hause eine Situation herzustellen, in der das Kind nicht das Gefühl bekommt ein Belastungsfaktor zu sein.

Eltern zeigen die Befürchtung, dass sich ihr Kind aufgrund der Enuresis als minderwertig oder ausgegrenzt wahrnimmt.

Bei all den elterlichen Streben nach Spannungsabbau muss das Kind zur Einhaltung therapeutischer Maßnahmen motiviert werden.

♣ Den Druck nehmen

Eltern berichten, dass ihre Kinder aufgrund des Einnässens stark belastet sind. Es soll nicht erkannt werden, dass sie eine Störung haben. Sie stehen deswegen permanent unter großem Druck; noch dazu wo es ihnen nicht möglich ist, das Einnässen zu beeinflussen. Ein, für Mütter wichtiges Bedürfnis, bezogen auf das Einnässen, ist daher zu Hause keinen Druck auf das Kind auszuüben. Aufkommende Schuldgefühle von Seiten des Kindes sollten dadurch verhindert werden, das Kind soll sich wohlfühlen können.

„... ich möchte schon haben, dass er sich wohlfühlt und auch in seiner Haut, in seinem Körper...

Eine Mutter berichtete, dass ihr Mann in der Früh immer die nasse Wäsche versorgt, da sie selber schon sehr früh das Haus verlässt. Ihre Sorge, dass er der Tochter das Einnässen vorwirft, begleitet sie. Daher erinnert sie ihn von Zeit zu Zeit, ihr keinen Vorwurf zu machen. Für die Mutter ist es wichtig, dass sich ihr Kind aufgrund des Einnässens nicht als belastend wahrnimmt.

„...wichtig ist es zu seinem Kind zu stehen und es nicht runterzuziehen. Dass er weiß und spürt, er steht damit nicht alleine da. Es geht davon nicht die Welt unter. Das ist das Wichtigste, wo ich sage das ist ganz, ganz wichtig...“

Zwei Mütter erzählten, dass sie die Situation aus ihrer Kindheit kennen, ihre Brüder nässten nachts ein. Beide machten die Erfahrung, dass die Brüder massivem Druck ausgesetzt waren. Ihre Mütter hatten kein Verständnis, und ihre Brüder litten sehr darunter. Aufgrund ihrer Vorerfahrung wollen sie nicht den gleichen Fehler begehen, wie damals ihre Mutter.

„...ich weiß, wie sehr mein Bruder darunter gelitten hat, was meine Mutter aufgeführt hat. Wie die ihn beschimpft hat und niedergemacht hat. Wo ich mir

geschworen habe, bei meinem Kind sicher nicht. Ich bin die Letzte, wie man so schön sagt, die einen Tobsuchtsanfall bekommt oder sagt: 'Kannst du nicht aufpassen oder merke dir das endlich!'..."

Eltern von Kindern im Vorschulalter, sind sich nicht immer sicher, ob ihr Kind nicht einfach zu faul ist, die Toilette aufzusuchen. Eltern berichteten, in dieser Phase aus Unwissenheit auch strenger gewesen zu sein.

Erst wenn den Eltern bewusst wird, dass ihr Kind das Einnässen nicht beeinflussen kann, da es sich um eine Störung handelt, haben sie das große Bedürfnis, ihr Kind vor Druck von der Umgebung zu schützen und selbst keinen Druck auszuüben. Mütter, die das Problem aus ihrer Kindheit kennen, berichteten, dass sie von Beginn an versuchten, den Druck vom Kind zu nehmen, um das Wohlbefinden ihres Kindes zu sichern.

„...dass es überhaupt keinen Sinn macht, einen Druck auszuüben, oder das Kind dann unter Stress zu setzen, dass es jetzt sauber sein muss. Weil sie können jetzt nichts dafür, sie können es nicht beeinflussen...“

Den Eltern ist wichtig, dass ihr Kind keinem unnötigen Leistungsdruck ausgesetzt wird, und weiß, dass es keine Schuld am Einnässen trägt.

Die Eltern wollen dem Kind vermitteln, dass sie Verständnis für das Einnässen haben und es unterstützen. Das Kind soll sich in der Familie geborgen fühlen. Es soll gestärkt werden im Umgang mit seinem Körper, der eine Schwäche "im Halten von Harn" aufweist.

✧ Vor unangenehmen Erfahrungen schützen

Den Eltern ist es ein großes Bedürfnis, ihr Kind vor unangenehmen Situationen zu schützen, wie zum Beispiel, selber erklären zu müssen, warum die Hose nass ist. Das basiert auf Maßnahmen, die das Kind in ihrem Selbstwertgefühl stärken sollte.

Eltern versuchen die Auswirkungen und die Belastung von Enuresis auf ihr Kind so gering wie möglich zu halten, sie möchten dadurch ihr Kind vor zusätzlich unangenehmen Erfahrungen bewahren, und das Selbstbild des Kindes schützen.

Die Toilettenzeiten werden auf den Alltag des Kindes abgestimmt, damit kein Malheur passiert. Das Kind wird von den Eltern angehalten, regelmäßig die Toilette aufzusuchen, sowie vor dem Schlafengehen und bevor es das Haus verlässt. Wenn sie außer Haus gehen, nehmen sie Reservekleidung, Feuchttücher und Windeln mit

„...es gibt einfach Regeln, wo wir sagen, bevor wir wo hingehen und das Haus verlassen, muss er auf die Toilette gehen...“

Eltern versuchen ihrem Kind die Angst zu nehmen, indem sie es aufmerksam machen, dass es überall die Möglichkeit gibt, auf die Toilette zu gehen. So berichtete eine Mutter, dass sie ihrem Sohn sagte, *"Im Notfall ist immer ein Busch oder Baum in der Nähe"*.

Kommt es zum Einnässen, so sorgen Eltern dafür, dass ihr Kind problemlos und schnell wieder trockene Sachen zur Verfügung hat. Sie achten darauf, dass unterwegs, im Kindergarten oder in der Schule immer ein Rucksack mit Reservekleidung und Feuchttüchern bereit steht.

„...wir hatten natürlich auch ständig einen Rucksack mit, mit Ersatzgewand. Also das ist für unterwegs, egal wo, ob es jetzt Urlaub ist oder ...“

Auch bei Übernachtung bei Verwandten oder im Hotel wird darauf geachtet, dass das Bett trocken bleibt. Sie unterstützen das Kind mit Einlagen oder Windeln.

Passiert das Einnässen zu Hause, dann bekommt das Kind die Möglichkeit, sich ungestört und alleine umziehen zu können, ohne, dass die Gäste es wahrnehmen. Für die Nacht gibt es mehrfachen Schutz für das Bett und die Matratze.

Eltern versuchen auch passende, saugstarke Windeln oder Einlagen, speziell für Kinder zu besorgen, um den Tragekomfort zu verbessern:

"...Es passen ihr auch keine Kinderwindeln. Jetzt kaufe ich diese Höschen, diese Pants Höschen für Damen in medium. Die nehmen natürlich nicht so viel Flüssigkeit auf, wie sie eigentlich in der Nacht produziert ..."

Das Kind vor unangenehmen Erfahrungen zu schützen, bedeutet auch die Informationsweitergabe der Störung des Kindes nur an entsprechend ausgesuchte Personen, wie Familienangehörige und dem engeren Freundeskreis. Das sind Personen, die mit dem Einnässen des Kindes konfrontiert werden. Diese Personen erhalten klare Anweisungen, wie sie das Kind unterstützen und auch schützen können. Sie bekommen Windeln, Ersatzkleidung mit und werden unterwiesen, wann und in welchen Abständen sie das Kind auf die Toilette schicken sollen.

„...er war nur bei meinen Eltern und meiner Schwiegermutter. Die haben es gewusst. ... entweder eine wasserdichte Unterlage verwenden oder das Kind auf das Klo tragen. Und für untermittags habe ich immer doppelt so viele Unterhosen mitgegeben, als bei den anderen Kindern. Man hat gewusst, man muss schauen und wenn die Unterhose nass ist, nimmt man eben eine neue Unterhose...“

Im Allgemeinen wird das Einnässen zum Schutz des Kindes verheimlicht, um abwertende Äußerungen anderer gegenüber dem Kind zu vermeiden.

♣ Motivation

Eltern ist bewusst, dass Motivation für ihr Kind eine große Bedeutung hat. Die Motivation zur Einhaltung von Anweisungen der Kinderurologie ist ein wichtiger Teil davon.

Die Eltern wollen ihrem Kind auch vermitteln, dass Einnässen ein lösbares Problem ist und sie das gemeinsam schaffen werden.

Die Eltern freuen sich über jeden kleinen Schritt, mit dem ihr Kind dem Ziel, nicht einzunässen, näher kommt. Durch Lob und Belohnung wird ihr Kind für die Umsetzung der ärztlichen Anweisungen motiviert und durch positive Worte für die Erreichung des Zieles, trocken zu werden, gestärkt.

„...also, das hebe ich schon hervor und sage: 'Ich freue mich mit dir, super gemacht', damit er vielleicht auch mehr Motivation hat...“

Eltern betonten, dass vom Kind unbeeinflussbare "trockene Nächte" nicht belohnt werden, ihre Freude darüber geben sie sehr wohl kund. Eltern loben ihr Kind beispielsweise, wenn sie abends nichts oder nur schluckweise etwas trinken, oder vor dem Schlafengehen noch einmal die Toilette aufsuchen.

Hat sich eine Besserung eingestellt, so wird gehofft, diese beibehalten zu können. Sie wird als Schritt in Richtung Normalität erkannt.

Das "Trockenwerden", bedeutet das Erreichen einer Normalität sowie das Ende der Belastungen für das Kind und die Eltern. Spätestens zu diesem Zeitpunkt ist das Wohlbefinden des Kindes gesichert.

4 DISKUSSION

In diesem Kapitel erfolgt eine Auseinandersetzung mit den Ergebnissen aus neun Interviews und der Literatur. Die Diskussion orientiert sich an den Themenkomplexen der Interviewergebnisse. Diese beinhalten die Auswirkungen der Enuresis auf betroffene Familien und den daraus entstehenden Bedürfnissen von Eltern. Weiters werden Unterstützungsmöglichkeiten von Seiten der Pflege vorgeschlagen.

Die Ergebnisse zeigen zusätzlich zur Literatur, dass der Zugang zu Informationen über die Enuresis für Eltern schwierig ist. Aufgrund von fehlendem Wissen wird es den Eltern oft erst sehr spät bewusst, dass Hilfe benötigt wird beziehungsweise dass die Enuresis behandelbar ist. Das Ziel ihr Kind vor Schulbeginn "trocken" zu bekommen, kann daher meist nicht erreicht werden. Die Anteilnahme am Leiden ihres Kindes und die erlebte Machtlosigkeit gegenüber der Enuresis belasten die Eltern sehr, das Gefühl des Versagens begleitet sie. Laut Eltern reden die Kinder nicht über ihr Problem, das Einnässen lässt sie scheinbar verstummen. Im Zentrum der elterlichen Bedürfnisse steht immer das Wohlbefinden ihres Kindes zu sichern, damit ist das Bedürfnis "das Kind vor unangenehmen Erfahrungen zu schützen" verbunden.

Laut diesen Ergebnissen wäre eine individuelle Unterstützung im familiären Kontext durch speziell ausgebildete Pflegefachkräfte erstrebenswert. Grey, Knafl, und McCorkle (2009) konnten anhand ihrer Arbeit zeigen, dass durch eine Unterstützung im Krankheitsmanagement, von Familien mit chronisch kranken Kindern, ein besserer gesundheitliche Zustand und eine höhere Selbstwirksamkeit der Betroffenen erreicht werden kann. In weiterer Folge kann dadurch die Lebensqualität des kranken Kindes und der Familie erhöht werden.

Auffallend ist die große Skepsis der Eltern gegenüber Medikamenten. Eine Medikamentengabe für ein kleines Kind über einen längeren Zeitraum löst bei ihnen meist einen inneren Konflikt aus. Nach genauerem Durchlesen des Beipacktextes verlieren sie oft zusätzlich das Vertrauen zur medikamentösen Therapie. Da sie Angst um die Gesundheit ihres Kindes haben und es vor den aufgelisteten Nebenwirkungen schützen

wollen, kommt es in einigen Fällen zu einem selbstständigen Absetzen. Wodurch die ganze Behandlung wirkungslos wird, und wertvolle Zeit für die Behebung der Störung verloren geht. Eltern ist es aufgrund dieses Dilemmas ein Bedürfnis, dass andere Methoden einer Medikamentengabe vorgezogen werden.

Alternativmedizinische Methoden bringen laut Erfahrungsberichten aber wenig Erfolg. Auch laut Literatur können keine alternativmedizinischen Interventionen empfohlen werden, da sie nur eine geringe Evidenz zeigen (Huang et al., 2011).

In den Interviews war es augenscheinlich, dass die Belastung aufgrund der Enuresis für die Eltern und deren Kinder außergewöhnlich hoch ist, und Eltern jede zusätzliche Veränderung für sich und ihre Familie vermeiden wollen. Das könnte auch ein Grund dafür sein, warum die Bereitschaft, eine Alarmtherapie auszuprobieren, sehr gering ist. Die Eltern haben Angst, dass die ganze Familie durch die Alarmtherapie gestört wird und die Belastung aufgrund der Enuresis noch stärker wird, obwohl die Alarmtherapie laut Studien eine der effektivsten Therapien und eine alternative Variante gegenüber von Medikamenten darstellen würde (NICE, 2010), (DiBianco, Morley & Al-Omar, 2014). DiBianco, et al. (2014) stellten neben Schwierigkeit mit dem Umgang der "Klingelhose" und auftretende Fehlalarmen auch einen kulturellen Einfluss in der ablehnenden Haltung von Eltern fest.

Das soziale Leben von betroffenen Kindern und Jugendlichen wird durch die Enuresis massiv beeinträchtigt. Der starke Einfluss darauf wurde durch Studien mehrmals bestätigt (Egemen et al., 2008; Meydan et al., 2012; Rogers, 2009). Gerade mit Schulbeginn durchleben die Kinder einen Reifungsprozess, der für die Entwicklung der eigenen Identität notwendig ist. In dieser Löslösungsphase beginnt das Bedürfnis, auch außer Haus zu übernachten. Sie streben nach mehr Eigenständigkeit und Selbstständigkeit (Bröder & Hilbich, 1997). Dieser Entwicklungsschritt wird eingeschränkt. Eltern berichten, dass sich ihre Kinder zurückziehen und die Teilnahme an Aktivitäten mit Übernachtungen verweigern, da sie nicht bloßgestellt oder stigmatisiert werden wollen. Eine Teilnahme ohne aufzufallen, wäre nur schwer möglich. Ein Vater machte mit folgender Aussage darauf aufmerksam: "Der halbe Koffer wäre mit Dingen gepackt, die kein anderes Kind benötigt." Auch Morison (2001) macht in ihrer Arbeit auf Schwierigkeiten im Rahmen von Tag zu Tag Aktivitäten, Familienurlaube und Übernachtungen außer Haus aufmerksam.

Es ist daher notwendig, Unterstützungsangebote in Schulen für Aktivitäten mit Übernachtungen zur Verfügung zu stellen. Weiters wäre eine Aufklärung der Mitschülerinnen bzw. Mitschüler angezeigt, sie würde Vorurteile aus dem Weg räumen. Die Informationen sollten das Ziel haben, dass diese das Einnässen verstehen. Dadurch könnten Reaktionen, wie Spott und Ausgrenzung vermieden werden. Karnicnik et al. (2012) stellten in ihrer prospektiven epidemiologischen Studie ebenfalls fest, dass eine Aufklärung in Schulen wichtig und notwendig ist.

Die Enuresis beeinflusst auch die Entwicklung des heranwachsenden Jugendlichen. Die Pubertät kann dadurch als sehr einschneidend erlebt werden. Jugendliche setzen sich verstärkt mit ihrer Sexualität auseinander. Die Suche nach der eigenen Individualität und die Anpassung in anderen gesellschaftlichen Umfeldern werden notwendig; sie verkehren in Gruppen mit Gleichaltrigen (Schmidt-Denter, 2005). Diese Entwicklung ist, ohne zusätzliche Hilfe, für junge Menschen mit Enuresis nur schwer möglich. Sie bedürfen einer speziellen Unterstützung, damit ihr Selbstbewusstsein nicht darunter leidet. Eltern können diese Aufgabe nicht alleine bewältigen.

Das Bedürfnis der Eltern mit ihrem Kind, das einnässt, richtig umzugehen, ist ihnen ein großes Anliegen. Ratschläge für ein pädagogisch richtiges Verhalten stehen dabei im Vordergrund.

Obwohl die Enuresis zu den häufigsten Störungen im Kindesalter zählt, ist sie in der Gesellschaft nach wie vor ein Tabuthema. Eine slowenische Studie (Karnicnik et al., 2012) berichtet, dass 89% der betroffenen Kinder im Glauben sind, dass nur sie alleine an dieser Störung leiden. Dieses Ergebnis spiegelt sich in den Interviewdaten der vorliegenden Arbeit wieder. Die Eltern sind ebenfalls der Annahme, dass ihr Kind das einzige von Enuresis betroffene Kind der Klasse ist und versuchen die Krankheit vor anderen zu verbergen. Betroffene Kinder schämen sich für das Einnässen und verheimlichen ihr Problem. Das Selbstbewusstseins der Kinder wird dadurch massiv beeinflusst (Theunis et al., 2002).

Das Thema "Enuresis" wird medial kaum aufbereitet, daher ist die Bevölkerung nur unzureichend darüber informiert. Informationen über die Enuresis sollten aber die breite Öffentlichkeit erreichen, um eine Enttabuisierung dieses Themas zu forcieren und Vorurteile abzubauen. Zielführend wären Aufklärungen in Schulen (Karnicnik et al., 2012),

auch nicht betroffene Eltern und Kinder sollten über die Häufigkeit der Enuresis unterrichtet werden. Folder an öffentlichen Stellen, wie Ambulanzen, Apotheken und Arztpraxen könnten dazu beitragen.

Unterschiedliches Erleben aufgrund des Alters vom Kind

Das Erleben der Enuresis aus Sicht der Eltern, und das Management der Enuresis sind laut den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit vorwiegend vom Alter des Kindes abhängig. Es stellt für die Eltern einen Unterschied dar, ob ihr Kind sieben Jahre alt ist und sich erst kurz in einer kinderurologischen Betreuung befindet, oder schon lange in einer Behandlung steht und in die Pubertät kommt.

Alle interviewten Eltern, deren Kinder einnässen und höchstens acht Jahre alt waren, wurden in einer Spezialambulanz betreut, vertrauten in die Therapie und verzeichneten bereits Teilerfolge. Mit dem Management der Enuresis kamen diese Eltern recht gut zurecht. Sie konnten das Einnässen in das Alltagsleben und in den Urlaub gut integrieren. Das Wohlbefinden des Kindes sichern stand für sie an erster Stelle. Der Blick in die Zukunft war positiv besetzt.

Eltern, deren Kinder zwischen neun und elf Jahre alt waren, waren emotionell etwas angespannter. Sie machten sich große Sorgen um ihr Kind und dessen Zukunft, da die Therapie schon wirken sollte. Auch das Management der Enuresis stellte eine größere Herausforderung dar, nicht immer konnten ideale und leistbare Produkte für das Einnässen im Handel gefunden werden. Die Harnmengen waren größer und die Saugkraft der Windel meist zu schwach. Für eine alleinerziehende Mutter, deren Sohn neun Jahre alt war, stellte das Einnässen und die Organisation des Alltags aufgrund der Enuresis eine besondere Belastung dar. Die Hilfe ihres Vaters reichte nicht aus und es bestand der Wunsch nach mehr Unterstützung. Auch die finanzielle Belastung war Thema. Dieses Beispiel weist darauf hin, dass der Bedarf an Unterstützung zusätzlich von der Qualität der familiären Beziehung beeinflusst wird.

Die Ergebnisse der Arbeit zeigen auf, dass bei Kindern über zwölf Jahren sehr große Unterschiede in Bezug auf die Einstellung zur Enuresis und dem Zurechtkommen mit der Krankheit in der Familie feststellbar sind. Es wurden drei Elternteile von Kindern über zwölf Jahren befragt und nur ein Junge befand sich noch in einer schulmedizinischen Behandlung. In diesem Fall, war noch keine Besserung der Enuresis bis zum Zeitpunkt des

Interviews eingetreten. Beide Elternteile waren um die psychische Entwicklung ihres Sohnes besorgt, denn er kommt in die Pubertät und sollte, laut Vater lernen Beziehungen mit Mädchen einzugehen. Die Eltern unterstützten ihren Sohn und teilten sich, die durch die Enuresis anfallende Arbeit auf. Laut eigenen Aussagen haben sie die Perspektive verloren, hofften aber noch ein wenig auf eine erfolgreiche Therapie.

Eine Mutter äußerte keine größeren Sorgen gegenüber der Enuresis, obwohl ihr Sohn schon vierzehn Jahre alt war und noch immer einnässte. Sie hatte das Einnässen akzeptiert und sah es als keine größere Belastung. Dass ihr Sohn aufgrund einer Psychotherapie mit der Enuresis sehr gut zurechtkam und das Einnässen gegenüber Dritte gut argumentieren konnte, stand für die Mutter im Vordergrund.

In einem weiteren Fall, wo keine Therapie eine Wirkung zeigte, hat die Mutter aufgegeben und die Behandlung in einer Spezialambulanz abgebrochen. Sie fühlte sich hilflos gegenüber der Enuresis. Das "auf das Klo gehen zu vergessen" stand im Vordergrund, nicht die Fähigkeit, mit der Störung zurechtkommen zu können. Sie war misstrauisch gegenüber ihrem Sohn und beschuldigte ihn, dass sein Problem nur auf Faulheit beruht und keine Krankheit sei.

Das Gefühl der Hilflosigkeit von betroffenen Kindern und ihrer Eltern haben auch Morison, Tappin, und Staines (2000) in ihrer Arbeit beschrieben. Ein Grund dafür ist, dass dem Anschein nach, das nächtliche Trockenwerden eine leichte Aufgabe zu sein scheint, da es die meisten Drei- und Vierjährigen schaffen. Diese Hilflosigkeit resultiert laut Morison et al. (2000) auch daraus, weil der Glaube verloren geht, das Einnässen beeinflussen zu können, zum Beispiel wenn Maßnahmen versagen.

Die Ursache der unterschiedlichen Krankheitserfahrungen von Eltern deren Kindern über zwölf Jahren waren, ist anhand der Interviewdaten nicht eindeutig. Die elterliche Sichtweise gegenüber der Enuresis und ihrer Behandlungsmöglichkeit, das familiäre Krankheitsmanagement sowie die Erwartungen an die Zukunft zeigten ursprünglich große Unterschiede. An Gemeinsamkeiten konnten, das anfängliche Vertrauen in eine schulmedizinische Behandlung, und nicht erfüllte Erwartungen in die Therapie, herausgefunden werden. Eine verminderte Compliance sowie das Misstrauen gegenüber Medikamenten veranlasste sie die ursprünglich gewählte Behandlung abzubrechen, und auf eine andere kinderurologische oder alternativmedizinische Behandlung umzusteigen. In einem Fall wurde keine andere Hilfe in Anspruch genommen.

Aufgrund des fortgeschrittenen Alters ihrer Kinder ist die momentane Erwartung der Eltern an eine Behandlungsmöglichkeit herabgesetzt. Das bereits Erlebte hat sich sehr stark auf die derzeitige Einstellung zur Enuresis und das weitere Vorgehen verfestigt, eine Änderung der Sichtweise dürfte nur mehr schwer möglich sein.

In der Literatur konnte keine Arbeit über das Erleben der Enuresis aus Sicht der Eltern gefunden werden, nur Arbeiten aus Sicht der Kinder. Butler, Redfern, und Forsythe (1990) berichten, dass Kinder ihr Problem je nach Alter unterschiedlich wahrnehmen. Jüngere Kinder machen sich Sorgen über die unmittelbaren Folgen der Enuresis, zum Beispiel Schwierigkeiten mit der Hygiene im Rahmen der Enuresis. Für ältere Kinder hingegen stehen die psychischen Auswirkungen, wie soziale und emotionale Probleme im Vordergrund. Ertan, Yilmaz, Caglayan, Sogut, Aslan und Yuksel (2009) stellten fest, dass sich das Selbstwertgefühl des Kindes mit zunehmendem Alter und Dauer der Enuresis reduziert. Laut Aussagen von betroffenen Eltern, wird die Enuresis für Kinder mit Beginn der Pubertät zu einer großen Herausforderung. Es ist daher wichtig, dass von den Betroffenen Wege gefunden werden, ihr Problem mit dem Einnässen mit Selbstsicherheit in der Öffentlichkeit zu vertreten. Vielleicht wirkt gerade deswegen der Junge mit der Psychotherapie laut Mutter weniger belastet. Aus dieser Überlegung heraus, sollte besonders für ältere Kinder und Jugendliche eine psychische Betreuung angeboten werden.

Enuresis als Familienangelegenheit

Die Ergebnisse der Arbeit zeigen, dass die Mutter in ihrer Rolle stellvertretend für die Familie steht und die Hauptverantwortung für das an Enuresis leidende Kind trägt. Demzufolge ist sie die Expertin ihres Kindes, sie weiß am besten über das Einnässen Bescheid und setzt sich für das Kind ein. Sie versucht den Druck von ihrem Kind zu nehmen, da es das Einnässen nicht beeinflussen kann. Die Übernahme von therapeutischen Maßnahmen, die Hausarbeit sowie die Erziehung des Kindes sieht sie als ihre Aufgabe. Die meisten Mütter erzählen aber auch, dass sie von ihren Männern unterstützt werden und aus organisatorischen Gründen die Arbeit aufteilen. Das Ausmaß der zusätzlich anfallenden Arbeit aufgrund der Enuresis bestimmt dabei die Aufgabenverteilung.

Die Mutter steht in erster Linie stellvertretend für das Kind. Ein Grund dafür könnte die traditionelle familiäre Rollenverteilung sein. Wo der Vater der Ernährer und Beschützer der Familie ist (instrumentelle Funktionen) und der Mutter die Erziehung und Betreuung

(expressive Funktionen) zugeschrieben werden (Pedersen, 1980).

Obwohl alle befragten Mütter berufstätig waren, spielten die Väter in der Unterstützung der betroffenen Kinder eine untergeordnete Rolle. Nur in einem Fall war der Vater "Experte". Er selbst war als Kind betroffen und setzt sich jetzt für seinen Sohn in besonderem Maße ein. Die psychische Belastung des Sohnes bereitet ihm, aus eigenen Erfahrungen heraus, große Sorgen und war vordergründig. Er teilt sich mit seiner Frau die anfallenden Termine und die Arbeit, die aufgrund der Enuresis anfällt, auf.

Übernehmen Väter die Hauptverantwortung für die Betreuung der Kinder, so bedeutet das laut Schmidt-Denter (2005) nicht, dass auch alle anderen Aufgaben der ehelichen Arbeitsteilung geändert werden. Bestimmte Aufgabengebiete bleiben Männersache, ebenso beteiligen sich berufstätige Mütter weiterhin stärker an Haushaltsarbeiten (Schmidt-Denter, 2005), wie auch in diesem konkreten Fall.

Überraschend war, dass die Geschwister der betroffenen Kinder in der Bewältigung der Enuresis eine unbedeutende Rolle spielen. Laut Aussagen der Eltern ist das Einnässen für die Geschwister kein Thema, sie akzeptieren die Situation, da sie es nicht anders kennen. Sie werden meist nicht in das Management der Krankheit involviert, und es entstehen für sie auch keine Nachteile aufgrund der Enuresis. Hier könnte man die Überlegung anstellen, dass die Geschwister durch Nichtbeachtung der Enuresis, die tägliche Präsenz des Themas zu reduzieren versuchen, um selbst mehr Raum für die eigenen Anliegen zu bekommen. Oder sie wenden sich von diesem Thema ab, da sie keinen Beitrag dazu leisten können.

In Studien über Beziehung zwischen gesunden und geistig behinderten Geschwistern fand man jedoch heraus, dass die gesunden Geschwister oft eine helfende, belehrende Rolle einnehmen. Sie verhalten sich häufiger prosozial, weniger wettbewerbsorientiert und weniger aggressiv (Tröster, 2001). Eltern von Kindern mit Enuresis können ein solches Verhalten von Geschwistern nicht feststellen.

Das Wohlbefinden des Kindes und Schützen vor negativen Erfahrungen

„Das Wohlbefinden des Kindes sichern“ wird von Eltern, deren Kind an Enuresis leidet in den Mittelpunkt gestellt. Das zentrale Bedürfnis und Ziel der betroffenen Eltern ist, dass sich ihr Kind psychisch wohlfühlt, auch mit einem Körper, der eine Schwäche aufweist. Eltern betonen, dass sie aktiv versuchen, den Druck von ihrem Kind zu nehmen. Die ganze Anstrengung, ihr Kind zu unterstützen und zu stärken, gilt diesem Ziel und beinhaltet das

Schützen vor unangenehmen Erfahrungen.

Auch Schefcik (2012) beschreibt das "Sich wohl fühlen" als ein allumfassendes Bedürfnis und angestrebtes Ziel von Eltern, deren Kind auf einer Station für Kinderfrührehabilitation aufgenommen ist. Dieses Bedürfnis bezieht sich in ihrer Arbeit auf die Eltern selber. Für das Kind stand das Bedürfnis "Das Kind gut versorgt wissen" im Vordergrund. Schefcik (2012) stellt das "Sich wohl fühlen" ebenso als ein übergeordnetes Bedürfnis dar. Erst durch die Befriedigung des Bedürfnisses „Das Kind gut versorgt wissen“ und aller anderen elterlichen Bedürfnisse kann ein "Sich wohl fühlen" für Eltern erreicht werden. Der Unterschied zur vorliegenden Arbeit liegt darin, dass die Eltern die Versorgung des Kindes abgeben mussten. Aus dieser schwierigen Situation heraus, könnte das Bedürfnis "Sich wohl fühlen" für sich selber in den Vordergrund treten, um nach einem Krankenhausaufenthalt die Versorgung des Kindes und somit die Kontrolle über das Kind wieder übernehmen zu können.

Die Eltern der vorliegenden Arbeit sind gerne bereit, Abstriche in Kauf zu nehmen, um das Wohlbefinden ihres Kindes zu sichern. Dieser Vergleich der Arbeiten zeigt, dass in beiden Arbeiten das Kind in den Mittelpunkt gestellt wird, jedoch aufgrund unterschiedlicher Ausgangssituationen auf unterschiedliche Art und Weise.

Eltern von Kindern mit Enuresis haben den Wunsch, dass sich ihr Kind wohl fühlt, das beinhaltet auch das Schützen vor unangenehmen Erfahrungen. Schnepf (2006) beschreibt vergleichsweise mit dem Bedürfnis von Angehörigen "schützen müssen" die besondere Bedeutung des Schützens in Familien. Das Ziel ist, die physische und psychische Existenz von hilfebedürftigen Familienmitgliedern zu schützen. Dieser Schutz bezieht sich immer auch auf die Würde des Menschen, der auch bei Kindern mit Enuresis im Vordergrund steht. Eltern von Kindern mit Enuresis versuchen die Würde ihres Kindes zu schützen, indem die Störung verheimlicht, beziehungsweise diese nur ganz wenigen Personen anvertraut wird. Das sind Personen, von denen erwartet wird, dass auch sie, ihr Kind schützen und dadurch das Wohlbefinden des Kindes sichern.

Eine Unterstützung der Eltern in ihrer Rolle als Hauptbezugsperson ist laut Studien sehr wichtig. Diese Unterstützung impliziert laut Hurst (2001), sowie Holm und Gurney (2003) die Anerkennung des grundlegenden Bedürfnisses ihr Kind zu verteidigen und zu schützen. Dazu gehört es auch den Eltern zu ermöglichen, dass sie für das Wohl ihres Kindes sorgen können und das Gefühl bekommen, die Kontrolle über ihr Kind zu haben (Hurst, 2001;

Holm et al. 2003).

Die Erfahrungsberichte zeigen, dass für die Betreuung der Kinder mit Enuresis eine familienzentrierte Pflege angestrebt werden soll, die die zentrale Rolle der Familie im Leben von Kindern mit gesundheitlichen Bedürfnissen anerkennt und achtet (Bruce & Ritchie, 1997). In den letzten zehn Jahren wurde eine zunehmende Anzahl von Forschungsarbeiten über Family centered care (FCC) publiziert. Bruce und Ritchie (1997) beschäftigten sich schon in den Neunzigerjahren mit familienzentrierter Pflege. Sie sahen diese als eine Philosophie der Pflege an, die bemüht ist die Familien in ihrer natürlichen Pflegerolle zu unterstützen und Eltern und Krankenpflegepersonen als Partner gleichstellt, um eine gemeinsame Verantwortung für das Wohl des Kindes zu übernehmen. Die Eltern sollten ihre alleinige Rolle in der Betreuung des Kindes abtreten, und die Krankenpflegepersonen sollten bereit sein, ihre Entscheidungen in der Pflege mit den Eltern zu teilen. Den Kernwert von Gegenseitigkeit formuliert Hall (2007) wie folgt: zu kümmern und offen zu sein und für einander eine Hilfe zu sein, Hilfe zu brauchen und diese voneinander anzunehmen sowie einander mit Würde zu behandeln. Somit bedeutet der Wert der Gegenseitigkeit, dass die Bedürfnisse beider Teile in Betracht gezogen werden sollten und beide Seiten Verantwortung für ein erfolgreiches Ergebnis übernehmen sollten. Mikkelsen und Frederiksen (2011) definierten in ihrer Arbeit die Anwendung von Family centered care (FCC) folgendermaßen: FCC ist die professionelle Unterstützung des Kindes und der Familie durch einen Prozess der Einbeziehung und Beteiligung sowie ein Aushandeln und Übertragen von Verantwortung. FCC ist gekennzeichnet durch die Beziehung zwischen Professionisten des Gesundheitswesens und der Familie, wo beide Teile gemeinsam die Verantwortung für die Gesundheitsfürsorge des Kindes übernehmen. Für das Spezialgebiet der Enuresis wäre zusätzlich eine fachbezogene Ausbildung angezeigt, um so in Form einer familienzentrierten Pflege, die Kinder mit ihren Familien zu unterstützen und dadurch das Gesundheitssystem zu entlasten.

5 EMPFEHLUNGEN FÜR DIE PRAXIS UND LIMITATIONEN

Im letzten Kapitel werden die Empfehlungen für die Praxis vorgestellt. Sie beinhalten einen möglichen Beitrag von Pflegefachpersonen zur Unterstützung von betroffenen Familien. Im Anschluss daran wird auf Limitationen der Arbeit aufmerksam gemacht und ein Ausblick für weiterführende Forschung gegeben.

Die Erfahrungen der Eltern stehen in direktem Zusammenhang mit deren Bedürfnissen. Daraus kann in weiterer Folge der Bedarf an Unterstützung abgeleitet werden. Das Kind steht dabei im Mittelpunkt.

Für die Eltern stehen Information und Aufklärung immer im Vordergrund. Eines der wichtigsten Bedürfnisse von Eltern ist, einen leichten Zugang zu Informationen über die Enuresis und ihre Behandlungsmöglichkeiten zu bekommen. Für sie ist es schwierig den Übergang zu einer behandlungsbedürftigen Enuresis zu erkennen, da eine unwillkürliche Harnblasenentleerung in den ersten Lebensjahren physiologisch ist. Eine gute kinderärztliche Versorgung sollte die Kinder frühzeitig herausfiltern und an eine Spezialambulanz weiterleiten.

Informationen über die Enuresis sollten auch die breite Öffentlichkeit erreichen, um eine Enttabuisierung des Themas zu forcieren. Zielführend wären Aufklärungen in Schulen, da Betroffene glauben, nur sie alleine leiden an dieser Störung. Auch nicht betroffene Eltern und Kinder sollten über die Enuresis und ihre Häufigkeit informiert werden. Die Gefahr zum Außenseiter zu werden, würde durch mehr Informationen reduziert werden, und Vorurteile könnten abgebaut werden.

Laut Befragung der Eltern würde eine Enttabuisierung dieses Themas für sie eine große Hilfe sein. Vorschläge wären: Folder an öffentlichen Stellen, wie Ambulanzen sowie in Apotheken und Arztpraxen aufzulegen.

Das Bedürfnis, mit der Störung des Kindes richtig umzugehen, ist für Eltern ein großes Anliegen. Sie wünschen sich ausreichend Informationen, um ihr Kind individuell

unterstützen zu können. Dazu gehören Ratschläge für ein pädagogisch richtiges Verhalten, zum Beispiel wie das Kind motiviert werden kann, die empfohlenen Maßnahmen umzusetzen. In den NICE clinical Guidelines (2010) werden Empfehlungen für unter fünfjährige Kinder im Umgang mit der Enuresis vorgegeben. Dazu zählen zum Beispiel: ein Toilettentraining und Vorschläge zur Entwöhnung von Windeln. Auch Maßnahmen gegen eine Verstopfung, können eine Enuresis positiv beeinflussen. Durch die frühzeitige Umsetzung solcher Maßnahmen, kann die Enuresis eventuell behoben werden. Eine professionelle Aufklärung sollte daher schon sehr früh erfolgen, am besten von der Kinderärztin bzw. Kinderarzt. Eltern könnten dadurch ein besseres Verständnis für das Einnässen erlangen, und dem Kind würden unnötige Vorwürfe erspart werden. Eine zusätzliche, individuelle Beratung und Hilfestellung für betroffene Familien könnte von speziell ausgebildeten Pflegefachpersonen übernommen werden.

Auch nach dem fünften Lebensjahr wird versucht, mit konventionellen Maßnahmen, wie dem Blasentraining, dem nächtlichen Wecken und der abendliche Flüssigkeitsrestriktion sowie der von Professionisten empfohlenen "Klingelhosen" dem Einnässen zu begegnen. Alle diese Maßnahmen nehmen Einfluss auf das tägliche Leben. Eine individuelle Beratung im Umgang mit den Maßnahmen gegen die Enuresis, angepasst an die familiäre Situation wäre wünschenswert. Ängste und Sorgen der Eltern sollten angesprochen und berücksichtigt werden.

Zusätzlich besteht der große Wunsch, andere betroffene Eltern kennen zu lernen, um sich mit ihnen austauschen zu können. Beispielsweise wäre es bei Elternabenden oder über Internetforen möglich über die eigene Situation zu berichten, Erfahrungswerte weiterzugeben und Ratschläge zu bekommen.

Besonders schwer auszuhalten ist für Eltern ein symptomatisches Vorgehen, wenn ihre Kinder wie chronisch Kranke behandelt werden und nur die Dosis des Medikamentes von Mal zu Mal der Enuresis angepasst wird. Eine gewissenhafte Abklärung der Enuresis, um die Störung gezielt behandeln zu können, ist für die Eltern sehr wichtig sowie eine professionelle Aufklärung über die Therapie und deren Verlauf. Sehr positiv wird auch eine Vereinbarung eines Vorgehens für eine eventuelle Verschlechterung bewertet.

Von den Eltern werden lange Wartezeiten auf einen Termin, als sehr negativ erlebt. Eine Mutter formulierte das treffend so: "Hilfe, wir sind da in der Not. Wir wissen nicht mehr weiter, und müssen vier Monate überbrücken." Diese klare Aussage zeigt, dass ein größeres Angebot an Spezialambulanzen, beziehungsweise professioneller Betreuung notwendig wäre, damit lange Wartezeiten auf einen Termin vermieden werden könnten. Für Eltern ist das Angebot von Spezialambulanzen zurzeit zu gering, die langen Wartezeiten auf einen Termin, sowie die empfundene Fließbandarbeit in den Ambulanzen sind verbesserungswürdig.

Laut Berichten der Eltern gibt es nur sehr wenig Auswahl an leistbaren Produkten für Kinder, wie Windeln oder Einlagen. Durch ein umfangreicheres Angebot könnte auf die Bedürfnisse und das Wohlbefinden der Kinder besser eingegangen werden. Was nützt eine Einlage oder Windel, wenn die Saugkraft zu gering ist und das Bett trotzdem nass wird. Das Selbstbewusstsein der Kinder ist ohnehin reduziert und wird durch solche Produkte nicht verbessert. Eine psychische Unterstützung beziehungsweise professionelle Begleitung für die Eltern und das Kind / den Jugendlichen ist ebenfalls von großer Bedeutung. Auch der Wunsch, dass ihr Kind in der Schule unterstützt wird und Verständnis für die Enuresis erfährt, ist den Eltern sehr wichtig.

Eine professionelle Betreuung der Betroffenen würde die Eltern und Kinder unterstützen und stärken. Diese individuelle Hilfestellung könnte von einer speziell ausgebildeten Pflegefachkraft übernommen werden. Sie sollte über die neuesten Erkenntnisse Bescheid wissen und familienorientiert handeln.

Wenn möglich, sollte sie die Anforderungen der familienzentrierten Pflege (FFC) erfüllen. Kuo, Houtrow, Arango, Kuhlthau, Simmons und Neff (2013) formulierten die Prinzipien der FFC wie folgt:

- ⤴ Information Sharing: Der Austausch von Informationen ist offen, objektiv und unvoreingenommen.
- ⤴ Partnerschaft und Zusammenarbeit: medizinisch passende Entscheidungen treffen, die am besten den Bedürfnissen, Stärken, Werten und Fähigkeiten aller Beteiligten entsprechen.
- ⤴ Respekt und Akzeptanz von Unterschieden: die Beziehung ist durch die Achtung

der Vielfalt, kultureller und sprachlicher Tradition sowie Berücksichtigung von Behandlungspräferenzen gekennzeichnet.

- ♣ Aushandlung: die gewünschten Ergebnisse der medizinischen Versorgung werden flexibel und nicht starr geplant.
- ♣ Pflege im Kontext der Familie und Gesellschaft: die Versorgung und Entscheidungsfindung spiegelt das Kind im Kontext seiner Familie, seinem Zuhause, der Schule, täglichen Aktivitäten und Lebensqualität innerhalb der Gesellschaft wieder.

Die speziell für Enuresis ausgebildete Pflegefachkraft soll, bei der Umsetzung von Maßnahmen gegen das Einnässen, den Familien beiseite stehen, um so den Umgang mit der Störung und das Alltags-Management zu erleichtern. Kinder mit Enuresis und deren Eltern sollen motiviert und in ihrem Ziel bestärkt werden. Empfehlungen für einen pädagogisch richtigen Umgang mit ihrem betroffenen Kind sollen an die Eltern weitergegeben werden.

Die Pflegefachkraft sollte über ideale und leistbare Schutzutensilien beraten und eine Verbindung zu anderen Betroffenen herstellen, denn Eltern wünschen sich ein soziales Netzwerk. Sie möchten sich mit anderen Betroffenen austauschen und über ihre eigene Situation sprechen.

Sie könnte das Schnittstellen-Management zu anderen Akteuren, zum Beispiel zu einem Kinderurologin bzw. Kinderurologen übernehmen und dadurch die Belastung der Eltern mildern.

Speziell für die Planung von Aktivitäten mit Übernachtung könnte die Pflegefachkraft in einer Vermittlerrolle zwischen Eltern, Kind und Schule fungieren, um eine Teilnahme für das betroffene Kind zu ermöglichen.

Weiters gehört gesellschaftspolitisch noch viel Arbeit in die Aufklärung über Enuresis investiert. Eine Enttabuisierung dieses Themas ist dringend nötig. Im Fokus der Aufklärung sollte die Schule stehen, damit die Vorurteile der Mitschülerinnen bzw. Mitschüler beseitigt werden können und Betroffene nicht zu Außenseitern werden. Auch Vorträge, Ausarbeitungen von Foldern sowie Informationsnachmittage könnten zu ihrem Aufgabengebiet zählen.

Für die Betreuung von Familien mit einem Kind, das an Enuresis leidet ist eine Weiterbildung der Pflegefachkraft zur Urotherapeutin sinnvoll. Diese Form der Unterstützung wird bereits in anderen europäischen Ländern flächendeckend praktiziert. In Österreich gibt es erst zwei ausgebildete Urotherapeutinnen für Kinder, eine in Linz und eine in Wien. Die Urotherapeutin in Wien leitet die Blasenschule im Wilhelminenspital. Der Bedarf ist viel größer. Die Weiterbildung zur Urotherapeutin für Pflegepersonen umfasst fünf Module und wird in Deutschland angeboten.

Die speziell ausgebildete Pflegefachkraft könnte als Family Health Nurse tätig sein, wie es die World Health Organization (WHO) in ihrem Rahmenkonzept "Gesundheit für alle" vorschlägt und von Eberl & Schnepf (2008) in ihrer multizentrischen Pilotstudie der WHO zur Family Health Nurse, für Deutschland beschrieben wurde.

In Österreich wurde 2007 ein Curriculum für einen Lehrgang zur Familiengesundheitspflege vorgestellt aber noch nicht umgesetzt. Es gibt zwei Möglichkeiten diesen Lehrgang zu absolvieren:

1. Variante: Abschluss nach Gesundheits- und Krankenpflege-Weiterbildungsverordnung mit Zeugnis und Führung der Zusatzbezeichnung „Familiengesundheitspflege“
2. Variante: Abschluss Master of Science „Family Health Nursing (Lugger, 20013).

Limitation und Ausblick

Diese Forschungsarbeit kann aufgrund des kleinen Samples nur einen ersten Überblick über Belastungen und daraus entstehenden Bedürfnisse von Eltern deren Kinder an Enuresis leiden, geben. Die Ergebnisse zeigen, dass sich mit dem Alter des Kindes die Belastungen für die Eltern verändern, jedoch nicht verringern.

Aufgrund des unterschiedlichen Verlaufes und der unterschiedlichen Dauer der Störung ist ein weiterer Forschungsbedarf angezeigt, welcher gezielt die Eltern von Kindern einzelner Altersgruppen näher betrachtet und ihre Belastungen und Bedürfnisse aufzeigt.

Diese Arbeit gibt Einblick in das Erleben von Eltern, welche an eine Enuresis-Ambulanz angebunden waren. Zwei Elternteile wurden über Dritte rekrutiert, und befanden sich zum Zeitpunkt des Interviews nicht mehr in Behandlung einer Spezialambulanz. Sie eröffneten wieder neue Sichtweisen, welche in einer gesonderten Forschungsarbeit näher betrachtet werden könnten.

Der Focus nachfolgender Arbeiten könnte sich auf Bedürfnisse von Bereichen wie Familie, Alltag, Schule oder sozialem Umfeld konzentrieren.

Arbeiten über das Erleben der Enuresis aus Sicht der betroffenen Kinder würde ein großes Forschungsfeld eröffnen. Da die Enuresis besonders für Jugendliche eine große Herausforderung darstellt, würde das Erforschen ihrer Resilienz und Verarbeitungsstrategien, einen interessanten Beitrag leisten.

6 Literaturverzeichnis

- Bröder, M., & Hilbich, U. (1997). Das letzte Jahr im Kindergarten. Entwicklungsgerecht begleiten (3. Aufl.). Freiburg im Breisgau: Herder.
- Bruce, B., & Ritchie, J. (1997). Nurses' practices and perceptions of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 12 (4), 214–222.
- Butler, R.J., Redfern, E.J., & Forsythe, W.I. (1990). The child's construing of nocturnal enuresis: a method of inquiry and prediction of outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1990 (31), 447–54.
- Cohen-Zrubavel, V., Kushnir, B., Kushnir, J., & Sadeh, A. (2011). Sleep and Sleepiness in Children with Nocturnal Enuresis. *Sleep*, 34 (2), 191–194.
- DiBianco, J.M., Morley, C., & Al-Omar, O. (2014). Nocturnal enuresis: A topic review and institution experience. *Avicenna Journal of Medicine*, 4 (4), 77-85.
- Dolgun, G., Savaser, S., Balci, S., & Yazici, S. (2011). Prevalence of Nocturnal Enuresis and Related Factors in Children Aged 5-13 in Istanbul. *Iran Journal of Pediatric*, 22 (2), 205-212.
- Eberl, I., & Schnepf, W. (2008). Die multizentrische Pilotstudie der WHO zur Family Health Nurse, Eine Studie über die Machbarkeit der Familiengesundheitspflege in Deutschland. Abschlussarbeit. Witten: Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Institut für Pflegewissenschaft. Zugriff am 8.9.2014 unter <http://www.familiengesundheitspflege.de/files/assets/FHN%20Abschlussbericht%20Uni%20Witten%202008-08-21.pdf>
- Egemen, A., Akil, I., Canda, E., Ozyurt, B. C., & Eser, E. (2008). An evaluation of quality of life of mothers of children with enuresis nocturna. *Pediatric Nephrology*, 23 (1), 93-8.

- Ertan, P.; Yilmaz , O., Caglayan, M., Sogut, A., Aslan, S., & Yuksel, H. (2009). Relationship of sleep quality and quality of life in children with monosymptomatic enuresis. *Child: Care, Health & Development*, 35 (4), 469-74.
- Esposito, M., Gallai, B., Parisi, L., Marotta, R. Lavano, S. M., Mazzotta, G., & Carotenuto, M. (2013). Primary nocturnal enuresis as a risk factor for sleep disorders: an observational questionnaire-based multicenter study. *europsychiatric Disease and Treatment*, 13 (9), 437–443.
- Grey, M., Knafl, K., & McCorkle, R. (2006). A framework for the study of self- and family management of chronic conditions. *Nurs Outlook*, 2006 (54), 278-386.
- Helfferrich, C. (2005). Die Qualität qualitativer Daten. Manuel für die Durchführung qualitativer Interviews. Lehrbuch, Wiesbaden.
- Holm, K.E., & Gurney, J.G. (2003) Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20 (6), 301-313.
- Huang, T., Shu, X., Huang, Y. S., & Cheuk, D. K. (2011). Complementary and miscellaneous interventions for nocturnal enuresis in children. *The Cochrane Library*, 2011 (12). Zugriff am 8.5.2013 unter <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD005230.pub2/pdf>
- Hurst, I. (2001). Vigilant watching over: mothers actions to safeguard their premature babies in the newborn intensive care nursery. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*. 15 (3), 39-57.
- Karnicnik, K., Koren, A., Kos, N., & Varda, N. M. (2012). Prevalence and Quality of Life of Slovenian Children with Primary Nocturnal Enuresis. *International Journal of Nephrology*, 2012 (1), 1-6.

Kiddoo, D. (2011). Nocturnal enuresis. *Canadian Medical Association*, 184 (1) 908-11.

Körtner, U. H. J. (2012). Grundkurs Pflegeethik. Wien: facultas-wuv.

Kuchartz, U. (2007). Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten. (2.Aufl.), Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften

Kuehhas, F.E., Djakovic, N., & Hohenfellner, M. (2011). Infantile Enuresis: Current State-of-the-Art Therapy and Future Trends. *Reviews in Urology*, 13 (1), 1-5

Kuo, D.Z., Houtrow, A.J, Arango P., Kuhlthau, K.A., Simmons, J.M., & Neff, J.M. (2013). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Matern Child Health Journal*. 2012,16(2), 297-305.

Lugger, A. (2013). Die Family Health Nurse: Ein Konzept der WHO und seine Implementierbarkeit in die österreichische, gemeindenahe Pflege am Beispiel Kärntens Unveröffentlichte Diplomarbeit. Wien: Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft.

Madersbacher, H. (2010). Enuresis. *Österreichischer Apotheker-Verlag*, 2010 17 (1), 34-43.

Mayer, H. (2011a). Pflegeforschung kennenlernen: Elemente und Basiswissen für die Grundausbildung. Wien: facultas.wuv.

Mayer, H. (2011b). Pflegeforschung anwenden: Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. Wien: facultas.wuv.

Mayring, P. (2002a). Einführung in die qualitative Sozialforschung: Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Weinheim u. Basel: Beltz Verlag.

- Mayring, P. (2010b). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Weinheim u. Basel: Beltz Verlag.
- Merkens, H. (2000). Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion. In: Flick, Uwe; von Kardoff, Ernst & Steinke, Ines (Hrsg.): *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg.
- Meydan, E. A, Civilibal, M, Elevli, M, Duru N. S, & Civilibal, N. (2012). The quality of life of mothers of children with monosymptomatic enuresis nocturna. *International Urology Nephrology*, 44 (3), 655-9.
- Mikkelsen, G., & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital – a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162.
- Morison, M. J. (2000). Continence. Living with a young person who wets the bed: the families' experience. *British Journal of Nursing*, 9 (9), 572, 574, 576.
- Morison, M. J., Tappin, D., & Staines, H. (2000). 'You feel helpless, that's exactly it': parents' and young people's control beliefs about bed-wetting and the implications for practice, *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 31(5), 1216-1227.
- Morris, A. (2012). Supporting children with nocturnal enuresis. *Nursing Times*, 108 (41), 22-25.
- Morse, J.M & Johnson, J.M. (Hrsg.). (1991). *The Illness Experience: Dimensions of suffering*. Newbury Park, London, New Delhi: SAGE Publications
- National Clinical Guideline Centre [NICE], (2010). Nocturnal enuresis - the management of bedwetting in children and young people: full guideline. The management of bedwetting in children and young people. *National Institute for Health and Clinical Excellence*. Zugriff am 1.5.2013 unter

<http://guidance.nice.org.uk/CG111/Guidance/pdf/English>

- Nevéus, T., Von Gontard, A., Hoebeke, P., Hjalmas, K., Bauer, S., Bower, W., Jorgensen, T. M., Rittig, S., Walle, J. V., Yeung, C. K., & Djurhuus, J. C. (2006). The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: report from the Standardisation Committee of the International Children's Continence Society. *The Journal of Urology*, 176 (1), 314-24.
- Nohl, A.-M. (2009). Interview und dokumentarische Methode: Anleitungen für die Forschungspraxis. (3.ed). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden.
- Pedersen, F.A., Anderson, B.J. & Cain, R.L. (1980). Parent-infant and husband-wife interaction at age five months. In F.A. Pedersen (Hrsg.), *The father-infant relationship. Observational studies in the family setting*. New York: Praeger.
- Petermann, F., Hampel, P., & Stauber, T. (2004). Enuresis: Erklärungsansätze, Diagnostik und Interventionsverfahren. *Praxis der Kinderpsychologie u. Kinderpsychiatrie*, 53 (4), 237-255.
- Rogers, J. (2009). Nocturnal enuresis in childhood. *Nurse Prescribing*, 7 (2), 57-8.
- Salzer, H. (2011). Nächtliches Einnässen (primäre Enuresis nocturna. *Pädiatrie & Pädologie*, 1/11, Springer-Verlag GmbH. Zugriff am 28. August 2013 unter <http://www.springermedizin.at/artikel/21020-naechtliches-einnaessen-primaer-enuresis-nocturna>
- Schaeffer, D., & Müller-Mundt, G. (Hg.). (2002). *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Verlag Hans Huber
- Schefcik, A. (2012). Sich wohlfühlen trotz Ausnahmesituation – Elterliche Bedürfnisse während des stationären Aufenthaltes auf einer Kinderfrührehabilitationsstation.

Unveröffentlichte Diplomarbeit. Wien: Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft.

Schmidt-Denter, U. (2005). Soziale Beziehungen im Lebenslauf: Lehrbuch der sozialen Entwicklung. Weinheim, Basel: Beltz Verlag

Schnepp, W. (2006). Im Angesicht des Anderen: »Schützen müssen«: Antrittsvorlesung am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahe Pflege, Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke. *Pflege&Gesellschaft*, 2006 (11), 61-76.

Thibodeau, B. A., Metcalfe, P., Koop, P., & Moore, K. (2013). Urinary incontinence and quality of life in children. *Journal of Pediatric Urology*, 9 (1), 78-83.

Theunis, M., Van Hoecke, E., Paesbrugge, S., Hoebeke, P., & Vande Walle, J. (2002): Self-image and performance in children with nocturnal enuresis. *European Urology*, 41 (6), 660-667.

Tröster, H. (2001). Die Beziehung zwischen behinderten und nichtbehinderten Geschwistern. Ein Überblick über den Forschungsstand. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, 33, 2-19.

Viktrup, I., Summers, K. H., & Dennett, S. L. (2004). Clinical practice guidelines for the initial management of urinary incontinence in women: a European-focused review. *BJU International*, 94 (1), 14-22.

Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In Jüttemann, G. (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie* (S.227-255). Weinheim: Beltz.

7 ANHANG

7.1 Informationsblatt



**universität
wien**

Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

Studie über Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern in Bezug auf nächtliches Einnässen ihres Kindes

Sehr geehrte Damen und Herren!
Liebe Eltern!

Im Rahmen des Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien führe ich, Frau Aloisia Stocker, BSc eine Studie zu Erfahrungen und Bedürfnissen von Eltern eines Kindes mit Enuresis durch. Die Studie wird von Hr. Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal begleitet. Sie werden gefragt, an dieser Studie teilzunehmen, da Ihre Erfahrungen wertvolle Informationen und Einblicke in die Situation von Eltern von Kindern mit Enuresis geben können.

Wenn Sie sich entschließen, an der Studie teilzunehmen, wird ein etwa einstündiges Interview an einem für Sie angenehmen Ort durchgeführt. Dabei werden Ihnen einige Fragen zu Ihren Erfahrungen im Zusammenhang mit Enuresis ihres Kindes gestellt. Das Interview wird auf Tonband aufgezeichnet und anschließend in schriftliche Form gebracht.

Die Teilnahme an der Studie erfolgt **freiwillig**. Sie können Fragen auch unbeantwortet lassen oder ohne Grund das Interview abbrechen. Dadurch entsteht ihnen kein Nachteil. Die Aufzeichnungen werden **vertraulich und anonym** behandelt. Ihr Name oder andere Daten, mit denen ihre Identität preisgegeben werden könnte, werden an keiner Stelle aufscheinen. Das gilt auch für eine etwaige Veröffentlichung der Forschungsergebnisse.

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind keine direkten Vorteile für Sie verbunden, jedoch können die Ergebnisse dieser Studie dazu beitragen, dass Pflegepersonen die Situation von Kindern mit Enuresis besser verstehen und dadurch Betroffene gezielter unterstützen können.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie an diesem Forschungsprojekt teilnehmen!

Sollten Sie dennoch weitere Fragen oder Bedenken haben, können Sie mich jederzeit kontaktieren.

Aloisia Stocker, BSc
0699/19684464
luisistocker@hotmail.com

7.2 Erlaubnis zur Kontaktaufnahme



universität
wien

Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

Erlaubnis zur Kontaktaufnahme

Mit der Weitergabe meiner Daten bestätige ich, dass sich Frau Aloisia Stocker, BSc bei mir melden darf. Es ist dies die unverbindliche Anbahnung eines Erstkontakts und verpflichtet mich zu keiner Teilnahme an einer Studie.

Frau/Herr

.....
Name

.....
Telefon

.....
Email

7.3 Einverständniserklärung



universität
wien

Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

Einverständniserklärung

Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an diesem Forschungsprojekt zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf mich auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Aus meiner Beteiligung an der Untersuchung entstehen mir weder Kosten noch werde ich dafür finanziell entschädigt.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

Datum

Unterschrift der Teilnehmerin/des Teilnehmers

Datum

Unterschrift der Untersucherin

ZUSAMMENFASSUNG

Ausgangslage: Die Enuresis gehört zu den häufigsten Störungen im Kindesalter. 21% der 4,5-Jährigen und 8% der 9,5-Jährigen sind davon betroffen. Trotz hoher Prävalenz ist die Enuresis nach wie vor ein Tabuthema in der Gesellschaft. Betroffene schämen sich für das Einnässen und verheimlichen ihr Problem. Das Selbstbewusstsein der Kinder wird dadurch massiv beeinflusst. Infolge der Enuresis wurde bei Müttern und Kindern in vorangegangenen Forschungen eine Beeinträchtigung der Lebensqualität nachgewiesen.

Ziel: Die Forschungsarbeit beschäftigt sich mit der Einsicht in Familien, in denen ein Kind an Enuresis leidet. Es beschreibt die Auswirkungen auf betroffene Familien und gibt elterliche Bedürfnisse wieder. Weiters werden Unterstützungsmöglichkeiten von Seiten der Pflege vorgeschlagen.

Methodik: Die vorliegende Arbeit folgt dem interpretativen Paradigma. Zur Datenerhebung wurden neun leitfadengestützte Interviews mit betroffenen Eltern geführt. In der Erhebung hatten die Kinder ein Alter von sechs bis vierzehn Jahren. Die Auswertung erfolgte nach den Kriterien der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring.

Ergebnisse: Die Ergebnisse zeigen, dass aufgrund von fehlendem Wissen der Eltern erst sehr spät Hilfe in einer Spezialambulanz in Anspruch genommen wird. Das Erleben der Enuresis verändert sich für die Eltern mit zunehmendem Alter des Kindes und den Therapie-Erfahrungen. Für die Eltern sind die Anteilnahme am Leiden des Kindes und die erlebte Machtlosigkeit gegenüber der Enuresis sehr belastend. Sie möchten ihr Kind kompetent betreut und medizinisch gut versorgt wissen. Im Zentrum der elterlichen Bedürfnisse steht immer das Wohlbefinden des Kindes, womit das Bedürfnis "das Kind vor unangenehmen Erfahrungen schützen" verbunden ist.

Schlussfolgerung: Eltern fühlen sich häufig mit ihrem Problem alleingelassen. Für sie wäre es wichtig vor dem Schulbeginn über die Enuresis und ihre Therapiemöglichkeiten aufgeklärt zu werden, um frühzeitig mit einer Behandlung beginnen zu können. Auch eine Hilfestellung für die Eltern und das Kind im Umgang mit der Störung sollte angeboten werden. Verständnis für Kinder mit Enuresis aufzuwenden und das Thema zu enttabuisieren sind zentrale gesellschaftliche Aufgaben.

Seitens der professionellen Pflege wäre eine individuelle Unterstützung im familiären Kontext durch speziell ausgebildete Pflegefachkräfte erstrebenswert.

ABSTRACT

Initial position: Enuresis is one of the most common childhood disorders. 21% of 4.5 year olds and 8% of 9.5 year olds are affected. Despite the high prevalence, enuresis is still a taboo in society. Affected are ashamed of the wetting and conceal their problem. The self confidence of children is influenced massively. As a result of enuresis an impaired quality of life was seen in the mothers and children in previous research.

Objective: The research focuses on the insight of families in which a child is suffering from enuresis. It describes the impact on affected families and parental needs. Further support options on the part of the care are proposed.

Methods: The present study follows the interpretive paradigm. Nine semi-structured interviews were conducted with parents of children with enuresis for these data collection. In the survey, the children had an age of six to fourteen years. The interviews were analyzed by qualitative content analysis according to Mayring.

Results: The results show that due to lack of knowledge of the parents, very late aid is taken in a special outpatient services. The experience of enuresis changes for parents with increasing age of the child and the therapy experience. To witness and to shoulder the suffering of the child and the powerlessness against the enuresis are very stressful for the parents. They want their child professionally cared as well as medically best treated. In focus of parental needs is always the well-being of the child, thus the need “to protect the child from negative experiences” is connected.

Conclusion: Parents often feel left alone with their problem. Before school starts, it would be important for the parents to receive information on enuresis in order to timely begin with a treatment. A support for the parents and the child in dealing with the disorder should be offered. To dispel taboos understanding is the subject of central social tasks in enuresis. On the part of professional care individual support within the family by specially trained nurses, would be desirable.

LEBENS LAUF

Angaben zur Person

Name	Aloisia Stocker
Geburtsdatum	geb.: 21.4.1965
Geburtsort	Mürzzuschlag
Staatsangehörigkeit	Österreich
Familienstand	verheiratet

Berufserfahrung

2013 - weiteres	Stationsschwester der Kinderambulanz Flötzersteig im Wilhelminenspital
2010 – 2013	Stationsschwesternvertretung der Kinderambulanz Flötzersteig im Wilhelminenspital
2004 – 2013	Mitarbeit in der Oberschwesterkanzlei der Abteilung für Kinder- u. Jugendheilkunde im Wilhelminenspital
1984 – 2004	Diplomierte Kinderkrankenschwester an der Neonatologischen Intensivstation der Kinderklinik Glanzing / Wilhelminenspital

Schul- und Berufsbildung

seit 2011	Masterstudium Pflegewissenschaft an der Universität Wien
2004 – 2007	Bachelorstudium Biomedical Engineering am Technikum Wien
1999 – 2003	Wirtschaftskundliches Bundesrealgymnasium für Berufstätige am Henriettenplatz, Wien
1995 - 1996 an Wien	Sonderausbildungskurs für die Pflege von Patienten Pädiatrischen Intensivbehandlungsstationen am AKH,
1981 - 1984	Kinderkrankenpflegeschule an der Kinderklinik der Stadt Wien - Glanzing
1979 - 1981	Hauswirtschaftsschule Krieglach / Steiermark
1971 - 1979	Volks- und Hauptschule Krieglach / Steiermark