

# „Gestärkte Eltern – starke Kinder“



**Hintergrund:** Die Diagnose Diabetes mellitus Typ 1 bedeutet sowohl für die betroffenen Kinder als auch für ihre Familien eine enorme Belastung – nach dem ersten Schock und hohen Anforderungen durch einen veränderten Lebensalltag folgen Sorgen um Therapiemanagement, Gefährdungen durch schwankende Blutzuckerwerte und elterliche Ängste vor Langzeitfolgen.

**Idee:** Ausgehend von der klinischen Erfahrung, dass Kinder und Jugendliche zur Bewältigung des Diabetesmanagements viele Jahre ihre erwachsenen Bezugspersonen brauchen, und bestärkt durch Studien, die klar Zusammenhänge zwischen der Belastung der Eltern und ungünstigen Stoffwechseleinstellungen beschreiben, entstand im Frühjahr 2012 die Idee eines Elterncoachingprojektes für Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes.

Das Projekt wurde durch die Finanzierung von Medtronic ermöglicht und erhielt von organisatorischer Seite her Unterstützung durch die Österreichischen Diabetikervereinigung (ÖDV) und die Medizinischen Universität Wien (MUW).

**Zielgruppe:** Anders als geplant wurden statt Familien mit jungen oder neu manifestierten Kindern vor allem Familien mit längerer Erfahrung in Bezug auf den Diabetes erreicht – sie berichteten im Vorfeld über Erschöpfungssymptome, Ängste in Bezug auf Langzeitfolgen, eigene gesundheitliche Probleme und belastende familiäre Konflikte.

Im Zeitraum Februar 2013 bis Dezember 2013 wurden insgesamt 35 Familien psychologisch betreut: 29 Familien in Gruppen- und Einzelberatungen; 6 ausschließlich im Einzelsetting. Das Coaching wurde von Frau Mag. Caroline Culen (Klinische und Gesundheitspsychologin) durchgeführt.

**Ziele:** Aus psychologischer Sicht sollten die Lebensqualität und das persönliche Wohlbefinden der Eltern gesteigert und ihre Belastung reduziert werden. Ziele aus medizinischer Sicht waren die Prävention diabetischer Akutkomplikationen und die Verringerung stationärer Aufnahmen.

**Ergebnisse bis dato:** In Form einer Pilotstudie konnten psychologische Fragebögen von 11 Teilnehmenden der zwei fortlaufenden Coachinggruppen ausgewertet werden, deren Coachings über 7 Monate an 9 bzw. 10 Terminen zu jeweils 2,5 Stunden stattfanden.

Medizinisch gesehen traten seit Beginn des Projektes bis Dezember 2013 keine diabetischen Akutkomplikationen (wie z. B. eine schwere Hypoglykämie oder eine diabetische

Ketoazidose) in den Familien auf, die an den Coachinggruppen teilnahmen.

Trends zeigten sich bei allen Teilnehmenden in Richtung verbessertes persönliches Wohlbefinden (WHO-5) und gesteigerte familiäre Lebensqualität (FLQ). Eine spannende Entwicklung scheint zu sein, dass sich bei den Vätern der teilnehmenden Paare die wahrgenommene elterliche Belastung (EBI) erhöht, während sie sich bei den Müttern deutlich reduziert hat. Allerdings berichteten beide Elternteile – also auch die Väter – insgesamt von einer Verbesserung der familiären Situation.

**Konklusionen:** Das Angebot wurde eher von Familien mit längerer Diabetesdauer angenommen und nicht – wie ursprünglich geplant – von Familien mit Neumanifestation. Auch Familien mit schlechterer Diabeseinstellung des Kindes konnten für Gruppencoachings kaum erreicht werden. Für Familien mit jungen Kindern stellt die Betreuungssituation eine große Schwierigkeit dar. Familien mit neu manifestierten Kindern wünschten sich eher individuelle psychologische Betreuung, um ihren veränderten Alltag zu bewältigen.

Familien mit guter metabolischer Einstellung des Kindes zeigen „Burn-out“-Symptome aufgrund der 24-stündigen Auseinandersetzung mit dem Diabetes. Als „alte Hasen“ in Diabetesfragen werden die kumulierte Belastung und der täglich erlebte Stress im sozialen Umfeld der Eltern oft nicht mehr wahrgenommen, auch bei Kontrollterminen in der Ambulanz gibt es keine Alarmglocken. Für diese Eltern besteht dennoch Leidensdruck und Veränderungsmotivation. Sie und ihre Kinder profitieren bzgl. Wohlbefinden und Lebensqualität (QoL) durch das Diabetescoaching. ■

„Es tut gut, mit anderen Betroffenen und Profis zu sprechen, Handlungen zu überdenken, Gewohnheiten zu hinterfragen. Auch die neuen Infos geben wieder Hoffnung und Mut für die Zukunft.“

„Es war für uns sehr hilfreich und dies geben wir auch gerne an Leute weiter, die von dem Coaching noch nichts gehört haben.“

„Ich bin da immer mit einem Lächeln rausgegangen.“

„Es ist sehr wichtig, Eltern auch nach der Entlassung aus dem Spital zu begleiten und zu unterstützen. Jede weitere Phase wirft neue Fragen auf ... die Möglichkeit zu finden, begleitet zu werden ist sehr wertvoll.“

„Meine Frau und ich konnten 2–3 Dinge umsetzen, die wir davor noch als Problem erachtet hatten. Von allein wären wir auf einige Tipps nicht gekommen.“ (ein Vater)

„... bitte unbedingt weitermachen ...“

Zitate von Müttern und Vätern aus anonymen Feedbacks über die Elterncoaching-Website