

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital
der Ludwig-Maximilians-Universität München

Lehrstuhl: Prof. Dr. Dr. Christoph Klein

Lebenssinn bei Eltern und Kindern in palliativer Situation

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Barbara Maria Antretter

aus Rosenheim

2013

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter:

Prof. Dr. med. Monika Führer

Mitberichterstatter:

Prof. Dr. Randolph Penning

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter:

Priv.- Doz. Dr. rer. biol. hum. Martin Fegg

Dekan:

Prof. Dr. med. Dr. h.c. M. Reiser, FACR, FRCR

Tag der mündlichen Prüfung:

13.06.2013

„Und natürlich gibt uns er selbst halt Sinn, wenn er lacht (...).“

(Ein Vater über seinen einjährigen kranken Sohn)

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	0
Einleitung	3
I. Theorie	5
I.1 Lebenssinn	5
I.1.1 Ein Definitionsversuch	5
I.1.2 Das Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)	8
I.2 Kinder und Lebenssinn	9
I.2.1 Kinder in ihren Entwicklungsstufen	11
I.2.2 Veränderungen bei kranken Kindern	15
I.3 Eltern und Lebenssinn	16
I.4 Eltern und die Bewältigung von Krankheit ihrer Kinder	17
II. Methoden	20
II.1 Stichprobenbildung und Studiendesign	20
II.1.1 Eltern	20
II.1.2 Kinder	20
II.2 Instrumente	21
II.2.1 Eltern	21
II.2.1.1 Brief Symptom Inventory (BSI)	21
II.2.1.2 Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)	22
II.2.1.3 Adaption des SMiLE zur Erfassung von Lebenssinn bei Kindern	24
II.2.1.4 Interviews mit den Eltern	25
II.2.2 Kinder	26
II.3 Ziele der Evaluation	27

II.4	Auswertung und Statistik.....	28
II.4.1	Quantitative Daten	28
II.4.2	Interviews mit den Eltern.....	29
II.4.3	Interviews mit den Kindern.....	30
III.	Ergebnisse	31
III.1	Quantitative Ergebnisse der Elternevaluation	31
III.1.1	Beschreibung der Stichprobe.....	31
III.1.2	Sinnerfahrung in der pädiatrischen Palliativmedizin.....	33
III.1.3	Psychische Belastung.....	35
III.1.4	Vergleich mit anderen Stichproben	37
III.1.5	Belastung der Eltern durch die Untersuchung	45
III.1.6	Qualitative Ergebnisse der Interviews.....	45
III.1.6.1	Ressourcen – Unterstützung im Leben mit einem kranken Kind 47	
III.1.6.2	Sinnstiftend – Beziehungen und deren Veränderung	48
III.1.6.3	Sinnstiftend – Beruf, zwischen Pflicht und Selbstverwirklichung 50	
III.1.6.4	Sinnstiftend - Spiritualität, Glaube, Glück und Liebe.....	51
III.1.6.5	Sinnstiftend – die eigene Persönlichkeit und ihre Entwicklung	52
III.1.7	Vergleich quantitativer und qualitativer Daten.....	54
III.2	Ergebnisse der Kinderevaluation	55
III.2.1	Einführung in das Thema Lebenssinn.....	55
III.2.2	Die Inhalte des Koffers – wichtige Aspekte im Leben der Kinder....	56
IV.	Diskussion.....	58
IV.1	Quantitative Ergebnisse der Elternevaluation	58

IV.2	Qualitative Ergebnisse der Elternevaluation.....	63
IV.3	Ergebnisse der Kinderevaluation	68
V.	Zusammenfassung	70
VI.	Literaturverzeichnis	72
VII.	Anhang.....	78
VII.1	Tabellenverzeichnis.....	78
VII.2	Abbildungsverzeichnis.....	78
VII.3	Fragebögen.....	79
VII.4	Interviewleitfäden	83
VII.5	Kinderbilder	90
VIII.	Danksagung	94
IX.	Eidesstattliche Versicherung	96

Einleitung

Der Tod eines Kindes gehört zu den einschneidendsten Ereignissen der modernen Medizin. Viele Kinder, die vor wenigen Jahrzehnten noch keine Überlebenschance gehabt hätten, können heute dank der modernen Medizin geheilt werden. Doch gibt es auch heute noch eine nicht unerhebliche Anzahl von Kindern, für deren lebensbedrohliches Leiden es, trotz aller medizinischen Möglichkeiten, keine Heilung gibt. Diese Kinder und Jugendlichen bedürfen einer langfristigen, umfassend medizinisch-pflegerischen und psychosozialen Betreuung, in die auch das Umfeld der jungen Patienten, v. a. ihre Eltern und Geschwister, miteinbezogen werden müssen (Führer & Zernikow, 2005). Nach der von der WHO 1998 verabschiedeten Definition bedeutet pädiatrische Palliativmedizin: „Die Palliativbetreuung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an und schließt die Unterstützung der Familie mit ein. Eine effektive Palliativbetreuung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.“ (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>).

Daraus resultiert ebenso die Prävention von Störungen und Erkrankungen, die sich aus den Belastungen der schweren Erkrankung des eigenen Kindes oder Geschwisterkindes für die betroffenen Familien entwickeln können.

Im Jahr 2004 wurde am Klinikum der Universität München die *Koordinationsstelle für Pädiatrische Palliativmedizin* (KKiP) in Bayern gegründet. In einem multiprofessionellen Team von Kinderärzten, Sozialpädagogen, pädiatrischen Pflegekräften, sowie der Seelsorge koordiniert die KKiP die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Kindern nach ihrer Entlassung aus der Klinik. Hier steht besonders die familienzentrierte häusliche Versorgung der Kinder im Vordergrund (Führer, Duroux, & Borasio, 2005). Neben der Betreuung der Patienten und ihrer Familien ist die KKiP jedoch auch eine Beratungs-, Vernetzungs- und Fortbildungseinrichtung der pädiatrischen Palliativmedizin in Bayern (Führer, et al., 2005).

In den letzten Jahren wurde v. a. im Bereich der Palliativmedizin den psychosozialen und spirituellen Aspekten bei der Bewältigung einer schweren oder unheilbaren Krankheit eine immer größere Bedeutung zugesprochen. Krankheitsbewältigung, Wertüberzeugungen (Fegg, Wasner, Neudert & Borasio, 2005), religiöse und spirituelle Erfahrungen (Breitbart, Gibson, Poppito & Berg, 2004) wurden zunehmend mit der Krankheitsverarbeitung, der daraus resultierenden Symptombelastung und nicht zuletzt der Lebensqualität der Patienten und ihrer Familien in Beziehung gebracht. Besondere Bedeutung in der psychosozialen Betreuung von Palliativpatienten erreicht jedoch das Konzept Lebenssinn. So findet Lebenssinn auch im Zusammenhang mit der Bewältigung schwerer Lebenssituationen zunehmend Bedeutung und Lebenssinn wurde mit psychischem Wohlbefinden in Verbindung gebracht (Zika & Chamberlain, 1992). Außerdem konnte gezeigt werden, dass ein subjektiv empfundener Sinnverlust im Leben schwerstkranker Patienten den Wunsch nach vorzeitiger Beendigung des eigenen Lebens und aktiver Sterbehilfe zur Folge haben kann (Lavery et al. 2001).

Da sich die Belastungen einer schweren Erkrankung nicht nur auf den Patienten beschränken, sondern häufig auch die Angehörigen unter dieser sehr belastenden Situation eines schwer erkrankten Familienmitglieds leiden, wird am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin der Universität München zurzeit eine Interventionsgruppe für Angehörige von Palliativpatienten entwickelt und evaluiert (Fegg et al., in Vorbereitung). In dieser psychotherapeutischen Intervention wird ein besonderer Schwerpunkt auf Aussagen über die Bedeutung der Dimension Lebenssinn für die Bewältigung der Belastungen durch Erkrankung und Verlust der Angehörigen gelegt.

In der vorliegenden Arbeit waren besonders das Sinnerleben von Eltern, die ein schwerst erkranktes Kind in ihrer Familie betreuen sowie die dabei entstehende Belastungssituation der Familien Gegenstände der Untersuchung. Ergänzend wurden, soweit möglich, auch die erkrankten Kinder und deren Geschwister zu ihrem persönlichen Lebenssinn befragt.

I. Theorie

I.1 Lebenssinn

I.1.1 Ein Definitionsversuch

Grundsätzlich muss bei der Frage nach dem Lebenssinn vom Sinn *des* Lebens und dem Sinn *im* Leben (im Englischen *meaning of life* vs. *meaning in life*) unterschieden werden. Erstgenannter Sinn stellt theologische und philosophische Fragen nach dem Wozu des menschlichen Daseins und des Lebens als Ganzes. Die Frage nach dem Sinn *im* Leben stellt sich hingegen für jeden einzelnen Menschen und bedarf einer individuellen Antwort auf Fragen wie „Was macht mein Leben lebenswert?“ „Was ist mir wichtig?“ „Was sind meine Lebensziele?“. Obwohl es in der Literatur keine allgemeingültige Definition von Lebenssinn gibt, können doch einige bestehende Ansätze zum Konstrukt Lebenssinn vorgestellt werden.

Allen voran beschäftigt sich die Existenzialpsychologie mit ihrem bedeutendsten Vertreter Viktor E. Frankl mit Lebenssinn als zentrales Thema.

Der Wiener Neurologe und Psychiater Viktor E. Frankl (1905-1997) machte das Thema Lebenssinn zum Ausgangspunkt seines Werkes und schuf unter Einfluss seiner Erfahrungen als Überlebender des Holocausts sein Konzept der Logotherapie.

Nach Frankl wird der Mensch durch seinen *Willen zum Sinn* angehalten, Sinn im Leben zu finden, indem er Werte lebt. Dies ist auf drei Wegen, den sog. „drei Hauptstraßen“ (Frankl, 1996) möglich: Erstens, indem er schöpferisch und kreativ ist, d. h. indem der Mensch etwas schafft, gibt er seinem Dasein einen Wert und erlebt sich selbst als sinnvoll (*Schöpferische Werte*). Zweitens erfährt der Mensch Sinn, indem er seine Umgebung, die Natur, die Musik etc. genießt und als wertvoll erlebt (*Erlebniswerte*) und drittens, indem er ausweglosen Situationen und Schick-

salsschlägen mit einer Einstellung gegenübertritt, die trotz allen Leids ein wert- und sinnvolles Leben gewährleistet (*Einstellungswerte*).

Baumeister (1989) beschreibt Lebenssinn mit vier Sinnbedürfnissen (four needs for meaning) des Menschen, nämlich dem Bedürfnis nach Sinn als Zweck oder Zielgerichtetheit (need for purpose), also nach einem Ziel im Leben. Nach Werten (need for value), d. h. Menschen müssen ihr Leben als wertvoll und gut erleben, um Sinn zu erfahren. Schließlich nach (Selbst-) Wirksamkeit (need for efficacy) und nach Selbstwert (need for selfworth). Wobei sich das Bedürfnis nach Selbstwirksamkeit auf die Schaffenskraft des Menschen bezieht, der dann Sinn erfährt, wenn er etwas bewirkt. Das Bedürfnis nach Selbstwert, also wichtig und wertvoll zu sein, führt Baumeister als weiteres Sinnbedürfnis des Menschen an. Wenn diese Bedürfnisse befriedigt sind, kann Sinn im Leben geschaffen werden, werden hingegen diese Bedürfnisse nicht befriedigt, kann Stress oder Leere die Folge sein (Baumeister & Wilson, 1996).

Reker et al. (1987) wiederum betrachten Lebenssinn strukturell als ein individuelles, drei-dimensionales Konstrukt aus einer kognitiven, motivationalen und affektiven (emotionalen) Komponente. Die kognitive Komponente bezieht sich auf das kognitive System des Menschen und beinhaltet ein individuell konstruiertes Glaubens- und Wertesystem, innerhalb dessen der Mensch sich und seine Umwelt als sinnvoll ansieht. Die Werte eines Menschen orientieren sich u. a. an individuellen Bedürfnissen sowie gesellschaftlich-kulturellen Vorgaben. Der motivationale Aspekt bedeutet das Auswählen und Verfolgen von Aktivitäten und Zielen im Leben, die von einem Menschen innerhalb seines Wertesystems als wertvoll erachtet werden. Der affektive (bzw. emotionale) Aspekt umfasst schließlich die Gefühle von Zufriedenheit und Erfüllung, die der Mensch aus seinen Erfahrungen, durch das Erreichen seiner Ziele, als auch durch eine positive Lebenseinstellung erlangt. Reker und Wong (1988) schließlich nennen zwölf mögliche Sinnquellen für den Menschen: Grundbedürfnisse (z.B. Nahrung, Obdach, Sicherheit), Freizeitaktivitäten und Hobbies, kreative Arbeit, persönliche Beziehungen (Familie, Freunde), persönliche Leistung (Ausbildung, Karriere), persönliche Entwicklung (Weisheit, Reife), sozialer und politischer Aktivismus (Friedensbewegung, Umweltschutz), Altruismus, Werte und Ideale (Wahrheit, Tugend, Schönheit, Gerechtigkeit), Tradi-

tionen und Kultur (Erbe, interkulturelle Gemeinschaft), Vermächtnis für die Nachkommen, Religion (Reker & Wong (1988)).

In ihren Untersuchungen zum Lebenssinn von Jugendlichen im Alter von 13 bis 14 Jahren, College- Studenten (18-19 Jahre) und Erwachsenen (30-80 Jahre) finden DeVogler und Ebersole (1980, 1981, 1983, 1985) weitgehend sich überschneidende Sinnkategorien. Mit besonderem Augenmerk auf das Sinnerleben von Menschen in den verschiedenen Altersstufen schlossen Ebersole und DePaola (1987) eine entsprechende Untersuchung bei alten Menschen an, welche dieselben Sinnkategorien wie die Untersuchung an Erwachsenen ergab, sowie Taylor und Ebersole (1993) eine Untersuchung an Grundschulkindern. Folgende Kategorien wurden genannt:

DeVogler & Ebersole (1983 bzw. 1985): Beziehungen (Familie, Freunde, Partnerschaft), Aktivitäten, Schule, persönliche Entwicklung, Erlangen (von z.B. Besitztümern, Respekt, Verantwortung), äußeres Erscheinungsbild, Gesundheit, Glaube, Lebenswerk, Vergnügen, Dienst an anderen.

DeVogler & Ebersole (1980): Beziehungen, Dienst an anderen, Glaube, Ausdruck (durch Kunst, Sport, Musik), persönliche Entwicklung, Erlangen (von z.B. Besitztümern, Respekt, Verantwortung), Hedonismus, Verstehen.

DeVogler & Ebersole (1981): Beziehungen, Dienst an anderen, Glaube, Lebenswerk, persönliche Entwicklung, Erlangen (von z.B. Besitztümern, Respekt, Verantwortung), Vergnügen, Gesundheit.

Frankls Logotherapie als ursprüngliche „Sinntherapie“ wird heute durch modernere Formen der Therapien zu weiterer klinischer Relevanz vertreten. So beschreibt etwa Chochinov (2003) in seiner *Dignity Therapy* Würde (*dignity*) als ein multifaktorielles Konstrukt, das physische, psychische, spirituelle und soziale Aspekte der Krankheitserfahrung miteinbezieht. Verlust von *dignity* geht mit psychischem und symptomatischem Leiden, einem erhöhten Bedürfnis nach Abhängigkeit und dem Verlust des Lebenswillens einher (Chochinov, et al., 2002a). Im Rahmen der *Dignity Therapy* (Chochinov, 2002) wird Patienten die Möglichkeit gegeben, über As-

pekte in ihrer persönlichen Lebensgeschichte zu erzählen, die ihnen besonders wichtig und sinnvoll erscheinen. Außerdem können Patienten auch Hoffnungen, Wünsche und Anweisungen an ihre Angehörigen richten, die sie zurücklassen werden. Das Gespräch wird aufgenommen, transkribiert, editiert und dem Patienten in schriftlicher Form zurückgegeben. *Dignity Therapy* soll das Gefühl von Würde im Leben und den Lebenswillen stärken und Depressivität reduzieren. Gleichzeitig stellt sie eine Hilfestellung für betroffene Angehörige dar (Chochinov, 2005).

I.1.2 Das Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)

Der SMiLE ist ein am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin der Universität München entwickeltes Verfahren, das sich an das in der Lebensqualitätsforschung verbreitete „*Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQOL-DW)*“ anlehnt. Die Grundlage wurde von O’Boyle wie folgt ausgedrückt: „Quality of life is what the person says it is“ (O’Boyle, 1995; 1992). Auch beim SMiLE sollen subjektive Aspekte von Lebenssinn betrachtet und individuelle Sinnquellen erfasst werden. Die Befragten werden zuerst gebeten, bis zu sieben Bereiche anzugeben, die für ihr persönliches Sinnerleben besonders relevant sind. Die genannten lebenssinnstiftenden Bereiche sind beim SMiLE daher vom Teilnehmer selbst generiert und individuell für jeden einzelnen Teilnehmer. Im Anschluss werden die Teilnehmer gebeten, ihre derzeitige Zufriedenheit mit den einzelnen Bereichen einzustufen, sowie die relative Wichtigkeit der genannten Bereiche einzuschätzen. Rechnerisch wird ein Wichtigkeitsindex (zwischen 0 und 100), ein Zufriedenheitsindex (zwischen 0 und 100) und ein gewichteter Zufriedenheitswert (SMiLE Index: 0 – 100) ermittelt (vgl. II.3.2).

In einer multizentrischen Untersuchung an der das Royal College of Surgeons in Dublin, die Universitätsklinik Lausanne und das Interdisziplinäre Zentrum für Palliativmedizin der Universität München teilnahm, wurde dieses Verfahren testtheoretisch geprüft (Fegg et al., 2008 ; Stiefel et al., 2008). Die Zeit, um den SMiLE zu bearbeiten, war bei Studierenden im Durchschnitt 8.2 ± 3.0 Minuten, bei Palliativpatienten 26.2 ± 14.1 Minuten.

Ebenso liegen Daten einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe der Bundesrepublik Deutschland vor (M. Fegg, Kramer, Bausewein, & Borasio, 2007). In verschiedenen Altersstufen ergaben sich unterschiedliche sinnstiftende Bereiche. So waren für Jugendliche Freunde am wichtigsten, für junge Erwachsene Partnerschaft, im mittleren Erwachsenenalter wurde Arbeit häufiger genannt. Im frühen Pensionsalter der Bevölkerung sind Gesundheit und Altruismus wichtig, im fortgeschrittenen Alter werden die Bereiche Spiritualität/Religion und Natur/Tiere wichtiger. In der Gesamtzufriedenheit zeigten sich geographische Unterschiede: Menschen im Norden und Osten Deutschlands waren tendenziell unzufriedener als die in den südwestlichen Bundesländern.

Eine Studie mit dem SMiLE zu Lebenssinn bei Palliativpatienten zeigte, dass Patienten am Lebensende im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung mehr Bereiche als sinnstiftend nennen und dass die genannten Bereiche insgesamt als genauso wichtig eingeschätzt werden. Palliativpatienten unterscheiden sich jedoch darin, dass sie häufiger Partnerschaft, Natur/Tiere und Spiritualität nannten und weniger häufig die Bereiche Arbeit und Gesundheit. Obwohl Palliativpatienten in der Summe weniger zufrieden waren, gab es einige Bereiche, in denen die Zufriedenheit nicht geringer war als bei der Vergleichsgruppe (z. B. Partnerschaft, Spiritualität), im Bereich Familie war sie sogar tendenziell höher ausgeprägt (Brandstätter, et al., 2008)

Durch die Erfassung der subjektiv wichtigen Sinnquellen eignet sich der SMiLE auch für den therapeutischen Einsatz. Derzeit werden die Effekte einer Imagination sinnstiftender Lebensbereiche auf die Stressbelastung bei Palliativpatienten mittels Selbstrating und physiologischer Parameter überprüft.

I.2 Kinder und Lebenssinn

In der gegenwärtigen Literatur gibt es wenige Untersuchungen, die der Frage von Lebenssinn bei Kindern und Jugendlichen nachgehen, während es zahlreiche Messinstrumente (Eiser & Morse, 2001) und Untersuchungen zum angrenzenden Thema der Lebensqualität bei Kindern, v. a. bei chronisch oder schwer erkrankten

Kindern gibt. Hier ist eine qualitative Untersuchung von Berntsson und Berg (2007) zu nennen, welche Lebensqualität von chronisch kranken oder behinderten Jugendlichen (12-19 Jahren), v. a. der Akzeptanz der eigenen Erkrankung/Behinderung, der Unterstützung und dem Gefühl persönlichen Wachstums zuschreibt.

Wagner untersucht die Anwendbarkeit des *SEIQOL-DW* bei Kindern und Jugendlichen, in einer Stichprobe von 77 jugendlichen Typ-1-Diabetikern (Wagner, 2004). Die Kinder und Jugendlichen (8-17 Jahre) sollten fünf Bereiche nennen, die für sie für ein glückliches und zufriedenes Leben wichtig sind. Anschließend sollte die Zufriedenheit und die Wichtigkeit der genannten Bereiche bewertet werden. Dazu wurde eine visuelle Analogskala mit den Extremwerten (best möglichst/ schlecht möglichst) für die Bewertung der Zufriedenheit verwendet. Die Bewertung der Wichtigkeit sollte von den Kindern anhand farbiger, unterschiedlich großer Teile einer Scheibe, die den einzelnen Bereichen nach jeweiliger Bedeutung zugeteilt wurden, vorgenommen werden und die zusammen die relative Wichtigkeit der einzelnen Bereiche zueinander ausdrücken sollten. Die für die Lebensqualität am häufigsten genannten Bereiche waren Familie, Freunde, Diabetes, Schule und Hobbys. Es wurden jedoch auch Unterschiede in den verschiedenen Altersstufen festgestellt. Konnten bei den Bereichen Familie, Freunde und Schule keine Unterschiede im Alter festgestellt werden, so nannten die Jüngeren, in den statistischen Ergebnissen der Untersuchung 12- Jährige, häufiger den Bereich Diabetes und seine Behandlung. Bei den Älteren, den 15- Jährigen, stand jedoch mehr der Bereich Gesundheit im Allgemeinen, nicht der Bereich Diabetes und Wohlbefinden im Vordergrund sowie das Bedürfnis bei all den Einschränkungen und Schwierigkeiten, welche ihre chronische Erkrankung mit sich bringt, ein gutes Leben führen zu können (Wagner, Abbott, & Lett, 2004).

In einer Untersuchung zum Sinnerleben von Grundschulkindern in der ersten Klasse (5-7 Jahre) fanden Taylor und Ebersole (1993) die gleichen Kategorien wie in der von ihnen untersuchten Stichprobe der Jugendlichen (vgl. I.1.). Anstatt der Frage der anderen Altersstufen nach dem persönliche Lebenssinn und der Vorgabe über die drei wichtigsten Sinnaspekte, wurde den Kindern jedoch mit der Frage „Was ist dir am Wichtigsten im Leben?“ ein altersgerechter Einstieg zum komple-

xen Thema Lebenssinn ermöglicht. Diese Frage konnte von den Kindern mündlich oder schriftlich beantwortet werden, außerdem wurden die Kinder ermutigt, zu ihren Ausführungen ein Bild zu malen.

Schmitt und Kollegen veröffentlichten 2007 die Ergebnisse einer multizentrischen Studie aus sechs deutschen Kliniken, bei der 45 chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 14-39 Jahren zu ihrem Sinnerleben befragt wurden. Anhand des neu entwickelten semistrukturierten Gesprächsleitfadens LEAS (Mock, 2002) wurden in den ersten drei Gesprächsmodulen „Mein Platz im Leben“, „Was ist dir zurzeit in deinem Leben wichtig?“ oder „Wer möchtest du in Zukunft sein?“ Aspekte zum Thema Lebenssinn erfragt. Die Autoren legten bei der Entwicklung des Leitfadens besonderen Wert auf die Vermeidung von Begriffen wie Lebenssinn, Sinnsuche, Sinnfindung etc. und versuchten mit konstruktiven, das Thema Lebenssinn dennoch umfassenden Fragen, die jugendlichen Patienten zum Nachdenken und Positionieren der eigenen Haltung zu ermutigen. Dabei konnten neben belastenden Aspekten auch positive Seiten im Leben und Ressourcen fokussiert werden. Im Gesprächsmodul „Mein Platz im Leben“ stellten die Jugendlichen v. a. den Wunsch, Gleichberechtigung in der Gesellschaft und als normaler Bürger betrachtet zu werden in den Vordergrund. Dieses Modul zu erfahren, sollte den Einstieg in die Thematik erleichtern. Bei der Frage „Was ist dir zurzeit in Deinem Leben wichtig?“, äußerten die jungen Patienten besonders die Wünsche nach sozialer Einbettung, nach guter körperlicher Verfassung, nach beruflicher und finanzieller Sicherheit, sowie den Wunsch nach Lebensfreude und Genuss. Im Modul „Wer möchtest du in Zukunft sein?“ stellten die Befragten v. a. die Wünschen nach der besseren Bewältigung des durch die Krankheit erschweren Alltags in den Vordergrund. Die Patienten sahen die Erkrankung auch als Chance zur Entfaltung und Weiterentwicklung der eigenen Persönlichkeit.

1.2.1 Kinder in ihren Entwicklungsstufen

Ein grundsätzlicher Aspekt bei der Lebenssinnforschung mit Kindern ist die Frage, ab welchem Alter, d.h., ab welcher Stufe in ihrer Entwicklung Kinder überhaupt in der Lage sind, Fragen nach existenziellen Bedürfnissen in ihrem Leben zu beant-

worten. In der heutigen Literatur zur geistigen Entwicklung von Kindern sind vor allem die Theorien von Jean Piaget (1896-1980) und Erik H. Erikson (1902-1994) von Bedeutung, die im Folgenden kurz skizziert werden sollen.

Die ersten beiden Lebensjahre eines Kindes nennt Piaget (Fatke, 2003) das *Sensomotorische* Stadium. In diese Zeit steht vor allem der Erwerb sensomotorischer Fähigkeiten, wie der Gebrauch der Sinne, Reflexe und der motorischen Fertigkeiten, sowie der Erwerb der praktischen Intelligenz im Vordergrund. Erikson (1963) stellt in dieser Lebensphase *Urvertrauen vs. Urmisstrauen*, also die Entwicklung eines Urvertrauens und die Bindung des Kindes gegenüber Bezugspersonen als Hauptaspekt dar. Die Kleinkindjahre eines Kindes sind nach Erikson besonders geprägt durch die Auseinandersetzung mit *Autonomie vs. Scham* und Zweifel (bis 3 Jahre), sowie der *Eigeninitiative vs. dem Schuldgefühl* (bis 5 Jahre), wobei in der ersten Phase besonders die Entwicklung der Autonomie und eines positiven Selbstkonzepts des Kindes von Bedeutung ist. Das im Anschluss folgenden Stadium *Kompetenz vs. Minderwertigkeitsgefühl* ist v. a. geprägt durch die Entwicklung des Willens zum aktiven Handeln und Teilhabens an der Erwachsenenwelt. Ganz nach dem Grundsatz „Ich bin was ich lerne“ wollen Kinder nach Erikson ca. ab dem sechsten Lebensjahr Aufgaben bekommen und diese ausführen, Probleme lösen und sich dadurch Anerkennung verschaffen (Hart & Schneider, 1997). Demgegenüber stehen jedoch auch die Erfahrung des Scheiterns und das Gefühl der Minderwertigkeit.

Nach Piaget befinden sich Kinder im Alter von zwei bis sieben Jahren im *Präoperationalen* Stadium. In dieser Zeit erwerben Kinder ihr Vorstellungs- und Sprechvermögen. Besonders ausgeprägt in dieser Phase ist die Ich-Bezogenheit des Kindes. Dieser *Egozentrismus* lässt Kinder in der präoperationalen Phase annehmen, dass jeder in der Umgebung des Kindes dessen Wahrnehmungen, Gefühle und Wünsche teilt. Ab dem siebten Lebensjahr bis zur Pubertät (ca. 12 Jahre) gehen Kinder nach Piaget in das *Konkretoperationale* Stadium über. Das Denken der Kinder in dieser Altersstufe ist auf konkrete, anschauliche Erfahrungen beschränkt. Kinder benutzen einfache Logik und entwickeln ein Verständnis für Fairness und Gegenseitigkeit (Hart & Schneider, 1997). Piaget schließt seine Theorie der geistigen Entwicklung mit dem *Formaloperationalen* Stadium ab. Circa ab dem

zwölften Lebensjahr beginnen Kinder bzw. Jugendliche, die Welt aus mehreren Perspektiven zu sehen. Ihre Gedanken werden mehr und mehr unabhängig von der konkreten Umwelt, die Jugendlichen entwickeln ein abstraktes Denken, ziehen Schlussfolgerungen, stellen Hypothesen und Theorien auf.

Tabelle 1: Vergleich Piaget und Erikson

<i>Piaget (1896 – 1980)</i>	<i>Erikson (1902 – 1994)</i>
1.- 2. Lj.: <i>Sensomotorisches Stadium</i> Gebrauch der Sinne	1. Lj.: <i>Urvertrauen vs. Urmisstrauen</i> Entwicklung des Urvertrauens
2.- 7. Lj.: <i>Präoperationales Stadium</i> Erwerb von Vorstellungs- und Sprechvermögens	2.-3. Lj.: <i>Autonomie vs. Scham</i> Entwicklung von Autonomie
7.-12. Lj.: <i>Konkretoperationales Stadium</i> Konkretes anschauliches Denken	4.-5. Lj.: <i>Initiative vs. Schuldgefühl</i> Entwicklung von Eigeninitiative
Ab 12. Lj.: <i>Formales Stadium</i> Abstraktes Denken	6.- 13. Lj.: <i>Kompetenz vs. Minderwertigkeitsgefühl</i> Entwicklung von aktivem Handeln

Nach Erikson ist die Jugendzeit geprägt durch den Konflikt zwischen *Identität, Rolle* und *Rollenkonfusion*. Jugendliche in dieser Phase entwickeln ihr eigenes Selbstbild, versuchen ihren Platz in der Gesellschaft zu finden und auch mit sozialer Verantwortung an ihr teilzunehmen. In dieser Entwicklungsstufe stehen für vie-

le Jugendliche neben dem starken Einfluss der Peergruppe, auch die Auseinandersetzung mit Ideologien und lebensphilosophischen Fragen im Vordergrund (Stillion & Papadatou, 2002).

Im Hinblick auf die Auseinandersetzung mit spirituellen und existenziellen Themen nennen sowohl Piaget als auch Erikson besonders die Altersstufe ab ca. dem zwölften Lebensjahr. Die Kinder und Jugendlichen zeigen in diesem Alter nicht nur die geistige Fähigkeit zur Abstraktion und zur selbstständigen Gedankenformulierung, sondern machen sich bewusst existenzielle Fragen, wie auch die Frage nach dem Sinn im Leben, zum Gegenstand ihrer Gedanken (Hart & Schneider, 1997).

Wie eine Untersuchung von Cotton und Kollegen an chronisch kranken Jugendlichen im Alter von 11-19 Jahren zeigte (Cotton, Kudel, Roberts, & Pallerla, 2009), ist für die Jugendlichen weniger die Beziehung zu einer übergeordneten Macht für ihre psychische Verfassung von Bedeutung, als mehr der Sinn und Zweck, den die Jugendlichen in ihrem Leben sehen.

Die spirituellen Konzepte von Kinder in den Altersstufen von 9-10 sowie von 13-14 Jahren waren Gegenstand einer Untersuchung von Gersch und Kollegen (2008). Sie befragten Kinder zu den Themen Glück und Unglück im Leben, Zweck des menschlichen Daseins in der Welt, zum Schicksal und zur Seele des Menschen. Die Ergebnisse zeigten, dass sowohl die befragten Kinder als auch die Jugendlichen diese abstrakten Themen zu beantworten wussten. Es ergaben sich jedoch Unterschiede in der Fülle ihrer Antworten, wobei die Jugendlichen ausführlicher auf die gestellten Fragen antworteten.

Somit ist anzunehmen, wie auch in den oben genannten Untersuchungen gezeigt, dass bereits Kinder im Grundschulalter in der Lage sind, Fragen nach existenziellen Dingen in ihrem Leben zu beantworten. Sind die Antworten der Kinder aufgrund des noch fehlenden Abstraktionsvermögens meist auf konkrete Lebenssituationen bezogen, so kann die Bedeutung der Fragen durchaus verstanden werden (Gersch, et al., 2008).

I.2.2 Veränderungen bei kranken Kindern

Eine schwere Erkrankung geht für ein Kind mit schwerwiegenden Veränderungen einher. Niethammer (2008) beschreibt in seinem Buch v. a. die abrupte Trennung von Eltern und Geschwistern in der fremden Umgebung des Krankenhauses, das Erleben des Ausmaßes der Krankheit und des defekten Körpers, sowie mögliche schmerzhaft oder unangenehme medizinische Eingriffe als erlebtes Trauma für jedes Kind und seine Familie.

Dieses Trauma einer schweren Erkrankung hat schließlich auch unterschiedliche Konsequenzen für Kinder in den verschiedenen Altersstufen, die einerseits durch den Entwicklungsstand der Kinder bestimmt werden und andererseits selbst auf die Entwicklung der Kinder Einfluss nehmen.

So sind bei *Kleinkindern* besonders die erlebte Trennung von den Eltern und die daraus entstehenden Ängste, die diese ungewohnte Situation hervorrufen, problematisch. Diese Kinder reagieren auf Ängste und Traurigkeit der Eltern häufig auch mit einer Regression, sodass bereits erworbene Fähigkeiten verloren gehen können, was die Kinder zusätzlich verunsichert.

Kinder im *Vorschulalter* entwickeln die Kontrolle über ihre Körperfunktionen und eine gewisse Selbständigkeit. Medizinische Behandlungen und die daraus resultierenden Einschränkungen können auch erstmals als Bestrafung für tatsächliches oder eingebildetes Fehlverhalten empfunden werden. Die Folgen daraus sind wiederum Regression und Aggression, Rückzug oder erneutes Einnässen der Kinder, genauso wie Schlafschwierigkeiten und mangelnde Kooperation. Besonders wichtig in diesem Alter sind Erklärungen für die Vorgänge im Leben der Kinder.

Kinder im *Schulalter* haben eine gewisse Unabhängigkeit entwickelt und sind zunehmend fähig, komplexe Vorgänge zu durchdenken. Werden diese Kinder zunehmend an der bereits entwickelten Autonomie gehindert, können Gefühle der Unfähigkeit und der Minderwertigkeit entstehen. Schulkinder fragen häufig und ausführlich, daher ist offene Kommunikation in diesem Alter von größter Bedeutung. Für diese Altersstufe, wie für frühere, sind Spiele und kreative Tätigkeiten

wie Basteln oder Malen unabdingbar für den nonverbalen Ausdruck ihrer Gefühle und Ängste, wie auch von Stillion et. al. (2002) unterstrichen wird.

Als zweifelsohne das schwierigste Lebensalter erkrankter Kinder beschreibt Niethammer die Adoleszenz. Zunehmend stellt sich für den Jugendlichen die Frage nach dem eigenen „Ich“, der Einfluss der Peergruppe und die Akzeptanz durch sie gewinnt zunehmend an Bedeutung und jede körperliche Beeinträchtigung oder Verunstaltung, die häufig mit einer Erkrankung einhergehen, bedeutet Gefahr für die Sicherheit in der Gruppe und das eigene Selbstvertrauen. In der frühen Adoleszenz werden besonders Autoritäten, auch die der Eltern, in Frage gestellt und Freundschaften gewinnen zunehmend an Bedeutung. Die heranwachsenden Jugendlichen wollen eine Unabhängigkeit entwickeln, was durch ihre Krankheit häufig unterbrochen wird. Zunehmend jedoch wird der Jugendliche zukunftsorientiert und dem Jugendlichen wird klar, mit welchen Verlusten seine schwere Erkrankung einhergehen kann. Partnerschaften gewinnen an Bedeutung. Besonders beeinträchtigend in dieser Altersstufe ist wohl die erneute Abhängigkeit, die eine Krankheit mich sich bringt, was bis zur Verweigerung der Therapie führen kann.

Eine schwere Erkrankung kann folglich massiv in die Entwicklung eines Heranwachsenden eingreifen. Besonders eindrucksvoll ist jedoch, wie rasch sich gerade die schwer Erkrankten in ihrer Persönlichkeit weiterentwickeln und reifen. Aufgrund ihrer Erfahrungen wie z. B. dem Erleben von Krankheit am eigenen Körper und der Auseinandersetzung mit dem Tod, kann ihre Persönlichkeitsentwicklung beschleunigt werden. Diese Kinder werden durch ihre Krankheit zu „anderen“ Kindern (Niethammer, 2008), die, weil sie sich viel früher mit der eigenen Existenz und dem Dasein auseinandersetzen müssen, ihr Leben anders betrachten als ihre gesunden Altersgenossen.

I.3 Eltern und Lebenssinn

Während es zahlreiche Untersuchungen zur Verbesserung von Lebensqualität von Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen gibt, finden sich noch vergleichsweise wenige Untersuchungen zur Verbesserung der Situation der Angehörigen. Die Auswirkung einer schweren Erkrankung eines Angehörigen trifft im be-

sonderen Maße die Eltern eines erkrankten Kindes. Da diese Kinder nach der Akutphase im Krankenhaus, wie von den Familien bevorzugt (Vickers & Carlisle, 2000), meist zuhause gepflegt werden, sehen sich Eltern, Geschwister und andere nahe Angehörige des Kindes vor völlig neue Aufgaben gestellt. So sind Eltern, deren Kind an einer lebensbedrohlichen Krankheit leidet, täglich mit höchsten Anforderungen an ihre körperliche und seelische Verfassung konfrontiert. Rodriguez und Nigel (2009) beschreiben die Erfahrung, ein schwer erkranktes Kind zu pflegen, als emotionalen Kampf, der wesentlich bestimmt wird durch den Wunsch, immer das Beste für das Kind zu tun, durch das stete Gefühl der Verantwortlichkeit, sowie durch seelische Belastung, Stress und ein bedrohtes Selbstbild. Auch sozialer Rückzug und die immerwährende Angst, an die Grenzen der eigenen Kraft zu gelangen, zeichnen die Situation der Eltern aus. Ebenso unterstreichen Green et al. (2009) in einer qualitativen Untersuchung mit Eltern von herztransplantierten Kindern die dauerhafte Bürde der großen Verantwortung und die konstante Sorge, die Eltern für ihr krankes Kind tragen. So stellt die schwere Erkrankung eines Kindes für seine nächsten Angehörigen einen täglichen Kampf ums Bestehen in einer stark veränderten und zum Teil zerbrechenden Lebenswelt dar (Björk, Wiebe, & Hallström, 2005).

Die Antwort auf die Frage nach einem Sinn im Leben, nach Lebensinhalten, die Halt und Kraft geben, ergibt sich für Eltern auch in ihrer pflegenden Tätigkeit. So erleben Eltern ihr schwer erkranktes Kind auch als eine besondere Erfahrung, die zur Reifung der eigenen Persönlichkeit beitragen kann (Green, et al., 2009; Larson, 1998). Für Eltern ist nach Vickers (2000) besonders das Übernehmen von Verantwortung und die Teilhabe an der Pflege des Kindes von besonderer Bedeutung. Weiter zeigten Kars und Kollegen (2008) in einer qualitativen Studie mit Eltern, die ein Kind mit Leukämie betreuten, dass die Erfüllung der Bedürfnisse ihrer Kinder und der Schutz ihres Wohlbefindens für sie sinnstiftend war.

I.4 Eltern und die Bewältigung von Krankheit ihrer Kinder

Die Art und Weise der Bewältigung kritischer Lebensereignisse steht besonders im Interesse psychologischer Forschung. Das sog. Coping kann im Allgemeinen

als Bewältigungsverhalten bei Belastungen angesehen werden. Nach Lazarus ist Coping ein bewusst intendierter adaptiver Prozess, der dann einsetzt, wenn eine Person ein Ungleichgewicht zwischen den Anforderungen der Situation und den verfügbaren Ressourcen erlebt (Lazarus & Folkman, 1984). Park und Folkman (1997) erweiterten das Coping-Modell von Lazarus um den Aspekt „meaning“ in Zusammenhang mit Stressbewältigung. Sie unterscheiden darin „global meaning“ und „situational meaning“. Dabei verstehen sie unter „global meaning“ die Überzeugungen und Beziehungen einer Person zur Welt und sich selbst („Beliefs/Order“), als auch die Ziele einer Person („Goals/Purpose“). „Situational meaning“ bezeichnet die zugeschriebene Bedeutung zu einer bestimmten Person-Umwelt-Interaktion. Stress entsteht demnach, wenn situationale und globale Bedeutungen im Widerstreit zueinander stehen. Dies erfordert Adaptationsprozesse, wie z. B. das Verlassen von alten unerreichbaren Zielen und die Schaffung von neuen Zielen, die dann erstrebenswert und erreichbar sind, was Park und Folkman als „meaning-making coping“ bezeichnen.

Folkman und Greer (2000) leiten von dem erweiterten Stressmodell Empfehlungen für die Förderung von psychologischem Wohlbefinden bei Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen ab. Sie nennen darunter auch Copingprozesse, die psychisches Wohlbefinden trotz widriger Umstände fördern sollen, wie z. B. Benefit-finding, also das Erkennen von positiven Auswirkungen eines negativen Ereignisses. Diese können unter dem Begriff „meaning-based coping“ zusammengefasst werden. Ähnlich dazu wurde auch der Begriff „posttraumatic growth“ von Tedeschi et al. geprägt (Tedeschi, Park, & Calhoun, 1998). Danach gewinnt ein Großteil von Betroffenen durch das Leiden an Stärke und verändert ihre Wahrnehmung gegenüber dem Leben. Überlebende schließlich führen ihr Leben mit einem neuen Bewusstsein für das Wichtige und für persönliche Werte im Leben. Das Miteinbeziehen des Aspekts „meaning“, als positive Emotion und „meaning-making“, wie z. B. die Schaffung neuer Ziele oder die Bewusstmachung sinnstiftender Lebensbereiche, kann daher im Besonderen zur Stressbewältigung beitragen.

Auch bei Eltern, die mit dem nahenden Tod ihres Kindes konfrontiert werden oder ihr Kind verloren haben, ist die Suche nach Sinn im Leben ein bedeutender Aspekt. So haben Braun und Berg (1994) in einer qualitativen Untersuchung die

Neuorientierung nach dem Tod eines Kindes bei Müttern untersucht. Es wurde gezeigt, dass v. a. die Eltern, welche durch ihre kulturellen und spirituellen Prägungen dem Tod und auch dem möglichen frühen Tod mit ihrem Leben in Einklang bringen konnten, weniger am Tod des Kindes litten. Weiterhin war besonders die Möglichkeit, über den Verlust des Kindes zu sprechen und darin auch verstanden zu werden, hilfreich für die Akzeptanz des Todes. Wheeler (2001) beschreibt den Tod eines Kindes als „crisis of meaning“ für die Eltern. In ihrer Untersuchung mit verwaisten Eltern, zeigt sie, dass der Verlust des Kindes ein Anstoß für die Eltern war, nach neuen Sinnquellen im Leben zu suchen. Dies wurde ihnen erleichtert durch geteilte Erinnerung an das Kind in der Familie und im Freundeskreis, sowie der Bewusstmachung der besonderen Qualitäten und des besonderen Lebensweges ihres Kindes. Eltern nannten auch positive Aspekte im Verlust. So half ihnen das Erleben des Todes, sich auf die wirklich wichtigen Dinge in ihrem Leben zu konzentrieren und sich der Kraft bewusst zu werden, etwas überstanden zu haben, was für sie als nicht ertragbar galt. Ähnliche Ergebnisse ergaben sich auch in einer qualitativen Untersuchung von Raingruber und Milstein (2007). Sie untersuchten das Bewältigungsverhalten von Eltern, deren Neugeborene an lebensbedrohlichen Erkrankungen litten. Auch hier wurde deutlich, dass besonders die Anteilnahme an der Erinnerung an das Kind und das Wissen, dass ihr Kind auch das Leben anderer Menschen im Umfeld berührte, hilfreich für die Eltern war. Weiterhin gaben die Eltern an, dass spirituelle Erfahrungen, wie etwas das Gefühl tiefer Verbundenheit zueinander ihnen halfen, wieder Sinn im Leben nach dem Tod des Kindes zu finden. Auch zeigten verwaiste Eltern, denen es gelang sich nach dem Tod des Kindes neue Sinnquellen zu schaffen, ein reduziertes Maß an Verzweiflung. Ebenso fanden sie auch schneller zu einem Wohlbefinden zurück (McIntosh, Silver, & Wortman, 1993).

Weiterhin kann eine Hilfestellung für Eltern bei der Erkundung und Schaffung neuer Sinnquellen zur besseren Bewältigung von Stress, einem größeren Selbstvertrauen (Pakenham, Sofronoff, & Samios, 2004), sowie einem engeren Zusammenhalt und zur Zufriedenheit in den Familien führen (Lightsey & Sweeney, 2008).

II. Methoden

II.1 Stichprobenbildung und Studiendesign

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine Querschnittstudie, die im Zeitraum von November 2008 bis Februar 2010 in betreuten Familien der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin (KKIP) am Klinikum Großhadern der Ludwig– Maximilians- Universität München durchgeführt wurde. Die Studie wurde durch die Ethikkommission des Klinikums der Universität München für positiv begutachtet und gemäß deren Vorschriften durchgeführt. Die Evaluation fand ausschließlich bei den teilnehmenden Familien zuhause statt. Da die Studie sowohl für betreute Kinder der KKIP und deren Geschwister, als auch für deren Eltern konzipiert wurde, werden beide Studiendesigns und Stichproben im Folgenden getrennt beschrieben.

II.1.1 Eltern

In die Studie wurden Eltern eingeschlossen, deren Kind von der KKIP betreut wurde und die ihr Einverständnis zur Teilnahme erklärten. Der Teilnahme und Einverständniserklärung ging in jedem Fall eine Information durch eine betreuende KKIP- Ärztin, sowie eine schriftliche Information der teilnehmenden Familien voraus. Wenn möglich sollten beide Elternteile, zumindest aber der Elternteil, der mit der Betreuung und Pflege des Kindes am meisten betraut war, in die Evaluation einbezogen werden.

II.1.2 Kinder

Voraussetzung für die Teilnahme der Kinder und Jugendlichen an der Studie waren die Betreuung in ihrer palliativen Situation durch die KKIP und eine ausreichende Sprach- und Einsichtsfähigkeit, weshalb erst Kinder um das sechste Lebensjahr einbezogen werden konnten (vgl. I.2.1.). Weiterhin eingeschlossen in die

Studie wurden Geschwister betroffener Kinder, welche im geeigneten Alter waren und an der Studie teilnehmen wollten. Der Teilnahme mussten eine schriftliche Einverständniserklärung der Kinder, sowie deren Eltern zur Befragung vorausgehen. Alle Kinder und Jugendlichen und die teilnehmenden Geschwister erhielten vorab ein eigens für sie vorbereitetes Informationsblatt und Einverständniserklärungen, die den Inhalt, Ablauf und den Zweck der Untersuchung erklärten. Von einer Teilnahme ausgeschlossen waren Kinder, die an schweren kognitiven Defiziten oder einer akut psychiatrischen Erkrankung litten. Weiterhin wurde kein Kind in die Untersuchung eingeschlossen, dessen momentaner Gesundheitszustand sich akut verschlechterte.

II.2 Instrumente

II.2.1 Eltern

Die Datenerhebung erfolgte nach Erfassung der soziodemographischen Daten anhand von zwei Selbstratingfragebögen (*BSI* und *SMiLE*, vgl. Anhang) und einem halb-strukturierten offenen Interview zum Thema Lebenssinn (vgl. Anhang). Nahmen beide Elternteile an der Untersuchung teil, so wurde die Befragung getrennt durchgeführt. Jeder Befragte sollte zu Beginn den *BSI* und folgend den *SMiLE* bearbeiten. Im Anschluss an das Bearbeiten der Fragebögen fand das Interview statt. Zum Schluss der Untersuchung wurden die Eltern gebeten, jeweils auf einer Skala (Numeric rating scale NRS) von 0 (überhaupt nicht belastend) bis 10 (äußerst belastend) sowie 0 (überhaupt nicht hilfreich) bis 10 (äußerst hilfreich) anzugeben, wie belastend bzw. wie hilfreich sie die Teilnahme an der Studie empfunden hatten.

II.2.1.1 Brief Symptom Inventory (*BSI*)

Zur Erhebung der Symptombelastung der teilnehmenden, ein schwer erkranktes Kind betreuenden Eltern, wurde der Brief Symptom Inventory (*BSI*) eingesetzt. Der *BSI* ist ein Selbstbeurteilungsverfahren, mit dem mittels 53 Items Belastungen in

neun Bereichen abgefragt werden. Diese Skalen sind: Somatisierung (SOMA), Zwanghaftigkeit (ZWAN), Unsicherheit im Sozialkontakt (UNSI), Depressivität (DEPR), Ängstlichkeit (ANGS), Aggressivität/Feindseligkeit (AGGR), Phobische Angst (PHOB), Paranoides Denken (PARA) und Psychotizismus (PSYC). Vier zusätzliche Items fragen unspezifische Beschwerden ab (Appetit, Einschlafschwierigkeiten, Gedanken an den Tod/Suizid, Schuldgefühle). Der GSI (Global Severity Index) misst die grundsätzliche psychische Belastung, der PSDI (Positive Symptom Distress Index) misst die Intensität der Antworten und der PST (Positive Symptom Total) gibt Auskunft über die Anzahl der Symptome, bei denen eine Belastung angegeben wurde. Für die deutsche Fassung liegen nicht-repräsentative Normstichproben von gesunden Erwachsenen und Studierenden, sowie Stichproben von chronisch niereninsuffizienten, HIV-infizierten und sehbeeinträchtigten Patienten vor. Für diese Studie werden die Normen der gesunden Erwachsenen (N=600) herangezogen, um übermäßige Belastungen der Eltern abzuschätzen.

II.2.1.2 Schedule for Meaning in Life Evaluation (*SMiLE*)

Der *SMiLE* ist ein Instrument zur Erfassung des individuell erfahrenen Lebenssinns. In der Einführung wird das Konstrukt Lebenssinn zum besseren Verständnis für den Befragten umschrieben als „Bereiche, die einem wichtig sind, Halt geben und dem Leben Bedeutung verleihen“ (vgl. Anhang). Auch wird darauf hingewiesen, dass es keine richtigen und falschen Antworten gibt. Die Befragten geben anschließend ohne Vorgabe Bereiche an, die für sie sinnstiftend sind.

Danach wird jeder genannte Bereich ($w_1 \dots w_n$) auf einer siebenstufigen Adjektivskala von 0 „nicht wichtig“ bis 7 „äußerst wichtig“ in seiner Wichtigkeit eingestuft. Aus der Gewichtung der einzelnen Bereiche wird der Wichtigkeitsindex (*Index of Weighting, IoW*) berechnet (*siehe Formel A*), welcher die durchschnittliche Gewichtung der sinngebenden Bereiche angibt. Der *IoW* reicht von 0 bis 100, wobei höhere Scores eine höhere Wichtigkeit wiedergeben. Da die Antwortskala mit „etwas wichtig“ beginnt, wurde die Untergrenze auf 20 anstatt 0 festgelegt.

Abschließend beurteilt der Proband seine momentane Zufriedenheit mit jedem Bereich ($s_1 \dots s_n$) auf einer siebenstufigen Likert-Skala von -3 „sehr unzufrieden“ bis +3 „sehr zufrieden“ (Schritt 3: momentane Zufriedenheit). Der Zufriedenheitsindex

(*Index of Satisfaction, IoS* (siehe Formel B)) gibt die durchschnittliche Zufriedenheit oder Unzufriedenheit des Probanden mit den individuellen Sinnbereichen an. Um einen deutlichen IoS von 0 bis 100 zu erhalten, werden die einzelnen Angaben zur Zufriedenheit (s_i) umgerechnet (s'_i). „Sehr unzufrieden“ ($s_i = -3$) entspricht $s'_i = 0$, „sehr zufrieden“ ($s_i = +3$) entspricht $s'_i = 100$ mit den dazwischen liegenden Stufen 16,7 (-2), 33,3 (-1), 50 (0), 66,7 (1) und 83,3 (2). Höhere IoS-Scores geben mehr Zufriedenheit an.

$$\text{IoW} = 20 \times \frac{\omega_{\text{ges}}}{n}; \quad \omega_{\text{ges}} = \sum_{i=1}^n \omega_i \quad (\text{A})$$

IoW= Index of Weighting; w_i = Wichtigkeit des Bereiches i; n= Anzahl genannter Bereiche

$$\text{IoS} = \frac{\sum_{i=1}^n s'_i}{n} \quad (\text{B})$$

IoS= Index of Satisfaction; s'_i = Zufriedenheit im Bereich i; n= Anzahl genannter Bereiche

$$\text{IoWS} = \sum_{i=1}^n \left(\frac{\omega_i}{\omega_{\text{ges}}} \right) s'_i \quad (\text{C})$$

IoWS= Index of Weighted Satisfaction; w_i = Wichtigkeit des Bereiches i; w_{ges} = Gesamtwichtigkeit; s'_i = Zufriedenheit im Bereich i

Aus der Wichtigkeit und Zufriedenheit der einzelnen Bereiche lässt sich als *SMiLE* Gesamtindex der *Index of Weighted Satisfaction (IoWS, siehe Formel C)* ermitteln. Der *IoWS* reicht von 0 bis 100, wobei niedrige Werte ein geringes und hohe Werte ein hohes Maß an Lebenssinn anzeigen. Die Wichtigkeit und Zufriedenheit eines einzelnen Bereichs sind unabhängige Größen und können sich auch unabhängig voneinander verändern. Ein eher unwichtiger Bereich, mit dem ein Proband unzufrieden ist, hat weniger Auswirkung auf den individuellen Lebenssinn als ein sehr

wichtiger Bereich, mit dem der Proband unzufrieden ist. Die verschiedenen Ausprägungen von Wichtigkeit und Zufriedenheit werden im *IoWS* berücksichtigt.

II.2.1.3 Adaption des *SMiLE* zur Erfassung von Lebenssinn bei Kindern

Da der *SMiLE* nur für die Anwendung bei Erwachsenen validiert wurde, wurde für die vorliegende Untersuchung von Lebenssinn bei Kindern der *SMiLE* zunächst in eine kindgerechte Form adaptiert. In Zusammenarbeit mit einer erfahrenen Kinderpsychotherapeutin wurden verschiedene Möglichkeiten und Materialien, wie verschiedene Kinderbücher zur kindgerechten Arbeit zum Thema Lebenssinn geprüft. Zur Erfragung der individuellen Sinnbereiche wurde die Frage nach dem, was im Leben am wichtigsten ist, sowohl für Kinder als auch für Jugendliche als geeignet angesehen (vgl. dazu auch (Taylor & Ebersole, 1993)). Diese Frage sollte nun für die Kinder nochmals zugänglicher gemacht werden, indem sie in dem Spiel „Ich packe meinen Koffer“ verarbeitet wurden. Mit folgender Instruktion sollte die Frage beantwortet werden:

„Stell Dir vor, Du gehst auf eine lange, lange Reise zu einer einsamen Insel und kannst alles, was Dir besonders wichtig ist, in einem Koffer mitnehmen. Wen oder was würdest Du einpacken?“

Mit dieser Frage sollte den Kindern nicht nur die Möglichkeit gegeben werden, die wichtigsten Dinge zu nennen, sondern mit der Darstellung einer langen Reise und dem Verbleib auf einer einsamen Insel sollte den Kindern auch verdeutlicht werden diese Dinge, Personen oder Tätigkeiten zu nennen, die sie in ihrem Leben nicht vermissen möchten, weil diese Dinge ihnen Kraft geben und sinnstiftend sind.

Je nach Altersstufe konnten die Kinder die von ihnen gewählten Dinge malen oder aufschreiben und anschließend in einen Koffer legen.

Die im *SMiLE* gebrauchten Skalen zur Bewertung der Wichtigkeit und der Zufriedenheit mit den genannten Bereichen wurden ebenso in die Evaluation mit den Kindern übernommen. So wurde die Wichtigkeit der genannten Bereiche von den Kindern im Gespräch mit ihnen erfragt, indem die Kinder eine Reihenfolge der ein-

zupackenden Dinge nennen sollten. Die Kinder sollten zuerst den allerwichtigsten Inhalt nennen, schließlich die anderen Dinge.

Die Zufriedenheit sollte bei den Kindern mit der Frage „Wie geht es Dir damit?“ erarbeitet werden.

II.2.1.4 Interviews mit den Eltern

Mittels halb-strukturierter, offener Interviews mit den Eltern wurde erfasst, welche gegenseitigen Einflüsse zwischen dem Lebenssinn der Eltern und der Bewältigung ihrer schweren Lebenssituation bestehen und welche Ressourcen und sinnstiftenden Bereiche besonders bedeutend sind. Außerdem, wie sich der individuelle Lebenssinn auf die extreme Belastungssituation auswirkt oder sich verändert. Alle Interviews fanden in Einzelgesprächen jeweils alleine mit dem teilnehmenden Elternteil statt, sodass jedem Teilnehmer die Möglichkeit eines offenen und individuellen Gesprächs (Rosenblatt, 1995) gegeben werden konnte.

Im ersten Teil des Interviews wurden den Eltern offene Fragen zum Thema Hilfe und Unterstützung in der Bewältigung ihrer Situation gestellt, wie z. B. Was ist hilfreich und unterstützend für Sie und in welcher Weise? Was gibt Ihnen Halt und Kraft? Gibt es persönliche Ressourcen? Gibt es Dinge, auf die Sie im Alltag immer wieder zurückgreifen können? (vgl. Anhang). Hier waren auch die praktischen Aspekte der Unterstützung in der Betreuung des Kindes von Interesse.

Im zweiten Schritt wurde konkret auf die im *SMiLE* von den Eltern genannten Lebenssinn sinnstiftenden Bereiche eingegangen. Es wurde erfragt, wie der genannte Bereich Sinn gibt, ob er für den Befragten als stützend empfunden wird und ob sich im Verlauf der Erkrankung und Pflege des erkrankten Kindes dieser Bereich verändert hat. Allgemein wurde erarbeitet, ob im Verlauf der Erkrankung Bereiche hinzugekommen oder weggefallen sind und ob Bereiche an Bedeutung gewonnen oder verloren haben. Die Frage, wie es den Befragten mit den Veränderungen ergehe, schließt den zweiten Teil des Interviews ab (vgl. Anhang)

Im dritten Teil wurde Allgemeines zum Thema Lebenssinn und besonders die ganz persönlichen Aspekte von Lebenssinn erfragt, wie z. B. Was bedeutet für Sie Lebenssinn? Gibt es konkrete Situationen, in denen Sie Sinn erleben? Besonders

beachtet werden sollten auch die Veränderungen und Auswirkungen der Pflege des kranken Kindes auf das Sinnerleben (vgl. Anhang).

Abschließend zum Interview wurden die Eltern nach ihrer Belastung durch das Gespräch befragt und es wurde ihnen Raum gegeben, eigene Fragen und Themen auszuführen.

Alle Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet und vollständig transkribiert, wofür die Eltern ihr gesondertes Einverständnis geben mussten.

II.2.2 Kinder

Das komplexe Thema Lebenssinn wurde für die Evaluation mit den Kindern und Jugendlichen für zwei Altersstufen (6-10 Jahre und 11-17 Jahre, vgl. Anhang) getrennt vorbereitet. Um sich der Thematik des Gespräches zu nähern und den Kindern einen Anstoß für Gedanken zum eigenen Dasein und Leben zu geben, wurde den Teilnehmenden in beiden Altersstufen eine dreiminütige Filmsequenz mit dem Titel *Warum bin ich auf der Welt – die große Frage* (Maiwald, 2006) aus der Kinderfilmreihe *Sendung mit der Maus* gezeigt. In der Anlehnung an das Kinderbuch „Die große Frage“ (Erlbruch, 2009) stellt in dieser gezeichneten Filmsequenz ein Kind die Frage „Warum bin ich auf der Welt“ und verschiedene Personen und Tiere geben dem Kind ihre Antworten.

Anschließend wurden die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen nach ihren Gedanken zur Frage „Warum bin ich auf der Welt“ befragt.

Adaptiert an den SMiLE, wurden die Kinder im nächsten Schritt gebeten, Dinge, die ihnen besonders wichtig sind, mit folgender Instruktion zu nennen:

„Stell Dir vor, Du gehst auf eine lange, lange Reise zu einer einsamen Insel und kannst alles, was Dir besonders wichtig ist, in einem Koffer mitnehmen. Wen oder was würdest Du einpacken? Wenn Du magst, kannst Du das alles auf einen Zettel malen oder schreiben und in den Koffer legen.“

Neben Malmaterial wie Papier, Buntstifte und Wachsmalkreiden, stand ein kleiner Koffer, in der Art eines Puppenkoffers, bereit, in den die Zettel gelegt werden konnten und die Kinder und Jugendlichen wurden im Anschluss gebeten, die Din-

ge im Koffer zu zeigen und darüber zu sprechen. Darin wurden sie durch Fragen, wie „Warum ist das wichtig?“, „Was bedeutet das für dich?“ und „Wann ist das wichtig?“ geleitet.

Weiter sollten die Kinder ihre Zufriedenheit mit den genannten Dingen, ausgedrückt durch die Frage „Wie geht es Dir damit?“, verdeutlichen.

Eine Abstufung in der Wichtigkeit der genannten Dinge wurde durch folgende Instruktion erreicht: *„Wenn der Koffer nun etwas zu klein ist für all die Dinge, die Du eingepackt hast...“* Die Kinder sollten in der Folge nur das einpacken, was unbedingt in den Koffer gehörte und das Wichtigste von Allem war.

Zum Abschluss der Evaluation wurde den Teilnehmern noch Raum gegeben, Eigenes anzumerken und Fragen zu stellen, außerdem wurde die Belastung durch das Gespräch erfragt (vgl. Anhang).

Zusätzlich zum oben Beschriebenen wurde der Leitfaden für die Altersstufe der 11- bis 17-jährigen durch weitere Aspekte ergänzt. Dies war das Thema *„Was macht Mut und gibt mir Kraft?“*. Es wurde erfragt, ob es Dinge gibt, die gerade an schlechten Tagen Mut machen oder Dinge, die besonders Kraft geben (vgl. Anhang).

Alle Gespräche mit den Kindern und Jugendlichen wurden ebenfalls auf Tonband aufgezeichnet und vollständig transkribiert.

II.3 Ziele der Evaluation

In der Evaluation von Lebenssinn der Eltern waren besonders die verschiedenen Aspekte von Lebenssinn von Interesse. Es sollte untersucht werden, in welcher Weise Eltern in ihrer zum Teil äußerst schwierigen und erschöpfenden Tätigkeit der Pflege ihres unheilbar kranken Kindes für ihr Leben Sinn finden und welche Hilfestellung dafür gegeben werden können. Daher waren auch persönliche Ressourcen der Eltern sowie spirituelle Erfahrungen der Eltern Gegenstand der Interviews. Weiterhin sollte auch auf psychische und somatische Auswirkungen der Pflege geachtet werden.

Die Evaluation mit den Kindern verfolgte im Grunde ähnliche Ziele wie die Evaluation der Eltern. Es sollten die verschiedenen Aspekte von Lebenssinn der schwer erkrankten Kinder und deren Geschwister herausgestellt werden. Weiterhin sollte der für Erwachsene validierte *SMiLE* in kindgerechte Form adaptiert und seine Anwendbarkeit für eine Stichprobe von Kindern und Jugendlichen untersucht werden. Die erstmalige Überprüfung der Durchführbarkeit der Untersuchung bei schwerst erkrankten Kindern und Jugendlichen, die Überprüfung der Übertragbarkeit auf die *SMiLE*-Skala und die Erhebung der subjektiv empfundenen Belastung durch die Untersuchung, verleihen dieser Querschnittsstudie einen Pilotcharakter. Ziel ist es, neue Fragestellungen und Hypothesen v. a. zu lebenssinnbasierten Unterstützungsmöglichkeiten und Hilfestellungen für die betroffenen Kinder und deren Familien zu entwickeln.

II.4 Auswertung und Statistik

II.4.1 Quantitative Daten

Für die Auswertung wurde das Statistikprogramm SPSS (Statistical Package for Social Sciences) Version 18 verwendet.

Zur Darstellung der deskriptiven Parameter wurden Maße der zentralen Tendenz (arithmetisches Mittel, Median) und Dispersion (Standardabweichung, Minimum/Maximum) ermittelt. In der Ergebnisdarstellung wurden hierfür die gebräuchlichen Abkürzungen verwendet: Mittelwert (M), Median (Md), Standardabweichung (SD), Anzahl (n). Zur Erhebung demographischer Parameter wurden Kreuztabellen hinzugezogen.

Da die Daten nicht normverteilt waren (Kolmogorov-Smirnov-Test), wurden nonparametrische Verfahren verwendet. Die Überprüfung von Zusammenhängen erfolgte mittels des Rangkorrelationskoeffizienten nach Spearman, welcher lediglich ordinalskalierte Daten voraussetzt und auch bei nicht normalverteilten Daten eingesetzt werden kann.

Das Signifikanzniveau wurde a priori auf $p=.05$ festgelegt.

Für die Unterschiede in den SMiLE- Scores, sowie in der Wichtigkeit und Zufriedenheit der Lebenssinn Bereiche wurden unter Einbeziehung des Alters und des Geschlechts lineare Modelle für den Vergleich zwischen Eltern und einer Normstichprobe bzw. einer Stichprobe von Palliativpatienten erstellt. Der Regressionskoeffizient B wurde darin errechnet.

Die Wahrscheinlichkeit der Nennung von einzelnen Bereichen wurde mit der binärlogistischen Regressionsanalyse dargestellt. Dabei bezeichnet $\text{Exp } B$ das Chancenverhältnis für die Wahrscheinlichkeit einer Nennung einer bestimmten Lebenssinnkategorie.

II.4.2 Interviews mit den Eltern

Alle Interviews wurden auf einem Tonband aufgezeichnet und nach standardisierten Regeln transkribiert, anschließend anonymisiert und mit einer Nummer versehen, sodass kein Rückschluss auf die Personen des Interviews gezogen werden konnte.

Die Auswertung der Interviews wurde nach den Regeln der qualitativen zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 2008) durchgeführt. Jede Aussage eines Interviews wurde zuerst paraphrasiert, also in eine knappe, nur auf den Inhalt beschränkte Form überführt. Dabei wurden nicht- inhaltstragende, ausschmückende und sich wiederholende Textbestandteile herausgenommen. Alle Paraphrasen wurden auf eine einheitliche Sprachebene übersetzt und in eine grammatikalische Kurzform gebracht. Im nächsten Schritt, den Mayring als Generalisierung beschreibt (Mayring, 2008), wurden alle Gegenstände und Aussagen der Paraphrasen zu einer nächsten verallgemeinerten Aussage zusammengefasst. Entstanden in diesem Schritt gleiche generalisierte Aussagen, so wurde nur eine dieser Aussagen in den Auswertungsprozess übernommen. Paraphrasen, die sich nicht generalisieren ließen, wurden wörtlich übernommen. Paraphrasen mit gleichem Inhalt, aber mehreren Aussagen, wurden zusammengefasst.

Im Anschluss erfolgte die Zuteilung der so entstandenen generalisierten Aussagen zu Unterkategorien, welche in die Hauptkategorien *Ressourcen*, *Sinnstiftende Be-*

reiche, Bedeutung von Lebenssinn und Veränderungen durch die Krankheit des Kindes gegliedert wurden.

Jede einzelne Unterkategorie wurde inhaltlich beschrieben und mit einem sog. Ankerbeispiel versehen, einer Aussage eines Interviewteilnehmers, die den Inhalt der Kategorie genau beschreibt. Nach dem ersten Schritt der Kategorienbildung wurde überprüft, ob das entstandene Kategoriensystem das Ausgangsmaterial repräsentiert.

Im nächsten Schritt erfolgte, wenn inhaltlich möglich, die Zusammenlegung von Kategorien und deren Aussagen. Alle Kategorien wurden im letzten Schritt zu Hauptthemen zusammengefasst, welche im Kapitel der Ergebnisse explizit dargestellt werden.

II.4.3 Interviews mit den Kindern

Die Interviews mit den Kindern wurden ebenfalls auf Tonband aufgezeichnet und transkribiert, anschließend anonymisiert und mit einer Nummer versehen, sodass kein Rückschluss auf das interviewte Kind gezogen werden konnte.

Aufgrund der geringeren Anzahl der interviewten Kinder und der kürzeren Antworten und Aussagen der Kinder konnten bei kleiner Textmenge die Inhalte der Kinderinterviews in einem Schritt zusammengefasst werden. Alle Aussagen wurden - soweit möglich - in die Gruppen zusammengefasst und so präsentiert.

Im Anhang werden die Bilder der Kinder angefügt, die den Inhalt des Koffers deutlich erkennen lassen.

III. Ergebnisse

III.1 Quantitative Ergebnisse der Elternevaluation

III.1.1 Beschreibung der Stichprobe

In die Befragung konnten 17 Eltern (10 Mütter und 7 Väter) aus insgesamt 10 Familien eingeschlossen werden. Die Familien wurden von den Ärztinnen der KKIP ausgewählt und ihr Einverständnis zur Teilnahme erfragt. Keine der ausgesuchten Familien lehnte die Teilnahme an der Untersuchung ab.

Eingeschlossen in die Studie wurden ausschließlich Eltern, die ihr schriftliches Einverständnis erklärt hatten. Als explizite Ausschlusskriterien galten unzureichende Deutschkenntnisse, schwere kognitive Defizite oder eine akute psychiatrische Erkrankung.

Die soziodemographischen Merkmale der Stichprobe sind in Tabelle 2 zusammengefasst, die Erkrankungen der Kinder sind in Abbildung 1 dargestellt.

Tabelle 2: Soziodemographische Merkmale der Stichprobe (n= 17)

		Eltern (n = 17)
Alter (Jahre)	M (SD)	40 (6)
	Range	30 - 53
Geschlecht (%)	männlich	41
	weiblich	59
Familienstand (%)	verheiratet	82
	getrennt	18

Arbeit (%)	angestellt	53
	selbstständig	18
	Hausarbeit	29
Konfession (%)	katholisch	82
	evangelisch	6
	keine Konfession	12

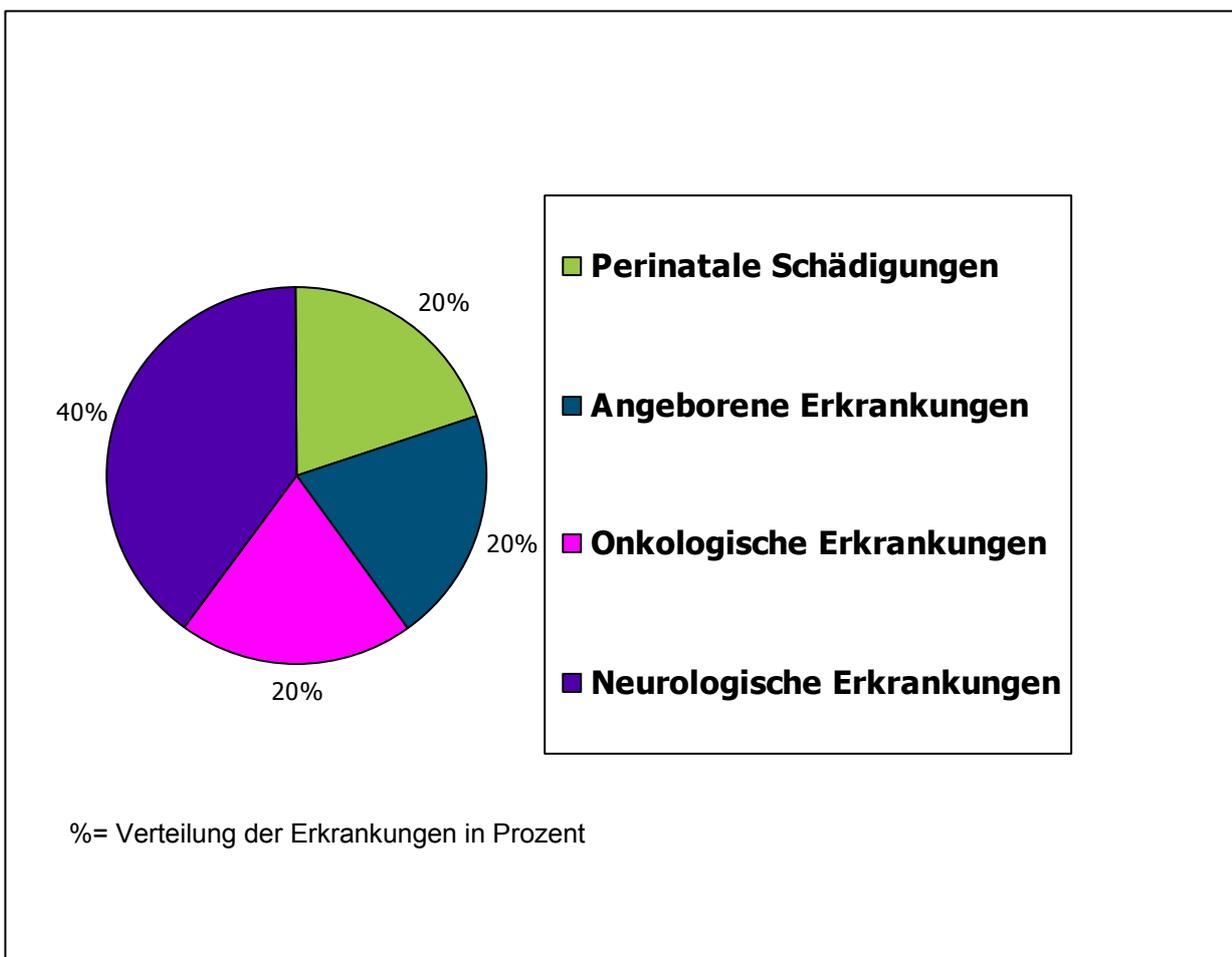


Abbildung 1: Erkrankungen der Kinder

III.1.2 Sinnerfahrung in der pädiatrischen Palliativmedizin

Die von den Eltern genannten, sinnstiftenden Bereiche wurden bei Auswertung Kategorien zugeordnet, die in einer repräsentativen, deutschlandweiten SMiLE-Untersuchung erhoben wurden (Fegg, et al., 2007). Die Ergebnisse werden in Tabelle 3 mit dem jeweiligen Mittelwert für die Wichtigkeit und Zufriedenheit dargestellt. Dabei wurde für den Wert der Wichtigkeit eine Skala von 0 („überhaupt nicht wichtig“) bis 7 („äußerst wichtig“) sowie für den Wert der Zufriedenheit eine Skala von -3 („überhaupt nicht zufrieden“) bis +3 („äußerst zufrieden“) (vgl. II.2.1.2) angesetzt.

Tabelle 3: Lebenssinn-Kategorien der Eltern (n= 17)

	N	%	W	S
			M (SD)	M (SD)
Familie	17	100	6,7(0,6)	1,7(1,6)
Partner	8	47	6,3(0,5)	1,4(1,4)
Freunde	10	59	5,2(1,1)	1,9(0,8)
Beruf	6	35	4,8(1,2)	1,7(0,8)
Freizeit	6	35	4,6(1,9)	1,7(1,0)
Spiritualität	5	29	4,5(0,6)	1,2(0,8)
Zufriedenheit	2	12	6,0(1,4)	0,0(1,4)
Natur	3	18	5,3(0,6)	0,3(2,1)
Hedonismus	2	12	4,5(0,7)	0,0(1,4)

N= Anzahl der Nennungen innerhalb einer Kategorie; %= Prozentuale Nennungshäufigkeit der Kategorie; M= Mittelwert; (SD)= Standardabweichung; W= Wichtigkeit im Bereich; S= Zufriedenheit im Bereich

Es wurden für die einzelnen Lebenssinbereiche keine Bonferoni-Korrekturen durchgeführt. Diese statistische Vorgehensweise unterstreicht den explorativen Charakter der vorliegenden Berechnungen.

Nach der Erhebung der Wichtigkeit und Zufriedenheit der einzelnen lebenssinnstiftenden Bereiche wurden die SMiLE- Scores IoW für die Wichtigkeit, IoS für die Zufriedenheit und IoWS für die gewichtete Zufriedenheit der Lebenssinbereiche berechnet (vgl. II.2.1.2).

Die Auswertung der SMiLE- Scores der Eltern ergibt folgende Ergebnisse. IoW (Index of Weighting) = $79,6 \pm 13,1$, IoS (Index of Satisfaction) = $75,3 \pm 16,3$, IoWS (Index of Weighted Satisfaction) = $76,0 \pm 17,1$ (vgl. Tabelle 7).

III.1.3 Psychische Belastung

Die Symptombelastung der 17 teilnehmenden Eltern zeigt sich in folgenden dargestellten Parametern des Brief Symptom Inventory (BSI). In Tabelle 4 wird das Ergebnis des Gesamtbelastungsindex (GSI), sowie die Ergebnisse der Unterskalen Angst, Somatisierung und Depression dargestellt.

Weiterhin wurden T- Werte berechnet. Ein T- Wert beschreibt eine Transformation eines Mittelwertes von 50 mit einer Standardabweichung von 10. Dieser Wert ist folglich so beschrieben, dass sich zwei Drittel einer Stichprobe in dem Bereich von 50 (10) befinden. Ein Drittel befindet sich unter oder über diesem Wert. So kann erst bei einer Abweichung über oder unter dem Wert 60 von Auffälligkeit gesprochen werden. Die hier berechneten T- Werte erlauben eine Aussage über klinische Auffälligkeiten in den einzelnen Unterskalen.

Der Mittelwert der T-Werte aller Befragten lag sowohl für den Gesamtbelastungsindex, als auch für die Bereiche Angst, Somatisierung und Depression in einem klinisch unauffälligen Bereich (< 60).

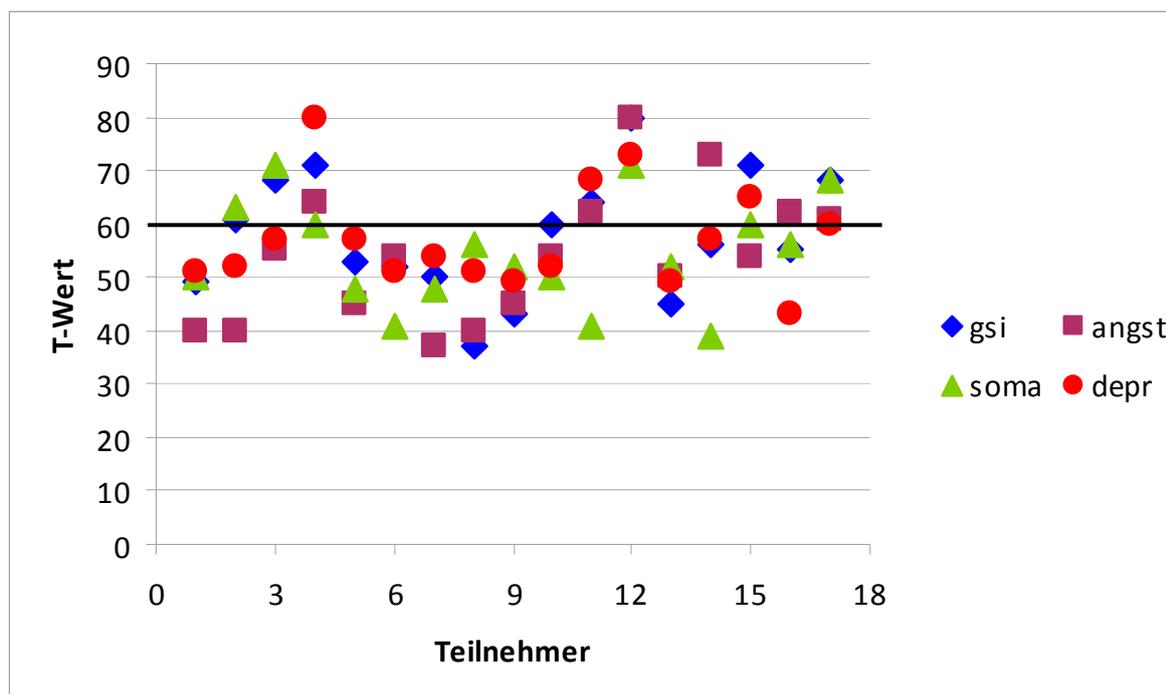
Tabelle 4: Symptombelastung der Eltern (n= 17)

	BSI – Werte	T – Werte
	M (SD)	M (SD)
GSI	0,6 (0,5)	59,2 (11,1)
Angst	0,5 (0,6)	55,1 (11,9)
Somatisierung	0,4 (0,5)	55,5 (9,9)
Depression	0,6 (0,6)	56,6 (9,7)

GSI= Global Severity Index; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung;

Folgendes Diagramm (Tabelle 5) zeigt die Symptombelastung der einzelnen Teilnehmer. Dargestellt sind die T- Werte der einzelnen Teilnehmer in den Untergruppen Angst, Somatisierung und Depression sowie des Gesamtbelastungsindex (GSI).

Tabelle 5: Symptombelastung bei den einzelnen Teilnehmern



gsi= T-Wert Gesamtbelastungsindex; angst= T-Wert Angst; soma= T-Wert Somatisierung; depr= T-Wert Depression;

Auch wenn sich in den T- Werten der einzelnen Unterskalen in Tabelle 4 mit den angegebenen Mittelwerten unter 60 keine eindeutigen klinischen Auffälligkeiten für die Gesamtgruppe zeigen, so macht Tabelle 5 die individuelle Symptombelastung der einzelnen Teilnehmer sichtbar. Bei einzelnen Teilnehmern sieht man deutliche Auffälligkeiten in den einzelnen Unterskalen.

Tabelle 6 zeigt Vergleiche zwischen den SMiLE- Werten IoS für die Zufriedenheit der Eltern in den Lebenssinnbereichen und IoWS für die gewichtete Zufriedenheit der Eltern mit den T- Werten aus dem BSI der Eltern.

Tabelle 6: Korrelationen zwischen SMiLE-Scores und T-Werten

	IoS		IoWS	
	r	p	r	p
T- GSI	- 0,3	0,2	- 0,3	0,3
T- Angst	0,1	0,8	0,1	0,7
T- Somatisierung	0,1	0,8	0,1	0,6
T- Depression	- 0,5	0,07	- 0,4	0,07

GSI= Global Severity Index; r= Korrelation nach Spearman; p= Signifikanz mit Signifikanzniveau $p \leq 0,05$; IoS= SMiLE- Score Zufriedenheit; IoWS= SMiLE- Score der gewichteten Zufriedenheit.

Es ergeben sich in Tabelle 6 Hinweise für einen möglichen, wohl aufgrund der geringen Stichprobengröße schwachen Zusammenhang der im BSI gemessenen Depression mit der Zufriedenheit sowie der gewichteten Zufriedenheit mit den Lebenssinnbereichen. Diese mögliche Korrelation ist negativ, d.h. eine niedrige Zufriedenheit in den sinnstiftenden Bereichen korreliert mit einem höheren T- Wert für Depression.

III.1.4 Vergleich mit anderen Stichproben

Im Folgenden sollen die erhobenen SMiLE- Ergebnisse der Elternevaluation mit der repräsentativen deutschlandweiten SMiLE- Untersuchung (M. Fegg, et al., 2007) sowie einer Untersuchung an einer Patientenstichprobe (Patienten der Palliativstation und der ALS- Ambulanz des Klinikums Großhadern sowie Patienten einer Palliativstation in Lausanne) (M. Fegg, et al., 2010) verglichen werden.

In den soziodemographischen Vergleichen der einzelnen Stichproben ergab sich kein signifikanter Unterschied in der Geschlechterverteilung. Erwartungsgemäß zeigte sich jedoch ein signifikanter Unterschied in der Altersverteilung, sowohl der Elternstichprobe gegenüber der Patientenstichprobe, als auch der Eltern gegenüber der Normstichprobe.

So verteilte sich das Alter der Eltern in den Altersstufen zwischen 30 bis 59 Jahren, während sich die Probanden der Normstichprobe und der Palliativpatienten in den Altersstufen zwischen 16 bis über 70 Jahren verteilten.

Tabelle 7: SMiLE-Scores der Stichproben mit den Effektstärken

	Eltern	Patienten		Normstichprobe	
	(n = 17)	(n = 244)		(n = 977)	
	M (SD)	M (SD)	d	M (SD)	d
IoW	79,6 (13,1)	85,9 (9,8)	0,5	85,5 (12,3)	0,5
IoS	75,3 (16,3)	73,9 (18,4)	0,1	82,8 (14,6)	0,5
IoWS	76,0 (17,1)	75,3 (18,2)	0,0	83,3 (14,8)	0,5

IoW= Index of Weighting; IoS= Index of Satisfaction; IoWS= Index of Weighted Satisfaction; M= Mittelwert; d= Cohens Effektstärke, jeweils im Vergleich der Eltern mit den Patienten bzw. Normstichprobe

In Tabelle 7 zeigen sich deutlich niedrigere SMiLE- Scores der Eltern, teilweise gegenüber der Stichprobe der Palliativpatienten, aber besonders gegenüber der Normstichprobe.

Aufgrund der erheblichen Unterschiede in der Stichprobengröße waren die Unterschiede statistisch nicht signifikant, es wurden daher für die Vergleiche der einzelnen SMiLE- Scores die Effektstärken berechnet.

Tabelle 7 zeigt jeweils die Effektstärke (Cohens d) der Vergleiche zwischen den SMiLE- Werten Eltern mit den SMiLE- Werten der Patienten und ebenso der Vergleiche zwischen Eltern und Normstichprobe.

Dabei steht eine Effektstärke von $d=0,2$ für einen kleinen Effekt, $d=0,5$ zeigt einen mittleren Effekt und $d=0,8$ weist auf einen starken Effekt hin.

Die beiden folgenden Tabellen 8 und 9 listen die einzelnen sinnstiftenden Bereiche, die Häufigkeit ihrer Nennung sowie die Wichtigkeit und die Zufriedenheit in den einzelnen lebenssinnstiftenden Bereichen jeweils im Vergleich von Eltern und Patienten (Tab. 8) bzw. Eltern- und Normstichprobe (Tab. 9) auf.

Es wurden binär- logistische Regressionen für den Vergleich zwischen Eltern und Patienten sowie Eltern- und Normstichprobe berechnet. Die Berechnung der binär- logistischen Regression lässt Aussagen über die Häufigkeit der Nennung einzelner Bereiche im Vergleich zu.

Wie beide Tabellen zeigen, nannten die Eltern im Vergleich zu den anderen beiden Stichproben die Bereiche Haus, Finanzen, Gesundheit und soziales Engagement nicht. Wobei hier konkretisiert werden muss, dass sich der Bereich soziales Engagement in der SMiLE- Evaluation auf soziale Tätigkeiten außerhalb der Familie bezieht.

Wie aus Tabelle 8 hervorgeht, ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in der Häufigkeit der Nennung der Bereiche zwischen Eltern und Patienten.

In Tabelle 9 wird deutlich, dass die Eltern im Vergleich zur Normstichprobe signifikant häufiger die Bereiche Partner ($p= 0,02$) und Beruf ($p= 0,04$) und Spiritualität ($p= 0,0$ i.e. $p < 0,0001$) nannten.

Tabelle 8: Lebenssinn-Kategorien der Eltern im Vergleich zu den Patienten und binär-logistischen Regressionen

	Eltern (n=17)				Patienten (n=244)				Binär-logistische Regression			
	%	W	M (SD)	S	%	W	M (SD)	S	Exp (B)	I	B	P
				M (SD)				M (SD)				
Familie	100	6,7(0,6)	1,7(1,6)	1,7(1,6)	81	6,8(0,5)	2,2(1,3)	2,2(1,3)	0,0	0-0	-19,9	1,0
Partner	47	6,3(0,5)	1,4(1,4)	1,4(1,4)	45	6,8(0,6)	2,1(1,5)	2,1(1,5)	1,8	0,5-6,2	0,6	0,4
Freunde	59	5,2(1,1)	1,9(0,8)	1,9(0,8)	48	5,8(1,3)	1,7(1,6)	1,7(1,6)	1,2	0,3-4,0	0,2	0,8
Beruf	35	4,8(1,2)	1,7(0,8)	1,7(0,8)	20	5,1(1,3)	0,3(2,2)	0,3(2,2)	1,4	0,4-5,2	0,3	0,6
Freizeit	35	4,6(1,9)	1,7(1,0)	1,7(1,0)	57	5,0(1,4)	0,5(1,8)	0,5(1,8)	1,3	0,4-4,5	0,3	0,6
Haus	-				10	5,6(0,9)	1,3(2,0)	1,3(2,0)	-			
Spiritualität	29	4,5(0,6)	1,2(0,8)	1,2(0,8)	22	6,2(1,2)	1,9(1,4)	1,9(1,4)	0,5	0,1-2,0	0,7	0,3
Gesundheit	-				19	6,5(1,0)	-0,5(2,4)	-0,5(2,4)	-			
Zufriedenheit	12	6,0(1,4)	0,0(1,4)	0,0(1,4)	9	6,7(0,6)	1,1(2,0)	1,1(2,0)	1,7	0,3-10,3	0,5	0,6
Finanzen	-				4	5,8(1,3)	0,8(1,7)	0,8(1,7)	-			
Natur	18	5,3(0,6)	0,3(2,1)	0,3(2,1)	31	5,7(1,4)	1,1(1,8)	1,1(1,8)	1,2	0,3-5,4	0,2	0,8
Soz. Engagement	-				8	5,4(1,2)	0,6(1,9)	0,6(1,9)	-			
Hedonismus	12	4,5(0,7)	0,0(1,4)	0,0(1,4)	16	5,9(1,0)	0,8(2,0)	0,8(2,0)	2,3	0,4-13,2	0,9	0,3

%= Prozentuale Nennungshäufigkeit der Kategorie; M= Mittelwert; (SD)= Standardabweichung; w= Wichtigkeit im Bereich;

s= Zufriedenheit im Bereich; Exp(B)= odds ratio; I= 95% Konfidenzintervall; B= Regressionskoeffizient;

p= Signifikanz mit Signifikanzniveau $p \leq 0,05$;

Tabelle 9: Lebenssinn-Kategorien der Eltern im Vergleich zu der Normstichprobe und binär-logistischen Regressionen

	Eltern (n=17)			Normstichprobe (n=977)			Binär-logistische Regression			
	%	W M (SD)	S M (SD)	%	W M (SD)	S M (SD)	Exp (B)	I	B	P
Familie	100	6,7(0,6)	1,7(1,6)	83	6,6(1,0)	2,3(0,9)	0,0	0-0	-0,3	1,0
Partner	47	6,3(0,5)	1,4(1,4)	27	6,6(0,9)	2,3(1,1)	3,3	1,2-8,8	1,2	0,02
Freunde	59	5,2(1,1)	1,9(0,8)	40	6,0(1,2)	2,2(0,9)	2,6	1,0-7,1	1,0	0,06
Beruf	35	4,8(1,2)	1,7(0,8)	56	5,4(1,4)	1,4(1,6)	0,3	0,1-1,0	-1,1	0,04
Freizeit	35	4,6(1,9)	1,7(1,0)	36	4,7(1,5)	1,7(1,2)	1,0	0,3-2,7	-0,04	0,9
Haus	-	-	-	7	4,9(1,5)	2,0(1,2)	-	-	-	-
Spiritualität	29	4,5(0,6)	1,2(0,8)	7	6,1(1,4)	2,3(0,8)	9,6	3,0-30,6	2,3	0,0
Gesundheit	-	-	-	30	6,7(0,8)	1,8(1,5)	-	-	-	-
Zufriedenheit	12	6,0(1,4)	0,0(1,4)	4	6,0(1,3)	1,7(1,3)	4,0	0,8-19,7	1,4	0,09
Finanzen	-	-	-	13	4,9(1,5)	0,9(1,8)	-	-	-	-
Natur	18	5,3(0,6)	0,3(2,1)	8	5,8(1,2)	2,4(0,9)	2,9	0,7-11,0	1,1	0,1
Soz. Engagement	-	-	-	4	5,2(1,2)	1,9(1,0)	-	-	-	-
Hedonismus	12	4,5(0,7)	0,0(1,4)	4	5,7(1,3)	1,7(1,4)	3,2	0,6-16,0	1,2	0,2

%= Prozentuale Nennungshäufigkeit der Kategorie; M= Mittelwert; (SD)= Standardabweichung; w= Wichtigkeit im Bereich;
s= Zufriedenheit im Bereich; Exp(B)= odds ratio; I= 95% Konfidenzintervall; B= Regressionskoeffizient;
p= Signifikanz mit Signifikanzniveau $p \leq 0,05$;

Für den Vergleich zwischen den Eltern mit den Patienten sowie den Eltern mit der Normstichprobe wurden unter Einbeziehung der Variablen Alter und Geschlecht zudem lineare Modelle berechnet. Diese werden in Tabelle 10 für die SMiLE- Gesamtscores sowie in den Tabellen 11 und 12 für die Wichtigkeit und die Zufriedenheit in den einzelnen Lebenssinnbereichen dargestellt.

Tabelle 10: Lineare Modelle der SMiLE-Scores

	Lineare Modelle SMiLE Scores			
	Eltern↔ Patienten		Eltern↔ Normstichprobe	
	B (SD)	p	B (SD)	p
IoW	3,6(3,0)	0,2	-6,4(3,0)	0,04
IoS	-3,7(5,4)	0,5	-6,4(3,6)	0,08
IoWS	-3,1(5,9)	0,6	-6,6(3,8)	0,07

IoW= Index of Weighting; IoS= Index of Satisfaction; IoWS= Index of Weighted Satisfaction; B= Regressionskoeffizient; p= Signifikanz mit Signifikanzniveau $p \leq 0,05$;

Unter Einbeziehung der Variablen Alter und Geschlecht der Stichproben lässt sich ein signifikanter Unterschied im SMiLE- Score der Wichtigkeit (IoW) der durch die Eltern genannten Lebenssinnbereiche im Vergleich zur Normstichprobe zeigen.

Tabelle 11: Lineares Modell der Wichtigkeit der Lebenssinn-Bereiche

	Lineares Modell Wichtigkeit			
	Eltern↔ Patienten		Eltern↔ Normstichprobe	
	B (SD)	p	B (SD)	p
Familie	-0,2(0,2)	0,4	0,07(0,3)	0,8
Partner	0,3(0,3)	0,3	-0,2(0,3)	0,5
Freunde	0,5(0,5)	0,4	-0,6(0,4)	0,09
Beruf	-0,6(0,7)	0,9	-0,6(0,6)	0,3
Freizeit	0,2(0,7)	0,8	0,06(0,7)	0,9
Haus	-	-	-	-
Spiritualität	-	-	-1,5(0,9)	0,09
Gesundheit	-	-	-	-
Zufriedenheit	0,6(0,6)	0,3	0,1(0,1)	0,9
Finanzen	-	-	-	-
Natur	0,4(1,0)	0,7	-0,8(0,7)	0,2
Soz. Engagement	-	-	-	-
Hedonismus	2,5(1,1)	0,03	-1,2(1,0)	0,3

B= Regressionskoeffizient; p= Signifikanz mit Signifikanzniveau $p \leq 0,05$;

Betrachtet man die einzelnen Lebenssinnbereiche getrennt, so zeigt sich unter Berücksichtigung der Variablen Alter und Geschlecht lediglich für den Bereich Hedonismus ein signifikanter Unterschied zwischen den Eltern und den Patienten (Tab. 11). Wie auch aus Tabelle 8 hervorgeht, ist der Bereich Hedonismus für Eltern von geringerer Wichtigkeit als für Patienten.

Tabelle 12: Lineares Modell der Zufriedenheit der Lebenssinn-Bereiche

	Lineares Modell Zufriedenheit			
	Eltern↔ Patienten		Eltern↔ Normstichprobe	
	B (SD)	p	B (SD)	p
Familie	0,07(0,4)	0,9	-0,7(0,2)	0,007
Partner	0,7(0,6)	0,2	-0,9(0,4)	0,02
Freunde	-0,09(0,6)	0,9	-0,2(0,3)	0,5
Beruf	-0,9(1,1)	0,4	0,4(0,7)	0,5
Freizeit	-0,9(0,8)	0,3	0,1(0,5)	0,8
Haus	-	-	-	-
Spiritualität	-	-	-1,0(0,5)	0,05
Gesundheit	-	-	-	-
Zufriedenheit	0,08(1,2)	1,0	-2,0(1,0)	0,06
Finanzen	-	-	-	-
Natur	1,1(1,1)	0,3	-2,2(0,6)	0,000
Soz. Engagement	-	-	-	-
Hedonismus	0,1(2,1)	1,0	-1,5(1,1)	0,2

B= Regressionskoeffizient; p= Signifikanz mit Signifikanzniveau $p \leq 0,05$;

Tabelle 12 zeigt hingegen signifikante Unterschiede im Vergleich mit der Normstichprobe bezüglich der Zufriedenheit der Eltern mit den Lebenssinnbereichen Familie, Partnerschaft, Spiritualität und Natur. Wie aus Tabelle 9 hervorgeht, ergeben sich höherer Werte für die Zufriedenheit der Normstichprobe in diesen Bereichen.

III.1.5 Belastung der Eltern durch die Untersuchung

Am Ende der Befragung wurden anhand von zwei numerischen Skalen von 0 bis 10 (0= überhaupt keine Belastung, 10= stärkste Belastung) die durch die Befragung ausgelöste Belastung sowie mögliche hilfreiche Aspekte (0= überhaupt nicht hilfreich, 10= sehr hilfreich) überprüft. Die Teilnehmer empfanden die Gespräche wenig belastend (Mittelwert $M= 1,3\pm(2,7)$), allerdings mit einem Mittelwert von $M= 4,8\pm(2,5)$ auch nur mäßig hilfreich.

III.1.6 Qualitative Ergebnisse der Interviews

In der Auswertung der Interviews, welche, wie bereits beschrieben, nach den Regeln der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring vorgenommen wurde, wurde das Material zunächst nach den Hauptkategorien *Ressourcen*, *sinnstiftende Bereiche*, *Bedeutung von Lebenssinn* und *Veränderungen durch die Krankheit des Kindes* gegliedert. Die Festlegung dieser Hauptkategorien wurde durch die bereits im Vorfeld der Interviews festgelegten Evaluations- Schwerpunkte formell im Interviewleitfaden der Eltern (vgl. Anhang) festgelegt und spiegelte die inhaltlichen Hauptschwerpunkte der Evaluation wieder. Ausgangspunkt der Evaluation zum Lebenssinn waren die von den Eltern selbst gewählten lebenssinnstiftenden Bereiche des SMiLE. Im Vorfeld wurde den Eltern mit Fragen nach Ressourcen die Möglichkeit gegeben, hilfreiche und notwendige Aspekte in ihrem Leben mit einem kranken Kind aufzuzeigen. Diese Aspekte beziehen sich wie folgend dargestellt mehr auf praktische Gesichtspunkte und Unterstützung. Sie sind keine Inhalte zu lebenssinnstiftenden Bereichen. Jedoch wurde gerade dieser Bereich von den Interviewteilnehmern häufig und ausführlich angesprochen und gibt damit inhaltlich wichtige Hinweise auf Bedürfnisse von betroffenen Familien. Die Hauptkategorie Ressource wurde daher den Aussagen zum Thema Lebenssinn in der Darstellung der qualitativen Ergebnisse vorangestellt.

Zur expliziten inhaltlichen Darstellung der angeführten Hauptkategorien wurden Unterkategorien für die einzelnen Hauptkategorien entwickelt. Für jede Hauptkategorie, ebenso wie für die Unterkategorien wurde eine genaue inhaltliche Be-

schreibung festgelegt. So genannte Ankerbeispiele, d.h. Zitate der Interviews, welche die Unterkategorie beschreiben, unterstreichen jede Unterkategorie. Die generalisierten Aussagen der Eltern wurden anschließend inhaltlich passend den Unterkategorien zugeteilt.

Zur Darstellung der hauptinhaltstragenden Aspekte wurden im letzten Schritt Hauptthemen abgeleitet. Zur Festlegung der Hauptthemen wurden die Hauptkategorien mit ihren Unterkategorien inhaltlich betrachtet und auf Übereinstimmung und auf Zusammenfassbarkeit überprüft.

So ergaben sich folgende Hauptthemen:

Das Hauptthema Ressourcen, eine bereits beschriebene Hauptkategorie wurde als Hauptthema übernommen und stellt v.a. die Wichtigkeit der Unterstützung und Hilfe für die Familien im täglichen Alltag heraus.

Sinnstiftenden Aspekte für die Eltern im Hinblick auf Beziehungen zum Beispiel innerhalb der Familie, zu Freunden oder dem Umfeld und deren Veränderungen, finden sich im Hauptthema Beziehungen.

Die persönliche Entwicklung der Eltern und deren Veränderungen durch die Erkrankung des Kindes werden in einem eigenen Hauptthema dargestellt.

Aussagen zu Religion und Glauben, aber auch zu spirituellen Erfahrungen der Eltern, wurden im Hauptthema Spiritualität erfasst.

Das Hauptthema Beruf erfasst inhaltliche Aussagen der Eltern zur Selbstverwirklichung, aber auch Pflichterfüllung.

In allen Hauptthemen wird auf die von den Eltern genannten sinnstiftenden Bereiche eingegangen. Ebenso werden in jedem Hauptthema die Veränderungen, welche ein schwer krankes Kind in der Familie mit sich bringt, beschrieben und die persönlichen Konstrukte von Lebenssinn der Eltern dargestellt.

Die Beschreibungen der einzelnen Hauptthemen entstanden durch die Inhalte der einzelnen Haupt- und Unterkategorien und sind folglich die Zusammenfassung der generalisierten Aussagen der Eltern in den Interviews. Zur Verdeutlichung der Hauptthemen werden die sog. Ankerbeispiele, also eine die jeweilige Kategorie beschreibende Aussage einzelner Eltern angeführt.

III.1.6.1 Ressourcen – Unterstützung im Leben mit einem kranken Kind

Professionelle Betreuung durch ambulante Pflege- und Hospizdienste, ambulante Krankengymnastik, die ambulante hausärztliche und palliativmedizinischen Betreuung, die Möglichkeit einer dem kranken Kind gerechten Schule, sowie einer möglichen Heimunterbringung und die zur Verfügung stehenden Hilfsmittel stehen bei den Ressourcen im Vordergrund. Eine Mutter betont die Betreuung durch eine Psychologin. Diese Formen der Unterstützung bedeuten für die Familien eine Erleichterung, Regenerationsmöglichkeit und etwas zeitlichen Freiraum in der schwierigen Pflege des kranken Kindes. Weiterhin wird die liebevolle und vertraute Versorgung durch professionelle Helfer als gut und wichtig für das kranke Kind angesehen.

Innerhalb der Familie können die Eltern auf die Hilfe der Verwandten sowie der Geschwister zurückgreifen. In der praktischen Unterstützung, wie der Führung des Haushaltes und der Versorgung der jüngeren Geschwister liegt die besondere Bedeutung der verwandtschaftlichen Hilfe. Jedoch auch die Akzeptanz und Eingliederung des kranken Kindes als Familienmitglied durch die Geschwister und die Verwandtschaft, sowie die Möglichkeit für Gespräch und Austausch, werden als besonders hilfreich angesehen. Und *„wenn man einen Partner hat, der da ist, der auch mal hinlangt und das Kind betreut (...)“* (Mutter A) wird die Pflege des Kindes, die hauptsächlich von den Müttern übernommen wird, von den Partnern der Mütter oder den Geschwistern unterstützt.

Freunde und Nachbarn unterstützen wie die Verwandtschaft in praktischen Dingen des Alltags, aber auch durch die Anteilnahme am Leben der Familien. Besonders betont werden auch die freundschaftlichen Kontakte mit anderen betroffenen Familien. Die Betreuung des kranken Kindes wird jedoch selten von Freunden und Bekannten übernommen, da diese mit den Anforderungen der Versorgung überfordert sind.

Zeit für sich selbst und für die eigenen Interessen und ein persönlicher Freiraum werden von allen Eltern als besonders bedeutsam hervorgehoben. Zur Entspannung, für die *„andere Welt im Kopf“* (Mutter A), aber auch zum Erhalt der Kräfte und der Vermeidung von Antriebslosigkeit und Erschöpfung werden von den EI-

tern Sport, wie z. B. das Tanzen und körperliche Aktivität in der Natur, wie die Gartenarbeit genannt. Bewegung in der Natur, aber auch das Erleben von Natur und ihrer Vielfältigkeit, wird von den Eltern als besonders kraftspendend erfahren. Dies gilt auch für das Reisen, das jedoch für die Eltern in ihrer Aufgabe als Pflegende schwer umsetzbar ist. Auch künstlerisch - kreative Betätigungen, wie Malen, Handarbeiten, Musizieren und Schreiben sind ebenso wie die gesellschaftliche Einbindung im Vereinsleben, kulturelle Aktivitäten, Lesen und Meditation von Bedeutung. Häufig wird der Wunsch nach mehr Zeit für eigene persönliche Freizeit genannt, ein Nichtstun, im Sinne vom Nichterledigen von Aufgaben, gelingt den Eltern jedoch nicht. Väter nennen auch den Beruf als ihr Hobby.

„Es gibt immer wieder die schönen Momente auch am Tag, das ist so meine Lebensfreude.“ (Mutter B). Lebensfreude als Ressource im Alltag ist für eine Mutter eine hilfreiche Unterstützung.

III.1.6.2 Sinnstiftend – Beziehungen und deren Veränderung

„Es ist schon auch (...) eine Bereicherung mit einem kranken Kind zu leben.“ (Mutter B). Dabei ist nicht nur die stete Sorge um das Leben des Kindes und die sehr anstrengende Pflege des Kindes eine Bereicherung. Auch das Erleben des Willens des kranken Kindes und der Kampf des Kindes um das eigene Leben ist ein sinnstiftender Aspekt, der den Eltern in ihrer täglichen Aufgabe auch Mut macht, wie eine Mutter erklärt: *„... (Als) bekannt wurde, dass unsere Tochter so schwer krank ist und sie den Ärzten immer wieder bewiesen hat, es geht doch. Das gibt einem so immer wieder einen Schub.“*

Ebenso wie das kranke Kind als Mitglied der Familie, ist die Familie selbst kraftgebende Stütze für die Eltern. Eine glückliche und intakte Familie als Lebensbasis hat in ihrer Bedeutung in der Situation mit einem kranken Kind zugenommen und ist für die Eltern der am meisten sinngebende Lebensinhalt. Unterstützung und Besuche der Verwandtschaft, besonders aber auch gesunde Kinder zu haben und deren normale Entwicklung miterleben zu können, gibt den Eltern ebenso Sinn im Leben. Sorge und Verantwortung tragen für die Kinder und den Geschwistern trotz der schweren Umstände eine glückliche und normale Kindheit zu ermöglichen, ist für die Eltern sehr wichtig. Auch das Wissen um die Bedeutung, gesunde Kinder

zu haben und dass diese Kinder bleiben und da sind, wenn das kranke Kind stirbt, ist für die Eltern tröstlich, wie eine Mutter beschreibt: *„Die Geschwister (helfen) natürlich auch, die gesunden Geschwister, für mich auf jeden Fall. Ich könnte mir schon vorstellen, dass ich wesentlich größere Probleme hätte, wenn ich sozusagen nur ein behindertes Kind hätte und keine gesunden Kinder dazu.“* (Mutter F).

Eine Ehe, die dem Schicksal standhält und *„zu wissen, dass man nicht alleine ist, dass einer da ist, der einen auffängt“* (Mutter C) gibt den Eltern Halt und Kraft. Die Bedeutung einer Partnerschaft und zu wissen, *„dass man zu zweit eigentlich sehr viel mehr als das Doppelte“* ist (Mutter D) wird von den Eltern betont, ebenso die Notwendigkeit für ein gemeinsames Leben mit dem Partner im Alltag immer wieder zu kämpfen, um den anderen nicht zu verlieren.

Im weiteren Umfeld der Eltern sind besonders Freunde und eine gute intakte Nachbarschaft für die Eltern bedeutend. Und *„(...) wenn der Tag mal gekommen ist, das Wissen, wir haben so viele Familien und Freunde, die einen auffangen.“* (Mutter B) also ein Umfeld zu haben, das etwas Abwechslung schafft, einen auf-fängt mit Verständnis für die Situation und mit tatkräftiger Unterstützung, ist sinnstiftend für die Eltern. Freunde werden von den Eltern besonders als Zuhörer geschätzt, mit denen ein offener Austausch und das Diskutieren auch von sehr schweren und bedrückenden Themen möglich ist. Daher betonen Eltern auch die im Laufe der Erkrankung und der damit verbundenen Klinikaufenthalte entstandenen sehr engen Freundschaften mit anderen betroffenen Familien.

Veränderungen, welche die schwere Erkrankung eines Kindes mit sich bringt, treffen im Besonderen die einzelnen Familienmitglieder und ihr Zusammenleben. Ein krankes Kind erschüttert das gewohnte Familienleben. Vor allem die älteren Geschwister, die ebenso wie die Eltern bei der Erkrankung mit einer neuen Situation konfrontiert werden, wachsen unter schwereren Bedingungen auf. Denn *„es ist halt schon so, dass die beiden gesunden Kinder sich immer so ihre Nische gesucht haben.“* (Mutter F). Eltern betonen, dass eine normale Kindheit für die anderen Geschwister besonders wichtig, jedoch oft schwer zu ermöglichen ist.

Im Freundeskreis der Familien, der wie oben beschrieben, einen wichtigen Bezugs- und Kontaktpunkt nach außen darstellt und dem sozialen Umfeld der Fami-

lien werden Veränderungen besonders deutlich. Alle Teilnehmenden berichten von einer starken Verkleinerung des Freundeskreises, fehlendem Verständnis des Umfeldes und von dadurch erlebten Enttäuschungen. Die Aussage einer Mutter soll diese Problematik unterstreichen: *„(...) seitdem (sie) krank war, war da schon eine Schwierigkeit da, in der Schule, im Kindergarten, in der Kontaktaufnahme im Kindergarten. Es waren viele Leute, die auch Scheu vor uns hatten, vor dem Thema behindertes Kind, problematische Familie. (...) Es ist halt manchmal auch schwierig, dass man nirgendwo hinpasst mit einem so stark behinderten Kind.“* (Mutter F).

III.1.6.3 Sinnstiftend – Beruf, zwischen Pflicht und Selbstverwirklichung

„Wenn meine Lebensaufgabe mal wegfällt, dass ich nicht hilflos alleine dastehe, sondern, (dass) ich noch einen zweiten Bereich habe, der mich fordert.“ (Mutter A). Als eine weitere Lebensaufgabe, die das Gefühl vermittelt, gefordert zu werden, ein Abschalten von den Anforderungen zu Hause und Kontakt zum normalen Alltag bietet, wird der Beruf als sinnstiftender Bereich erlebt. Auch der freundschaftliche Umgang mit den Kollegen und eine Aufgabe, die in allererster Linie Spaß macht und den Eltern nicht wie in der Pflege des erkrankten Kindes, die maximale Verantwortung abverlangt, wird besonders an der Ausübung einer beruflichen Tätigkeit geschätzt. Zudem wird die Ausübung des Berufes, besonders von den berufstätigen Müttern, als Möglichkeit gesehen, das eigene Leben zwischen allen Pflichten in der Familie nicht zu vergessen.

Der Beruf steht jedoch auch im Spannungsfeld zwischen Selbstverwirklichung und Pflicht. Zum einen bietet er den Eltern die Möglichkeit, *„dass man selber etwas schafft, etwas aufbaut, (...)“* (Vater A) und sich in den eigenen Ideen zu verwirklichen, was besonders von Vätern als sinnstiftend angegeben wird. Zum anderen wird von den Vätern auch die Schwierigkeit verdeutlicht, eine Balance zwischen familiären und beruflichen Pflichten zu halten und genügend Zeit für die Unterstützung der Familie, sowie Ruhe und die nötige Konzentration für die Ausübung des Berufes zu finden.

Auch der berufliche Erfolg, der die finanzielle Situation sichert und es ermöglicht, der Familie Annehmlichkeiten zu bieten, wird als sinnstiftend angesehen.

III.1.6.4 Sinnstiftend - Spiritualität, Glaube, Glück und Liebe

„Ich meine halt, dass wenn einer weniger gläubig ist, ist er auch weniger selbstbewusst. Ich finde das hat mit Stärke und Selbstbewusstsein zu tun. Man hat dann eine feste Meinung und sagt das dann auch so (...) dann kann man (im Leben) eine Richtung einschlagen.“ (Vater A).

Diese Aussage wird von einem Vater zum sinnstiftenden Bereich Glauben getroffen. Obwohl der praktizierte Glaube, also z. B. der Besuch eines Gottesdienstes, von diesem Vater, wie auch in den anderen Familie vernachlässigt wird, ist Glaube ein stärkendes Element. Glaube und *„(...) das Wissen, dass es etwas gibt, (...) das nicht zerstörbar ist. Weder in mir, noch in ihr, noch in jedem anderen Menschen.“* *„Also dass es in uns allen etwas gibt, das nicht von Krankheiten, Widernissen und Hässlichkeiten beeinträchtigt werden kann“* (Mutter E) bringt Selbstbewusstsein, Halt und eine feste Richtung im Leben. Jedoch führen einschneidenden Veränderungen in der Familie dazu, sich mit Glauben und Religiosität auseinanderzusetzen und eine spirituelle Entwicklung voranzutreiben, wie ein Vater erklärt: *„...und damit (Spiritualität) beschäftige ich mich schon jetzt mehr als ich das vorher gemacht habe, als die Not nicht so da war, sag ich jetzt mal. Interessiert habe ich mich vorher schon, aber jetzt beschäftige ich mich damit, weil es mir gut tut. Weil ich weiß, dass man in allem Negativem oder was man im Allgemeinen als negativ empfindet, auch eben Gutes steckt und das eben rauszuziehen.“* (Vater D).

Eine geschärfte Wahrnehmung für das Schöne und das Genießen von schönen Dingen und Tagen ist ebenfalls ein wichtiger sinnstiftender Aspekt der Eltern. Dazu gehört ebenso wie das bewusste Erleben von schönen Dingen auch das Erkennen von den *„(...) großen Momenten im Kleinen (...)“* (Mutter A), z. B. Sehen von schöner Natur in einer bekannten Umgebung. Eine solche Erfahrung gibt Kraft. Ebenso ist die Vorfreude auf die Zukunft, auf eine Zukunft mit einem Leben als normale Familie ein Mut machender Aspekt für die Eltern. Wie eine Mutter beschreibt besteht *„Freude auf das, was noch kommt.“* Und weiter: *„Also so furchtbar das ist, was wir in Zukunft mit ihm noch haben, ist doch die Freude auf die Zukunft, die wir als Familie, als kleinere Familie dann noch haben. Auf Reisen, die*

wir noch machen möchten und Dinge, die jetzt einfach gerade hängenbleiben. Also die Freude ist schon da, trotz der Situation. Das hält einen auch manchmal hoch, das Wissen, dass es irgendwann mal wieder kommt. Dass es jetzt halt einfach auch eine Zeit ist, die man durchsteht, durchstehen muss.“ (Mutter B).

In der Aussage der Mutter zeigt sich eine Ambivalenz, die Vorfreude auf ein normales Familienleben ist mit dem Tod des Kindes verbunden, weiter erklärt die Mutter:

„Aber ich genieße auch, wenn er so anstrengend ist und so schlecht schläft, was ja der Alptraum ist, weil man weiß, es endet bei ihm nie, es endet erst, wenn er nicht mehr da ist. Und trotzdem macht man es dann gerne, weil man weiß, man hat so wenig Zeit und eben halt die Zeit dann immer für ihn da ist und sie genießt“. (Mutter B).

Eine andere Mutter erklärt dazu:

„Und wenn es dann so weit ist, dann sind wir gefasst (...), sie hat es geschafft und zeigt uns, dass wir das dann trotzdem schaffen können.“ (Mutter A).

Das Bewusstsein und die Erfahrung von Glück ist ein stützender Sinnaspekt der Eltern. Glück kann sich in allem Möglichen zeigen, in eben der oben beschriebenen Wahrnehmung eines besonderen Momentes, einem schönen Anblick, oder Gesundheit. Das Bewusstsein für erlebtes Glück ist durch die Erfahrungen in der Familie größer geworden.

Die Liebe, die ein gutes Zusammenleben und Zusammenhalten in den Familien ermöglicht, ist für die Eltern eine starke Kraft. Sie ist *„(...) das Wichtigste, was entstehen kann, was ein Leben erst zu etwas Lebendigem macht. Ohne Liebe, da sind wir tot, da ist unser Leben nicht dicht, nicht rund.“* (Mutter E).

III.1.6.5 Sinnstiftend – die eigene Persönlichkeit und ihre Entwicklung

Die Entwicklung der eigenen Persönlichkeit trägt zum sinnhaften Erleben der aktuellen Lebensumstände bei. *„Dass man sich immer weiterentwickelt, dass*

Schwierigkeiten nicht unbedingt problematisch sind, sondern dass sie eher dafür da sind, dass man sich weiter entwickeln kann.“ (Vater B) wird als eine persönliche Voraussetzung genannt. Auch das Handeln nach eigenen Lebensgrundsätzen und Prinzipien sowie die Zufriedenheit, nämlich die Zufriedenheit mit der Situation, in der man lebt, sind maßgeblich sinnstiftend für die Eltern.

„Wenn man ein krankes Kind hat, ist alles ein bisschen anders. Da sieht man die Welt mit anderen Augen.“ (Vater B). Die Erkrankung eines Kindes bedeutet einen abrupten Einschnitt für die ganze Familie. Dabei beschreiben die Eltern auch eine Veränderung ihrer Persönlichkeit und ihres emotionalen Erlebens. So wird betont, dass sich die eigene Lebenseinstellung verändert und zu einer deutlich positiveren gewandelt hat. *„(...) etwas mitnehmen und etwas weitergeben. Das ist wichtig.“* (Vater C). Das Weitergeben und Beachten von Werten, die für das Zusammenleben in der Familie wichtig sind, wird bewusster beachtet und erlebt. Ebenso wird die zunehmende Wichtigkeit von früher Selbstverständlichem, wie etwa der regelmäßige Kontakt zum Freundeskreis und das bewusste Genießen von Normalität im Alltag betont: *„Wenn man am Frühstückstisch sitzt und alle sind glücklich und zufrieden(...)“* und erklärt: *„(...)man lebt schon bewusster. Man ist mit kleinen Dingen zufrieden.“* (Mutter G). Bewusstes Leben und Zufriedenheit ist ein Hauptaspekt der Anpassung der Eltern an die Familiensituation.

Ein weiterer Aspekt der persönlichen Entwicklung der Eltern ist einen Umgang mit dem Schicksal eines erkrankten Kindes zu finden. Auch wenn die Last der Erkrankung als unfair empfunden wird, lehnen die Eltern dennoch deutlich eine Schuldzuweisung oder die Frage nach einem Warum ab, denn *„diese Frage bekommt man eh nicht beantwortet und vielleicht kommt dann später irgendwann noch der Sinn raus, warum er die Erkrankung hat.“* (Vater D).

Der Kampf und die ständige Konfrontation mit der Krankheit und dem möglichen Tod des Kindes beeinflusst die Eltern auch in ihrer Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit. Die Erwartung eines Wiedersehens des Kindes, das vorausgehen wird, nimmt die Angst vor den schweren Schritten des Abschieds vom Kind und dem eigenen Tod.

„Ich habe immer so Angst vor dem Tod gehabt und das hat sich schon verändert durch den (Sohn). Also für mich ist die Angst davor weggegangen, weil man weiß, man trifft ihn wieder.“ (Mutter B).

III.1.7 Vergleich quantitativer und qualitativer Daten

Ein Vergleich zwischen den quantitativen und qualitativen Daten der Evaluation der Eltern, lässt sich besonders in der Nennung der lebenssinnstiftenden Bereiche der SMiLE- Evaluation sowie der qualitativ erhobenen Ergebnisse der Interviews durchführen.

Allen voran ist der Bereich Familie zu nennen, der sowohl statistisch als auch inhaltlich mit signifikanter Bedeutung in der Evaluation hervorgeht. Familie wird von den Eltern nicht nur im rein unterstützenden Sinn der Übernahme von praktischen Aufgaben und Tätigkeiten in der Familie, sondern auch als emotionale Stütze angesehen, deren Bedeutung mit der Erkrankung des Kindes zugenommen hat. Familie ist aber durch die Erkrankung des Kindes auch starken Veränderungen unterworfen, so wird das Gleichgewicht im Zusammenleben einer Familie durch die Erkrankung eines Kindes häufig verändert, indem sich die volle Kraft und Aufmerksamkeit auf die Versorgung des Kindes richtet.

Wie bereits oben beschrieben, nennen keine der teilnehmenden Eltern die Bereiche Haus, Gesundheit, Finanzen und soziales Engagement außerhalb der Familie als sinnstiftenden Bereich. Ebenfalls findet sich keiner dieser Themenbereiche in den Gesprächen mit den Eltern wieder.

Die fehlende Nennung des Bereiches soziales Engagement, bezieht sich zur konkreten Beschreibung in der SMiLE- Evaluation auf soziales außerfamiliäres Engagement. Die in die Evaluation eingeschlossenen Eltern, die alle ein schwer erkranktes Kind betreuen, nennen diesen sinnstiftenden Bereich nicht. Dies mag unterschiedliche Gründe haben, im Vordergrund steht aber mutmaßlich die fehlende Zeit und Kraft für zusätzliches außerfamiliäres Engagement. In ähnlicher Weise wird auch die persönliche Gesundheit der Eltern in den Hintergrund gestellt.

Eltern nannten gegenüber der Normstichprobe signifikant häufiger die Bereiche Partner, Beruf und Spiritualität. Wie auch aus den ausgewerteten Inhalten der In-

Interviews hervorgeht, spielt der Beruf als Herausforderung, die ein Abschalten von den häuslichen Anforderungen der Pflege eines kranken Kindes und einen Kontakt zum normalen Alltag bietet, für Eltern eine wichtige Rolle. Ebenso ist Glaube und die bewusste Auseinandersetzung mit spirituellen Themen für viele Eltern ein wichtiger sinnstiftender Aspekt.

Zudem spiegelt sich sowohl in den statistischen Auswertungen als auch in den inhaltlichen Ergebnissen der Interviews die besondere Bedeutung eines Partners wider. Als Unterstützung in der Betreuung der Kinder und der Versorgung der Familie, aber auch als Teil einer Beziehung oder Ehe gilt der Partner als wichtiger sinnstiftender Aspekt.

Einen signifikanten Unterschied in der Zufriedenheit der Eltern in den Bereichen Familie, Partner, Spiritualität und Natur im Vergleich zur Normstichprobe zeigen, wie oben angeführt, die Berechnungen der linearen Modelle. Die Bereiche Familie und Partner, die wie ausgeführt, eine zentrale Bedeutung sowohl in den statistischen als auch in inhaltlichen Ergebnissen der Evaluation zeigen, stellen sich ebenso wie die Bereiche Spiritualität und Natur, bei den Eltern jedoch im Vergleich zur Normstichprobe mit einer geringeren Zufriedenheit dar.

III.2 Ergebnisse der Kinderevaluation

III.2.1 Einführung in das Thema Lebenssinn

Im Folgenden werden die Inhalte der Interviews mit den Kindern dargestellt. Dabei werden zuerst die Antworten der Kinder auf die Frage „Warum bin ich auf der Welt?“ dargestellt. Im Anschluss folgt die Darstellung der Inhalte des Kofferpackens und der dazu gestellten Fragen.

In die Auswertung mit einbezogen wurden vier erkrankte Kinder und Jugendliche (ein Mädchen im Alter von 4 Jahren, drei Jungen im Alter von 16 und 17 Jahren) sowie vier Geschwister (zwei Mädchen im Alter von 11 und 20 Jahren, zwei Jungen im Alter von acht Jahren). Im Anhang sind die Zeichnungen der Kinder darge-

stellt, die begleitend zur Evaluation zur Veranschaulichung des Kofferinhaltes entstanden sind.

Zur Einleitung und Hinführung auf das Thema wurde den Kindern die oben beschriebene Filmsequenz (siehe II.2) vorgespielt.

Das Thema Kämpfen, dargestellt durch einen zum Schlag bereiten Boxer in der Filmsequenz, wurde sowohl von den kranken Kindern, als auch einem Bruder und einer Schwester thematisiert. Zum Kämpfen ist ein kranker Junge auf der Welt, weil er schon so einiges durchgemacht hat und er dies auch als seine Aufgabe sieht. Das Kämpfen, „(...) *das ist nicht immer einfach, aber man kommt durch*“ (ein kranker Junge, 16 Jahre). „*Weil ich auch schon viel kämpfen musste, um überhaupt noch da zu sein*“ (ein kranker Junge, 18 Jahre), nennt ein anderer Junge das Kämpfen als seine Aufgabe in der Welt. Aufgrund des imposant dargestellten Boxers nannte ein Bruder (8 Jahre) das Kämpfen als Antwort auf die Frage, warum er auf der Welt sei. Eine Schwester (11 Jahre) wiederum sprach sich entschieden gegen das Kämpfen aus, da man eigentlich nicht kämpfen soll. Ihre Antwort auf die Frage ist ein anderer Aspekt des Films, nämlich „*Da zu sein, um das Leben kennen zu lernen und weil die Mutter einen lieb hat.*“

Ein Mädchen sieht sich zum Singen auf der Welt, „ (...) *weil das lustig ist.*“ (krankes Mädchen, 4 Jahre).

Um zu spielen, sich zu prügeln und wieder Freunde zu sein, sieht ein Bruder (7 Jahre) als Gründe für sein Dasein. Weiterhin um zu schlafen und sich die Zähne zu putzen, weil das sehr wichtig ist. Der siebenjährige Bruder hat damit eigene Ideen für die Antwort auf die Frage „Warum bin ich auf der Welt?“.

III.2.2 Die Inhalte des Koffers – wichtige Aspekte im Leben der Kinder

Der Inhalt, der am häufigsten, sowohl von den kranken Kindern, als auch deren Geschwistern eingepackt wurde, ist die Familie. Zur Familie, die „(...) *einfach das Wichtigste ist, (...) dass alle zusammen sind*“ (kranker Junge, 18 Jahre) gehören in erster Linie die Eltern, die Geschwister und die Großeltern. Auch die entferntere Verwandtschaft, wie Tanten und Onkel werden genannt, als Familie, die Abwechslung schafft, unterstützt und Mut macht (kranker Junge, 17 Jahre). Auch das Haus

der Familie als Zuhause wurde als wichtig für die Familie und das Kind in den Koffer eingepackt. Eine Schwester (19 Jahre) nennt die Liebe als wichtigen Inhalt des Koffers für das Zusammenleben in der Familie, sowie die Hoffnung, „(...) *dass alles immer weitergeht*“ als einen Bestandteil im Leben, der ihr Kraft gibt.

Der beste Freund, der Kraft gibt und einen nicht einsam sein lässt (Schwester, 19 Jahre und Bruder, 8 Jahre), sowie die Freundinnen (Schwester, 11 Jahre) werden als wichtiger Inhalt auf die Reise mitgenommen.

Neben den Freunden spielen die Lieblingstiere der Kinder eine wichtige Rolle. Jedes der teilnehmenden Kinder nimmt ein Tier mit auf die Reise. Dabei werden besonders die Haustiere, wie Katzen, Hasen und Ponys, genannt. Auch Lieblingstiere, wie Dinosaurier, sind wichtige Begleiter.

Nach dem Einpacken der wichtigsten Begleiter für die Reise, sind für die teilnehmenden Kinder auch die liebgewonnenen Spielsachen von Bedeutung. So finden alle möglichen Spielsachen, wie ein Bagger, das Kuscheltier, die Schaukel und die Puppen, einen Platz im Koffer.

Ein kranker Junge (18 Jahre) wollte alle Hilfsmittel wie den Computer, der ihm den Kontakt nach außen und Unterhaltung ermöglicht, den Rollstuhl zur Fortbewegung, das Lesegerät und die Beatmungsmaschine, die für ihn Sicherheit bedeutet, mit auf seiner Reise wissen.

Wichtig für einen anderen kranken Jungen (17 Jahre) ist auch die „(...) *gute Laune, ohne die man nicht bestehen (kann).*“

IV. Diskussion

Den Hauptinhalt der vorliegenden Untersuchung stellten die quantitative, sowie die qualitative Evaluation von Lebenssinn von Eltern, die ein palliativ erkranktes Kind betreuen, dar. Ferner sollte mit der Untersuchung die psychische und somatische Belastung der Eltern erhoben werden. Ergänzend zu diesen Ergebnissen wurde mit dieser Untersuchung das Thema Lebenssinn bei den erkrankten Kindern und deren Geschwistern in neuartiger Weise aufgegriffen und in den dargestellten Ergebnissen beleuchtet. Zuerst sollen nun die quantitativen und qualitativen Ergebnisse der Elternevaluation diskutiert werden, die Ergebnisse der Kinderevaluation werden im Anschluss kritisch betrachtet.

IV.1 Quantitative Ergebnisse der Elternevaluation

Alle Eltern (10 Mütter und 7 Väter), die in die Evaluation eingeschlossen werden konnten, betreuten ein Kind ihrer Familie mit einer palliativen Erkrankung und befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung in der Betreuung der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin des Klinikums der Universität München (KKiP). Vor der Befragung wurden die geeigneten Familien von den betreuenden Ärztinnen der KKiP ausgesucht und umfassend informiert. Durch diese Information und die sehr enge Zusammenarbeit der KKiP mit den betroffenen Familien kann die hohe Bereitschaft der Familien zur Teilnahme an den Evaluationen erklärt werden. Allerdings muss hier angefügt werden, dass ausschließlich Eltern befragt wurden, deren geistige und körperliche Verfassung zum Zeitpunkt der Befragung nicht durch stärkere negative Beeinflussung, wie z. B. die Verschlechterung des Gesundheitszustandes ihres Kindes beeinträchtigt waren und deren familiäres Umfeld als stabil galt. Die Stichprobe der teilnehmenden Eltern gestaltet sich daher weitgehend homogen, 82% der Eltern leben zusammen, sind katholisch und alle Familien verfügen über ein festes Einkommen. An dieser Stelle sollte auch auf die geringe Größe der Stichprobe ($n= 17$) hingewiesen werden, welche folgend diskutiert wird. Zur Erhebung der Symptombelastung der teilnehmenden Eltern wurde der Brief Symptom Inventory (BSI) verwendet, ein Selbstbeurteilungsverfahren, womit mit-

tels 53 Items die Symptombelastung abgefragt werden kann. Die errechneten T-Werte der Unterskalen GSI, Angst, Somatisierung und Depression zeigten keinen Hinweis auf klinisch-relevante Auffälligkeit der Belastung der Eltern als Gesamtgruppe. Tabelle 5 zeigt jedoch deutlich erhöhte T-Werte in den Unterskalen einzelner Teilnehmer. Eine deutliche Belastung einzelner Eltern kann daher angenommen werden. Die Durchführung einer Evaluation in einem stärker belasteten familiären Umfeld, hätte möglicherweise eine deutlichere Datenlage zur Belastung der Eltern erbringen können. Die Untersucher befanden jedoch die Durchführung einer Befragung und Untersuchung in betroffenen Familien nur dann als gerechtfertigt, wenn damit den Familien nicht noch zusätzlich Belastung zugefügt werden würde. Auch Birenbaum et al. (1996) konnte, allerdings bei einer Erhebung des Gesundheitszustandes von Eltern mit einem krebskranken Kind, die während der Betreuung des letzten Jahres und nach dem Tod des Kindes befragt wurden, keine signifikante Symptombelastung und keine gesundheitlichen Einschränkungen bei den Eltern feststellen. Jedoch konnte eine deutliche Einschränkung in den sozialen Funktionen festgestellt werden. Nach Rodriguez (2009) findet gerade während der extremst anstrengenden Phase der Pflege eines palliativ erkrankten Kindes häufig eine Verdrängung der eigenen Belastung und Bedürfnisse statt. Diese Problematik der Einschränkung der sozialen Funktion beschreibt Rodriguez ebenfalls und nennt Eltern, die ein schwerst krankes Kind versorgen, sogar zeitweise sozial abgeschnitten von der äußeren Welt.

Um das Ausmaß der Belastung der Familien durch die Untersuchung festzustellen, wurden am Ende der Befragung anhand zweier Ratingskalen eine mögliche Belastung und ein möglicher hilfreicher Aspekt erhoben. Die teilnehmenden Eltern empfanden die Evaluation wenig belastend, was den Ergebnissen aus Befragungen z.B. von Patienten in Palliativbetreuung entspricht. Die möglichen hilfreichen Aspekte der Evaluation wurden von den Eltern auf einem Mittelwert festgelegt. Dies zeigt, dass ein Gespräch und Interesse an ihren Ressourcen und lebenssinnstiftenden Aspekten von Eltern eher nicht als belastend erlebt wird. Um solche Gespräche zur Unterstützung der Eltern einzusetzen, bedarf es jedoch eines weiterführenden Angebotes, wie zum Beispiel einer auf den Ergebnissen des SMiLE basierenden psychotherapeutischen Intervention (Fegg et al., in Vorbereitung).

Zur Erfassung des individuell erfahrenen Lebenssinns der Eltern wurde der Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) verwendet. Der SMiLE ist besonders als Instrument zur Erfassung von individuellem Lebenssinn geeignet, da es dem Befragten offen steht, welche und wie viele sinnstiftende Bereiche aufgeführt werden sollen. Jeweils siebenstufige Skalen ermöglichen eine genaue Abstufung zur Beurteilung der Wichtigkeit und der Zufriedenheit in den einzelnen Bereichen. Außerdem bietet der SMiLE durch seine individuelle Erfassung von sinnstiftenden Bereichen eine Grundlage für offene Interviews, welche bei der Evaluation der Eltern dem Ausfüllen der Fragebögen zur Vertiefung folgte.

Um eine bessere Einordnung und Aussagekraft der Ergebnisse zu ermöglichen, wurden die erhobenen Ergebnisse der Elternevaluation mit der Normstichprobe einer deutschlandweiten SMiLE-Umfrage (Fegg, et al., 2007) sowie einer Stichprobe von Palliativpatienten der Palliativstation und der ALS- Ambulanz des Klinikums Großhadern, sowie der Palliativstation in Lausanne verglichen (Fegg et al., 2010; Stiefel et al., 2008).

In der SMiLE- Evaluation nannten die Eltern insgesamt neun der dreizehn Hauptkategorien sinnstiftender Bereiche, wobei der Bereich Familie von allen Befragten genannt wurde. Die Familie ist als Dreh- und Angelpunkt im Leben der Eltern anzusehen und wurde mit einer Wichtigkeit von $M(SD)= 7 (0,6)$ auch als sehr bedeutend eingestuft.

Von den Eltern nicht genannt wurden die Kategorien Haus, Gesundheit, Finanzen und soziales Engagement. Die fehlende Nennung dieser Kategorien kann einerseits auf die geringe Anzahl der Befragten zurückzuführen sein. Andererseits ist durch die massive Überbelastung der Eltern in der Betreuung ihrer schwer erkrankten Kinder und ihrer Familien und die daraus resultierende fehlende Möglichkeit zu sozialem Engagement außerhalb der Familie ein nachvollziehbarer Grund der fehlenden Nennung. Ebenso rücken das persönliche Wohlbefinden und die eigene Gesundheit der Eltern, aber auch materieller Wohlstand offenbar in den Hintergrund. Eine dauerhafte Konfrontation mit einer unheilbaren Krankheit kann zum einen das Bewusstsein für die eigene Gesundheit stärken, zum anderen kann wie eine SMiLE- Untersuchung mit ALS- Patienten zeigt, eben gerade das Fehlen von Gesundheit eine Besinnung auf andere sinnstiftende Bereiche bewirken (Fegg

et al., 2010). Die fehlende Nennung des Bereiches Gesundheit für Eltern könnte aber auch darauf zurückzuführen sein, dass diese der eigenen Gesundheit und dem persönlichen Wohlbefinden weniger Bedeutung beimessen. Dies kann besonders hinsichtlich einer Möglichkeit zur Intervention und Unterstützung von betroffenen Familien als bemerkenswertes Ergebnis angesehen werden und sollte in einer größeren Stichprobe erneut überprüft werden.

Die fehlende Nennung des sinnstiftenden Bereiches Finanzen kann zum einen durch die Zusammensetzung der Stichprobe bedingt sein. Wie oben beschrieben, verfügten alle Familien über ein geregeltes Einkommen. Die Eltern nannten in den Gesprächen zwar des Öfteren die Problematik des Finanziellen, vor allem im Zusammenhang mit Pflegekosten für ihre kranken Kinder und die damit entstehenden Querelen mit den Krankenkassen, dennoch war keine der befragten Familien von einer finanziellen Schieflage bedroht. Die fehlende Nennung des sinnstiftenden Bereiches Haus, welche den gesamten Bereich des Besitzes eines Hauses bzw. Wohnung, aber auch von schöner Einrichtung umfasst, kann sich durchaus mit der Bündelung aller Konzentration und Kraft der Eltern auf die Versorgung ihrer erkrankten Kinder und ihrer Familien erklären lassen.

Neben den Unterschieden in der Nennung der lebenssinnstiftenden Bereiche zwischen den Eltern und den Vergleichsstichproben fallen bei der Berechnung der binär-logistischen Regressionen und damit der Wahrscheinlichkeit der Nennung einzelner Lebenssinnbereiche signifikante Unterschiede zwischen den Eltern und der Normstichprobe auf. So nannten die Eltern gegenüber der Normstichprobe signifikant häufiger die Bereiche Partner, Beruf und Spiritualität.

Im Vergleich der SMiLE- Scores der Eltern zu den beiden Stichproben fallen zudem die niedrigeren Scores der Eltern auf. Zeigen die Eltern gegenüber beiden Vergleichsstichproben deutlich niedrigere Werte in der Wichtigkeit (IoW), so gleichen die Werte der Zufriedenheit (IoS) und der gewichteten Zufriedenheit (IoWS) denen der Patienten und sind deutlich niedriger als die Scores der Normstichprobe. Dieses Ergebnis lässt sich zwar nicht direkt mit einer gleichen Lebenssituation der Eltern und Palliativpatienten erklären, doch konnte in Untersuchungen an Angehörige gezeigt werden, dass diese mit den Patienten vergleichbare Belastungen

durch Stress, Angst und durch die Krankheit verursachte Sorgen erfahren (Kissane et al., 1994), welche die Zufriedenheit in den einzelnen Sinnbereichen einschränken können. Trotz der deutlich geringeren Werte der SMiLE- Scores zeigen sich allerdings keine signifikanten Unterschiede. Deutlicher wird der Unterschied in den berechneten Effektstärken zwischen den Eltern und den Patienten, sowie den Eltern und der Norm, welche sich bis auf die oben beschriebenen ähnlichen Score- Werte der IoS und der IoWS zwischen Eltern und Patienten mit einem mittleren Effekt ($d=0,5$) darstellen. Als Grund für die fehlende Signifikanz muss hier die ungleiche Größe der Stichproben, vor allem aber die kleine Fallzahl der teilnehmenden Eltern genannt werden.

Neben dem Vergleich mit anderen Stichproben wurden die SMiLE- Scores der Eltern auch mit den T- Werten der BSI- Unterskalen GSI, Angst, Somatisierung und Depression in Korrelation (vgl. Tabelle 6) gebracht. Hierbei zeigte sich eine signifikante Korrelation des T- Wertes für Depression mit der Zufriedenheit (IoS), sowie der gewichteten Zufriedenheit (IoWS) mit den sinnstiftenden Bereichen. Eltern mit höheren T- Werten in der Unterskala Depression zeigten folglich eine geringere Zufriedenheit mit den wichtigen lebenssinnstiftenden Bereichen. Je höher also die Belastung durch Depression, desto niedriger ist die Zufriedenheit im Leben, wie auch Breitbart et al. (2000) in seiner Untersuchung mit Palliativpatienten unterstreicht.

Im Anschluss soll der Vergleich zwischen den Stichproben in einer multivariaten Analyse unter Einbeziehung der Variablen Alter und Geschlecht besprochen werden. In der Berechnung der linearen Modelle der SMiLE- Scores, korrigiert für Alter und Geschlecht, fallen vor allem signifikante Unterschiede in der IoW zwischen den Eltern und der Normstichprobe auf. Weiterhin ergaben sich Tendenzen zur Signifikanz ($p= 0,07$) in den Scores IoS und IoWS im Vergleich zwischen Eltern und der Normstichprobe.

Ebenso wurden lineare Modelle, korrigiert für Alter und Geschlecht, für die Vergleiche der Wichtigkeit und der Zufriedenheit in den einzelnen Lebenssinnbereichen der Stichproben berechnet. Hier zeigten sich vor allem signifikante Unterschiede in der Zufriedenheit der Eltern verglichen mit der Normstichprobe in den Bereichen Familie, Partner, Spiritualität und Natur. Die Bedeutung von Familie,

Partnerschaft und Spiritualität für die Eltern wurde im Ergebnisteil und im vorausgehenden Teil der Diskussion bereits eingehend dargestellt. Zu ergänzen ist jedoch, dass die Eltern im Vergleich zur Normstichprobe eine geringere Zufriedenheit in den besonders wichtigen Bereichen Familie, Partner, Spiritualität zeigen. Diese Unterschiede scheinen unter Einbezug der inhaltlichen Ergebnisse der Interviews nachvollziehbar. Gerade in den wichtigen Bereichen Familie und Partnerschaft ergeben sich bei Familien mit schwerstkranken Kindern die meisten Probleme, Sorgen und Ängste, die eine niedrigere Zufriedenheit bedingen können.

IV.2 Qualitative Ergebnisse der Elternevaluation

Die persönlichen Ansichten zum Lebenssinn der Eltern und deren Veränderungen wurden in einem halb-strukturierten offenen Interview erfasst. Der dafür entwickelte Leitfaden legte explizit Schwerpunkte auf die Fragen nach Ressourcen, den konkreten lebenssinnstiftenden Bereichen, sowie Fragen zur Erfahrung von Lebenssinn und Veränderung durch die Erkrankung des Kindes. Um vergleichbare Inhalte zu erfassen und Veränderungen darstellen zu können, war eine Schwerpunktsetzung in den Interviews notwendig, den teilnehmenden Eltern konnte jedoch mit der offenen Fragestellung genügend Freiraum für die Gestaltung ihrer Antworten gegeben werden.

Im Folgenden sollen die inhaltlichen Aspekte zum Thema Lebenssinn bei den Eltern kritisch betrachtet werden. In der zusammenfassenden Darstellung der Interviews konnten fünf inhaltliche Schwerpunkte, nämlich Ressourcen, Beziehungen, Beruf, Spiritualität und Persönlichkeit herausgearbeitet werden.

Bei einer Erhebung von Lebenssinn muss beachtet werden, dass sich sinnstiftende Aspekte und ihre Bedeutung individuell sehr stark unterscheiden. Es ist daher notwendig, die Aussagen in inhaltlichen Schwerpunkten zu bündeln, die zum einen die Aussagen nicht verfälschen und dennoch ein möglichst breites inhaltliches Spektrum bieten können. Die qualitative Inhaltsanalyse, welche theorie- und regelgeleitet eine systematische Analyse von Kommunikation und deren Inhalt vorschlägt (Mayring, 2008), ist daher eine geeignete Möglichkeit, inhaltliche Aspekte

in kompakter und aussagekräftiger Weise darzustellen. Von weiterem besonderen Interesse dieser Evaluation waren neben den lebenssinnstiftenden Aspekten der Eltern auch die von den Eltern wahrgenommenen Veränderungen dieser Aspekte, bedingt durch die schwere Erkrankung eines Kindes der Familie. Das Verständnis über die Auswirkungen, welche ein Leben mit einem unheilbar kranken Kind auf das Handeln, Fühlen, Denken und das Umfeld der Eltern und Familien mit sich bringen, kann eine wichtige Hilfestellung für die Entwicklung neuer oder verbesserter Unterstützungsangebote für betroffene Familien ermöglichen. Ergänzend wurde dazu auch der Bereich der Ressourcen, der wie bereits beschrieben, unabhängig von den lebenssinnstiftenden Themen gesehen werden muss, den Aspekten zum Lebenssinn vorangestellt, da vor allem dieser Bereich von den Eltern ausführlich besprochen und diskutiert wurde.

Wie schon in der quantitativen Untersuchung konnten auch in den Interviews die Ressourcen Familie, Verwandtschaft, Partner und professionelle Hilfe als besonders bedeutend für die Eltern identifiziert werden.

Wie Green et al. (2009) und Meyer et al. (2002), welche als Hauptressourcen von betroffenen Familien, neben Glauben, Freunden, auch Familie und besonders professionelle Unterstützung nennen, ist die Unterstützung von professionellen Pflegeteams und palliativmedizinischer Betreuung eine wertvolle Ressource für die Eltern. Die Hilfe durch Professionelle sollte daher vor allem auf die individuellen Bedürfnisse jeder Familie eingehen, zeitlichen Freiraum schaffen und auf sorgfältige und empathische Weise die Fürsorge für das Kind und eine offene und ehrliche Kommunikation mit den Eltern und den Patienten gewährleisten (Meyer et al., 2006).

Als Unterstützer der Mütter bei der Pflege des kranken Kindes treten Väter als wichtige Ressource in den Vordergrund. Väter helfen dabei ihren Partnerinnen nicht nur in praktischen Dingen der Versorgung der Familie, sondern leisten auch emotionalen Beistand bei allen Problemen der Familie. Häufig nannten Väter, aber auch die Mütter, ihren Beruf als sinnstiftenden Bereich.

Durch die Erkrankung des Kindes entwickelt sich der Beruf vom Status der lebenserfüllenden Tätigkeit zum Geldverdienen auch zu einem wichtigen Bereich

des persönlichen Ausgleichs, welcher auch ein Abschalten von den häuslichen Anforderungen ermöglicht. Jedoch rückt auch die Notwendigkeit der finanziellen Sicherung der Familie, gerade mit einem kranken Kind, in den Vordergrund. Väter werden zu den „Beschützern der Familie“ (Holsti et al., 2008), aktive Hilfe und die finanzielle Unterstützung der Familie steht für sie im Vordergrund (Kars et al., 2008).

Die Spiritualität spielt eine wichtige unterstützende Rolle für die Eltern. Dieser Bereich umfasst aber nicht nur den Glauben im religiösen Sinn, sondern auch alle spirituellen Erfahrungen der Eltern und ihre Ansichten zum Glück und der Liebe. Die Darstellung dieser Aspekte ist gerade deswegen bedeutend, da beobachtet werden konnte, dass Eltern den praktizierten Glauben, wie einen Besuch eines Gottesdienstes, eher vernachlässigten. Jedoch ermöglichte v. a. die Beschäftigung mit dem Glauben und der eigenen Religion sinnstiftende Erfahrungen und Optimismus (Ekas et al. 2009). Wie auch Robinson et al. (2006) beschreibt, bewirkten die Erfahrungen der Eltern in ihren Familien eine verstärkte Auseinandersetzung mit persönlichen Werten wie Liebe und Glück und eine bewusstere Wahrnehmung der kleinen und einfachen Dinge im Leben (Kausar et al., 2003).

Eltern sehen die Erfahrungen, welche die Betreuung eines schwer kranken Kindes mit sich bringt, aber auch als Bereicherung ihrer persönlichen Erfahrungen und der Entwicklung ihrer Persönlichkeit. Ihre Erlebnisse helfen den Eltern, sich auf die wirklich wichtigen Dinge im Leben zu konzentrieren. Auch zahlreiche andere Studien belegen bereichernde Effekte für die Persönlichkeit von Pflegenden (Green et al., 2009; King et al., 2006; Pakenham et al. 2004).

Abschließend sollen unter Berücksichtigung der genannten lebenssinnstiftenden Inhalte der Elternevaluation Möglichkeiten zur Unterstützung und Hilfe für Eltern mit Kindern in palliativer Situation aufgezeigt werden. Die Stärkung der individuellen Ressourcen jeder Familie sollte an allererster Stelle stehen. Eine Hilfestellung bei der Koordination der Pflege und der Beschaffung von Hilfsmitteln, eine fachkundige medizinische Betreuung, sowie der verlässliche Einsatz von praktischer Hilfe für den Haushalt und die Betreuung der Geschwisterkinder, können eine effektive Unterstützung für die Familien und Freiraum für die Eltern bedeuten.

Es sollte bei der Unterstützung der Familie auch auf jedes einzelne Familienmitglied geachtet werden. Wie eine an der Evaluation teilnehmende Mutter über ihre ältere gesunde Tochter bestätigen konnte *„Sie hat sehr darunter gelitten, dass ihre Schwester so krank wurde, das war eine sehr schwere Zeit für sie“*, so leiden häufig die Geschwister unter der schweren Situation für die Familie, welche die Erkrankung eines Kindes auslöst (Monterosso, 2007). Eine an der Evaluation teilnehmende Schwester beschreibt: *„Der (Bruder) hat ja Krebs und das war für mich eine sehr schwere Zeit, als die Ärzte meinem Bruder keine Chance mehr gegeben hatten. Weil meine Eltern halt auch sehr belastet waren dadurch, das hat mir halt auch extrem wehgetan.“* Immer angepasst an das Alter und die Entwicklungsstufe der Kinder, sollte den Geschwistern neben betreuender praktischer Unterstützung, wie z. B. Hilfe bei der Erledigungen der Hausaufgaben, besonders auch die Möglichkeit gegeben werden, ihre Gefühle und Ängste über die Erkrankung der Schwester oder des Bruders zu äußern und in ihren Sorgen wahrgenommen zu werden. Murray (1995, 2002) betont die Wichtigkeit von emotionaler und praktischer Unterstützung ebenso wie eine kindgerechte Information der Geschwister und kindgerechtes Feedback über ihre Wahrnehmungen und Gefühle. Auch konnte Barrera et al. (2004) zeigen, dass Geschwister von Kindern mit einer Krebserkrankung signifikant weniger Symptome von Depression, Angst und Verhaltensauffälligkeiten zeigten, wenn sie mehr emotionale und soziale Unterstützung bekamen. Ein professionelles Hilfsangebot für betroffene Familien sollte neben der Betreuung des kranken Kindes auch immer die gesunden Kinder der Familien mit einbeziehen.

Eine soziale Isolation bedingt durch die Krankheit des Kindes (Monterosso, 2007) und die damit erschwerte Möglichkeit zur Aufrechterhaltung von Freundschaften und Kontakten zum Umfeld, wurde auch in der Evaluation von vielen Eltern betont. Die Enttäuschungen durch das fehlende Verständnis des Freundeskreises und des Umfelds für die Situation der Familien, was zu sozialen Einschränkungen der Familie führte, wurden besonders von teilnehmenden Eltern in den Interviews hervorgehoben. Die in den Interviews befragten Eltern wurden, wie angeführt, jedoch nur zu Veränderungen befragt, welche ein krankes Kind der Familie hervorrufen kann. Der Möglichkeit einer sozialen Isolation von betroffenen Familien sollte aber

in einer gezielten Fragestellung nachgegangen werden. Dadurch ließen sich wichtige Informationen zur Situation von betroffenen Familien und Möglichkeiten zur Unterstützung und Verbesserung der Situation der Familien ableiten.

Häufig entstanden jedoch z. B. während Klinikaufenthalten enge Freundschaften zwischen betroffenen Familien. Ähnliche Erfahrungen und das gegenseitige Verständnis der betroffenen Eltern förderten diese. Eine Gelegenheit zum gemeinsamen Austausch von Eltern mit palliativ erkrankten Kindern, z. B. in professionell geleiteten Gruppen, kann daher eine sinnvolle Unterstützung für Eltern bieten.

Wie bereits beschrieben, finden Eltern Beistand in der Entwicklung oder Weiterentwicklung ihrer eigenen Spiritualität und der Auseinandersetzung mit dem eigenen Glauben. Ebenso bedeutet für Eltern die Veränderung der eigenen Persönlichkeit, der eigenen Weltanschauung und das veränderte Verständnis von Werten eine wichtige Anpassung an die sich manchmal akut verändernden und erschwerten Bedingungen in ihren Familien. Es ist daher auch für alle, die Eltern von palliativ erkrankten Kindern betreuen, besonders wichtig, auf diese Veränderungen einzugehen.

Vickers et al. (2000) und Green et al. (2009) unterstreichen weiterhin die permanente Verantwortung der Eltern nicht nur für die Therapie und die Betreuung ihrer Kinder, sondern auch für jegliche Entscheidungen, die das Leben ihrer kranken Kinder betreffen. Das Zitat eines an der Elternevaluation teilnehmenden Vaters soll diese Problematik unterstreichen:

„Aber bei der Pflege kommen schon immer wieder Zweifel. Und dieser Kampf [um ihr Leben], das ist das Problem. Immer die Entscheidungen treffen und in der Überzeugung sein zu müssen, dass das alles richtig ist, was wir tun.“

Es sollte einer der ersten Ansprüche von professionellen Helfern sein, den Eltern bei diesen wahrscheinlich schwersten Entscheidungen ihres Lebens eine beratende und verlässliche Unterstützung zu bieten.

IV.3 Ergebnisse der Kinderevaluation

Die Evaluation von Lebenssinn bei den palliativ erkrankten Kindern der teilnehmenden Familien und deren Geschwister hat Pilotcharakter und ist als Ergänzung der Elternevaluation zu sehen. Es lag im Interesse der Untersuchung lebenssinnstiftende Themen in der ganzen Familie zu beleuchten, somit wurde bei der Durchführung der Evaluationen besonders darauf geachtet, möglichst alle Familienmitglieder in die Untersuchung einzuschließen. Zum anderen sollte die Erfassung von Lebenssinn bei unheilbar erkrankten Kindern in einer neuartigen Weise versucht werden und ihre mögliche Anwendbarkeit für eine größere Stichprobe von Kindern und Jugendlichen überprüft werden.

Um den Kindern und Jugendlichen einen Einstieg in das komplexe Thema Lebenssinn zu ermöglichen, wurde den Kindern ein leicht zugängliches Medium, ein kindgerechter Film aus der Kindersendung „Sendung mit der Maus“ mit dem Titel „Warum bin ich auf der Welt?“ (Maiwald, 2006) gezeigt. Für die Frage nach Lebenssinn sollte eine kindgerechte Umschreibung gefunden werden, die Frage „Warum bin ich auf der Welt?“ schien dafür besonders geeignet. Im Film wurde den Kindern und Jugendlichen verschiedene Antworten auf die Frage vorgestellt.

In Anlehnung an die Lebenssinnevaluation der Erwachsenen mit dem SMiLE-Fragebogen, wurde den Kindern die Möglichkeit gegeben, ihre lebenssinnstiftenden Bereiche zu nennen. Das Einpacken der für eine Reise zu einer einsamen Insel notwendigen Dinge (vgl. Anhang) ermöglichte den Kindern nicht nur Dinge zu benennen, sondern mit dem Hinweis, das Wichtigste zuerst einzupacken und die dadurch entstehende Reihenfolge, die Wichtigkeit der Dinge abzustufen. Das Kofferpacken wurde von allen Kindern und Jugendlichen sehr gerne angenommen. Auch verstanden es die Kinder, Dinge im übertragenen Sinn ihrer Wichtigkeit, wie etwa die Familie oder gute Laune einzupacken. Das Kofferpacken hat sich daher als gute Möglichkeit gezeigt, Kinder und Jugendliche über ihre bedeutenden Dinge im Leben zu befragen.

Allerdings muss auf eine Altersbegrenzung geachtet werden. Jugendliche antworteten ausführlicher auf die Fragen nach den Inhalten des Koffers und dessen Bedeutung als die teilnehmenden Kinder. Eine vierjährige Teilnehmerin packte in den

Koffer ausschließlich praktische Dinge, wie etwa Kleidung. Ein Transfer der inhaltlichen Angaben war ihr nicht möglich. Als ein geeignetes Alter, ab dem die Evaluation durchgeführt werden kann, ist daher erst das Grundschulalter anzusehen (siehe I.2.1). Um an den Strukturen des SMiLE zu bleiben, sollten die Kinder und Jugendlichen auch Aussagen über die Zufriedenheit mit den eingepackten Dingen treffen. Dies gestaltete sich allerdings schwieriger. Die Frage nach der Zufriedenheit („Wie geht es dir damit?“) war für die Kinder und Jugendlichen schwierig zu beantworten.

Zusammenfassend zu den Evaluationen mit den Kindern und Jugendlichen (vgl. Anhang) muss herausgestellt werden, dass das Kofferpacken, angepasst an die Altersstufe, eine gut geeignete Möglichkeit ist, sich mit Kindern und Jugendlichen über Lebenssinn zu unterhalten und besonders deren Wichtigkeit und in einem gewissen Umfang auch die Zufriedenheit der Teilnehmer zu erfassen. Der Umfang der Ergebnisse macht jedoch deutlich, dass es zum Erreichen aussagekräftiger Ergebnisse, die für die verschiedenen Altersstufen der Teilnehmer dargestellt werden müssen, einer deutlich größeren Stichprobe von erkrankten Kindern und Jugendlichen, aber auch deren Geschwister bedarf.

Die vorliegenden Ergebnisse der Kinderevaluation sollen daher vor allem als ein erster Einblick in das Sinnerleben von palliativ erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie deren Geschwister dienen und ein anregender Anstoß für weitere Untersuchungen sein.

V. Zusammenfassung

Das Thema Lebenssinn gewann in der Palliativmedizin in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung und viele Forschungsprojekte konzentrierten sich auf die Untersuchung von sinnstiftenden Aspekten von erwachsenen Patienten sowie die Entwicklung von verschiedenen Messinstrumenten zur Erfassung von Lebenssinn. Ebenso wie in der Palliativmedizin der Erwachsenen steht auch in der pädiatrischen Palliativmedizin die umfassende physische, aber auch die psychosoziale und spirituelle Betreuung der jungen Patienten und ihrer Familien im Mittelpunkt. Das Verständnis für die Bedeutung von Lebenssinn bei palliativ erkrankten Kindern und deren Eltern kann daher neue Möglichkeiten der Unterstützung von betroffenen Familien aufzeigen.

Das Ziel der vorliegenden Querschnittstudie ist zum einen die Erfassung von Lebenssinn bei Eltern von schwerst erkrankten Kindern, zum anderen soll das Thema Lebenssinn auch bei den betroffenen Kindern der Familien und deren Geschwistern beleuchtet werden. Weiterhin soll die psychische und somatische Belastung der Eltern durch die Betreuung ihrer Kinder erfasst und mit den Ergebnissen der Lebenssinnuntersuchung in Beziehung gesetzt werden. Zur quantitativen Erfassung von Lebenssinn und der Belastung der Eltern wurde der „Schedule for Meaning in life Evaluation“ (SMiLE) sowie der „Brief Symptom Inventory“ (BSI) verwendet. Anschließend wurden lebenssinnstiftende Aspekte in offenen Interviews mit den Eltern evaluiert. Die Erfassung von Lebenssinn bei Kindern und Jugendlichen wurde mittels eines neu konzipierten Interviewleitfadens, angepasst an die Altersstufen der Teilnehmer, erarbeitet.

Es konnten 17 Eltern, vier erkrankte Kinder und vier Geschwister in die Untersuchung eingeschlossen werden. Alle eingeschlossenen Familien wurden von der Koordinationsstelle für pädiatrischen Palliativmedizin (KKiP) des Klinikums der LMU München und des Hainerschen Kinderspitals betreut. Alle Untersuchungen fanden bei den Familien zuhause statt. Einzelne Eltern zeigten deutliche Symptombelastung bedingt durch die Pflege des Kindes. Die Erhebung der Lebenssinn-daten stellte eine besondere Bedeutung des lebenssinnstiftenden Bereiches

Familie heraus. Im Vergleich zu anderen Stichproben nannten die Eltern jedoch weniger Bereiche, die ihrem Leben Sinn gaben und bewerteten diese Bereiche vor allem im Vergleich zu einer normalverteilten Stichprobe gesunder Deutscher mit niedrigerer Wichtigkeit und Zufriedenheit. In den Interviews konnten fünf Hauptaspekte von Lebenssinn bei Eltern erfasst werden. Diese waren Ressourcen, Beziehungen, Beruf, Spiritualität sowie die Entwicklung der eigenen Persönlichkeit. Von Interesse waren auch die Veränderungen dieser Bereiche, die ein Leben mit einem kranken Kind mit sich bringt.

Die Evaluation von Lebenssinn mit den Kindern verfolgte zum einen die Erarbeitung sinnstiftende Aspekte bei Kindern, zu anderen aber sollte die grundsätzliche Durchführbarkeit der erstmalig eingesetzten Interviewleitfäden für die Kinder und Jugendlichen überprüft werden. Auch die jungen Teilnehmer aller Altersstufen betonten den Bereich Familie, ebenso wie Freunde. Aber auch materielle Dinge wie Spielsachen waren wichtige Begleiter im Leben der Kinder. Weiterhin zeigte sich, dass der Interviewleitfaden für Kinder ab dem Grundschulalter gut geeignet ist, um über wichtige Dinge im Leben zu sprechen. Die Angabe der Wichtigkeit der einzelnen Inhalte war den Kindern und Jugendlichen gut möglich, hingegen bestanden deutliche Schwierigkeiten, auch die Zufriedenheit mit den Bereichen anzugeben. Dies schränkt die Anwendung der SMILE-Auswertung auf die Befragung der Kinder und Jugendlichen möglicherweise ein. Zum Erhalt aussagekräftiger Ergebnisse bedarf es daher einer deutlich größeren Stichprobe in allen Altersstufen.

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung erweitern den Einblick in das Sinnerleben von Eltern, die ein palliativ erkranktes Kind pflegen und unterstreichen damit die Notwendigkeit einer ganzheitlichen Unterstützung dieser Familien. Aufbauend auf den Ergebnissen des SMILE ist zukünftig die Entwicklung individualisierter Interventionen denkbar, die sich besonders auf die Unterstützung in von den Eltern oder Patienten als besonders wichtig aber wenig zufriedenstellend benannten Bereiche konzentriert.

VI. Literaturverzeichnis

- Baumeister, R. (1989). Social intelligence and the construction of meaning in life. In T. Srull & R. Weyer (Eds.), *Social intelligence and cognitive assessments of personality* (pp. 71-80). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Baumeister, R., & Wilson, B. (1996). Life stories and the four needs for meaning. *Psychological Inquiry*, 7(4), 322-327.
- Barrera, M., Fleming, C.F., Khan, F.S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 30(2), 103-111.
- Berntsson, L., Berg, M., Brydolf, M., & Hellström, A.-L. (2007). Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness of disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 419-425.
- Birenbaum, L., Stewart, B., Phillips, D. (1996). Health Status of bereaved parents. *Nursing*, 45(2), 105-109.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Brandstätter, M., Kramer, M., Haarmann-Doetkotte, S., Kögler, M., Borasio, G. D., & Fegg, M. (2008). Lebenssinn am Lebensende: Eine Erhebung mit dem Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) bei Palliativpatienten. 7. *Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*.
- Braun, M. J., & Berg, D. H. (1994). Meaning reconstruction in the experience of parental bereavement. *Death Studies*, 18, 105-129.
- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S., & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: A focus on meaning and spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 366-372.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Haylay, P., (2000). Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *Jama*, 284(22), 2907-2011.
- Chochinov, H. (2002). Dignity-conserving care: A new model for palliative care. *Journal of the American Medical Association*, 287, 2253-2260.
- Chochinov, H. (2003). Thinking outside the box: Depression, hope, and meaning at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 973-977.
- Chochinov, H. (2005). Dignity Therapie: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520-5525.

- Chochinov, H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L., McClement, S., & Harlos, M. (2002a). Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study. *Lancet*, *360*(9350), 2026-2030.
- Cotton, S., Kudel, I., Roberts, Y., & Pallerla, H. (2009). Spiritual well-being and mental health outcomes in adolescents with or without inflammatory bowel disease. *Journal of Adolescent Health*, *44*, 485-492.
- de Vogler, K. L., & Ebersole, P. (1980). Categorization of college students' meaning of life. *Psychological Reports*, *46*(2), 387-390.
- de Vogler, K. L., & Ebersole, P. (1981). Adults' meaning in life. *Psychological Reports*, *49*, 87-90.
- de Vogler, K. L., & Ebersole, P. (1983). Young adolescents' meaning in life. *Psychological Reports*, *52*(2), 427-431.
- de Vogler, K. L., & Ebersole, P. (1985). Depth of meaning in life: explicit rating criteria. *Psychological Reports*, *56*, 303-310.
- Ebersole, P., & DePaola, S. (1987). Meaning in life categories of later life couples. *The Journal of Psychology*, *121*, 185-191.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, *84*, 205-211.
- Ekas, N. V., Whitman, T. L., Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, *39*, 706-719.
- Erikson, E. H. (1963). *Children and society* (2nd ed.). New York: WW Norton & Co.
- Erikson, E. H. (2003). *Identität und Lebenszyklus*: Suhrkamp.
- Erlbruch, W. (2009). *Die große Frage*. Wuppertal: Peter Hammer Verlag.
- Fatke, R. (Ed.). (2003). *Jean Piaget: Meine Theorie der geistigen Entwicklung*. Weinheim und Basel: Beltz- Verlag.
- Fegg, M., Kögler, M., Brandstätter, M., Jox, R., et al. (2010). Meaning in life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, *11*, 469-474.
- Fegg M. J., Brandstätter M, Kramer M, Kögler M, Haarmann-Doetkotte S, Borasio GD (2010). Meaning in life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management* *40*(4):502-509.
- Fegg, M., Kramer, M., Bausewein, C., & Borasio, G. (2007). Meaning in life in the Federal Republic of Germany: results of a representative survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). *Health and Quality of Life Outcomes*, *5*, 59.
- Fegg, M., Kramer, M., L'hoste, S., & Borasio, G. (2008). The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): Validation of a new instrument for meaning-in-life research. *Journal of Pain and Symptom Management*, *35* (4), 356-364.

- Fegg, M. J., Wasner, M., Neudert, C., & Borasio, G. D. (2005). Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 154-159.
- Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 9(1), 11-19.
- Frankl, V. E. (1996). *Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn. Eine Auswahl aus dem Gesamtwerk*. München, Zürich: Piper.
- Führer, M., Duroux, A., & Borasio, G. D. (2005). HOME - Hospiz ohne Mauern: Koordinationsstelle Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 6, 557-562.
- Führer, M., & Zernikow, B. (2005). Palliativmedizin in der Kinderheilkunde. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 6, 512-516.
- Gersch, I., Dowling, F., Panagiotaki, G., & Potton, A. (2008). Listening to childrens views of spiritual and metaphysical concepts: A new dimension to educational psychology practice? *Educational Psychology in Practice* 24(3), 225-236.
- Green, A., Meaux, J., & Huett, A. (2009). Constantly responsible, constantly worried, constantly blessed: parenting after pediatric heart transplant. *Progress in Transplantation*, 19(2), 122-127.
- Hart, D., & Schneider, D. (1997). Spiritual care for children with cancer. *Seminars in oncology nursing*, 13(4), 263-270.
- Holsti, L., Arockiasamy, V., Albersheim, S. (2008). Fathers experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics*, 121(2), 215-222.
- Kars, M. C., Duijnste, M., & Pool, A. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1553-1562.
- Kausar, S., Jevne, R. F., Sobsey, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental Disabilities*, 10, 35-46.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353-369.
- Kissane, D.W., Bloch, S., Burns W.I., Patrick J.D, Wallace C.S, McKenzies D.P, et al.(1994). Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho- Oncology*, 3(1), 47-56.
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Social Science and Medicine*, 47(7), 865-875.
- Lavery, J., Boyle, J., Dickens, B., Maclean, H., & Singer, P. (2001). Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: A qualitative study. *Lancet*, 358(9279), 362-367.

- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lightsey, O. R., & Sweeney, J. (2008). Counseling and therapy for couples and families. *The Family Journal*, 16(3), 212-221.
- Maiwald, A. (2006). Warum bin ich auf der Welt? auf *Die Maus- die Trickfilme aus der Sendung mit der Maus* [DVD].
- Mayring, P. (2008). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (10. Auflage ed.). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- McIntosh, D. N., Silver, R. C., & Wortman, C. B. (1993). Religion's role in adjustment to a negative life event: coping with the loss of a child. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65(4), 812-821.
- Meyer, E.C., Burns, J.P., Griffith J.L., Truog R.D. (2002). Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 30, 226-231.
- Meyer, E.C., Ritholz, M.D., Burns, J.P., Truog R.D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117, 649-657.
- Mock, B. (2002). *Sinnlos krank oder sinnerfüllt leben? Entwicklung eines Gesprächsleitfadens zum Sinnerleben chronisch körperlich kranker Jugendlicher und junger Erwachsener*. Unpublished Dissertation, Westfälische- Wilhelms Universität, Münster.
- Monterosso, L., Kristjanson, L., Aoun, S., Phillips, M. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in western australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*, 21, 689-696.
- Murray, J. S., (1995). Social support for siblings of children with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 12(2), 62-70.
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychological support for siblings of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 17(5), 327-337.
- Niethammer, D. (2008). *Das sprachlose Kind*. Stuttgart: Schattauer.
- O'Boyle, C. (1995). Making subjectivity scientific. *The Lancet*, 345, 602.
- O'Boyle, C., McGee, H., Hickey, A., O'Malley, K., & Joyce, C. (1992). Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *The Lancet*, 339, 1088-1091.
- Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 245-264.
- Park, C., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 1, 115-144.

- Raingruber, B., & Milstein, J. (2007). Searching for Circles of Meaning and using Spiritual Experiences to help parents of infants with life-threatening illness cope. *Journal of Holistic Nursing*, 25(1), 39-49.
- Reker, G., Peacock, E., & Wong, P. (1987). Meaning and purpose in life and well-being: a life-span perspective. *Journals of Gerontology*, 42(1), 44-49.
- Reker, G., & Wong, P. (1988). Aging as an individual process: Towards a theory of personal meaning. In J. Birren & V. Bengston (Eds.), *Emergent theories of aging* (pp. 220-226). New York: Springer.
- Robinson, M. R., Thiel, M. M., Backus, M. M., Meyer, E. C. (2006). Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit. *Pediatrics*, 118, 719-729.
- Rodriguez, A., & King, N. (2009). The lived experience of parenting a child with life-limiting condition: A focus on the mental health realm. *Palliative and Supportive Care*, 7, 7-12.
- Rosenblatt, P.C. (2005). Ethics of qualitative interviewing with grieving families. *Death Studies*, 19, 139-155.
- Schmitt, G. M., Geise, B., & Holtmann, M. (2007). *Sinnlos krank oder sinnerfüllt leben? Das Sinnerleben chronisch körperlich kranker Jugendlicher und junger Erwachsener*. Göttingen: Horgrefe-Verlag.
- Stiefel, F., Krenz, S., Zdrojewski, K., Stagno, D., Fernandez, M., Bauer, J., et al. (2008). Meaning in life assessed with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): a comparison between a cancer patient and a student sample. *Supportive Care in Cancer*.
- Stillion, J., & Papadatou, D. (2002). Suffer the children :An examination of psychosocial issues in children and adolescents with terminal illness. *American behavioral scientist*, 46(2), 299-315.
- Stiefel F, Krenz S, Zdrojewski C, Stagno D, Fernandez M, Bauer J, Fucina N, Lüthi F, Leyvraz S, Borasio GD, Fegg MJ (2008) Meaning in life of cancer patients assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE). *Supportive Care in Cancer* 16:1151-1155.
- Taylor, S. J., & Ebersole, P. (1993). Young children's meaning in life. *Psychological Reports*, 73, 1099-1104.
- Tedeschi, R., Park, C., & Calhoun, L. (Eds.). (1998). *Posttraumatic growth: Changes in the aftermath of crisis*. Mahwa (NJ): Erlbaum.
- Vickers, J. L., & Carlisle, C. (2000). Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1), 12-21.
- Wagner, J. (2004). Acceptability of the schedule for the evaluation of individual quality of life-direct weight (SEIQoL-DW) in youth with type 1 diabetes. *Quality of life research*, 13, 1279-1285.
- Wagner, J., Abbott, G., & Lett, S. (2004). Age related differences in individual quality of life domains in youth with type 1 diabetes. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(54).

Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: the crisis of meaning. *Death Studies*, 25, 51-66.

Zika, S., & Chamberlain, K. (1992). On the relation between meaning in life and psychological well-being. *British Journal of Psychology*, 83, 133-145.

VII. Anhang

VII.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Vergleich Piaget und Erikson	13
Tabelle 2: Soziodemographische Merkmale der Stichprobe (n= 17)	31
Tabelle 3: Lebenssinn-Kategorien der Eltern (n= 17)	33
Tabelle 4: Symptombelastung der Eltern (n= 17)	35
Tabelle 5: Symptombelastung bei den einzelnen Teilnehmern	36
Tabelle 6: Korrelationen zwischen SMiLE-Scores und T-Werten	37
Tabelle 7: SMiLE-Scores der Stichproben mit den Effektstärken	38
Tabelle 8: Lebenssinn-Kategorien der Eltern im Vergleich zu den Patienten und binär-logistischen Regressionen	40
Tabelle 9: Lebenssinn-Kategorien der Eltern im Vergleich zu der Normstichprobe und binär-logistischen Regressionen	41
Tabelle 10: Lineare Modelle der SMiLE-Scores	42
Tabelle 11: Lineares Modell der Wichtigkeit der Lebenssinn-Bereiche	43
Tabelle 12: Lineares Modell der Zufriedenheit der Lebenssinn-Bereiche	44

VII.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Erkrankungen der Kinder	32
Abbildung 2: Brief Symptom Inventory - BSI	81
Abbildung 3: SMiLE	82

VII.3 Fragebögen

Sie finden nachstehend eine Liste von Problemen und Beschwerden, die man manchmal hat. Bitte lesen Sie jede Frage einzeln sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie stark Sie durch diese Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind, und zwar **während der vergangenen sieben Tage bis heute**.

Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...	Überhaupt nicht	Ein wenig	Ziemlich	Stark	Sehr stark
1. Nervosität oder innerem Zittern	0	1	2	3	4
2. Ohnmachts- und Schwindelgefühlen	0	1	2	3	4
3. der Idee, dass irgend jemand Macht über Ihre Gedanken hat	0	1	2	3	4
4. dem Gefühl, dass andere an den meisten Ihrer Schwierigkeiten Schuld sind	0	1	2	3	4
5. Gedächtnisschwierigkeiten	0	1	2	3	4
6. dem Gefühl, leicht reizbar oder verärgert zu sein	0	1	2	3	4
7. Herz- oder Brustschmerzen	0	1	2	3	4
8. Furcht auf offenen Plätzen oder auf der Straße	0	1	2	3	4
9. Gedanken, sich das Leben zu nehmen	0	1	2	3	4
10. dem Gefühl, dass man den meisten Menschen nicht trauen kann	0	1	2	3	4
11. schlechtem Appetit	0	1	2	3	4
12. plötzlichem Erschrecken ohne Grund	0	1	2	3	4
13. Gefühlsausbrüchen, denen gegenüber Sie machtlos waren	0	1	2	3	4
14. Einsamkeitsgefühlen, selbst wenn Sie in Gesellschaft sind	0	1	2	3	4
15. dem Gefühl, dass es Ihnen schwerfällt, etwas anzufangen	0	1	2	3	4
16. Einsamkeitsgefühlen	0	1	2	3	4
17. Schwermut	0	1	2	3	4
18. dem Gefühl, sich für nichts zu interessieren	0	1	2	3	4
19. Furchtsamkeit	0	1	2	3	4
20. Verletzlichkeit in Gefühlsdingen	0	1	2	3	4
21. dem Gefühl, dass die Leute unfreundlich sind oder Sie nicht	0	1	2	3	4

leiden können					
22. Minderwertigkeitsgefühlen gegenüber anderen	0	1	2	3	4
23. Übelkeit oder Magenverstimmung	0	1	2	3	4
24. dem Gefühl, dass andere Sie beobachten oder über Sie reden	0	1	2	3	4
25. Einschlafschwierigkeiten	0	1	2	3	4
26. dem Zwang, wieder und wieder nachzukontrollieren, was Sie tun	0	1	2	3	4
27. Schwierigkeiten, sich zu entscheiden	0	1	2	3	4
28. Furcht vor Fahrten in Bus, Straßenbahn, U-Bahn oder Zug	0	1	2	3	4
29. Schwierigkeiten beim Atmen	0	1	2	3	4
30. Hitzewallungen oder Kälteschauern	0	1	2	3	4
31. der Notwendigkeit, bestimmte Dinge, Orte oder Tätigkeiten zu meiden, weil Sie durch diese erschreckt werden	0	1	2	3	4
32. Leere im Kopf	0	1	2	3	4
33. Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	0	1	2	3	4
34. dem Gefühl, dass Sie für Ihre Sünden bestraft werden sollten	0	1	2	3	4
35. einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit angesichts der Zukunft	0	1	2	3	4
36. Konzentrationsschwierigkeiten	0	1	2	3	4
37. Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	0	1	2	3	4
38. dem Gefühl, gespannt oder aufgeregt zu sein	0	1	2	3	4
39. Gedanken an den Tod und ans Sterben	0	1	2	3	4
40. dem Drang, jemanden zu schlagen, zu verletzen oder ihm Schmerz zuzufügen	0	1	2	3	4
41. dem Drang, Dinge zu zerbrechen oder zu zerschmettern	0	1	2	3	4
42. starker Befangenheit im Umgang mit anderen	0	1	2	3	4
43. Abneigung gegen Menschenmengen, z. B. beim Einkaufen oder im Kino	0	1	2	3	4
44. dem Eindruck, sich einer anderen Person nie so richtig nahe fühlen zu können	0	1	2	3	4
45. Schreck- oder Panikanfällen	0	1	2	3	4
46. der Neigung, immer wieder in Erörterungen und Auseinandersetzungen zu geraten	0	1	2	3	4
47. Nervosität, wenn Sie allein gelassen werden	0	1	2	3	4
48. mangelnder Anerkennung Ihrer Leistungen durch andere	0	1	2	3	4
49. so starker Ruhelosigkeit, dass Sie nicht stillsitzen können	0	1	2	3	4

50. dem Gefühl, wertlos zu sein	0	1	2	3	4
51. dem Gefühl, dass die Leute Sie ausnutzen, wenn Sie es zulassen würden	0	1	2	3	4
52. Schuldgefühlen	0	1	2	3	4
53. dem Gedanken, dass irgendetwas mit Ihrem Verstand nicht in Ordnung ist	0	1	2	3	4

Abbildung 2: Brief Symptom Inventory - BSI

SMILE

Schedule for Meaning in Life Evaluation

Die Frage nach dem **Sinn** des Lebens bewegt viele Menschen. In den verschiedensten Lebenssituationen stellen sich Menschen diese Frage. Dies können besondere Glücksmomente sein, aber auch leidvolle Erfahrungen.

Im folgenden interessiert uns, was Ihrem **Leben Sinn** gibt. Darunter verstehen wir Bereiche, die einem **wichtig** sind, **Halt geben** und dem Leben **Bedeutung** verleihen.

Diese Bereiche sind für jede Person unterschiedlich, es gibt daher keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Bitte beantworten Sie die Fragen einfach so offen und ehrlich wie möglich. Beziehen Sie sich auf Ihre gegenwärtige Lebenssituation.

Bitte nennen Sie 3 bis 7 Bereiche, die ihrem Leben Sinn geben, unabhängig davon wie zufrieden oder unzufrieden Sie momentan mit diesen Bereichen sind. Die Reihenfolge der Nennung spielt keine Rolle.

Bereich 1: _____

Bereich 2: _____

Bereich 3: _____

Bereich 4: _____

Bereich 5: _____

Bereich 6: _____

Bereich 7: _____

Bitte achten Sie bei den folgenden Antworten darauf, dass die Nummerierung der Bereiche mit der Reihenfolge auf der vorigen Seite übereinstimmt. Bitte bewerten Sie jeden der von Ihnen genannten Bereichel Beziehen Sie sich in Ihrer Einschätzung auf Ihre gegenwärtige Lebenssituation.

Bitte kreuzen Sie an, wie zufrieden bzw. unzufrieden Sie in den einzelnen Bereichen sind, d.h. wie sehr sich der jeweilige Bereich positiv oder negativ auf Ihren Lebenssinn auswirkt.

Wie zufrieden sind Sie mit ...	Sehr unzufrieden	Weder noch	Sehr zufrieden
Bereich 1	(-3)	(-1)	(+1)
Bereich 2	(-3)	(-1)	(+1)
Bereich 3	(-3)	(-1)	(+1)
Bereich 4	(-3)	(-1)	(+1)
Bereich 5	(-3)	(-1)	(+1)
Bereich 6	(-3)	(-1)	(+1)
Bereich 7	(-3)	(-1)	(+1)

Bitte kreuzen Sie an, wie wichtig jeder einzelne Bereich für Ihren Lebenssinn insgesamt ist. Versuchen Sie, so deutlich wie möglich zwischen den Bereichen zu unterscheiden, indem Sie alle Ziffern abwägen.

Wie wichtig ist für Sie ...	Nicht wichtig	Wichtig	Sehr wichtig	Außerst wichtig
Bereich 1	(0)	(1)	(2)	(3)
Bereich 2	(0)	(1)	(2)	(3)
Bereich 3	(0)	(1)	(2)	(3)
Bereich 4	(0)	(1)	(2)	(3)
Bereich 5	(0)	(1)	(2)	(3)
Bereich 6	(0)	(1)	(2)	(3)
Bereich 7	(0)	(1)	(2)	(3)

© Martin Fagg, <http://www.lebenssinn.net>

Abbildung 3: SMILE

VII.4 Interviewleitfäden

Interviewleitfaden Kinder (Alter 6-10 Jahre)

Hinweis auf Datenschutz und Tonband

A Warum bin ich auf der Welt?

» *Ausschnitt aus „Sendung mit der Maus“*

Wenn Du über die Frage „Warum bin ich auf der Welt?“ nachdenkst, was fällt Dir dazu ein?

B Was ist wichtig in Deinem Leben?

» *Kofferpacken*

„Stell Dir vor, Du gehst auf eine lange, lange Reise zu einer einsamen Insel und kannst Alles, was Dir besonders wichtig ist in einem Koffer mitnehmen. Wen oder Was würdest Du einpacken?“

Wenn du magst, kannst Du das Alles auf einen Zettel malen oder schreiben und in den Koffer legen.“

„Wenn ich in Deinen Koffer schauen darf und Du mir den Inhalt zeigen magst, dann würde ich gerne mir Dir über die Dinge im Koffer sprechen.“

Fragen zu den Dingen im Koffer:

Warum ist das wichtig?

Was bedeutet es für Dich?

Wann ist es wichtig?

Wie geht's Dir im Moment damit?

„Wenn der Koffer nun etwas zu klein ist für all die Dinge, die Du eingepackt hast...“

Was muss unbedingt rein?

Was ist das Wichtigste von Allem?

C Wie geht es Dir?

Am Ende des Gesprächs:

Fehlt noch was im Koffer?

Wie geht es Dir?

War das Gespräch ok für Dich?

Möchtest du noch etwas sagen?

Interviewleitfaden Kinder (Alter 11-17 Jahre)

Hinweis auf Datenschutz und Tonband

A Warum bin ich auf der Welt?

» *Ausschnitt aus „Sendung mit der Maus“*

Wenn Du über die Frage „Warum bin ich auf der Welt?“ nachdenkst, was fällt Dir dazu ein?

B Was ist wichtig in deinem Leben?

» *Kofferpacken*

„Stell Dir vor, Du gehst auf eine lange, lange Reise zu einer einsamen Insel und kannst Alles, was Dir besonders wichtig ist in einem Koffer mitnehmen. Wen oder was würdest Du einpacken?“

Wenn du magst kannst du das Alles auf einen Zettel malen oder schreiben und in den Koffer legen.“

„Wenn ich in Deinen Koffer schauen darf und Du mir den Inhalt zeigen magst, dann würde ich gerne mir Dir über die Dinge im Koffer sprechen.“

Fragen zu den Dingen im Koffer:

Warum ist das wichtig?

Was bedeutet es für Dich?

Wann ist es wichtig?

Wie geht's Dir im Moment damit?

„Wenn der Koffer nun etwas zu klein ist für all die Dinge, die Du eingepackt hast...“

Was muss unbedingt rein?

Was ist das Wichtigste von Allem?

C Was macht Mut und gibt mir Kraft?

Gibt es Dinge, die Dir gerade an den schlechten Tagen Mut machen?

Was sind das für Dinge?

Kannst Du mir Dinge nennen, die Dir Kraft geben?

Dinge, die Dich stark machen?

E Wie geht es Dir?

Am Ende des Gesprächs:

War das Gespräch ok für Dich?

Wie geht es Dir?

Möchtest Du noch etwas sagen?

Interviewleitfaden Eltern

Hinweis auf Datenschutz und Tonband

A Was ist hilfreich?

Welche Dinge sind für Sie hilfreich unterstützend?

In welcher Weise sind diese Dinge hilfreich/unterstützend für Sie?

Was gibt Ihnen Halt und Kraft?

In welcher Weise?

Gibt es persönliche Ressourcen?

Dinge auf die Sie im Alltag immer wieder zurückgreifen können?

B SMiLE

Ich möchte jetzt gerne Bezug auf den von Ihnen ausgefüllten Fragebogen nehmen.

Sie nennen (Bereich 1)

Wie erfahren Sie Sinn in diesem Bereich?

Ist dieser Bereich eine Stütze für Sie?

Hat sich dieser Bereich im Verlauf der Erkrankung ihres Kindes verändert und wie hat er sich verändert?

(Usw. mit allen genannten Bereichen)

Allgemein:

Sind Bereiche im Verlauf der Erkrankung Ihres Kindes dazugekommen oder weggefallen?

Hat sich die Wertigkeit der Bereiche verändert?

Wie geht es Ihnen mit dieser Veränderung?

C Lebenssinn

Es folgen noch ein paar allgemeine Fragen.

Was bedeutet für Sie persönlich Lebenssinn?

In welchen Situationen erleben Sie Lebenssinn?

Wie hängt für Sie Lebenssinn mit Ihrem persönlichen Befinden zusammen?

Hat sich die Erkrankung Ihres Kindes auf Ihr Sinnerleben ausgewirkt?

Wie hat es sich verändert?

Was hat die Veränderung verursacht?

Wie geht es Ihnen mit diesen Veränderungen?

D Wie geht es Ihnen?

Hat Sie das Gespräch belastet?

Möchten sie noch etwas hinzufügen?

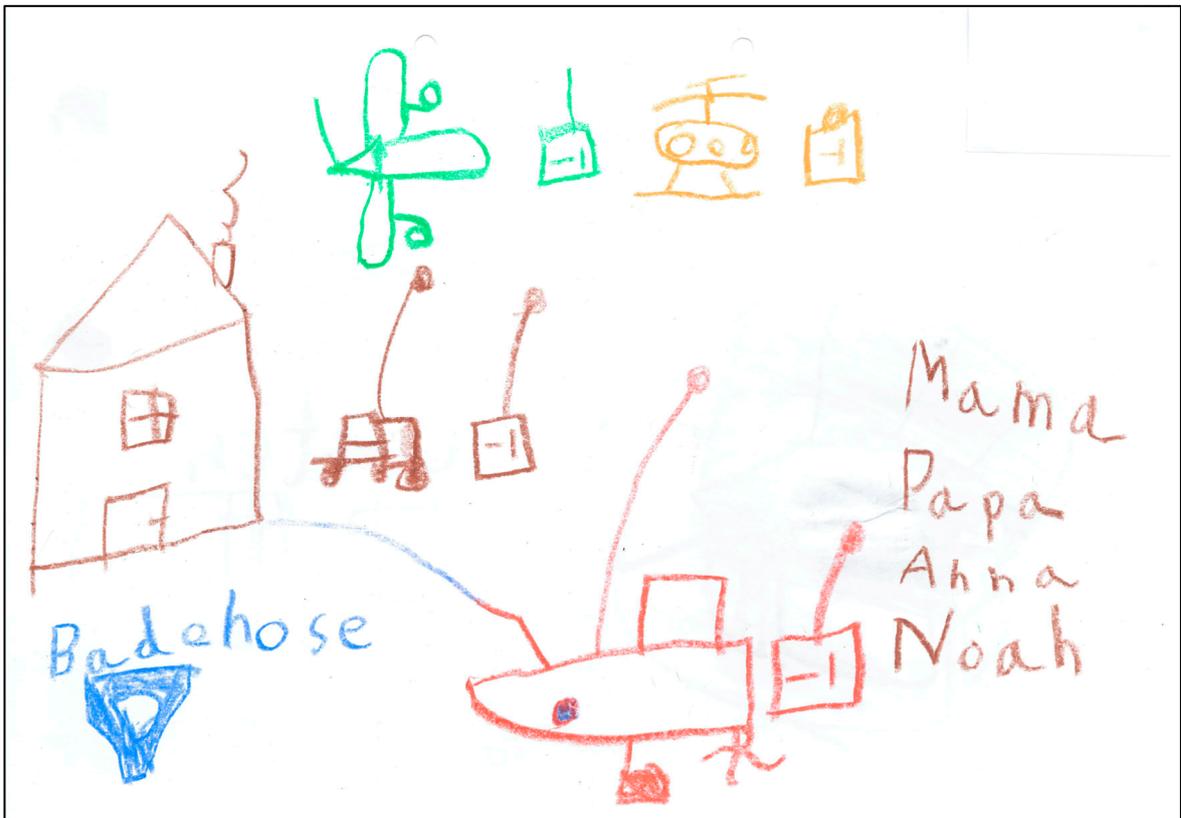
Bitte füllen Sie den Fragebogen folgenden Fragebogen aus.

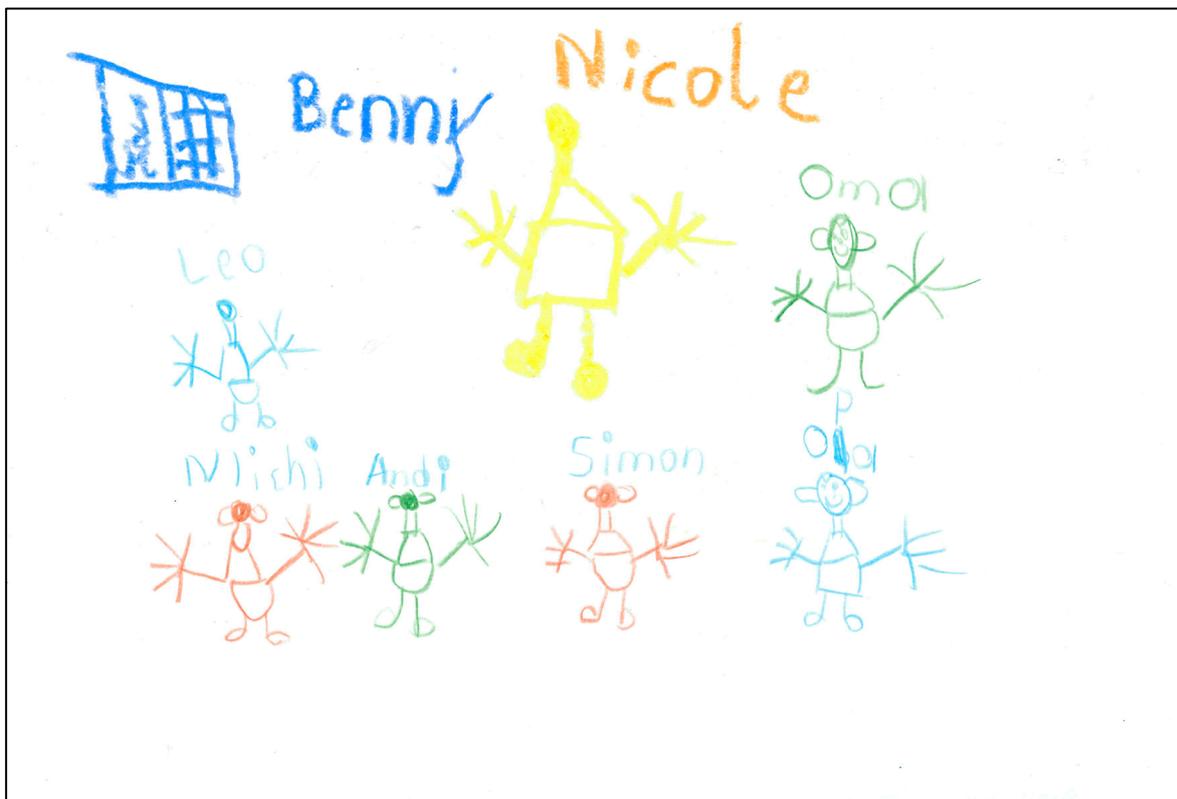
VII.5 Kinderbilder

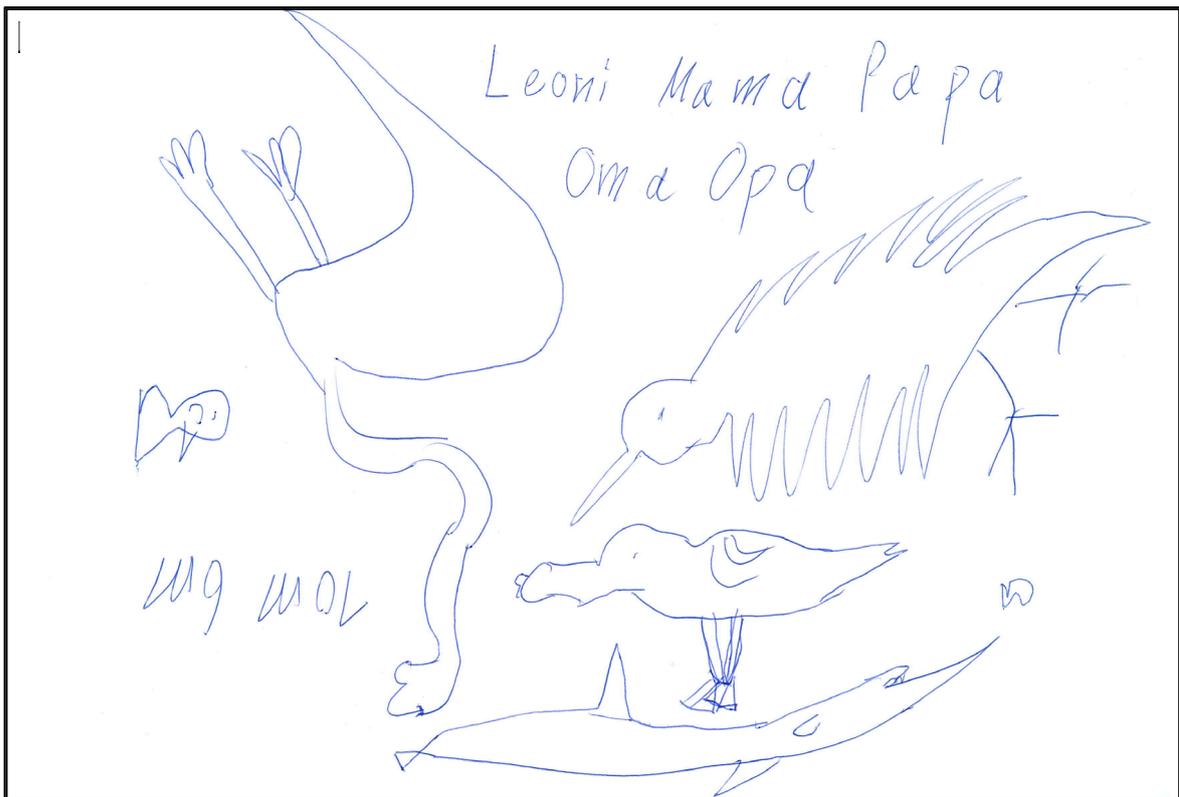


meinen bruda,
ich mag meine Mama,
Sbilsachen,
meine Oma die ist so nett,
meinem Papa.
meine Jogido Katen,
meine Pokimon Katen
meinen Ropuda









VIII. Danksagung

Allen voran möchte ich Frau Prof. Dr. Monika Führer, Inhaberin der Professur für Kinderpalliativmedizin an der LMU München, für die Überlassung des Themas und die Betreuung dieser Arbeit danken. Ihre Förderung und Erfahrung hat zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen.

Herzlichen Dank für die interessante Zusammenarbeit, die meine Studienzeit sehr bereicherte!

Mein Dank gilt Herrn PD Dr. Martin Fegg für seine engagierte Betreuung meiner Arbeit. Immer ermutigend, sowie stets offen für Fragen und Anliegen, trug er mit seiner fachlichen Kompetenz maßgeblich zur Entstehung der Arbeit und ihrem Gelingen bei.

Herzlichen Dank für die Unterstützung bei meiner Arbeit und für eine schöne und lehrreiche Zeit als studentische Hilfskraft im Team!

Einen besonderen Dank möchte ich an dieser Stelle auch an das Team von PD Dr. Martin Fegg aussprechen, besonders an Frau Monika Kögler für die große Unterstützung bei der statistischen Auswertung der Daten und an Frau Monika Brandstätter, für die Hilfestellung bei der Literaturrecherche und die wertvollen Ratschläge zum wissenschaftlichen Arbeiten.

Weiterhin bedanke ich mich bei allen Mitarbeitern der KKiP, allen voran bei Frau Dr. Monika Grasser, die mir bei der Rekrutierung der teilnehmenden Familien behilflich waren und mir durch die Teilnahme an den Teambesprechungen und den gemeinsamen Hausbesuchen einen Einblick in die Arbeit der KKiP mit den betroffenen Familien ermöglichten.

An dieser Stelle möchte ich auch der Kinderpsychotherapeutin Esther Fischer für die wertvollen Ratschläge bei der Erarbeitung der Interviewleitfäden danken.

Für das kollegiale Miteinander und das förderliche Entgegenkommen gilt ein besonders herzliches Dankeschön dem gesamten Team des IZP!

Ich danke meinem Freund Franz Völkl ebenso wie Martina Völkl und Dr. Peter Schwertsik, die mir bei allen Computer-, Layout- und Grafikproblemen immer mit Rat und Tat zu Seite standen.

Herzlichen Dank auch an Alexandra Hammerl, die sich mit professioneller Sorgfalt dem Korrekturlesen dieser Arbeit widmete.

Vielen lieben Dank für eure Geduld!

Nicht zuletzt richte ich meinen Dank an meine Familie, besonders an meine Eltern Katharina und Georg Antretter. Sie ermöglichten mir meine Ausbildung und das Studium und damit unbeschwerte Jugend- und Studienjahre.

Für all euren guten Rat, eure liebe Unterstützung zu jeder Zeit und eure tatkräftige Hilfe, möchte ich mich bei euch von ganzem Herzen bedanken!

„ Worte zu finden für das, was in mir vorgeht, das ist unheimlich wichtig. (..)“

(eine Mutter)

Für all die offenen Gespräche und ehrlichen Worte gilt mein größter Dank den teilnehmenden Familien!

IX. Eidesstattliche Versicherung

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema,

Lebenssinn bei Eltern und Kindern in palliativer Situation

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 13.06.2013