

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital
Klinik der Universität München
Direktor: Prof. Dr. Dr. Christoph Klein

**Gebraucht-Werden als Lebenssinn: Konstruktionen von Lebenssinn bei
Müttern und Vätern von Kindern in palliativer Situation**

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

vorgelegt von

Franziska Widl

aus
München
2023

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität München

Berichterstatter:	Prof. Dr. Monika Führer
Mitberichterstatter:	Prof. Dr. Claudia Bausewein Prof. Marcus Schlemmer
Mitbetreuung durch den promovierten Mitarbeiter:	Dr. Kerstin Hein
Dekan:	Prof. Dr. med. Thomas Gudermann
Tag der mündlichen Prüfung:	04.05.2023

„Klar ist es wieder so, dass man sich denkt, oh, [...] mein Kind braucht mich, auch ... auch mein zweites Kind braucht mich genauso, und ... und dann hat es wieder eine Zeit lang gedauert, dann habe ich mir gedacht, hm, ich habe ja auch einen sehr netten Mann, vielleicht braucht mich mein Mann ja auch, und vielleicht lohnt es sich, auch für meinen Mann zu leben.“

(Mutter eines schwerbehinderten Kindes)

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	8
Abstract	13
Abkürzungsverzeichnis	18
Einleitung	19
I. Wissenschaftlicher Hintergrund	23
I. 1 Theoretische Annäherung an das Konzept Lebenssinn.....	23
I. 2 Partnerschaft und Lebenssinn	28
I. 3 Psychische Belastung und Lebenssinn	33
I. 4 Lebensqualität und Lebenssinn	34
I. 5 Kohärenzgefühl und Lebenssinn	36
II. Studienziele	39
III. Methoden	40
III. 1 Studiendesign	40
III. 1.1 Gesundheitszustand des Kindes	41
III. 1.2 Dyadisches Coping Inventar (DCI)	41
III. 1.3 Hopkins-Symptom-Checklist 25 (HSCL-25)	42
III. 1.4 Quality of Life in Life Threatening Illness - Family Carer Version (QOLLTI-F).....	43
III. 1.5 Sense of Coherence – Leipziger Kurzsкала (SOC-L9).....	44
III. 1.6 Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)	45

III. 2 Studiendesign des Rahmenprojekts	47
III. 3 Datenerhebung	49
III. 4 Studiensample	50
III. 5 Datenauswertung	51
III. 5.1 Dyadisches Coping Inventar (DCI)	52
III. 5.2 Hopkins Symptom Checklist 25 (HSCL-25).....	53
III. 5.3 Quality of Life in Life-Threatening Illness - Family Carer Version (QOLLTI-F)	53
III. 5.4 Sense of Coherence (SOC-L9)	53
III. 5.5 Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)	54
III. 6 Datenqualität	57
IV. Ergebnisse	58
IV. 1 Studienablauf der Teilauswertung	58
IV. 2 Beschreibung der Stichprobe	59
IV. 3 Demographie und Gesundheitszustand der Kinder	61
IV. 4 Quantitative Ergebnisse	62
IV. 4.1 Lebenssinnekategorien und SMiLE-Indices.....	62
IV. 4.2 Dyadisches Coping	70
IV. 4.3 Psychische Belastung, Depression und Angststörung	77
IV. 4.4 Lebensqualität	80
IV. 4.5 Kohärenzgefühl	88
IV. 4.6 Belastung durch die Befragung.....	89
IV. 5 Integration der quantitativen Ergebnisse	90
IV. 6 Qualitative Ergebnisse	95
IV. 6.1 Das Konzept Lebenssinn	95
IV. 6.2 Stabilität als Halt gebend.....	98
IV. 6.3 Das erkrankte Kind.....	102

IV. 6.4 Die Familie	119
IV. 6.5 Weitere soziale Kontakte.....	130
IV. 6.6 Berufstätigkeit als Ablenkung und Möglichkeit der Selbstverwirklichung	137
IV. 6.7 Soziales und politisches Engagement	140
IV. 6.8 Auszeiten als Ablenkung von der Erkrankung des Kindes	142
IV. 6.9 Spiritualität als Möglichkeit der Verarbeitung der Erkrankung	145
IV. 6.10 Persönliches Wohlbefinden durch Befriedigung von Bedürfnissen	146
IV. 7 Integration der qualitativen und quantitativen Ergebnisse.....	147
V. Diskussion.....	152
V. 1 Lebenssinn.....	152
V. 1.1 Relevanz des Interviews und Wendung der Fragestellung.....	152
V. 1.2 Sinnstiftende Kategorien und Domänen	154
V. 2 Die Bedeutung der Partnerschaft	168
V. 3 Psychische Belastung.....	170
V. 4 Lebensqualität	174
V. 5 Kohärenzgefühl.....	177
V. 6 Limitierungen der Studie	178
VI. Fazit und Ausblick.....	179
VII. Reference List.....	181
VIII. Appendix	196
VIII. 1 Tabellenverzeichnis.....	196
VIII. 2 Abbildungsverzeichnis	196

IX. Danksagung	198
X. Eidesstattliche Versicherung.....	199

Zusammenfassung

Hintergrund

Frühere Studien zeigen, dass Eltern palliativ betreuter Kinder ein hohes Maß an psychischer Belastung, Angst und Depression sowie eine schlechte Lebensqualität aufweisen. Daneben stellt Lebenssinn einen wichtigen Faktor für das psychische Wohlbefinden und eine wichtige Ressource für die Bewältigung schwerer Lebensereignisse dar. In einer vorangegangenen Studie am Kinderpalliativzentrum wurde gezeigt, dass für die Mehrheit der Eltern von palliativ betreuten Kindern die Partnerschaft eine hohe sinnstiftende Bedeutung hat.

Studienziele

Ziel der vorliegenden Studie ist es zu verstehen, wie Eltern palliativ versorgter Kinder Lebenssinn konstruieren. Es sollen einzelne sinnstiftende Bereiche von Müttern und Vätern identifiziert und anschließend mit Daten der Normalbevölkerung verglichen werden. Zusätzlich wird die Belastung der Eltern durch die Pflege des erkrankten Kindes, ihre Lebensqualität, das dyadische Coping und das Kohärenzgefühl erhoben. Ziel ist es, Hypothesen zur Auswirkung von Lebenssinn auf das dyadische Coping, die psychische Belastung, die Lebensqualität und das Kohärenzgefühl zu entwickeln. Künftig sollen diese Hypothesen an einer größeren Kohorte überprüft werden.

Methoden und Studiensample

In die Studie wurden 10 Elternpaare (10 Mütter und 10 Väter) eingeschlossen, deren Kind seit mindestens zwei Wochen am Kinderpalliativzentrum München betreut wurde, und, die sich in einer festen Partnerschaft befanden. Am ersten Termin der Studie erfolgte die quantitative Erhebung des Dyadischen Copings anhand des „Dyadischen Coping Inventars“ (DCI) nach Bodenmann; der

Lebensqualität anhand des „Quality of Life in Life Threatening Disease – Family Carer Version“ (QOLLTI-F) nach Schur et al.; der psychischen Belastung mit der „Hopkins-Symptom-Checklist – 25“ (HSCL-25) nach Glaesmer et al. und des Kohärenzgefühls anhand der „Sense of Coherence – Leipziger Kurzsкала“ (SOC-L9) nach Schumacher et al. In der zweiten Sitzung wurden die Eltern in einem offenen Interview anhand des „Schedule for Meaning in Life Evaluation“ (SMiLE) nach Fegg et al. gefragt, was ihrem Leben Sinn, Halt und Kraft gibt. Am Ende des Interviews wurden die Eltern gebeten einzelne sinnstiftende Bereiche festzuhalten und diese nach Zufriedenheit und Wichtigkeit zu bewerten. Die Evaluation der Fragebögen erfolgte daraufhin entsprechend den Anweisungen in den zugehörigen Manuals. Die Transkripte der offenen Interviews wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnisse

Aus der Studie geht hervor, dass Lebenssinn sehr individuell verstanden wurde. Bemerkenswert war dennoch, dass beinahe alle Eltern die „Familie“ als sinnstiftenden Bereich identifizierten. Ebenso wurden „Auszeiten“, „Partnerschaft“, „Berufstätigkeit/Arbeit“ und „soziale Kontakte“ von über der Hälfte der Eltern als sinnstiftend beschrieben. Hierunter war beim Bereich „Berufstätigkeit/Arbeit“ ein gravierender geschlechtsspezifischer Unterschied zu verzeichnen: Dieser Bereich wurde von 90% der Väter als sinnstiftend beschrieben; jedoch nur von 40% der Mütter. „Finanzen“ hingegen spielten bei Vätern fast keine Rolle und für Mütter lediglich eine geringe Rolle für die Sinnstiftung. Mütter listeten im Vergleich zu den Vätern häufiger die „Partnerschaft“ als eigenständigen sinnstiftenden Bereich auf. „Auszeiten“ waren wiederum bei beiden Geschlechtern unter den drei am häufigsten genannten Kategorien vertreten.

Weiter wurden die Eltern gebeten, die „Wichtigkeit“ der sinnstiftenden Bereiche und ihre „Zufriedenheit“ mit diesen Bereichen anzugeben. Aus diesen Angaben

wurden die Indices des SMiLE berechnet. Die Wichtigkeit der sinnstiftenden Bereiche war beim Großteil der Eltern hoch. Vor allem „Partnerschaft“, „Familie“ und „Spiritualität“; aber auch „Stabilität“ erreichten hohe Indices of Weighting (IoW) von über 6 bei möglichen 7. Der Bereich „Stabilität“ wurde erstmals im Rahmen einer SMiLE-Erhebung genannt, und stellt damit einen neuen sinnstiftenden Bereich dar. Stabilität versuchten die Eltern durch die Normalisierung des Lebens mit der schweren Erkrankung des Kindes zu erreichen, indem sie Routinen entwickelten, den Alltag klar strukturierten und eine vorausschauende Planung betrieben.

Die „Zufriedenheit“ (Index of Satisfaction; IoS) mit den jeweiligen Bereichen war eher moderat. Auffallend war die Diskrepanz zwischen der „Zufriedenheit“ (IoS) und der „Wichtigkeit“ (IoW) der Bereiche der Eltern im Vergleich zur Normbevölkerung. Hier zeigten die Eltern deutliche Einbußen auf Seiten der Zufriedenheit (IoS) mit den sinnstiftenden Bereichen und folglich mit dem Lebenssinn selbst (IoWS). Die höchste Zufriedenheit wiesen die Bereiche „Familie“ (73%), „Partnerschaft“ (75%), „Soziales Engagement“ (76%) und „Spiritualität“ (74%) auf. Am unzufriedensten waren Eltern mit den Bereichen „Berufstätigkeit/Arbeit“ (57%) und „Auszeiten“ (58%).

Viele Bereiche zeigten dabei sowohl eine sinnstiftende als auch eine belastende oder herausfordernde Komponente. In den Interviews wurde deutlich, dass ein Bereich durch ein gewisses Maß an Anforderung mehr fordernd als sinnstiftend sein konnte. Dies stand jedoch nicht im Widerspruch zur Sinnstiftung dieses Bereichs. Eltern palliativbetreuter Kinder konnten trotz der hohen alltäglichen Belastung einen Sinn in ihrem Leben definieren. Dieser stand in vielerlei Hinsicht in Zusammenhang mit sozialen Kontakten. Vor allem das erkrankte Kind selbst stellte einen zentralen sinnstiftenden Bereich dar. Dabei differenzierten die Eltern klar zwischen dem Kind als Persönlichkeit, die sie als sinnstiftend erlebten, und der Erkrankung, die sie als belastend erlebten.

Die Eltern beschrieben vor allem das „Gebraucht-Werden“ als sinnstiftend. Dies betraf primär das erkrankte Kind, jedoch auch den Partner oder die Geschwisterkinder und zeigte sich überdies durch Altruismus, der sich in dem Wunsch nach sozialem und politischem Engagement äußerte. Das alleinige „Gebraucht-Werden“ darf jedoch nicht mit einer stetigen Aufopferung verwechselt werden. Ein ständiges Geben, ohne auf die eigenen Ressourcen zu achten, würde in psychischer und physischer Erschöpfung enden. Dies formulierten Eltern ebenfalls deutlich in den Interviews. Die quantitativen Ergebnisse zur psychischen Belastung der Eltern bestätigten dies. So erzielte die Mehrheit der Eltern auffällige bis stark auffällige Werte im HSCL-25 Gesamtwert, der die psychische Belastung abbildet. Merklich ist zudem, dass die Mütter belasteter waren als die Väter. Sie erreichten zum Großteil deutlich bis stark auffällige Resultate im HSCL-25 Gesamtwert. Keine einzige Mutter erreichte einen unauffälligen Wert bei der psychischen Belastung.

Das dyadische Coping (DCI) fiel beim Großteil der Eltern durchschnittlich aus, wohingegen in den Interviews ein sehr positives Bild der Partnerschaft dargestellt wurde. Vor allem die Unterstützung durch den Partner wurde hier hervorgehoben. Lebenssinn (IoWS) und dyadisches Coping (DCI) waren in den quantitativen Daten positiv miteinander korreliert (Rangkorrelation nach Spearman). Weitere Studien sind nötig, um diese Ergebnisse an einer größeren Kohorte zu überprüfen.

Die Lebensqualität (QOLLTI-F) der Eltern fiel zum Großteil durchschnittlich aus. Auffällig war hier die positive Korrelation von Lebensqualität (QOLLTI-F) und Lebenssinn (IoWS). Für die Väter hatte die positive Korrelation einen starken Effekt und war signifikant für $p \leq 0,05$ (Rangkorrelation nach Spearman). Das Kohärenzgefühl (SOC-L9) der Eltern lag im durchschnittlichen Bereich.

Conclusio

Anhand der hier vorliegenden Studie konnte gezeigt werden, dass Eltern palliativbetreuter Kinder psychisch stark belastet sind. Sowohl die Partnerschaft als auch das erkrankte Kindes selbst stellten Schlüsselthemen zur Sinnstiftung dar. Künftig könnten auf Basis der sinnstiftenden Lebensbereiche individuelle Interventionen für Eltern palliativ betreuter Kinder entwickelt werden, um gezielt diese Bereiche zu unterstützen. So könnte eine sowohl passgenaue als auch zeit- und ressourcenökonomische Unterstützung angeboten werden. Dies könnte positive Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Eltern palliativbetreuter Kinder haben.

Abstract

Background

Previous studies and clinical practice indicate that parents of children receiving palliative care show high levels of psychological distress, anxiety and depression as well as poor quality of life. Meaning in life has been proven to be an important factor for psychological well-being and a significant resource to deal with severe life events. In a previous study at the Children's Palliative Care Center in Munich, it was shown that for the majority of parents of children receiving palliative care, partnership is highly meaningful.

Research Aim

The study aims to describe the understanding of meaning in life of parents of children receiving palliative care and to identify individual areas of meaning in life of the mothers and fathers. This data is to be compared with the data of the normal population. Additionally, we intend to define the burden that caring for a severely ill child puts on the parents as well as their quality of life. Furthermore, we aim to survey the parents' dyadic coping and sense of coherence. Lastly, hypotheses will be generated on the impact of meaning in life on dyadic coping, psychological distress, quality of life and sense of coherence. These hypotheses ought to be tested on a larger cohort in future studies.

Methods & Participants

The study included 10 parent couples (10 mothers and 10 fathers) whose child had been cared for at the Children's Palliative Care Center Munich for at least two weeks and who lived in a stable partnership. At the first appointment of the study the following standardized psychological questionnaires were used: The "Dyadic Coping Inventory" (DCI) according to Bodenmann to examine dyadic coping; the "Quality of Life in Life Threatening Disease - Family Carer Version"

(QOLLTI-F) according to Schur et al. to examine quality of life; the “Hopkins Symptom Checklist – 25” (HSCL-25) according to Glaesmer et al. to examine psychological distress and the “Sense of Coherence - Leipzig Short Scale” (SOC-L9) according to Schumacher et al. to examine the sense of coherence. At the second appointment, an individual in-depth interview about what gives their lives meaning, support and strength was conducted with the parents using the “Schedule for Meaning in Life Evaluation” (SMiLE) according to Fegg et al. At the end of the interview, the participants were asked to indicate individual areas of meaning and rate them regarding the importance of the area and their satisfaction with the area. Afterwards the questionnaires were evaluated according to the instructions in the respective manuals. Transcripts of interviews were analyzed by content analysis.

Results

The study revealed that meaning in life was very individual. Though it was remarkable that almost all participants identified “family” as a meaningful area. “Leisure time”, “partnership”, “occupation/work” and “social relations” were described as meaningful by more than half of the parents. Among these, there was a gender difference in the area “occupation/work”: 90% of the fathers described this area as meaningful, but only 40% of the mothers. “Finances” played almost no role for fathers and only a minor role for mothers. Compared to fathers, mothers more frequently listed “partnership” as a meaningful area. “Leisure time” was among the three most frequently mentioned areas for both genders.

Parents were asked to indicate the “Importance” of the meaningful areas and their “Satisfaction” with these areas. The Indices of the SMiLE were calculated from this information. The “Importance” of the meaningful areas was high for the majority of parents. “Partnership”, “family” and “spirituality”, but also the area “stability” scored high for the Index of Weighting (IoW) of over 6 out of a possible

7. Stability was established by normalization of living with the serious illness (developing routines), clear structure of day-by-day-life and in forward planning. The area “stability” was mentioned for the first time in a survey on meaning in life using the SMiLE, and thus represents a new area of meaning.

“Satisfaction” (Index of Satisfaction; IoS) with the respective areas was rather moderate. The discrepancy between the “Satisfaction” (IoS) and the “Importance” (IoW) of the parents' areas compared to the normal population was striking. Parents showed significant losses on the side of “Satisfaction” (IoS) with the meaningful areas and consequently with meaning in life itself (Index of Weighted Satisfaction; IoWS). “Family” (73%), “partnership” (75%), “social engagement” (76%) and “spirituality” (74%) showed the highest satisfaction. Parents were least satisfied with the areas “occupation/work” (57%) and “leisure time” (58%).

Many areas showed both a meaningful and a stressful or challenging component. In the interviews, it became clear that an area could be more demanding than meaningful due to a certain degree of demand. However, this did not conflict with the meaningfulness of that area. Parents of children receiving palliative care were able to define meaning in their lives despite the high level of daily stress. Meaning was mainly related to social relations. Above all, the affected child itself represented a main source of meaning. Accordingly, the parents clearly differentiated between the child as a personality, whom they experienced as meaningful, and the illness, which they experienced as stressful and burdensome.

The parents described the knowledge of „being needed“ as highly meaningful. This primarily concerned the affected child, but also the partner or the siblings, and was also manifested in altruism, which was expressed in the desire for social and political involvement. However, “being needed” alone must not be confused with constant self-sacrifice. Constant giving without paying attention

to one's own resources would end in psychological and physical exhaustion. Parents expressed this clearly in the interviews. The quantitative results of the HSCL-25 total score testing the psychological distress confirmed this. Thus the majority of the parents reached striking to highly striking scores in the HSCL-25. It is also noticeable that mothers were more stressed than fathers. For the most part, they showed striking and highly striking results in the HSCL-25 total score. In the line of the questioned mothers no one was consistent with an unremarkable score in psychological distress.

The evaluation of the Dyadic Coping Inventory (DCI) resulted in average scores for the majority of parents, whereas the parents portrayed a very positive image of the partnership in the interviews. Especially the support from the partner was emphasized. Meaning in life (IoWS) and dyadic coping (DCI) were positively correlated in the quantitative data (rank correlation according to Spearman). Further studies are needed to obtain representative data and to further verify the correlation on a larger cohort.

Quality of life (QOLLTI-F) showed average scores for most of the parents. The positive correlation between quality of life (QOLLTI-F) and meaning in life (IoWS) was remarkable. For the fathers, the positive correlation had a strong effect and was significant for $p \leq 0.05$ (rank correlation according to Spearman). Parents' sense of coherence (SOC-L9) scored within the average range.

Conclusion

On the basis of the study conducted, it was possible to show that parents of children receiving palliative care are under great psychological strain. Both the partnership and the affected child itself were key topics for meaning in life. In the future, individual interventions for parents of children receiving palliative care could be developed based on the meaningful areas, in order to specifically support these areas. In this way, support could be offered that is both suitable

and economical in terms of time and resources. This could have a positive impact on the psychological health and quality of life of parents of children receiving palliative care.

Abkürzungsverzeichnis

DC	Dyadisches Coping
DCI	Dyadisches Coping Inventar
HSCL-25	Hopkins-Symptom-Checklist 25
M	Mittelwert
MiL	Meaning in Life
IoS	Index of Satisfaction (SMiLE)
IoW	Index of Weighting (SMiLE)
IoWS	Index of Weighted Satisfaction (SMiLE)
QOLLTI-F	Quality of Life in Life Threatening Illness - Family Carer Version
SD	Standardabweichung
SMiLE	Schedule for Meaning in Life Evaluation
SOC-L9	Sense of Coherence – Leipziger Kurzsкала

Einleitung

Eltern von Kindern mit lebensbegrenzenden Erkrankungen leiden selbst unter hohen psychischen Belastungen (Mastroyannopoulou, Stallard, Lewis, & Lenton, 1997; Monterosso, Kristjanson, Aoun, & Phillips, 2007; Sloper, 2000; Witt et al., 2010). In der bestehenden Literatur zeigen diese Eltern eine deutlich schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie eine schlechtere psychische Gesundheit verglichen mit Eltern gesunder Kinder (Witt et al., 2010). Vor allem die Pflege des erkrankten Kindes stellt eine Belastung für die Eltern dar (Monterosso et al., 2007; Monterosso, Kristjanson, & Phillips, 2009; Redmond & Richardson, 2003). Familien von Kindern mit lebensbegrenzenden oder chronischen Erkrankungen berichten von emotionaler, finanzieller und physischer Belastung durch die Pflege des Kindes (Monterosso et al., 2007; Monterosso et al., 2009) und benötigen sowohl finanzielle als auch praktische Unterstützung (Monterosso et al., 2009).

Die umfassende und effektive Betreuung der betroffenen Kinder und ihrer Angehörigen stellt eine wichtige Aufgabe in der pädiatrischen Palliativmedizin dar. Eine Studie bei Eltern, deren Kinder an ökologischen Erkrankungen verstorben waren, unterstreicht „die Notwendigkeit einer optimalen Palliativversorgung, um die bestmöglichen Ergebnisse für die Eltern zu gewährleisten.“ (McCarthy et al., 2010). Die Definition der Weltgesundheitsorganisation für die Palliativversorgung von Kindern bezieht die Betreuung der familiären Angehörigen ebenfalls mit ein:

“Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress. Effective palliative care

requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.” (Weltgesundheitsorganisation, 1998)

Die pädiatrische Palliativmedizin ist folglich bestrebt, die Familie als Einheit zu behandeln und den Eltern die dringend benötigte Unterstützung zu bieten. Um die Bedürfnisse der Familien während des Krankheitsverlaufs besser zu verstehen und unerfüllte Anliegen aufzudecken, sind weitere Studien notwendig (Knapp & Contro, 2009). Mastroyannopoulou et al. betonen, dass sich medizinisches Fachpersonal mit der kontinuierlichen Belastung dieser Familien beschäftigen und kontinuierliche Unterstützung anbieten müsse, anstatt lediglich Kriseninterventionen zu leisten (Mastroyannopoulou et al., 1997). Internationale Autoren bekräftigen die Relevanz individueller und familienzentrierter Hilfen (King et al., 2006) und die Notwendigkeit weiterer Interventionsstudien (Harding & Higginson, 2003). Dabei sollten bei der Entwicklung von Interventionen bei Eltern kranker Kinder individuelle Unterschiede zwischen den Eltern berücksichtigt werden (Mastroyannopoulou et al., 1997).

Psychosoziale, kognitive oder verhaltensorientierte Interventionen wie z.B. die sogenannte Dignity Therapy zeigen bei Angehörigen erwachsener Patienten positive Auswirkungen auf deren Wohlbefinden (Aoun, Chochinov, & Kristjanson, 2015; Duggleby et al., 2007; Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010). Die Interventionen reduzieren deutlich die Belastung und führen zu einer Verbesserung der Coping-Fähigkeiten, der Lebensqualität und zu einer Erhöhung der Selbstwirksamkeit (Duggleby et al., 2007; Northouse et al., 2010). Besonders Interventionen, die auf die Rekonstruktion von Sinn während der palliativmedizinischen Versorgung abzielen, können pflegenden Angehörigen helfen, ein Gefühl für Sinn zurückzugewinnen (Brandstätter et al., 2014).

Dieser Wissenstand führt zu der Annahme, dass auch Eltern von palliativ betreuten Kindern von Lebenssinn basierten Interventionen profitieren könnten. Daher wurde 2008 bis 2010 bereits eine Pilotstudie an der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin (KKIP) am Klinikum Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München durchgeführt, in der Lebenssinn anhand des „Schedule for Meaning in Life (SMiLE)“ nach Fegg et al. (2008) bei Eltern von Kindern in der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) erhoben wurde. Ergebnisse dieser Untersuchung zeigten, dass für die Mehrheit der Eltern die Lebensbereiche Familie und Partnerschaft eine große sinnstiftende Bedeutung haben (Antretter, 2013). Der Partner erfüllt dabei unter anderem durch die Unterstützung bei der Betreuung der Kinder und der Versorgung der Familie einen wichtigen sinnstiftenden Aspekt (Antretter, 2013, p. 59). Aufgrund dieser Resultate wurde in der Pilotstudie die zukünftige Entwicklung individualisierter Interventionen aufbauend auf Ergebnissen des SMiLE in Aussicht gestellt (Antretter, 2013, p. 75).

Vor diesem Hintergrund wurde nun die Studie „Unterstützung für Eltern in der Kinderpalliativmedizin“ entwickelt. Im Mittelpunkt dieser Studie steht die Planung und Umsetzung einer Intervention auf der Basis sinnstiftender Lebensbereiche von Eltern in der Kinderpalliativmedizin. Die vorliegende Untersuchung stellt eine Teilauswertung von Daten dar, die im Rahmen der erwähnten Gesamtstudie erhoben wurden. Um eine lebenssinnbasierte Intervention zu entwickeln, ist es zunächst nötig, das Konstrukt Lebenssinn zu verstehen. Wie konstruieren Eltern Lebenssinn? Welche sinnstiftenden Bereiche identifizieren sie? Diese Arbeit konzentriert sich somit auf die Ausarbeitung des individuellen Lebenssinns von Eltern palliativ versorgter Kinder. Des Weiteren soll aufgrund der Hinweise, die sich in der Pilotstudie ergaben, auch das dyadische Coping innerhalb der Partnerschaft untersucht werden. In der Literatur zeigen pflegenden Angehörige erwachsener

Palliativpatienten eine Zunahme der psychischen Belastung im Verlauf der Pflege. Die Erschöpfung und Überlastung sind dabei eng mit psychischer Belastung, Lebensqualität und Kohärenzgefühl verbunden (Götze, Brähler, Gansera, Schnabel, & Köhler, 2015). Daher sollen die psychische Belastung, die Lebensqualität und das Kohärenzgefühl ebenfalls in die vorliegende Fragestellung miteinbezogen werden. Wie belastet sind die Eltern durch die Pflege des Kindes? Wie gut oder schlecht fällt ihre Lebensqualität im Vergleich zur Normalbevölkerung aus? Wie hoch ist ihr Kohärenzgefühl? Zuletzt sollen Hypothesen zur Auswirkung von Lebenssinn auf das dyadische Coping, die psychische Belastung, die Lebensqualität und das Kohärenzgefühl generiert werden. Künftig sollen diese Hypothesen an einer größeren Kohorte überprüft werden.

I. Wissenschaftlicher Hintergrund

Im folgenden Abschnitt werden die Begriffe Lebenssinn, Lebensqualität, Partnerschaft und dyadisches Coping sowie das Kohärenzgefühl erläutert.

I. 1 Theoretische Annäherung an das Konzept Lebenssinn

Es gibt derzeit keine einheitliche Definition des Lebenssinns. Verschiedene Autoren versuchten jedoch Lebenssinn zu beschreiben. Martela & Steger (2016) definieren die drei Bedeutungsfacetten des Lebenssinns als Kohärenz, Zweck und Bedeutung. Kohärenz steht dabei für ein Gefühl der Verständlichkeit und der Sinnempfindung des eigenen Lebens. Zweck bedeutet Sinn für Ziele und Richtung im Leben. Bei der Bedeutung geht es um den Sinn für den inneren Wert des Lebens und ein lebenswertes Leben (Martela & Steger, 2016). In einer anderen Studie wird der Sinn des Lebens definiert als die Vorstellung, dass das eigene Leben wertvoll, sinnvoll oder zielgerichtet ist (Czekierda, Banik, Park, & Luszczynska, 2017). Sinnstiftung erfährt nach Baumeister et al. sowohl eine kognitive als auch eine emotionale Beurteilung, ob das eigene Leben Sinn und Wert hat. Dabei können Menschen das Gefühl haben, dass das Leben sinnvoll ist, wenn sie es in irgendeiner Weise langfristig lohnend finden, auch wenn sie nicht genau sagen können, was es für einen Sinn hat (Baumeister et al., 2013). Reker und Fry definieren in ihrer Untersuchung den persönlichen Lebenssinn als den existentiellen Glauben, dass das Leben Sinn und Kohärenz hat (Reker & Fry, 2003).

Viktor Frankl, ein Wiener Arzt, erlebte selbst das Grauen des Konzentrationslagers während des zweiten Weltkrieges. Die Suche nach dem Sinn des Lebens während seiner Inhaftierung führte nach seiner Befreiung 1945 zur Entwicklung einer wichtigen neuen Theorie in der Psychotherapie: Die Logotherapie (Frankl, 2000; Pritz, 2008, p. 64). Frankl war Professor für

Neurologie und Psychiatrie an der Universität Wien, sowie Professor für Logotherapie in Kalifornien (Frankl, 2000).

Frankl sieht den Sinn des Lebens aus einer anderen Perspektive. Er fragt nicht danach, welche Dinge das Leben sinnvoll machen, „sondern daß wir uns selbst als die Befragten erleben, als diejenigen, an die das Leben täglich und stündlich Fragen stellt [...]. Leben heißt letztlich eben nichts anderes als: Verantwortung tragen für die rechte Beantwortung der Lebensfragen, für die Erfüllung der Aufgaben, die jedem einzelnen das Leben stellt, für die Erfüllung der Forderung der Stunde.“ (Frankl, 2000, p. 125). Er kritisiert damit die Richtung der Fragestellung nach dem Sinn des Lebens: „Was hier Not tut, ist eine Wendung in der ganzen Fragestellung nach dem Sinn des Lebens: Wir müssen lernen und die verzweifelten Menschen lehren, daß es eigentlich nie und nimmer darauf ankommt, was wir vom Leben noch zu erwarten haben, vielmehr lediglich darauf: was das Leben von uns erwartet!“ (Frankl, 2000, 124-125).

Auch in Herausforderungen und ausweglosen Situationen sieht Frankl die Möglichkeit, einen Sinn im Leben zu finden. Er thematisiert das Leiden an unheilbaren Erkrankungen; wenn Menschen sich in einer hoffnungslosen Situation wiederfinden. Selbst dann lasse sich seiner Meinung nach das Leben sinnvoll gestalten (Frankl, 1980, p. 47).

Dies steht im Einklang mit aktuellen Studienergebnissen. Denen zufolge ist es für das Erleben von Sinn irrelevant, wie gesund Menschen sich sehen. Sowohl gesunde als auch kranke Menschen können ein sinnvolles Leben führen (Baumeister et al., 2013). Auch Palliativpatienten können ihr Leben trotz schwerer Erkrankung als sinnvoll erachten und sinnstiftende Bereiche identifizieren (Fegg et al., 2010). Vergangene Schicksalsschläge sind dabei sogar mit einem höheren Sinnerleben verbunden (Baumeister et al., 2013).

Die von Frankl entwickelte Logotherapie konzentriert sich demnach auf die Suche nach dem Sinn der menschlichen Existenz. Eine solche Suche ist laut Frankl ein wichtiges Vorhaben in der Psychotherapie, da ein fehlendes Bewusstsein für den Sinn des Lebens zu den wichtigsten Ursachen emotionaler Frustration gehöre (Frankl, 1958, p. 29): „Umgekehrt aber, wenn er [der Mensch] um keinen Sinn des Lebens weiß, dann pfeift er aufs Leben, auch wenn es ihm äußerlich noch so gut gehen mag, und unter Umständen schmeißt er es dann weg.“ (Frankl, 1980, p. 46). Frankl setzt damit klar voraus, dass Lebenssinn nicht vom persönlichen Wohlbefinden abhängt, und, dass ein Verlust oder Fehlen des Lebenssinns zu depressiver Symptomatik bis hin zur Suizidalität führen könnte.

Auch dies bestätigt sich in aktuellen Studienergebnissen. Ein Mangel an Lebenssinn zeigt sich mit schlechterem psychischem und physischem Befinden verbunden. Sinnlosigkeit ist mit hohen psychosomatischen Symptomen, schlechtem psychologischem Wohlbefinden und schlechter Lebensqualität assoziiert (Brassai, Piko, & Steger, 2011). Sinnkrisen stehen in starker positiver Korrelation zu Angst, Depression und Belastung und in negativer Relation zur Lebensqualität (Sørensen et al., 2019). Ein Defizit an Lebenssinn bei älteren Menschen bedingt ebenfalls ein höheres Level an depressiven Symptomen (Reker, 1997). Eine Studie konnte zeigen, dass Sinnkrisen die Suizidalität bei Jugendlichen voraussagen (Schnell, Gerstner, & Krampe, 2018).

Der Wille zum Sinn ist für Frankl ein tiefes Bedürfnis des Menschen in jeder Lebenssituation (Frankl, 1980, p. 46). Ihm zufolge ist der Mensch von einem tiefsitzenden Streben nach einem höheren ultimativen Sinn seiner Existenz beherrscht (Frankl, 1958, p. 30). Auch eine aktuelle Studie zeigt, dass Menschen, denen es an Lebenssinn fehlt, bestrebt sind danach zu suchen (Steger, Kashdan, Sullivan, & Lorentz, 2008).

Des Weiteren korreliert Lebenssinn positiv mit dem psychischem Wohlbefinden (Rathi & Rastogi, 2007; Steger, Oishi, & Kashdan, 2009). So stellte eine Studie fest, dass Jugendliche, die ihr Leben als sinnvoll erachten, sich wohler fühlen, als diejenigen, die ihr Leben nicht als sinnvoll empfinden (Rathi & Rastogi, 2007). Lebenssinn verstärkt bei Jugendlichen positive Emotionen (Ho, Cheung, & Cheung, 2010) und stellt außerdem einen Schutzfaktor vor gesundheitlichem Risikoverhalten dar (Brassai et al., 2011). Eine hohe Präsenz von Lebenssinn ist dabei mit einer geringeren Angst um die eigene Gesundheit verbunden (Yek, Olendzki, Kekecs, Patterson, & Elkins, 2017).

Lebenssinn hängt aber auch mit physiologischen Gesundheitsindizes zusammen (Czekierda et al., 2017). In einer Studie wurde bei älteren Frauen (61 bis 91 Jahren) eine signifikante Assoziation zwischen dem berichteten „Purpose in Life“ und der Höhe des Interleukin 6 im Plasma gemessen. Es zeigte sich, dass Teilnehmer mit höherem Niveau an Lebenssinn signifikant niedrigere Werte an Interleukin 6 aufweisen (Ryff, Singer, & Dienberg Love, 2004).

Lebenssinn zeigt auch positive Effekte auf stressvolle Lebensereignisse und hat protektive Effekte auf Symptome chronischer Erkrankungen. So kann das Vorhandensein von Lebenssinn bei älteren Erwachsenen schädliche Auswirkungen traumatischer Lebensereignisse kompensieren (Krause, 2007a). Lebenssinn spielt außerdem eine prädiktive Rolle bei Symptomen der Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS). Eine Studie bei Militärveteranen zeigte, dass u.a. ein niedriger Lebenssinn einen höheren Schweregrad der PTBS voraussagt (Owens, Steger, Whitesell, & Herrera, 2009). Eine höhere Präsenz von Lebenssinn steht ebenso in Zusammenhang mit einem niedrigerem Schweregrad von Depressionen (Blackburn & Owens, 2015).

Auch in Bezug auf die Mortalität zeigt der Lebenssinn Auswirkungen. Studien legen dar, dass ein hohes Empfinden von Lebenssinn mit einer reduzierten

Gesamtmortalität und mit einem geringeren Risiko für kardiovaskuläre Ereignisse verbunden ist. Dies belegt eine Meta-Analyse von zehn prospektiven Studien mit insgesamt 136.265 Teilnehmern (Cohen, Bavishi, & Rozanski, 2016). Ergebnisse einer weiteren Studie deuten darauf hin, dass ältere Menschen mit einem starken Lebenssinn weniger wahrscheinlich während des Zeitraums einer Studie versterben als diejenigen, die kein starkes Sinngefühl haben (Krause, 2009).

Dabei erweisen sich grundlegende Persönlichkeitsdispositionen für die Suche nach Lebenssinn als bedeutsam (Steger et al., 2008). Die Quellen des Lebenssinns scheinen je nach Persönlichkeit zu variieren (Schnell & Becker, 2006). Auch Alter und Kultur zeigen Einfluss auf die Quellen des Lebenssinns (Hupkens, Machielse, Goumans, & Derkx, 2018).

Lebenssinn verändert sich über die verschiedenen Lebensdekaden. Somit stellt das Alter einen wichtigen Einflussfaktor auf den Lebenssinn dar (Bernard, Braunschweig, Fegg, & Borasio, 2015). Eine Studie bewertet das Vorhandensein von Sinn im Leben und die Suche nach Sinn innerhalb von vier Lebensphasen; vom beginnenden Erwachsenenalter bis zum höheren Erwachsenenalter. Hier berichten diejenigen in späteren Lebensphasen von einer stärkeren Präsenz von Lebenssinn, während Teilnehmer in früheren Lebensphasen eine stärkere Suche nach Sinn beschreiben (Steger et al., 2009). Auch in einer großen brasilianischen Stichprobe sind signifikante Unterschiede zwischen Lebenssinn und Alter festgestellt worden. Jugendliche berichten demnach von einem niedrigerem Niveau an Sinn und über größere Sinnkrisen (Damásio, Helena Koller, & Schnell, 2013). In einer weiteren Studie zeichnet sich ebenfalls die Tendenz ab, dass ältere Erwachsene einen größeren Sinn im Leben erfahren als jüngere Erwachsene (Reker & Fry, 2003).

Des Weiteren gibt es Unterschiede bei Sinnstiftung und Sinnkrisen je nach Familienstand (Bernard et al., 2015). Ein besonders hoher Lebenssinn zeigt

sich bei verheirateten Personen. Sie berichten über ein deutlich höheres Sinnerleben als Singles und Personen, die nur mit ihrem Partner zusammenleben. Singles, Geschiedene und Unverheiratete erleben die meisten Sinnkrisen (Schnell, 2009).

Dies lässt eine hohe Relevanz einer Partnerschaft auf das Vorhandensein und die Konstruktion von Lebenssinn vermuten. Daher stellt die Partnerschaft in unserer Studie eine wichtige Variable dar.

I. 2 Partnerschaft und Lebenssinn

Bereits in der durchgeführten Pilotstudie zeigt sich die hohe Relevanz der Partnerschaft für die Sinnstiftung von Eltern palliativbetreuter Kinder (Antretter, 2013, p. 53). Ob Partnerschaft in Zusammenhang mit Lebenssinn steht, wird in der bisherigen Literatur nicht untersucht. Der Wunsch nach zwischenmenschlichen Beziehungen bildet eine grundlegende Motivation des Menschen. Ein Mangel an Bindungen ist mit einer Vielzahl von negativen Auswirkungen auf Gesundheit und Wohlbefinden assoziiert (Baumeister & Leary, 1995). Eine Studie veranschaulicht die Ko-Regulierung der Stimmungszustände und Cortisolspiegel im Speichel bei Ehepaaren. Sowohl für Männer als auch für Frauen korreliert der eigene Cortisolspiegel positiv mit dem Cortisolspiegel des Partners bzw. der Partnerin (Saxbe & Repetti, 2010). Die Intimität innerhalb der Partnerschaft beeinflusst dabei die Cortisol-Spiegel der Partner, indem sie die Speichel-Cortisol Spiegel signifikant reduziert (Ditzen, Hoppmann, & Klumb, 2008). Die Ehe wirkt auch protektiv bzgl. der Mortalität (Manzoli, Villari, M Pirone, & Boccia, 2007). Verheiratete junge Erwachsene berichten außerdem von einer höheren Lebenszufriedenheit als Erwachsene in nicht-verheirateten romantischen Beziehungen und Singles (Uecker, 2012).

Es stellt sich die Frage, was eine Partnerschaft langlebig, stabil und von guter Qualität hält. Zur Untersuchung dieser Fragestellung wurden Interviews mit heterosexuellen Paaren geführt, die ihre Ehe als glücklich beschrieben. Die am häufigsten genannten Faktoren, die zur Langlebigkeit einer glücklichen Ehe beitragen, sind demzufolge Freundschaft, Liebe und ähnliche Hintergründe oder Interessen (Bachand & Caron, 2001).

Eine wichtige Frage ist, inwieweit eine schwere Erkrankung eines Kindes die elterliche Partnerschaft beeinflusst. Besonders ein mögliches Zerbrechen der Partnerschaft durch diese Belastung wird häufig befürchtet. Die Literatur liefert diesbezüglich sehr unterschiedliche Ergebnisse. So sind beispielsweise onkologische Erkrankungen, mit Ausnahme von Wilms-Tumoren, nicht generell mit einer erhöhten elterlichen Scheidungsrate verbunden (Syse, Loge, & Lyngstad, 2010). Onkologischen Erkrankungen der Kinder können sowohl positive als auch negative Veränderungen in der Beziehung der Eltern hervorrufen. Stress und Unsicherheit, die durch die Erkrankung des Kindes entstehen, werden als Quellen für diese Veränderungen identifiziert (da Silva, Jacob, & Nascimento, 2010). Die Scheidungsrate bei Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom ist hingegen deutlich höher als in der Normbevölkerung (Lederman et al., 2015). Ein Review hebt die Ehequalität bei Eltern von Kindern mit Entwicklungsstörungen hervor. Dabei sind die Ergebnisse gemischt. Die einzigartige Herausforderung, ein Kind mit Entwicklungsstörung zu haben, kann bei einigen Paaren zu einer ehelichen Belastung führen, hat aber bei anderen Paaren wiederum keinen oder sogar einen positiven Effekt auf die Ehe (Hartley, Seltzer, Barker, & Greenberg, 2011).

Aus diesen Daten ergibt sich die Frage, wie es Paaren gelingt ihre Beziehung in schwierigen Phasen aufrecht zu erhalten. Zunächst muss bei Problemen oder Schwierigkeiten jedes Individuum seine Bewältigungsmöglichkeiten aktivieren.

Unter Bewältigung (Coping) versteht man Bewertungs- oder Verhaltensstrategien, die bei Auseinandersetzung mit psychisch belastenden oder bedrohlichen Situationen einsetzen. Diese sollen aufkommende Angstreaktionen oder Konflikte eindämmen und stehen in Bezug zu adaptiven Abwehrmechanismen. Das Bewältigungsverhalten zielt demnach auf eine Veränderung der belastenden Situation durch aktives Handeln (Fröhlich, 2010, p. 101). Trautmann-Sponsel zitiert die Definition nach Lazarus und Folkman: „Lazarus und Folkman (1984) definieren Bewältigung als sich ständig verändernde, kognitive und verhaltensmäßige Bemühungen einer Person, die darauf gerichtet sind, sich mit spezifischen externen und/oder internen Anforderungen auseinanderzusetzen, die ihre adaptiven Ressourcen stark beanspruchen oder übersteigen.“ (Trautmann-Sponsel, 1988, p. 15)

Bodenmann postuliert, dass Stress und Coping auch dyadisch definiert werden können. Dies begründet er in der „Aufeinanderbezogenheit“ der Partner und der Intimität innerhalb des Beziehungssystems. Des Weiteren nennt er die Abgrenzung nach außen, Privatheit eines umgrenzten Lebensraums sowie die vielfältigen Interaktionsmöglichkeiten innerhalb fester Paarbeziehungen als Gründe für ein dyadisches Verständnis des Phänomens (Bodenmann, 2000, p. 45):

„Unter dyadischem Coping verstehen wir die Bemühungen eines Partners oder beider Partner, bei individuellen Belastungen des anderen Partners (indirekt dyadischer Stress für den anderen) bzw. bei direkt dyadischem Stress bei der Stressbewältigung mitzuwirken und durch gezielte Bewältigungshandlungen eine neue Homöostase des vom Stress primär Betroffenen, des Gesamtsystems bzw. der Beziehung zwischen dem Paar und seiner Aussenwelt herbeizuführen.“ (Bodenmann, 1995a, 63).

Dyadisches Coping beschreibt somit ein Wechselspiel zwischen den Stresssignalen des einen Partners und Antwortreaktionen (verbal und

nonverbal) des anderen Partners. Vor diesem Hintergrund wird davon ausgegangen, dass Stresssignale des einen Partners beim anderen Partner dyadisches Coping auslösen können und es in der Folge zu supportivem, delegiertem oder gemeinsamem dyadischem Coping kommt (Bodenmann, 1995a, p. 63).

„Unter gemeinsamem dyadischem Coping verstehen wir Belastungsbewältigungsversuche, die aufgrund dyadenrelevanter Zielsetzungen beide Partner gemeinsam in den dyadischen Copingprozess involvieren. Die Bewältigungsstruktur ist in der Regel symmetrisch und kann durch gleiche bzw. komplementäre Bewältigungsbeiträge der beiden Partner erfolgen.“ (Bodenmann, 1995a, p. 63)

Beim dyadischen Coping handelt es sich um ein umfassendes Konzept, das aus drei Grundannahmen besteht: Die erste Annahme beschreibt ein systemisches und prozessuales Verständnis von Stress. Das bedeutet, dass Stress in einer Partnerschaft als dyadisches Phänomen verstanden werden muss. Der zweite Ansatz bezieht den sozialen Kontext mit ein. Er berücksichtigt die Wechselwirkungen zwischen den Partnern - wie sie Stress erleben, gemeinsame Copingstrategien nutzen und sich gegenseitig unterstützen. Dies nennt Bodenmann dyadisches Coping. Die dritte Annahme beschreibt den typischen Ablauf im Prozess von Stress und Coping; also die zeitliche Abfolge. Es handelt sich folglich um ein Kaskadenmodell (Bodenmann, 2000, pp. 44–45).

Studien zeigen, dass dyadisches Coping vorteilhaft für das individuelle und gemeinsame Wohlbefinden der Partner ist (Falconier & Kuhn, 2019). Gestresste Individuen erholen sich schneller von Stress, je positiver das dyadische Coping ist, das sie vom Partner erhalten (Meuwly et al., 2012). Effektives individuelles und dyadisches Coping reduzieren dabei die Auswirkungen von Stress auf Aggression (Bodenmann, Meuwly, Bradbury, Gmelch, & Ledermann, 2010). Die

Partnerunterstützung und Partnerbelastung ist mit der Höhe des IL-6-Spiegels assoziiert. Insbesondere junge Frauen weisen eine erhöhte Inflammation auf, wenn die Partnerunterstützung gering ist (Whisman & Sbarra, 2012).

Das totale dyadische Coping prognostiziert stark die Zufriedenheit mit der Beziehung. Dies ist unabhängig von Geschlecht, Alter, Beziehungsdauer, Bildungsgrad und Nationalität. Die Wahrnehmungen des gesamten dyadischen Copings durch den Partner bzw. durch beide gemeinsam sind stärkere Prädiktoren für die Zufriedenheit mit der Beziehung, als die alleinige eigene Wahrnehmung. Positive Formen von dyadischem Coping sind dabei ein stärkerer Prädiktor für die Zufriedenheit mit der Beziehung als negative Formen des dyadischen Copings (Falconier, Jackson, Hilpert, & Bodenmann, 2015). Die Beziehungszufriedenheit wiederum ist ein signifikanter Prädiktor für die Beziehungsstabilität (Ruffieux, Nussbeck, & Bodenmann, 2014). Ebenso scheint das Engagement für die Erhaltung und Konsistenz langfristiger Beziehungen wesentlich zu sein und das Verhalten bei der Beziehungspflege wie beispielsweise ein positives dyadisches Coping zu fördern (Landis et al., 2014). Die wahrgenommene Unterstützung durch den Ehepartner ist mit der Qualität der Ehe und der depressiven Symptomatik korreliert (Dehle, Larsen, & Landers, 2001). Dyadisches Coping hängt so mit der Beziehungsqualität und dem psychologischen Wohlbefinden zusammen (Bodenmann, Meuwly, & Kayser, 2011).

Das dyadische Coping könnte in einer extrem belastenden Situation wie der Versorgung eines schwer kranken Kindes eine wichtige Rolle bei der Bewältigung des damit verbundenen Stresses spielen. Daher wird es in unserer Studie ebenfalls erfasst und eine mögliche Korrelation mit Lebenssinn untersucht.

I. 3 Psychische Belastung und Lebenssinn

Psychische Gesundheit ist laut Robert Koch Institut eine wesentliche Voraussetzung für Lebensqualität, Leistungsfähigkeit und soziale Teilhabe. Wenn die psychische Gesundheit beeinträchtigt ist, kann dies mit erheblichen individuellen und gesellschaftlichen Folgen einhergehen und die körperliche Gesundheit beeinflussen. Aufgrund ihrer weiten Verbreitung in der Bevölkerung haben unter anderem Depressionen und Angststörungen eine hohe gesundheitspolitische und gesellschaftliche Relevanz (Robert Koch Institut, 2021b).

Bei Personen, die an Angststörungen leiden, bezieht sich die Angstreaktion entweder auf bestimmte alltägliche Dinge oder tritt gänzlich ungerichtet auf. Letzteres bezeichnet man als generalisierte Angststörung (Robert Koch Institut, 2021a). Depressionen definiert das Robert Koch Institut wie folgt: „Depressionen können als eigenständige psychische Störung auftreten, aber auch als Reaktion auf besonders belastende Lebenssituationen und traumatische Erlebnisse oder als begleitende Symptomatik anderer psychischer Störungen und körperlicher Erkrankungen. Sie sind gekennzeichnet durch Niedergeschlagenheit, Traurigkeit und Interessenverlust.“ (Robert Koch Institut, 2019b).

Die Sorge um ein Kind mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung kann als eine besonders belastende Lebenssituation gesehen werden. Die Evaluation der psychischen Gesundheit von Eltern kranker Kinder, insbesondere die Beeinträchtigung durch Depressionen und Angststörungen, findet in der Literatur bereits große Beachtung. Eltern von Kindern mit Behinderungen weisen hier eine schlechtere physische und psychische Gesundheit auf als Eltern von nicht-behinderten Kindern (Seltzer, Floyd, Song, Greenberg, & Hong, 2011).

Eine Studie von Bergman et al. (2018) zeigt einen negativen Zusammenhang zwischen depressiven Symptomen und Lebenssinn. Ein hohes Niveau an Lebenssinn ist dabei signifikant mit reduzierten depressiven Symptomen assoziiert. Die Autoren postulieren folglich: „Zwei markante Merkmale depressiver Symptome sind das Gefühl, dass das Leben auf der einen Seite keinen Sinn hat und auf der anderen Seite das Leben nicht lebenswert ist.“ (Bergman et al., 2018). Dies entspricht auch der Theorie Viktor Frankls, dem zufolge ein Verlust des Lebenssinns mit depressiven Symptomen einhergehen kann. Ein fehlendes Bewusstsein für den Sinn des Lebens zählt Frankl zu den wichtigsten Ursachen emotionaler Frustration (Frankl, 1958, p. 29).

Symptome von Depression und Angst bei Eltern von Kindern in palliativer Situation werden daher in dieser Untersuchung ebenfalls erhoben.

I. 4 Lebensqualität und Lebenssinn

“WHO defines Quality of Life as individuals` perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, features social relationships, personal beliefs and their relationship to salient of their environment.” (Weltgesundheitsorganisation, 1997).

Calman (1984) postuliert, dass eine gute Lebensqualität dann gegeben ist, wenn die Hoffnungen des Einzelnen durch Erfahrung erfüllt werden. Eine schlechte Lebensqualität entsteht, wenn die Hoffnungen nicht mit der Erfahrung übereinstimmen. Ziel sei es daher, Menschen zu helfen, die Ziele, die sie sich selbst gesetzt hatten, zu erreichen. Eine gute Lebensqualität wird folglich in Form von Zufriedenheit, Genugtuung, Glück und Erfüllung sowie

Bewältigungsfähigkeiten ausgedrückt. Diese Definition betont die Bedeutung des persönlichen Wachstums. Lebensqualität könne sich außerdem mit der Zeit verändern und erheblich variieren (Calman, 1984). Das Modell der systemischen Lebensqualität nach Shye (1989) hingegen stellt menschliche Lebensqualität als kulturelles, soziales, körperliches und geistiges Wohlbefinden dar (Shye, 2014, p. 6570). Auch das Robert Koch Institut spricht von gesundheitsbezogener Lebensqualität und hebt damit die Voraussetzung des körperlichen Wohlbefindens hervor: „Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-Related Quality of Life) ist ein multidimensionales Konstrukt aus physischen, psychischen und sozialen Dimensionen und schließt deutlich mehr ein als lediglich Aussagen zum individuellen Gesundheitszustand.“ (Robert Koch Institut, 2019a). In der bestehenden Literatur zeigt sich die Lebensqualität unter anderem vom Gesundheitszustand, dem Lebenssinn und dem sozioökonomischen Status abhängig. Der Lebenssinn hat dabei einen positiven Einfluss auf die wahrgenommene Lebensqualität. Dies ergab eine große repräsentative Stichprobe (Bernard et al., 2015). Das Erleben von Sinn weist positive Relationen zu allen Faktoren der Lebensqualität auf (Sørensen et al., 2019). Daten einer Untersuchung an einer Stichprobe der Schweizer Bevölkerung sowie erwachsener Palliativpatienten unterstreichen die Bedeutung von Lebenssinn als Beitrag zur Lebensqualität. Die Korrelationswerte zwischen Lebensqualität und Lebenssinn deuten darauf hin, dass diese beiden Dimensionen voneinander abhängig sind (Bernard, Berchtold, Strasser, Gamondi, & Borasio, 2020). Ein höherer Lebenssinn korreliert bei hinterbliebenen Angehörigen von erwachsenen Palliativpatienten ebenfalls mit einer besseren Lebensqualität (Brandstätter et al., 2014). Schutte et al. (2016) postulieren, dass Lebenssinn für die Beschreibung von Wohlbefinden und Lebensqualität unerlässlich sei. Daher soll die Lebensqualität von Eltern palliativ versorgter Kinder in dieser Studie ebenfalls erfasst werden.

I. 5 Kohärenzgefühl und Lebenssinn

„Der Sense of Coherence (SOC) ist ein Konstrukt, das sich darauf bezieht, inwieweit man die eigene Welt als verständlich, überschaubar und sinnvoll empfindet.“ (Antonovsky & Sourani, 1988).

Das Kohärenzgefühl wurde dabei ursprünglich kognitiv konzipiert (Antonovsky, 1997, p. 34). Die salutogenetische Orientierung nach Antonovsky zielt darauf ab Gesundheit und Unverletzlichkeit zu erhalten. Die Frage danach, warum Menschen gesund bleiben, steht in diesem Konzept der Frage nach Ursachen von Krankheiten und Risikofaktoren gegenüber (Bengel, Strittmatter, & Willmann, 2001, p. 9). Die salutogenetische Perspektive soll folglich dazu dienen über Faktoren nachzudenken, die zur Gesundheit beitragen (Antonovsky, 1997, p. 25). Nun ist ebenso zu klären, was unter dem Begriff Gesundheit zu verstehen ist. Die Weltgesundheitsorganisation definiert Gesundheit wie folgt: „Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur der Abwesenheit von Krankheiten oder Gebrechen.“ (Weltgesundheitsorganisation, 2019).

Dabei setzt sich das Kohärenzgefühl aus drei zentralen Komponenten zusammen. „Die Verstehbarkeit ist in der Tat der gut definierte, explizite Kern der ursprünglichen Definition. Sie bezieht sich auf das Ausmaß, in welchem man interne und externe Stimuli als kognitiv sinnhaft wahrnimmt, als geordnete, konsistente, strukturierte und klare Information und nicht als Rauschen - chaotisch, ungeordnet, willkürlich, zufällig und unerklärlich. Die Person mit einem hohen Ausmaß an Verstehbarkeit geht davon aus, daß Stimuli, denen sie in Zukunft begegnet, vorhersagbar sein werden oder daß sie zumindest, sollten sei tatsächlich überraschend auftreten, eingeordnet und erklärt werden können.“ (Antonovsky, 1997, p. 34). Die zweite Komponente, Handhabbarkeit, definiert Antonovsky „als das Ausmaß, in dem man wahrnimmt, daß man

geeignete Ressourcen zur Verfügung hat, um den Anforderungen zu begegnen, die von den Stimuli, mit denen man konfrontiert wird, ausgehen.“ (Antonovsky, 1997, p. 35). Die dritte Komponente, Bedeutsamkeit, stammt aus der ursprünglichen Diskussion, als Antonovsky vor einer zu starken Betonung des kognitiven Aspekts des Kohärenzgefühls warnte (Antonovsky, 1997, p. 35).

In Antonovskys Untersuchungen sprachen Teilnehmer, die ein starkes Kohärenzgefühl aufwiesen, von Lebensbereichen, „die ihnen wichtig waren, die ihnen sehr am Herzen lagen, die in ihren Augen `Sinn machten´ - und zwar in der emotionalen, nicht nur der kognitiven Bedeutung des Terminus.“ (Antonovsky, 1997, p. 35). Antonovsky betont außerdem, dass auch Franks Werk Einfluss auf seine Wahl der Komponente der Sinnstiftung hatte (Antonovsky, 1997, p. 35). Das Konstrukt des Kohärenzgefühls wurde im Kontext von Lebensereignissen und Coping-Theorien entwickelt, um körperliche und psychische Erkrankungen zu erklären. Eine Studie von Antonovsky zeigt, dass die Höhe des familiären Kohärenzgefühls von Mann und Frau sehr eng damit verbunden sind, wie zufrieden die Ehepartner mit verschiedenen Aspekten des Familienlebens sind. Antonovsky schlussfolgert, dass das Kohärenzgefühl ein vielversprechendes Konstrukt zu sein scheint, um vorherzusagen, welche Familien Krisen erfolgreich lösen werden (Antonovsky & Sourani, 1988).

Seitdem wurde das Kohärenzgefühl in mehreren Studien untersucht. Das Kohärenzgefühl scheint dabei eine gesundheitsfördernde Ressource zu sein, die die Widerstandsfähigkeit stärkt und zur Entwicklung eines positiven subjektiven Gesundheitszustands beiträgt. Je stärker das Kohärenzgefühl ist, desto besser ist auch die wahrgenommene Gesundheit. Dieser Einfluss zeigt sich unabhängig von Alter, Geschlecht, ethnischer Herkunft, Nationalität und Studiendesign. Darüber hinaus scheint das Kohärenzgefühl den Gesundheitszustand vorhersagen zu können (Eriksson & Lindström, 2006). Es

zeigen sich signifikante Zusammenhänge zwischen dem Kohärenzgefühl und dem psychischen und physischen Wohlbefinden. Dabei ist ein höheres Kohärenzgefühl mit weniger subjektiven Beschwerden, somatoformen Symptomen und Alltagsbeeinträchtigungen assoziiert (Schumacher et al., 2000a). Außerdem kann das Kohärenzgefühl scheinbar die Auswirkungen von belastenden Lebensereignissen auf den subjektiven Gesundheitsstatus abzufedern (Richardson & Ratner, 2005). Ein hohes Kohärenzgefühl kann die gesundheitlichen Auswirkungen von Stress bei Jugendlichen modifizieren. Mädchen, die ein geringes Kohärenzgefühl aufweisen und dabei Stress ausgesetzt sind, berichten doppelt so häufig über kürzlich zurückliegende Krankheiten wie unbelastete Mädchen (Nielsen & Hansson, 2007). Jugendliche mit einem schwachen Kohärenzgefühl berichten signifikant über mehr Symptome psychosomatischer Beschwerden (Simonsson, Nilsson, Leppert, & Diwan, 2008). Älteren Menschen (von durchschnittlich 67 Jahren) hilft das Gefühl, dass das eigene Leben einen Sinn hat, um Verantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen und gesundheitsförderndes Verhalten umzusetzen (Wiesmann & Hannich, 2011).

II. Studienziele

Aus diesen theoretischen Hintergründen leiten sich nun für die vorliegende Arbeit folgende Fragestellungen ab:

- ⇒ Wie konstruieren Eltern palliativ betreuter Kinder Lebenssinn? Welche sinnstiftenden Bereiche identifizieren sie und gibt es Unterschiede im Vergleich zur Normbevölkerung?
- ⇒ Gibt es einen Zusammenhang zwischen Dyadischem Coping und Lebenssinn?
- ⇒ Wie ist die psychische Belastung der Eltern? Leiden sie an Symptomen von Depression und Angststörungen?
- ⇒ Wie spiegelt sich die belastende Situation in der Lebensqualität der Eltern wider? Gibt es einen Einfluss von Lebenssinn auf die Lebensqualität?
- ⇒ Wie hoch ist das Kohärenzgefühl der Eltern im Vergleich zur Normbevölkerung?

III. Methoden

III. 1 Studiendesign

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der quantitativen Erhebung des dyadischen Copings, der psychischen Belastung, der Lebensqualität und des Kohärenzgefühls der Eltern palliativ betreuter Kinder mit Hilfe von anhand validierten Fragebögen sowie mit der qualitativen und quantitativen Erhebung des Lebenssinns mittels des Instruments SMiLE sowie eines offenen Interviews. Es handelt sich folglich um eine mixed-methods Studie. Die Studie wurde durch die Ethikkommission des Klinikums der Universität München als positiv begutachtet und wird gemäß deren Vorschriften durchgeführt. (Nummer des Studienvorhabens: 389 – 14).

Da bis zum jetzigen Zeitpunkt ausschließlich weibliche Mitarbeiterinnen in die Studie involviert waren, wird in dieser Arbeit stets die weibliche Form für alle Mitglieder des Forschungsteams gewählt.

Der Ablauf gestaltete sich wie folgt: Zunächst wurden die Eltern durch eine Ärztin des Kinderpalliativteams des Klinikums der LMU München über die Studie informiert und die Informationsunterlagen wurden zugesandt. Nach einer Woche Bedenkzeit erfolgte die telefonische Kontaktierung und Nachfrage zur Teilnahme. Bei Zustimmung zur Teilnahme wurde ein Termin für die erste Erhebung vereinbart. Daraufhin erfolgte der erste Besuch in der Familie. Die Eltern wurden in die Studie eingewiesen und erhielten den Fragebogenkatalog zur eigenständigen Bearbeitung. Am Anfang des Fragebogenkatalogs wurden die soziodemographischen Daten anhand eines Selbstrating-Fragebogens erfasst. Am Ende des Fragebogens wurden die Eltern gebeten, jeweils auf einer numerischen Rating-Skala von 0 (überhaupt nicht belastend) bis 10 (äußerst belastend) anzugeben, wie belastend sie die Bearbeitung der Fragebögen empfunden haben. Nach einem zeitlichen Abstand von 2-3 Wochen fand der

zweite Termin zur Durchführung des offenen Interviews sowie die Erhebung des Lebenssinns mit Hilfe des SMiLE durch eine unserer Psychologinnen statt.

Vor jedem einzelnen Termin wurde der Gesundheitszustand des Kindes durch die Kinderärztin des Kinderpalliativzentrums eingeschätzt. Die Schwere der gesundheitlichen Situation wurde so miteinbezogen. Außerdem fand vor jedem Besuch am gleichen Tag eine telefonische Rücksprache mit dem Kinderpalliativteam statt, um etwaige neu aufgetretene Krisensituationen zu erfragen und den Termin ggf. verschieben zu können. Eine zusätzliche Belastung der Familie durch die Studie sollte so vermieden werden.

Das Instrument zur Einschätzung des Gesundheitszustands des Kindes sowie die im Fragebogenkatalog verwendeten Fragebögen werden in den folgenden Abschnitten beschrieben.

III. 1.1 Gesundheitszustand des Kindes

Die Einschätzung des Gesundheitszustandes des Kindes erfolgte durch die betreuende Pädiaeterin des Kinderpalliativzentrums anhand des Funktionsstatus nach Lansky (Range 0-100%). Diese Skala zeigte sich reliabel und valide bei einer Stichprobe von 98 onkologisch erkrankten Kindern und einer Vergleichsgruppe von gesunden Kindern sowie den Geschwistern der erkrankten Kindern (Lansky, List, Lansky, Ritter-Sterr, & Miller, 1987). Als kurze und prägnante Skala eignet sie sich für die wiederholte Anwendung in unserer Untersuchung.

III. 1.2 Dyadisches Coping Inventar (DCI)

Das Dyadische Coping Inventar (DCI) ist ein Fragebogen zur Erhebung des dyadischen Copings bei Paaren (Bodenmann, 2008). Der Aufbau des DCI entspricht seiner theoretischen Konzeption. Die Bestandteile des dyadischen

Copingprozesses stellen die Subskalen des DCI dar. Dazu zählen die Stresskommunikation, supportives, delegierendes, negatives und gemeinsames dyadisches Coping. Der Fragebogen besteht aus 35 Items, welche den theoretisch formulierten Skalen zum dyadischen Coping zugeordnet werden können, und zwei zusätzlichen Evaluationsitems, durch die die Zufriedenheit und die Wirksamkeit mit dem dyadischen Coping beschrieben werden. Die Antwortmöglichkeiten für jedes Item des DCI reichen entsprechend einer Häufigkeitsskala von 1 = „sehr selten“ bis 5 = „sehr oft“ (Gmelch et al., 2008).

Die Subskalen werden in zwei Item-parallelen Formen für das eigene Verhalten (Selbsteinschätzung) sowie das Verhalten des Partners (Partnereinschätzung) eruiert. Lediglich das gemeinsame dyadische Coping und die abschließende Evaluationsskala werden eindimensional beurteilt. Das bedeutet, dass Befragte neben dem eigenen Verhalten auch das Verhalten des Partners und das gemeinsame Verhalten beurteilen (Gmelch et al., 2008).

Durch die zahlreichen Subskalen ist eine genaue Differenzierung des Copings des jeweiligen Paares möglich.

III. 1.3 Hopkins-Symptom-Checklist 25 (HSCL-25)

Die Hopkins Symptom Checklist 25 (HSCL-25) ist ein Instrument zur Selbstbeurteilung von Symptomen von Angst und Depression. Die HSCL-25 ist abgeleitet von der Symptom-Checklist of Derogatis (Glaesmer et al., 2014), welche von Leonard R. Derogatis in Mitte der 1970er Jahre entwickelt wurde und psychologische Symptome und psychologische Belastung misst (Derogatis & Cleary, 1977; Derogatis & Unger, 2010, p. 1743).

Sehr gute interne Konsistenz für den Gesamtscore sowie gute Konsistenz für die Subskalen der HSCL-25 zeigten sich in mehreren Studien. Standardisierte

T-Werte und Perzentilen aus einer Untersuchung in der Bundesrepublik Deutschland können herangezogen werden, um die HSCL-25-Scores einer Person mit Scores aus der allgemeinen Bevölkerungsreferenzgruppe zu vergleichen. Angesichts höherer Skalenwerte für Frauen im Vergleich zu Männern und höherer Skalenwerte für ältere Teilnehmer im Vergleich zu jüngeren Teilnehmern stehen getrennte Normen für Männer und Frauen in drei verschiedenen Altersgruppen zur Verfügung (Glaesmer et al., 2014).

Die deutsche Version der Hopkins Symptoms Checklist 25 (HSCL-25) besteht aus 25 Items. Die Beurteilung von Symptomen der Angststörung erfolgt in den ersten 10 Items, die Beurteilung von Symptomen der Depression in den folgenden 15 Items. Anschließend kann der HSCL-25 Gesamtwert über alle Items berechnet werden. Jedes Item wird in den vier Stufen von „überhaupt nicht“, „ein wenig“, „ziemlich“ und „extrem“ beantwortet (Glaesmer et al., 2014).

Die HSCL-25 eignet sich besonders für die Untersuchung innerhalb unserer Studie, da sie die Einschätzung der individuellen Belastung der Eltern zulässt und dabei zwischen Symptomen der Angststörung und der Depression differenzieren kann. Außerdem ist sie mit nur 25 Items sehr zeitökonomisch.

III. 1.4 Quality of Life in Life Threatening Illness - Family Carer Version (QOLLTI-F)

Der Quality of Life in Life Threatening Illness - Family Carer Version (QOLLTI-F) wurde eigens für Familienmitglieder schwer kranker Patienten entwickelt (Cohen et al., 2006). Dabei setzt sich die Lebensqualität aus folgenden 7 Bereichen zusammen: Befinden des Pflegenden, Gesundheitszustand des Patienten, Qualität der Pflege, Ausblick des Pflegenden, Umgebung, Finanzen und Beziehungen. Der QOLLTI-F und jede seiner Subskalen werden auf einer Likert-Skala von 0 bis 10 bewertet, wobei 10 die bestmögliche Situation

darstellt. Die Items, bei denen 10 den schlechtesten Zustand widerspiegelt, werden entsprechend transponiert (Cohen et al., 2006).

Die deutsche Version wurde durch Schur et al. an der Medizinischen Universität in Wien validiert. Der QOLTI-F besteht aus insgesamt 16 Items sowie einem zusätzlichen Item zur Selbsteinschätzung der globalen Lebensqualität. Die übrigen 16 Items lassen sich zu 7 Subscores entsprechend den 7 Bereichen der Lebensqualität zuordnen (Schur et al., 2014).

Der QOLTI-F eignet sich damit besonders für unsere Studie, da Eltern die engsten Angehörigen eines erkrankten Kindes sind. Durch die Evaluation der Subkategorien lassen sich Hypothesen zu Zusammenhängen der einzelnen Subkategorien und Lebenssinn bilden.

III. 1.5 Sense of Coherence – Leipziger Kurzsкала (SOC-L9)

Die deutsche Normierung der Sense of Coherence Scale von Antonovsky erfolgte Ende 1998 in einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe (Schumacher, Gunzelmann, & Brähler, 2000b). Aufbauend auf der teststatistischen Überprüfung der SOC-29 von Antonovsky wurde die Leipziger Kurzsкала (SOC-L9) konstruiert, die aus lediglich 9 Items besteht. Diese neu entwickelte SOC-L9 ist als eindimensionale Skala konzipiert und zeigte sich als ein reliables und valides Messinstrument. Durch die Reduktion auf nur 9 Items ist sie eine ökonomisch einsetzbare Kurzsкала zur Erfassung des Kohärenzgefühls. Die SOC-L9 weist dabei sogar eine bessere interne Konsistenz im Vergleich zur SOC-13 auf. Sie verfügt außerdem über den Vorteil, dass sie die zentrale Komponente des Kohärenzgefühls, nämlich die „Sinnhaftigkeit“, stärker repräsentiert als die SOC-13 (Schumacher et al., 2000a). Da sich das Kohärenzgefühls sowohl vom Alter als auch vom

Geschlecht abhängig zeigte, sind die Prozentrangnormen alters- und geschlechtsspezifisch angegeben (Schumacher et al., 2000b).

Die SOC-L9 eignet sich daher gut für unsere Studie zur Untersuchung von Kohärenzgefühl und Lebenssinn.

III. 1.6 Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)

Der qualitative Teil der Studie besteht in der Durchführung des offenen Interviews anhand des Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) zum zweiten Erhebungszeitpunkt.

Die Validierung des SMiLE fand bei einer Stichprobe von insgesamt 599 Studenten der Ludwig-Maximilians-Universität in München sowie des Royal College of Surgeons in Dublin von 2004-2006 statt (Fegg et al., 2008).

Dabei ist der SMiLE ein Instrument zur Erfassung des individuell erfahrenen Lebenssinns, der sowohl qualitativ als auch quantitativ ausgewertet werden kann. Dies ist von zentraler Bedeutung, da frühere Studien, die Lebenssinn zu messen versuchten, die rein quantitative Methodik stark kritisierten. Das „Meaning in Life Questionnaire“ wurde als quantitativer Fragebogen zur Beurteilung von Präsenz und Suche nach dem Sinn des Lebens von Steger et al. entwickelt (Steger et al., 2006) und unter anderem bei Erwachsenen in Südafrika, Australien und Neuseeland angewandt. Dabei zeigte sich, dass Menschen mit hohen Werten für Lebenssinn von dieser Skala nicht gut angesprochen wurden (Schutte et al., 2016). Die Durchführung elternzentrierter qualitativer Forschung ermöglichte hingegen die Erfahrungen von Eltern chronisch kranker Kinder bezüglich deren Umgang mit der Erkrankung zu analysieren. Auch Sinn und Sinnstiftung konnten so identifiziert werden (Bekker, Deacon, & Segal, 2019).

Somit erweist sich die qualitative Forschungsmethodik für die Erhebung des individuellen Lebenssinns in unserer Studie als unerlässlich, um möglichst detaillierte und umfassende Aussagen der Eltern zu deren Lebenssinn zu erhalten. Die Hauptintention qualitativer Forschung ist es die soziale Wirklichkeit in der Perspektive der Individuen zu rekonstruieren (Küsters, 2009, S. 19) und neuartige Hypothesen zu generieren (Breuer Franz, 2010, p. 39; Döring & Bortz, 2016, p. 589). Das Entdecken von bisher noch unbekanntem oder unausgearbeiteten Ideen nach dem Charakter der Heuristik steht im Vordergrund (Breuer Franz, 2010, p. 38).

Zu Beginn des offenen Interviews anhand des SMiLE wird den Müttern und Vätern folgende Einstiegsfrage gestellt:

„Im Folgenden interessiert uns, was Ihrem Leben Sinn gibt. Darunter verstehen wir Bereiche, die Ihnen wichtig sind, Halt geben und dem Leben Bedeutung verleihen. Kurz gesagt: für was es sich zu leben lohnt. 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.“

Die Eltern haben daraufhin die Möglichkeit frei zu berichten. Am Ende des Interviews werden die Teilnehmer gebeten sinnstiftende Bereiche für sich zu formulieren, womit sich die quantitative Erhebung des SMiLE direkt an das Interview anschließt. Dabei gibt die jeweilige Person Bereiche an, die sie für ihr Leben als sinnvoll erachtet. Anschließend erfolgt die Einstufung jedes einzelnen Bereichs nach der aktuellen Wichtigkeit und Zufriedenheit. Die mögliche Anzahl an sinnstiftenden Bereichen soll nach den Vorgaben des SMiLE-Manuals bei mindestens 3 und maximal 7 Bereichen liegen. Die Wichtigkeit wird auf einer 8-stufigen adjektivischen Skala von 0 (nicht wichtig) bis 7 (äußerst wichtig)

zugeordnet. Die Zufriedenheit mit den einzelnen Bereichen wird daraufhin anhand einer 7-stufigen Likert-Skala von -3 (sehr unzufrieden) bis +3 (sehr zufrieden) beurteilt (Fegg et al., 2008; Fegg, 2021).

Der SMiLE eignet sich als Instrument für diese Studie, da er die Erfassung individueller sinnstiftender Bereiche zulässt. Diese können anschließend über die Berechnung der Indices quantifiziert und hinsichtlich ihrer Wichtigkeit und der Zufriedenheit der Probanden mit dem jeweiligen Bereich gewichtet werden und mit den vorliegenden Daten der Normbevölkerung in Relation gesetzt werden.

III. 2 Studiendesign des Rahmenprojekts

Die vorliegende Untersuchung ist der erste Teil einer größeren Gesamtstudie, die bis heute andauert und in betreuten Familien des Kinderpalliativzentrums am Klinikum der Universität München durchgeführt wird.

Im Anschluss an die bereits dargestellten Erhebungszeitpunkte wird 1-2 Wochen nach dem SMiLE-Interview in einem weiteren qualitativen Interview das SMiLE-Interview reevaluiert. Außerdem bearbeiten die Eltern erneut den SOC-L9-Fragebogen zum Kohärenzgefühl. So soll die Hypothese, ob das SMiLE-Interview ggf. auch schon eine Intervention darstellt, näher untersucht werden. Nach diesem Termin wird zufällig entschieden, welches Elternpaar eine Intervention erhalten soll. Diese Intervention wird dann durch das Forschungsteam gemeinsam mit dem klinischen Team des Kinderpalliativzentrums individuell auf Basis des SMiLE-Fragebogens entwickelt und durchgeführt. Das SMiLE-Interview bildet die Grundlage für die Entwicklung der lebenssinnbasierten Intervention. Wenn die Familie zur Interventionsgruppe gehört, soll die Intervention innerhalb der kommenden 4-6 Wochen geplant und durchgeführt werden. Nach Abschluss der Intervention

bzw. bei Nicht-Erhalten einer Intervention wird der Fragebogenkatalog mit den Fragebögen aus der ersten Sitzung nach 1-2 Wochen von den Eltern erneut bearbeitet. Der Gesamtstudienablauf ist in Abbildung 1 dargestellt.

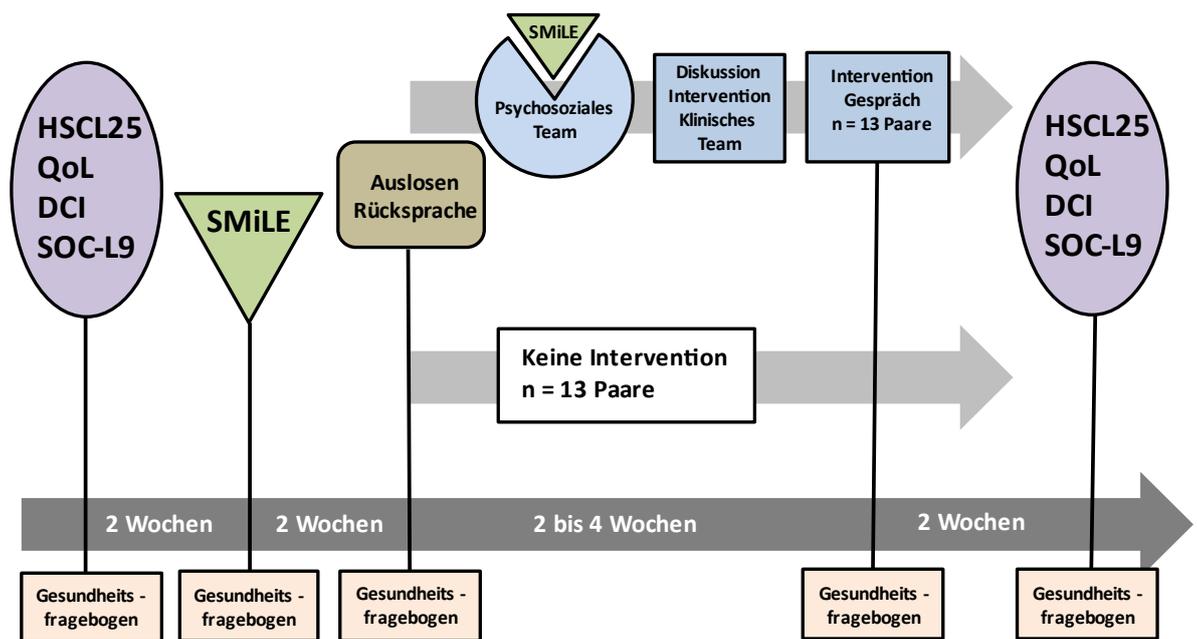


Abbildung 1: Studiendesign des Rahmenprojekts

Auch hier wird vor jedem weiteren Termin der Gesundheitszustandes des Kindes anhand des Funktionsstatus nach Lansky durch eine Ärztin des Kinderpalliativzentrums eingeschätzt und protokolliert.

III. 3 Datenerhebung

Die vorliegende Untersuchung befasst sich mit der Erhebung der quantitativen Daten zu dyadischem Coping, psychischer Belastung, Lebensqualität und Kohärenzgefühl vor dem SMiLE-Interview (Baseline) sowie anschließend mit dem SMiLE-Interview. Diese Arbeit bildet folglich die ersten beiden Schritte des Rahmenprojekts ab (s. Abbildung 2).

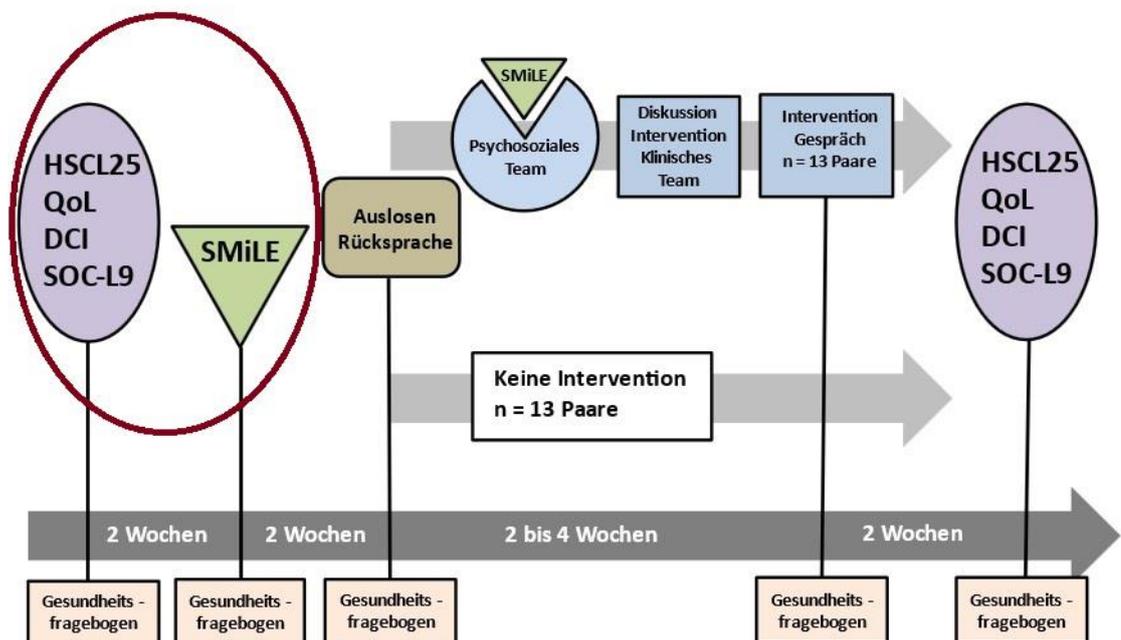


Abbildung 2: Studiendesign mit Fokus auf die vorliegende Arbeit

Der Zeitraum der Datenerhebung erstreckte sich von Januar 2017 bis Juli 2018. Die Evaluation fand im häuslichen Umfeld bei den teilnehmenden Familien sowie im Kinderpalliativzentrum statt. Beim ersten Besuch wurden die Unterlagen zur Einverständniserklärung gesichtet und der Studienablauf mit

den Eltern besprochen sowie mögliche Fragen geklärt. Anschließend wurden die einzelnen Personen räumlich getrennt, damit jede Mutter und jeder Vater unabhängig voneinander die Fragebögen bearbeiten konnte. Die Interviews wurden ebenso einzeln (d.h. in Abwesenheit des Partners bzw. der Partnerin) durchgeführt und auf Tonband aufgenommen. Die Interviews dauerten durchschnittlich 59 Minuten (Mittelwert) mit einer Range von minimal 23 Minuten bis maximal 100 Minuten. Die Daten der Studie werden am Kinderpalliativzentrum gespeichert.

III. 4 Studiensample

Für die Untersuchung wurden Familien angefragt, deren Kind in der ambulanten oder stationären pädiatrischen Palliativversorgung des Klinikums der Universität München behandelt wurde. Die Eltern wurden von einer Pädiaeterin des klinischen Teams des Kinderpalliativzentrums vorgeschlagen und kontaktiert. Dabei waren die Kinder seit mindestens 2 Wochen am Institut angebunden, um eine adäquate Einschätzung der familiären Situation zu gewährleisten.

Als Einschlusskriterien zählten i.) Elternpaare, die durch das Kinderpalliativteam betreut wurden und sich in einer festen Partnerschaft befanden. Dabei spielte es keine Rolle, ob die Eltern verheiratet oder unverheiratet waren. Auch die Partnerschaft eines leiblichen Elternteils mit einem neuen Partner, der nicht leibliches Elternteil des erkrankten Kindes war, wäre möglich gewesen. Weitere Einschlusskriterien waren ii.) ausreichende Deutschkenntnisse beider Elternteile zur Bearbeitung der Fragebögen; sowie iii.) die freiwillige und schriftliche Zustimmung zur Teilnahme an der Studie.

Ausschlusskriterien waren i.) alleinstehende Elternteile ohne bestehende Partnerschaft; ii.) Familien, die aktuell eine medizinische oder psychosoziale

Krise durchmachten sowie iii.) das Versterben des Kindes. Eine zusätzliche Belastung dieser Familien sollte so vermieden werden. Weitere Ausschlusskriterien waren iv.) Familien in der Versorgungspause; v.) mangelhafte Deutschkenntnisse (aufgrund der nicht möglichen Bearbeitung der Fragebögen) sowie vi.) die fehlende Zustimmung zur Studienteilnahme.

III. 5 Datenauswertung

Die Auswertung der quantitativ erhobenen Daten erfolgte mit Microsoft Excel (Version S 16) und SPSS Statistics 25. Die Kategorienzuordnung nach Fegg et al., 2008 wurde ebenfalls in Microsoft Excel durchgeführt. Eine allgemeine Transformation der Rohwerte auf einheitliche Skalenniveaus wurde angestrebt. Hierfür wurden die Rohwerte in Z-Werte umgerechnet (Bühner, 2011, p. 263) mit Ausnahme der HSCL-25, da die Umrechnung hier nicht möglich war. Die Interpretation des Z-Scores erfolgte nach standardisierten Tabellen (Bühner, 2011; Cohen & Swerdlik, 2018, p. 101).

Die Daten wurden auf Normalverteilung mittels Kolmogorov-Smirnov-Tests überprüft. Da dies einerseits nur bei wenigen Subskalen geben war und andererseits die Anzahl der Stichprobe nur $n=20$ betrug, wurde die Korrelation mittels Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman berechnet. Dieser setzt lediglich ordinalskalierte singuläre Variablen voraus (Döring & Bortz, 2016, p. 671). Dabei müssen die Daten nicht normalverteilt sein und die Rangkorrelation kann bei kleinen Stichproben verwendet werden (Universität Zürich, 2021). Der Korrelationskoeffizient r von Spearman ist ein Maß für die Effektstärke. Um zu bestimmen, wie groß der gefundene Zusammenhang ist, wurde die Einteilung nach Cohen (1992) angewandt. Demnach entspricht $r = .10$ einem schwachen Effekt; $r = .30$ entspricht einem mittleren Effekt; $r = .50$ entspricht einem starken Effekt (Universität Zürich, 2021).

III. 5.1 Dyadisches Coping Inventar (DCI)

Es erfolgte die Berechnung des Dyadischen Copings (DC) über Addition der Summenmittelwerte der Items 1 – 35. Anschließend wurden die zugehörigen Stanine-Werte und die Interpretation für jeden Teilnehmer aus der alters- und geschlechtsspezifischen Normwerttabelle abgelesen. Dasselbe erfolgte für die jeweiligen Subskalen das „Eigene DC“, das „DC des Partners“ sowie das „Gemeinsame DC“. So war eine zusätzliche Einschätzung der beiden Perspektiven – die Beurteilung des eigenen DC und des DC des Partners; also die Selbst- und Partnereinschätzung – möglich. Letztlich wurden die beiden Evaluationsitems ebenfalls summiert und in Stanine-Werte umgerechnet (Bodenmann, 2008, pp. 77–87). Fehlende Werte wurden mittels Imputation des Mittelwerts der Gesamtgruppe kompensiert. In der Regel sollten 2/3 der Items beantwortet sein, um mit dem Gesamtwert oder den Subskalen positives oder negatives DC rechnen zu können. Wenn gewisse Items systematisch nicht beantwortet waren (z.B. zum negativen DC), dann wird diese Skala für die Berechnungen nicht verwendet (dixit Bodenmann). Das DCI-Total (Gesamtwert) wurde dann als Mittelwert über die übrigen Subskalen berechnet.

Es besteht außerdem die Möglichkeit verschiedene Indices zu berechnen. Mit Hilfe dieser Indices kann die Varianz der Partnerschaftsqualität bei beiden Geschlechtern aufgeklärt werden (Bodenmann, 2008, p. 76). Der Kongruenzindex gibt die Übereinstimmung der Aussagen der beiden Partner wieder, indem die absoluten Diskrepanzen zwischen den Items der Selbsteinschätzung der Frau und den Items der Partnereinschätzung des Mannes (und vice versa) bestimmt werden. Beispielsweise wird Item 20 „Ich gebe meinem Partner das Gefühl, dass ich ihn verstehe und mich für seinen Stress interessiere.“ der Mutter mit Item 5 des zugehörigen Partners „Sie gibt mir das Gefühl, dass sie mich versteht und dass sie mein Stress interessiert.“ subtrahiert und der Betrag davon berechnet. Umso größer die Diskrepanz,

desto schlechter stimmen die beiden in ihren Aussagen überein. Der Reziprozitätsindex gibt an, wie die beiden Partner in demselben Item übereinstimmen. Hierfür wird die Diskrepanz der einzelnen Items beispielsweise Item 20 der Mutter – Item 20 des Vaters berechnet. Anschließend kann der Mittelwert über jede Subkategorie gebildet werden (Bodenmann, 2008, pp. 78–79).

III. 5.2 Hopkins Symptom Checklist 25 (HSCL-25)

Die deutsche Version der Hopkins Symptoms Checklist 25 (HSCL-25) besteht aus 25 Items. Die Auswertung erfolgte über die Berechnung der Mittelwerte der beiden Subskalen, jeweils für die Angst und die Depression. Zusätzlich wurde der Gesamtwert als Mittelwert über allen 25 Items berechnet. Die Interpretation der Ergebnisse erfolgte entsprechend dem T-Wert alters- und geschlechtsabhängig (Glaesmer et al., 2014).

III. 5.3 Quality of Life in Life-Threatening Illness - Family Carer Version (QOLLTI-F)

Zunächst wurden die Items, bei denen 10 die schlechteste Situation ergab, entsprechend transponiert (Cohen et al., 2006). Anschließend wurden die Rohwerte in Z-Werte umgerechnet (Bühner, 2011, p. 263) und in Stanine-Werte transformiert (Bühner, 2011, p. 264). Die Interpretation der Stanine-Werte ließ sich aus der Kurve der normalverteilten Daten ablesen (Cohen & Swerdlik, 2018, p. 100).

III. 5.4 Sense of Coherence (SOC-L9)

Die Auswertung erfolgte durch die Berechnung des Summenmittelwertes und Umrechnung in Z-Werte und T-Werte. Die Interpretation nach T-Wert erlaubte

eine Einschätzung unserer Studienteilnehmer im Vergleich zu einer bevölkerungsrepräsentativen Normstichprobe (Singer & Brähler, 2007, pp. 57–58). Diese Normierung der Skala fand 1998 bei insgesamt 2.005 in Deutschland wohnhaften Personen im Alter von 18 bis 92 statt (Singer & Brähler, 2007, p. 38)

Die Umrechnung in Stanine-Werte gestaltete sich problematisch, da sich Diskrepanzen bei der Interpretation der Ergebnisse nach Stanine-Wert im Vergleich zur Interpretation nach T-Wert ergaben. Daher war die Umrechnung auf diese Skala nicht zielführend. Es erfolgte die Umrechnung der T-Werte in Z-Werte (Bühner, 2011, p. 263). Hier gab es keine Diskrepanzen zwischen den Ergebnissen. Die Interpretation der Z-Werte erfolgte entsprechend standardisierter Tabellen (Bühner, 2011, p. 263; Cohen & Swerdlik, 2018).

III. 5.5 Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)

Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen, transkribiert und anschließend pseudonymisiert. Entsprechend den Empfehlungen des Forschungsdatenzentrums Bildung am Deutschen Institut für Internationale Pädagogische Forschung (Meyermann & Porzelt, 2014) wurden Vornamen durch einen vergleichbaren Vornamen und Nachnamen durch einen vergleichbaren Nachnamen ersetzt. Wenn dies nicht möglich war, erfolgte in wenigen Fällen die Aggregation von Informationen durch Bildung von Klassen oder Kategorien.

Die erhobenen Daten wurden entsprechend den Datenschutzrichtlinien getrennt von den Listen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sowie von den Patientendaten aufbewahrt. Ein Zugriff auf den geschützten Ordner mit den personenbezogenen Daten ist nur den im Ethikantrag persönlich genannten Mitgliedern der Forschungsgruppe und der Leitung des Kinderpalliativzentrums möglich. Die Auswertung der qualitativen SMiLE-Interviews erfolgte mit

Unterstützung der Software MAXQDA 12 (Version 2018). Die Transkripte wurden anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz ausgewertet. Bei der qualitativen Datenanalyse wird das Datenmaterial in sinnvolle Analyseeinheiten segmentiert (Döring & Bortz, 2016, p.589). In der qualitativen Forschung wird sehr häufig die Bildung von Kategorien direkt am Material praktiziert. (Kuckartz, 2018, p. 72). Nach Kuckartz wird mit Oberkategorien begonnen und im zweiten Schritt werden die Kategorien bzw. Subkategorien am Material gebildet, weshalb man auch von deduktiv-induktiver Kategorienbildung sprechen kann (Kuckartz, 2018, p.95). Auch wir begannen damit, Oberkategorien aus dem Material heraus zu bilden. So suchten wir beispielsweise nach der Definition und dem Verständnis von Lebenssinn der Eltern. Während der Auseinandersetzung mit dem Material wurden weitere neue Kategorien und Subkategorien gebildet. Das Material wurde mehrmals durchgegangen, um in allen Interviews Inhalte für die entwickelten Kategorien sammeln zu können. So wurden alle Transkripte mehrmals bearbeitet und stetig Inhalte und Oberkategorien ergänzt.

Der quantitative Teil des SMiLE umfasst die Berechnung von drei Indices:

Der Index of Weighting (IoW) bezeichnet die mittlere Gewichtung der sinnstiftenden Bereiche. Er berechnet sich laut aktuellem SMiLE-Manual durch den Summenwert der Wichtigkeiten dividiert durch die Anzahl der angegebenen Bereiche, die mit 7 multipliziert werden. Anschließend kann dies mit 100 multipliziert werden, was eine Range von 0-100 ergibt. Höhere Werte zeigen dabei eine höhere Wichtigkeit auf (Fegg, 2021).

$$IoW = \frac{\sum_{i=1}^n w_i}{7n} \circ 100$$

Der Index of Satisfaction (IoS) gibt die durchschnittliche Zufriedenheit oder Unzufriedenheit mit den einzelnen sinnstiftenden Bereichen an. Hierfür werden die Zufriedenheitswerte (s_i) neu umgerechnet. „Sehr unzufrieden“ ($s_i = -3$) wird auf $s'_i = 0$, „sehr zufrieden“ ($s_i = +3$) auf $s'_i = 100$, und die Werte dazwischen entsprechend auf 16.7, 33.3, 50, 66.7 und 83.3 gesetzt. So erhält man für diesen Index eine Range von 0-100, mit höheren Werten entsprechend einer höheren Zufriedenheit (Fegg et al., 2008).

$$IoS = \frac{\sum_{i=1}^n s'_i}{n}$$

Im gesamten SMiLE-Index (Index of Weighted Satisfaction; IoWS) werden die Bewertungen für Wichtigkeit und Zufriedenheit miteinander in Verbindung gebracht. Die Range variiert wieder von 0-100, wobei höhere Werte einen höheren Wert für Lebenssinn widerspiegeln (Fegg et al., 2008).

$$IoWS = \sum_{i=1}^n \left(\frac{w_i}{w_{ges}} \circ s'_i \right)$$

Außerdem können die sinnstiftenden Bereiche untersucht werden. Die Anwendung des SMiLE zur Erfassung des Lebenssinns in der Bundesrepublik Deutschland ergab 3.521 aufgelistete Bereiche des Lebenssinns. Diese wurden anschließend 13 a-posteriori-Kategorien zugeordnet (Fegg, Kramer, Bausewein, & Borasio, 2007). Diese Kategorien wurden im SMiLE-Manual festgelegt und erlauben nun die Zuordnung der individuellen Lebenssinnbereiche zu einer der bekannten Kategorien (Fegg, 2021).

III. 6 Datenqualität

Da die Fragebögen überwiegend vollständig ausgefüllt wurden, kann die Datenqualität als gut eingestuft werden. Leider verzeichneten wir bei einer weiblichen Probandin Fragebogen übergreifend mehrere fehlende Werte. Die übrigen Teilnehmer füllten die Fragebögen vorwiegend vollständig aus. Durch die ständige Anwesenheit eines unserer Mitarbeiter wurde jedem Teilnehmer die Möglichkeit gegeben bei Unklarheiten Fragen zu stellen. Des Weiteren wurden die Gütekriterien quantitativer Forschung eingehalten. Validität wurde durch kritische Auswahl valider Messinstrumente gegeben. Reliabilität wurde durch die Schaffung einer einheitlichen Erhebungssituation sowie durch die identische Einweisung der Teilnehmer geschaffen. Objektivität wurde behalten, indem die Teilnehmer die Fragebögen ausfüllten, ohne vorher beeinflusst zu worden zu sein.

IV. Ergebnisse

IV. 1 Studienablauf der Teilauswertung

Die Studie wurde wie oben beschrieben durchgeführt. Das angestrebte Zeitintervall von 2 – 3 Wochen zwischen erster (T1) und zweiter (T2) Erhebung konnte in den meisten Fällen eingehalten werden (s. Abbildung 3). Vier Teilnehmer lagen unterhalb dieser Zeitspanne. Bei der Pilotfamilie war der Abstand mit 45 und 52 Tagen am größten. Der Mittelwert aller Intervalle entsprach 16,6 Tagen mit einer Standardabweichung von 11,3 Tagen.

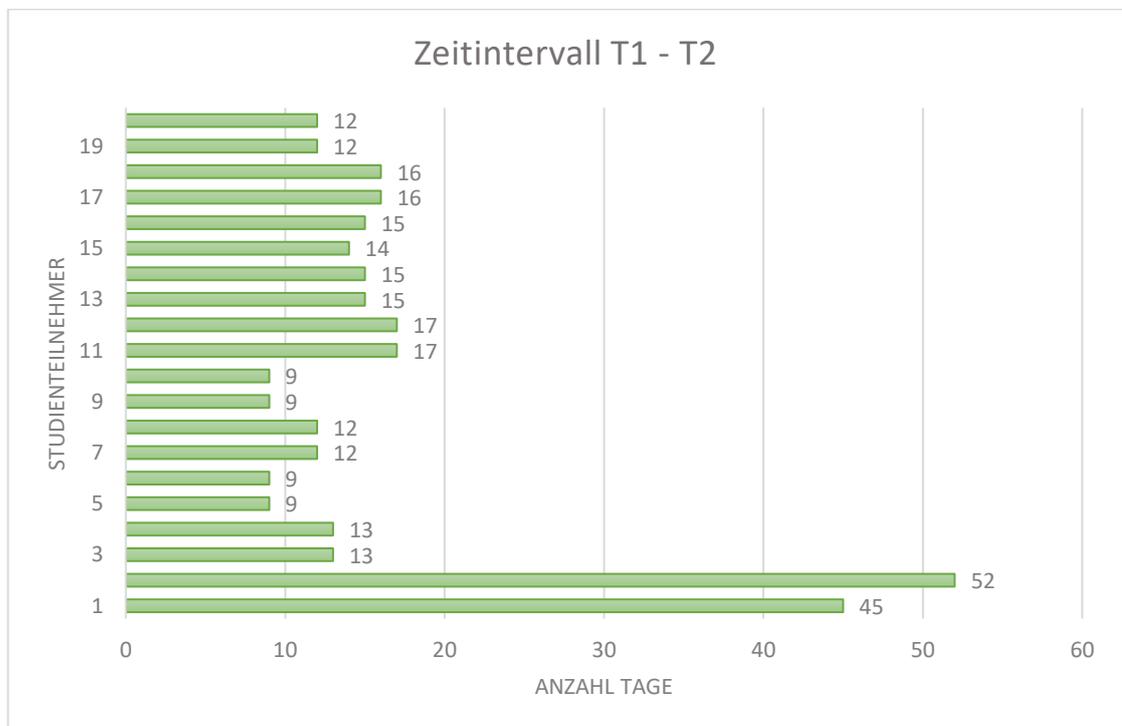


Abbildung 3: Zeitintervall zwischen T1 und T2

IV. 2 Beschreibung der Stichprobe

Bis zu dieser Auswertung wurden 9 Elternpaare in die Studie eingeschlossen. Wir entschieden uns außerdem die Ergebnisse der Pilotfamilie ebenfalls zu präsentieren. Somit können aktuell die Resultate von 10 Elternpaaren, also $n = 20$, dargestellt werden. Dabei ist zu beachten, dass die Stichprobe nicht repräsentativ ist. Eine Übersicht gibt Tabelle 1.

		Eltern (n=20)	Female (n=10)	Male (n=10)
Alter [Jahre]	M (SD)	40,8 (7,8)	39,4 (6,9)	42,1 (8,7)
	Range	30 - 59	30 - 50	33 - 59
Geschlecht [Anzahl]			10	10
Familienstand [Anzahl]	Verheiratet	20	10	10
Beziehungsdauer [Anzahl]	< 5 Jahre	0	0	0
	≥ 5 < 10 Jahre	2	1	1
	≥ 10 < 15 Jahre	6	2	4
	≥ 15 < 20 Jahre	4	2	2
	≥ 20 Jahre	2	1	1
	Fehlen [Anzahl]	6	4	2
Wie viele Kinder insgesamt? [Zahl]	Median	2	2	2
	Range	1 - 5	1 - 5	1 - 5

Altersverteilung				
Kinder [%]	< 1 Jahr	4	2	2
	1 – 5 Jahre	18	9	9
	6 – 12 Jahre	8	4	4
	13 – 18 Jahre	12	5	7
	> 18 Jahre	4	2	2
Schulbildung				
[Anzahl]	Hochschule	16	8	8
	Abitur	0	0	0
	Realschule	3	1	2
	Mittelschule	1	1	0
Erwerbstätigkeit				
[Anzahl]	Vollzeit	11	1	10
	Teilzeit	1	1	0
	Hausfrau	6	6	0
	Elternzeit	2	2	0
Konfession				
[Anzahl]	Katholisch	9	4	5
	Evangelisch	3	1	2
	Jüdisch	1	1	0
	Keine	7	4	3

Tabelle 1: Demographie der Eltern

M = Mittelwert; SD = Standardabweichung.

IV. 3 Demographie und Gesundheitszustand der Kinder

Die Demographie der 10 palliativ betreuten Kinder ist in Tabelle 2 aufgeführt.

		Kinder (n=10)
Alter	< 1 Jahr	0
	1 – 5 Jahre	6
	6 – 12 Jahre	2
	13 – 18 Jahre	2
	> 18 Jahre	0
Dauer der Erkrankung [Jahre]	M (SD)	7,1 (5,8)
	Range	2 - 18
Wissen von Diagnose seit [Jahre]	M (SD)	6,7 (6,0)
	Range	2 - 18

Tabelle 2: Demographie der Kinder

M = Mittelwert; SD = Standardabweichung.

Die Einteilung der Erkrankungen der Kinder ist in Abbildung 4 dargestellt.

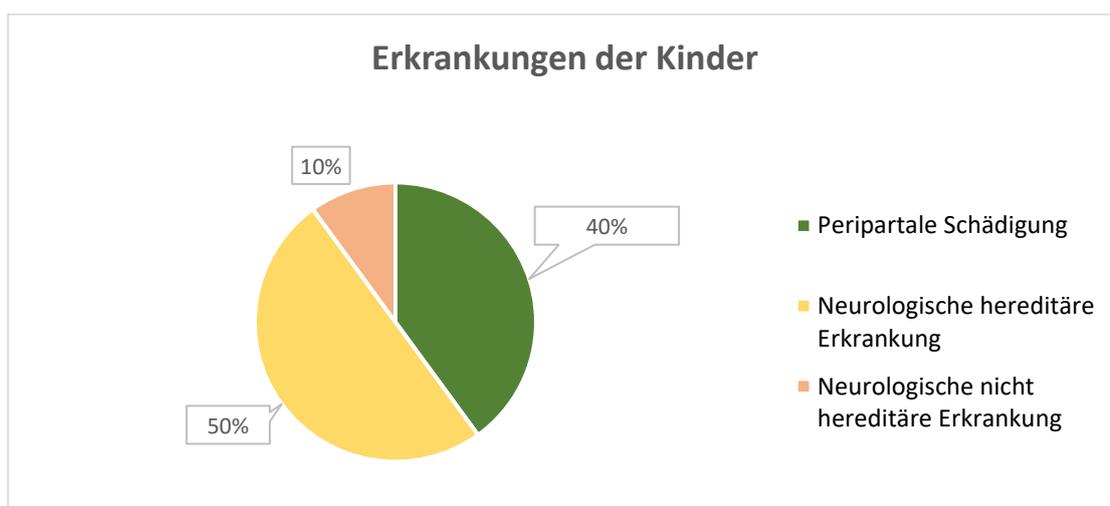


Abbildung 4: Erkrankungen der Kinder

Der Gesundheitszustand der Kinder veränderte sich vom Zeitpunkt der ersten Erhebung bis zum Zeitpunkt der zweiten Erhebung nur unwesentlich. Zeitpunkt 1 meint den Gesundheitszustand beim Erstbesuch und Bearbeitung der Fragebögen. Zeitpunkt 2 meint die Durchführung des qualitativen Interviews auf Basis des SMiLE-Fragebogens zwei bis drei Wochen später. Der Funktionsstatus nach Lansky war bei allen bisher eingeschlossenen Kindern zu beiden Messzeitpunkten gleich.

IV. 4 Quantitative Ergebnisse

IV. 4.1 Lebenssinnekategorien und SMiLE-Indices

Auffällig war zunächst, dass einige Eltern entweder zu viele (>7) oder zu wenige (<3) Kategorien nannten, als im Manual zum SMiLE vorgegeben waren. Außerdem identifizierten mehrerer unserer Teilnehmer den sinnstiftenden Bereich „Stabilität“, der sich zu den bisherigen Kategorien der Normbevölkerung nicht zuordnen ließ und damit einen neuen, eigenständigen, sinnstiftenden Bereich darstellt. Die weiteren Kategorien sind nach ihrer Häufigkeit in Abbildung 5 aufgeführt.

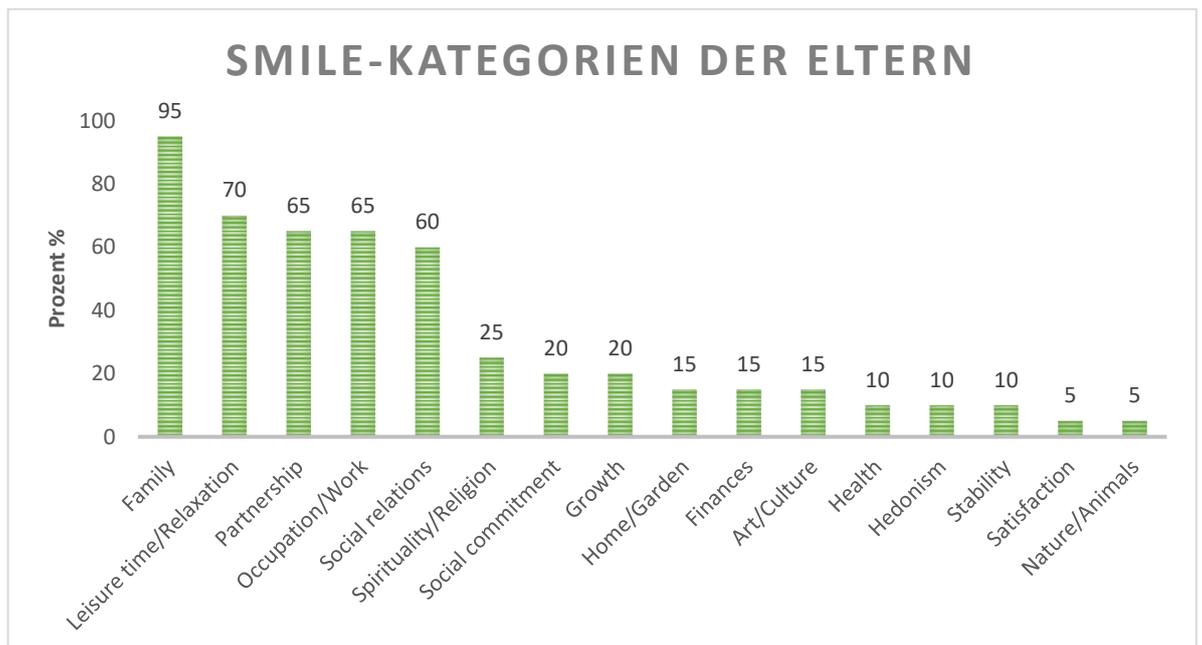


Abbildung 5: SMiLE-Kategorien von Eltern palliativbetreuter Kinder

Hier ist ersichtlich, dass fast alle Teilnehmer die Familie als sinnstiftenden Bereich identifizierten. Ebenso wurden Auszeiten, Partnerschaft, Berufstätigkeit und soziale Kontakte von über der Hälfte der Eltern als sinnstiftend beschrieben. Alle übrigen Kategorien wurden nur von wenigen Teilnehmern genannt. So ist eine deutliche Stufe bei den Häufigkeiten der Kategorien im Diagramm erkennbar. Des Weiteren stellte sich die Frage, ob es Unterschiede bei der Nennung der Kategorien zwischen Müttern und Vätern gibt. Die häufigsten Kategorien der jeweiligen Geschlechter (ab 20%) in Abbildung 6 und Abbildung 7 separat dargestellt.

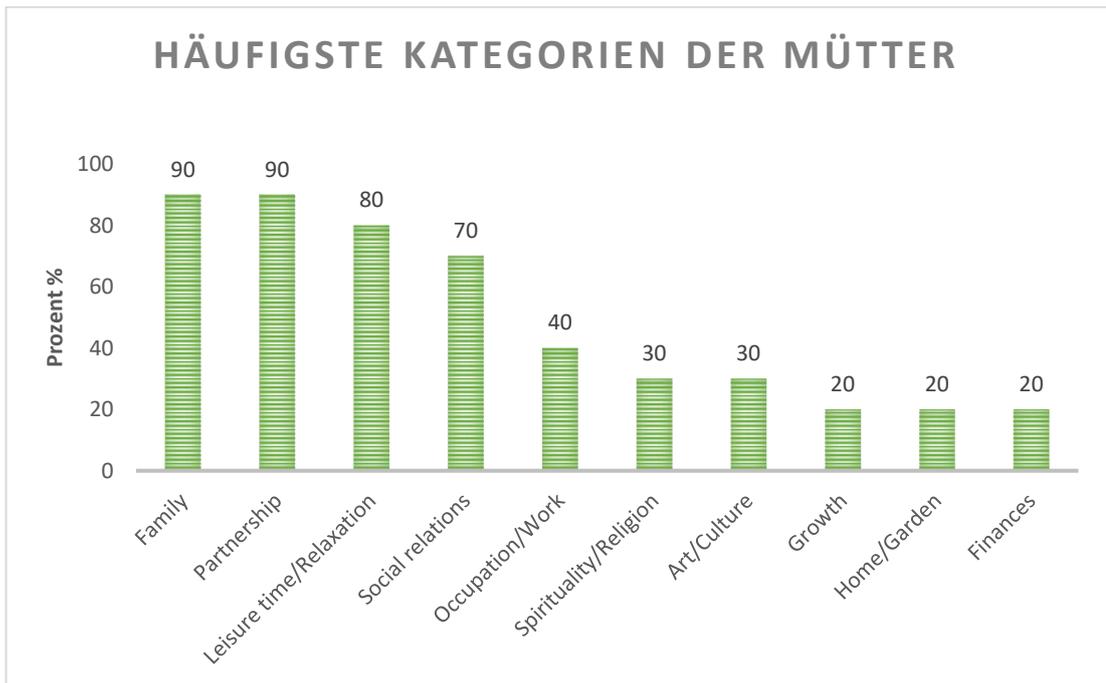


Abbildung 6: Häufigste SMiLE-Kategorien der Mütter

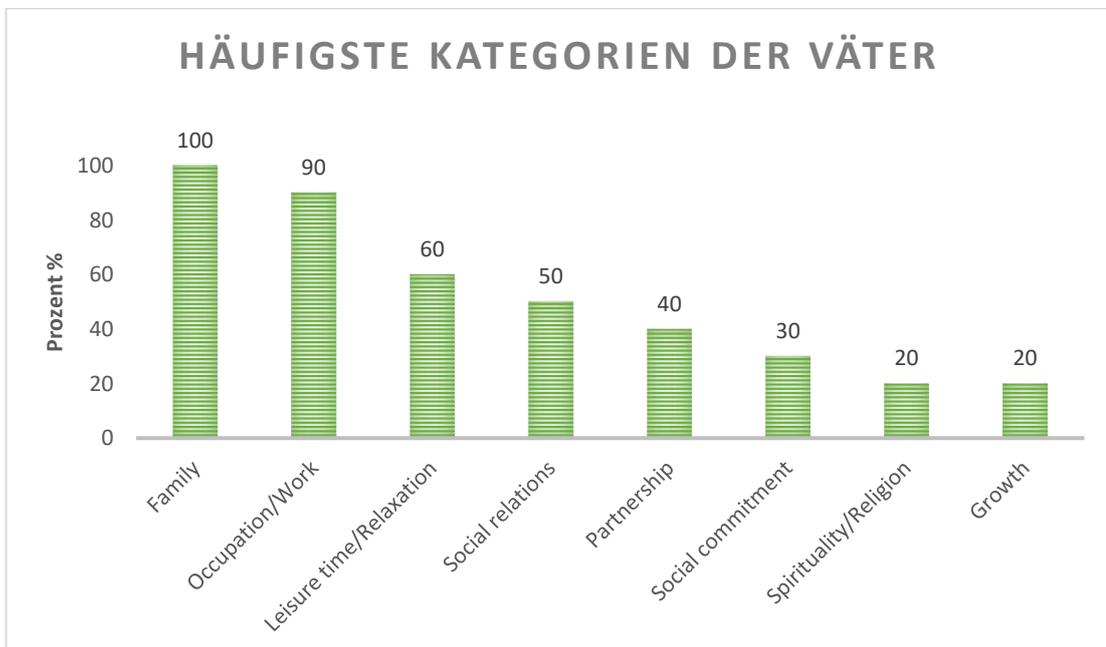


Abbildung 7: Häufigste SMiLE-Kategorien der Väter

Unverkennbar ist zunächst, dass sowohl Mütter als auch Väter die Familie als häufigsten sinnstiftenden Bereich definierten. Ein gravierender Unterschied stellt hingegen der Bereich „Berufstätigkeit/Arbeit“ dar. Dieser wurde von 90% der Väter als sinnstiftender Bereich genannt, jedoch nur von 40% der Mütter. Dabei spielten Finanzen auch bei Vätern fast keine Rolle und für Mütter lediglich eine geringe Rolle für die Sinnstiftung. Mütter listeten hingegen häufiger die Partnerschaft als eigenständigen sinnstiftenden Bereich auf. Auszeiten waren wiederum bei beiden Geschlechtern unter den drei am häufigsten genannten Kategorien.

Weiter wurden die Indices des SMiLE für unsere Teilnehmer berechnet. Die Wichtigkeit der sinnstiftenden Kategorien war beim Großteil der Eltern hoch; das Minimum lag bei 57,1% und das Maximum bei 100%. Die Zufriedenheit (Satisfaction) mit den jeweiligen Bereichen war hingegen eher moderat. Das Minimum lag hier nur bei 45,3% und das Maximum bei 95,2%. Entsprechend befand sich der Index of Weighted Satisfaction auch eher in moderater Position. Dieser erstreckte sich von einem Minimum von 43,8% bis zu einem Maximum von 95,4%. Ein Überblick über die Indices unserer Teilnehmer gibt Tabelle 3.

	Mütter n=10	Väter n=10	Eltern n=20
	M (SD)	M (SD)	M (SD)
IoW	83,0 (8,4)	79,0 (13,5)	81,0 (11,2)
IoS	69,0 (16,3)	63,7 (15,5)	66,3 (15,7)
IoWS	69,4 (15,7)	68,5 (15,7)	69,0 (15,3)

Tabelle 3: SMiLE-Indices der Eltern

IoW = Index of Weighting; IoS = Index of Satisfaction; IoWS = Index of Weighted Satisfaction; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung.

Die SMiLE-Indices der Mütter und Väter im Vergleich sind in Abbildung 8 dargestellt.

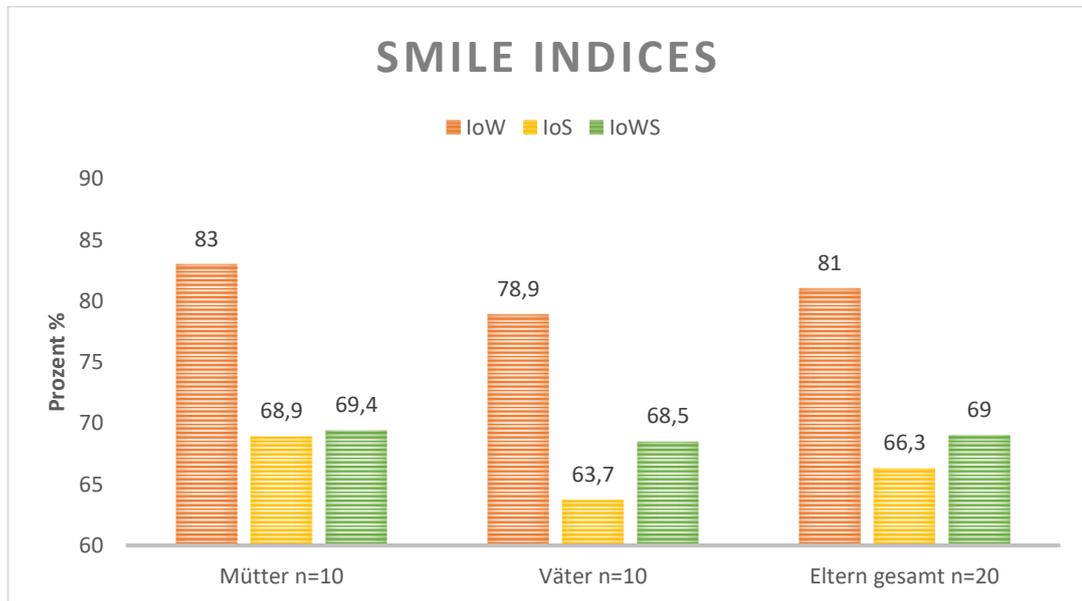


Abbildung 8: SMiLE-Indices Mütter und Väter im Vergleich

Hier fällt vor allem Einbußen beim Index of Satisfaction auf Seiten der Väter im Vergleich zu den Müttern auf. Insgesamt war der Lebenssinn anhand des Index of Weighted Satisfaction bei beiden Geschlechtern moderat.

Die am häufigsten genannten Kategorien (ab 20%) sowie die zusätzliche Kategorie Stabilität sind mit ihrem zugehörigem Index of Satisfaction und Index of Weighting in Tabelle 4 dargestellt.

Häufigste Kategorien der Eltern	Anzahl der Nennungen	Prozent %	IoS %	IoW
	n	%	M (SD)	M (SD)
Family	19	95	73 (19)	6,3 (0,9)
Leisure Time	14	70	58 (28)	4,9 (1,2)
Partnership	13	65	75 (25)	6,8 (0,4)
Occupation/Work	13	65	57 (31)	4,9 (1,8)
Social relations	12	60	67 (29)	5,7 (0,9)
Spirituality	5	25	74 (19)	6,1 (1,3)
Social commitment	4	20	76 (16)	4,2 (1,8)
Growth	4	20	69 (20)	4,8 (1,0)
Stability	2	10	71 (0)	6,5 (0,7)

Tabelle 4: Häufigst genannte Kategorien SMiLE und deren Indices

IoW = Index of Weighting; IoS = Index of Satisfaction; n = Anzahl; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung.

In dieser Tabelle ist ersichtlich, dass die Zufriedenheit mit den sinnstiftenden Kategorien im eher moderaten Bereich lag. Die höchste Zufriedenheit wiesen Familie (73%), Partnerschaft (75%), Soziales Engagement (76%) und Spiritualität (74%) auf. Diesen schrieben unsere Teilnehmer auch eine hohe Wichtigkeit zu. Vor allem die Partnerschaft, die Familie und Spiritualität; aber auch der zusätzliche Bereich Stabilität erreichten hohe Werte von über 6 von möglichen 7. Am unzufriedensten waren Eltern mit den Bereichen Berufstätigkeit (57%) und Auszeiten (58%).

Die Indices des SMiLE werden im Folgenden neben den Daten aus der Normbevölkerung, Daten bei Palliativpatienten sowie bei hinterbliebenen Angehörigen von Palliativpatienten aufgeführt (s. Tabelle 5).

	Eltern	Norm- Bevölkerung¹	Palliativ- patienten²	Angehörige von Palliativpatienten³
	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)
IoW	81,0 (11,2)	84,6 (11,9)	84,7 (11,5)	76,6 (13,6)
IoS	66,3 (15,7)	81,9 (15,1)	70,2 (19,7)	68,3 (19,1)
IoWS	69,0 (15,3)	82,9 (14,8)	72,0 (19,4)	68,5 (19,2)

Tabelle 5: IoW, IoS und IoWS im Vergleich

IoW = Index of Weighting; IoS = Index of Satisfaction; IoWS = Index of Weighted Satisfaction; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; 1 nach Fegg et al., 2007; 2 nach Fegg et al., 2010; 3 nach Brandstätter et al., 2014.

Es lässt sich erkennen, dass die Eltern aus unserer Studie eine nur etwas geringere Wichtigkeit, jedoch eine deutlich schlechtere Zufriedenheit und damit schlechteren IoWS im Vergleich zur Normbevölkerung erlebten. Auffällig ist außerdem, dass die Diskrepanz beim IoS und IoWS zwischen den Eltern und hinterbliebenen Angehörigen von Palliativpatienten am geringsten ist. Eine Übersicht der Daten ist in Abbildung 9 dargestellt.

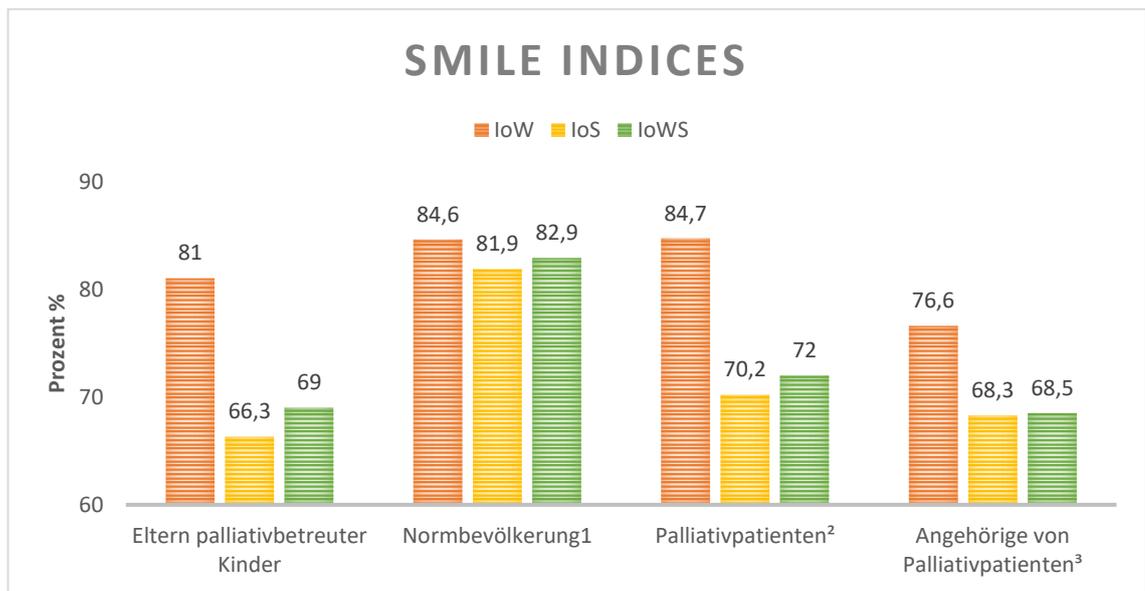


Abbildung 9: SMiLE-Indices

IoW = Index of Weighting; IoS = Index of Satisfaction; IoWS = Index of Weighted Satisfaction.

1 nach Fegg et al., 2007; 2 nach Fegg et al., 2010; 3 nach Brandstätter et al., 2014.

IV. 4.2 Dyadisches Coping

Der Gesamtwert des DCI der Eltern ist in Abbildung 10 dargestellt.

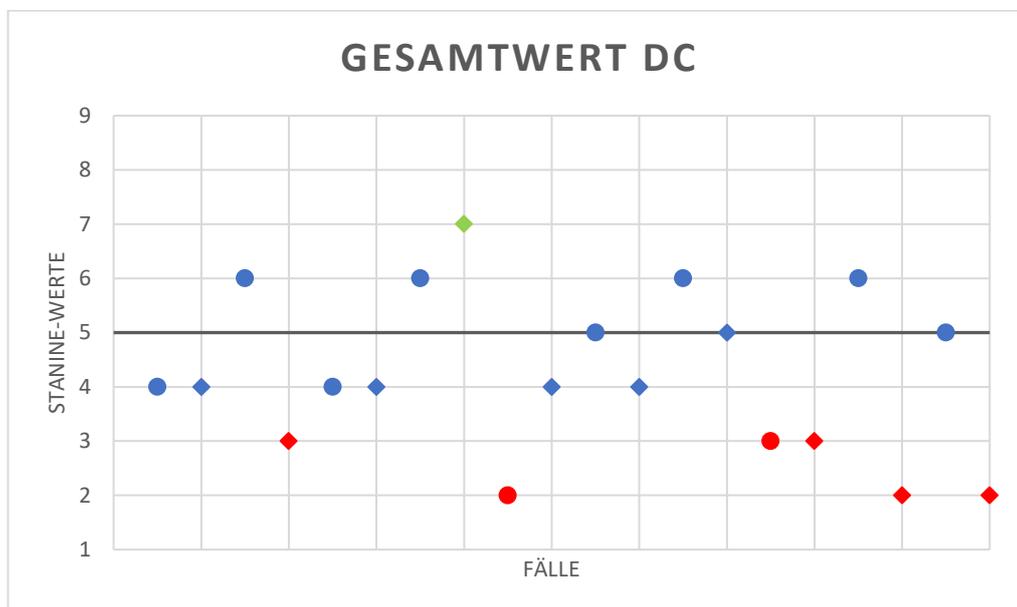


Abbildung 10: Gesamtwert Dyadisches Coping

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich.

Die Werte waren normalverteilt (Kolmogorov-Smirnov-Test). Das Minimum der Stanine-Werte lag bei 2 und das Maximum bei 7. Damit ergab sich eine Range von 5. Es zeigte sich, dass die Mehrzahl der Eltern durchschnittliche Werte des Dyadischen Copings aufwies. Auffällig ist jedoch, dass 6 der 20 Teilnehmer unterdurchschnittliche Werte manifestierten. Lediglich ein Vater fiel mit einem überdurchschnittlichem Wert auf. Bei 2 von 20 Teilnehmern konnte der Gesamtwert nicht über allen Subskalen berechnet werden, da diese teils unvollständig waren. Der DCI-Total (Gesamtwert) wurde als Mittelwert über die übrigen Subskalen berechnet. Im Folgenden werden die Ergebnisse der Subskalen präsentiert.

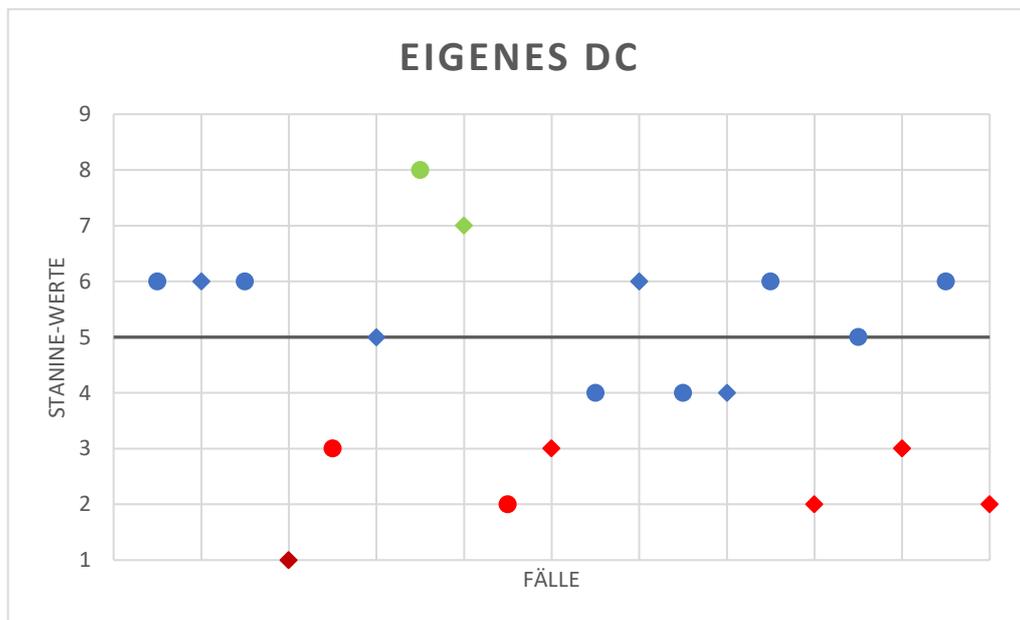


Abbildung 11: Eigenes Dyadisches Coping

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich; Dunkelrot = Weit Unterdurchschnittlich.

Die Werte für das eigene dyadische Coping waren normalverteilt (Kolmogorov-Smirnov-Test). Das Minimum der Stanine-Werte für das eigene dyadische Coping lag bei 1 und das Maximum bei 8; damit ergab sich eine Range von 7. Dabei streuten die Werte auffällig (s. Abbildung 11). Bei einigen Eltern fiel das eigene dyadische Coping durchschnittlich aus, während sich bei 6 Personen unterdurchschnittliche Werte ergaben. Ein Vater stach mit einem weit unterdurchschnittlichen Wert heraus.

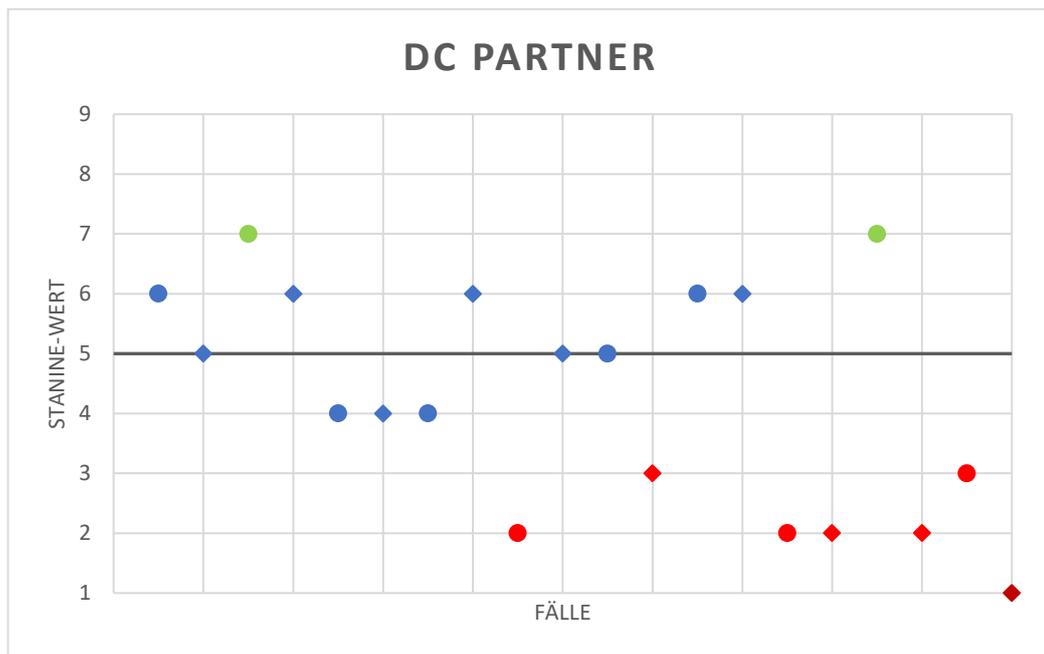


Abbildung 12: Dyadisches Coping Partner

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich; Dunkelrot = Weit Unterdurchschnittlich.

Die Werte für das DC des Partners waren normalverteilt (Kolmogorov-Smirnov-Test). Das Minimum der Stanine lag bei 1 und das Maximum bei 7; damit ergab sich eine Range von 6. Hier lag ein Großteil der Eltern ebenfalls im durchschnittlichen Bereich (s. Abbildung 12). Es fällt jedoch auf, dass 6 Personen unterdurchschnittliche Werte und ein Vater einen weit unterdurchschnittlichen Wert aufwiesen. Nur zwei Mütter bewerteten das DC ihres Partners als überdurchschnittlich.

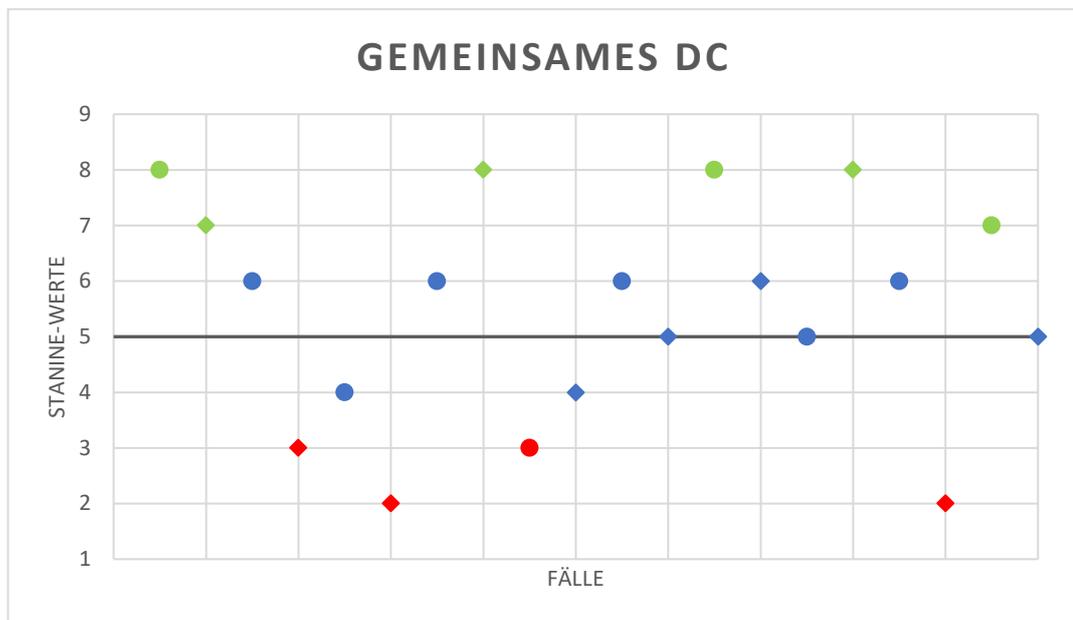


Abbildung 13: Gemeinsames Dyadisches Coping

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich.

Die Werte des Gemeinsamen DC waren normalverteilt (Kolmogorov-Smirnov-Test). Das Minimum der Stanine-Werte lag bei 2 und das Maximum bei 8; damit ergab sich eine Range von 6. Das gemeinsame DC, welches eine Subkategorie des gesamten DC darstellt, zeigte streuende Werte (s. Abbildung 13). Auffällig war, dass mehrere Teilnehmer überdurchschnittliche Werte erreichten. Allerdings zeigten auch 4 Personen ein unterdurchschnittliches gemeinsames DC.

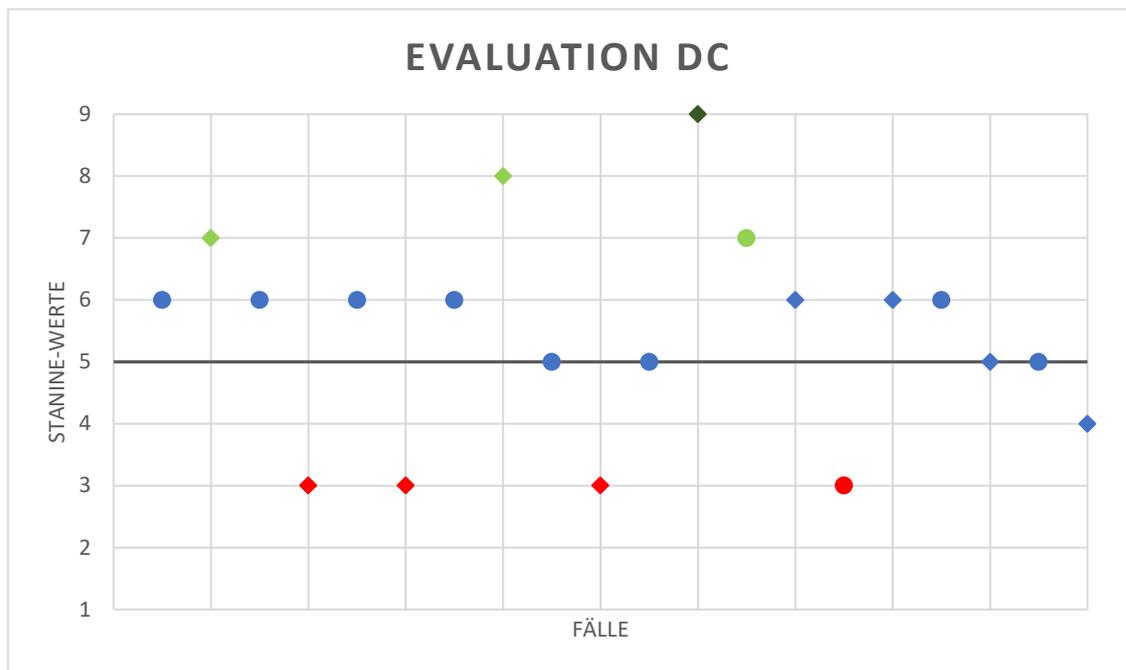


Abbildung 14: Evaluation Dyadisches Coping

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Dunkelgrün = Weit Überdurchschnittlich; Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich.

Das Minimum lag bei 3 und das Maximum bei 9; damit ergab sich eine Range von 6. Es fiel auf, dass Eltern ebenfalls häufig durchschnittliche, aber auch überdurchschnittliche Werte angaben. Ein Vater erreichte einen weit überdurchschnittlichen Wert für das DC (s. Abbildung 14).

Außerdem wurde die Selbsteinschätzung der Eltern mit dem Gesamtwert des Dyadischen Copings verglichen. Die Selbsteinschätzung wird durch die zwei Evaluationsitems des DCI, die die Zufriedenheit und die Wirksamkeit mit dem dyadischen Coping erfragen, erhoben. Der Gesamtwert des Dyadischen Copings hingegen, berechnet sich über die Subskalen. Die Differenz zwischen

der Selbsteinschätzung (Evaluation DC) und dem berechneten Gesamtwert des Dyadischen Copings ist in Abbildung 15 dargestellt.

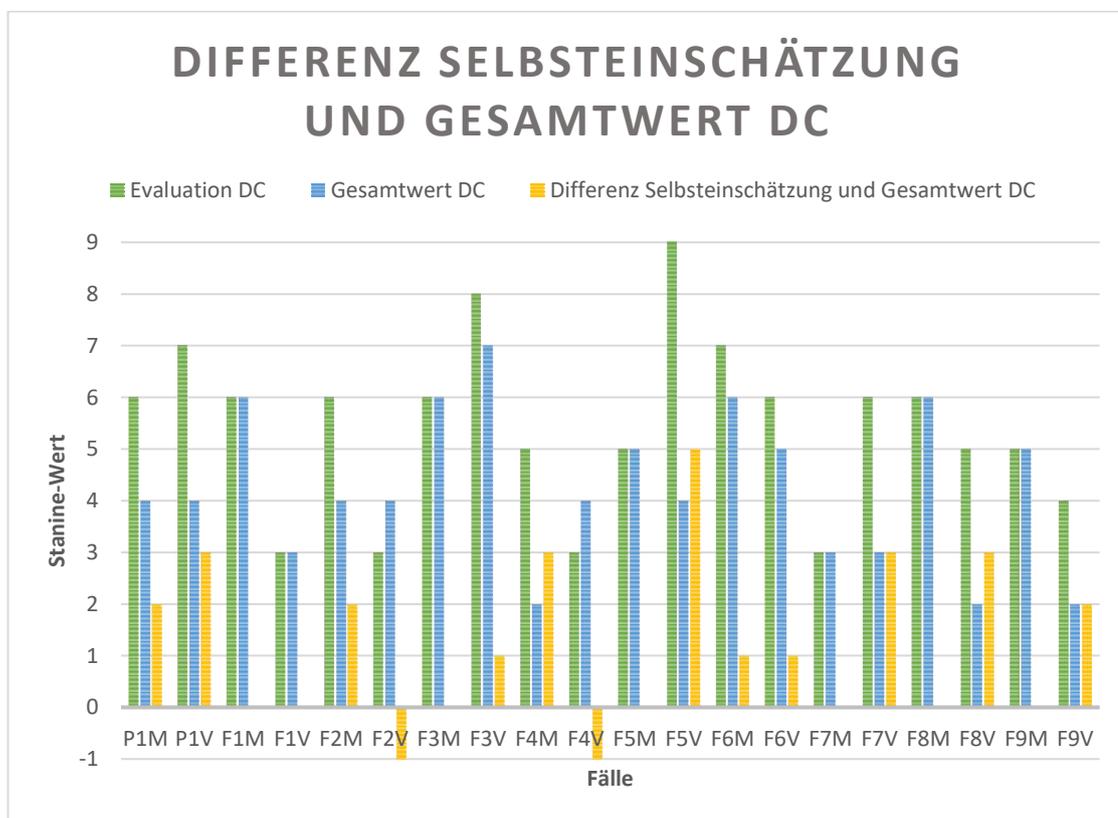


Abbildung 15: Differenz Selbsteinschätzung und Gesamtwert DC

Negative Werte spiegeln dabei eine schlechtere Selbsteinschätzung als der Gesamtwert durch die Subskalen wider. Umgekehrt zeigen positive Werte eine zu hohe Selbsteinschätzung gegenüber dem Gesamtwert. Insgesamt schätzten sich die meisten Eltern gut ein. Der Mittelwert der Differenz lag bei 1,2 mit einer Standardabweichung von 1,6 bei einer Range von -1 bis +5. Auffällig war jedoch ein Vater, der die höchste Diskrepanz von +5 erzielte, und damit das Dyadische Coping wesentlich besser einschätzte als es laut DCI-Gesamtwert war.

Des Weiteren wurden die beiden Indices des DCI berechnet. Bei einer maximal möglichen Diskrepanz von 5 zeigten die Eltern eher geringe Diskrepanzen. Dies bedeutet, dass Eltern übereinstimmende Angaben bezüglich ihres Verhaltens und des Verhaltens ihres Partners in der Beziehung gaben (s. Tabelle 6, Tabelle 7, Tabelle 8 und Tabelle 9).

Kongruenzindex Mütter	Stress – Kommunikation	Supportives DC	Negatives DC	Delegierendes DC
Mittelwert (SD)	1,05 (0,5)	0,9 (0,4)	0,75 (0,5)	1,75 (0,9)
Range	0,25 - 2,25	0,2 - 1,6	0 - 1,5	0,5 - 3

Tabelle 6: Kongruenzindex Mütter

Kongruenzindex Väter	Stress – Kommunikation	Supportives DC	Negatives DC	Delegierendes DC
Mittelwert (SD)	0,78 (0,4)	1,04 (0,6)	1,1 (0,4)	0,55 (0,4)
Range	0,25 - 1,25	0,2 - 1,8	0,25 - 1,75	0 - 1

Tabelle 7: Kongruenzindex Väter

	Eigene Stress - kommunikation	Eigenes supportives DC	Eigenes negatives DC	Eigenes delegierendes DC
Mittelwert (SD)	1,5 (0,4)	1,1 (0,5)	1,0 (0,5)	1,6 (1,2)
Range	1 - 2,25	0,2 - 1,6	0 - 1,75	0 - 3,5

Tabelle 8: Reziprozitätsindex Eigenes DC

	Stress - Kommunikation Partner	Supportives DC Partner	Negatives DC Partner	Delegierendes DC Partner
Mittelwert (SD)	1,3 (0,8)	1,2 (0,5)	0,9 (0,5)	0,9 (1,0)
Range	0,25 - 2,75	0,4 - 2,2	0,25 - 1,75	0 - 3

Tabelle 9: Reziprozitätsindex DC des Partners

IV. 4.3 Psychische Belastung, Depression und Angststörung

Die Ergebnisse der Hopkins-Symptom-Checklist 25 (HSCL-25) sind prozentual in Kreisdiagrammen dargestellt. Die Hälfte der Eltern zeigte sich deutlich bis stark auffällig für Angst und über die Hälfte (65%) deutlich bis stark auffällig für Depressionen. Der Gesamtwert (s. Abbildung 18), der ein allgemeines Maß für die psychische Belastung darstellt (Petermann & Brähler, 2013, p. 12), lag bei 65% der Befragten im deutlich bis stark auffälligen Bereich. Bei einer Teilnehmerin war aufgrund fehlender Werte die Berechnung der Subskala Angststörung und folglich die Berechnung des Gesamtwertes leider nicht möglich. Zunächst sind die Ergebnisse der Subskalen Angststörung (s. Abbildung 16) und Depression (s. Abbildung 17) aufgeführt.

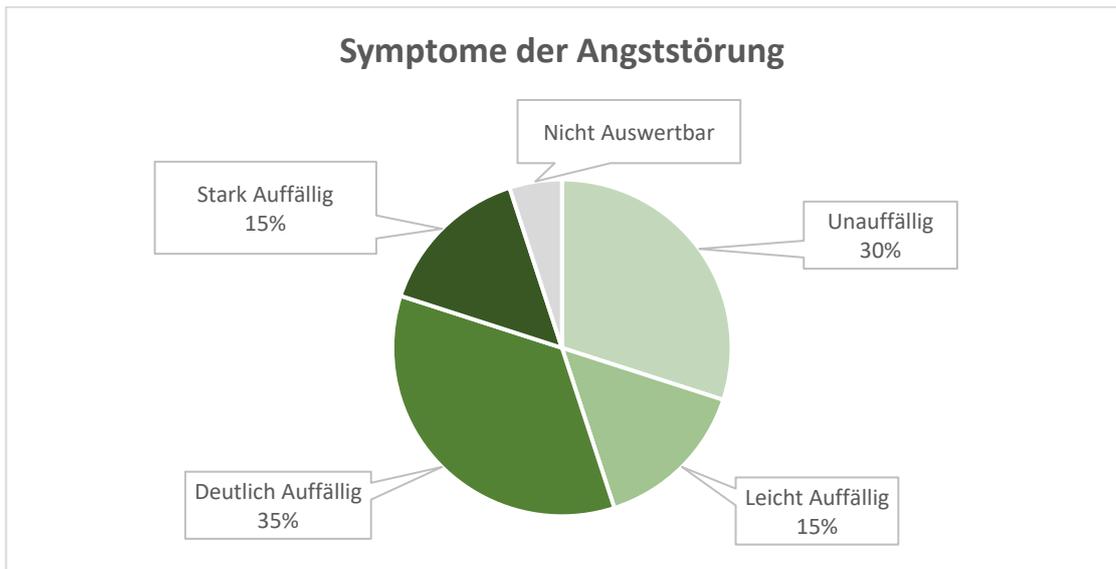


Abbildung 16: HSCL-25 Subskala Angststörung

Die T-Werte der Subskala Angststörung waren normalverteilt mit einem Mittelwert von 62 und einer SD von 7,8 (Kolmogorov-Smirnov-Test). Der Median lag bei 63. Die Spannweite betrug 29, mit einem Minimum von 45 und einem Maximum von 74.

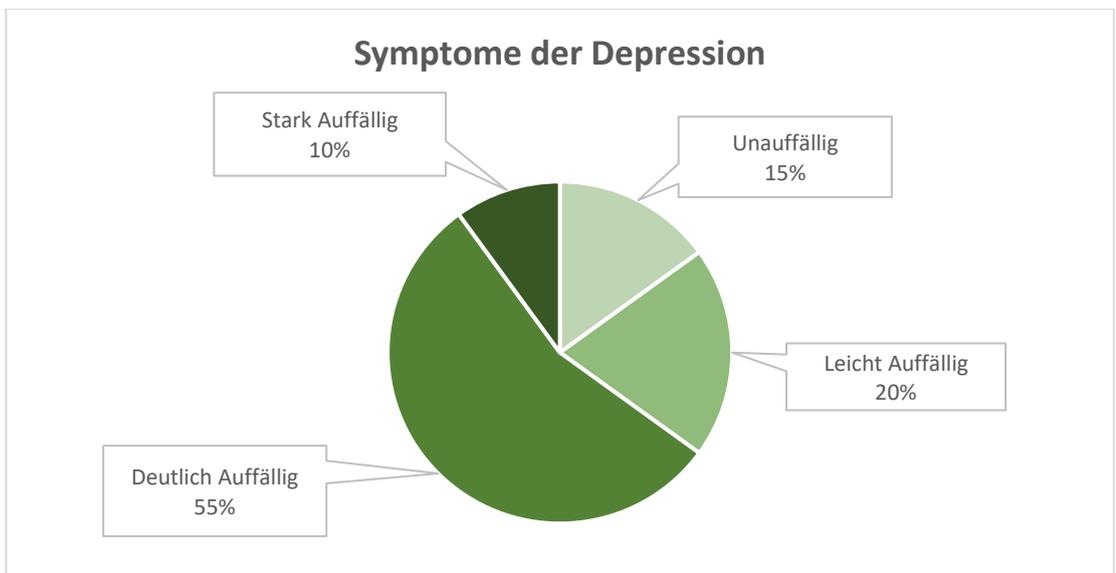


Abbildung 17: HSCL-25 Subskala Depression

Die T-Werte der Subskala Depression waren normalverteilt (Kolmogorov-Smirnov-Test), bei einem Mittelwert von 64 und einer Standardabweichung von 5,6. Der Median lag ebenfalls bei 64. Die Spannweite lag bei 22 mit einem Minimum von 52 und einem Maximum von 74.

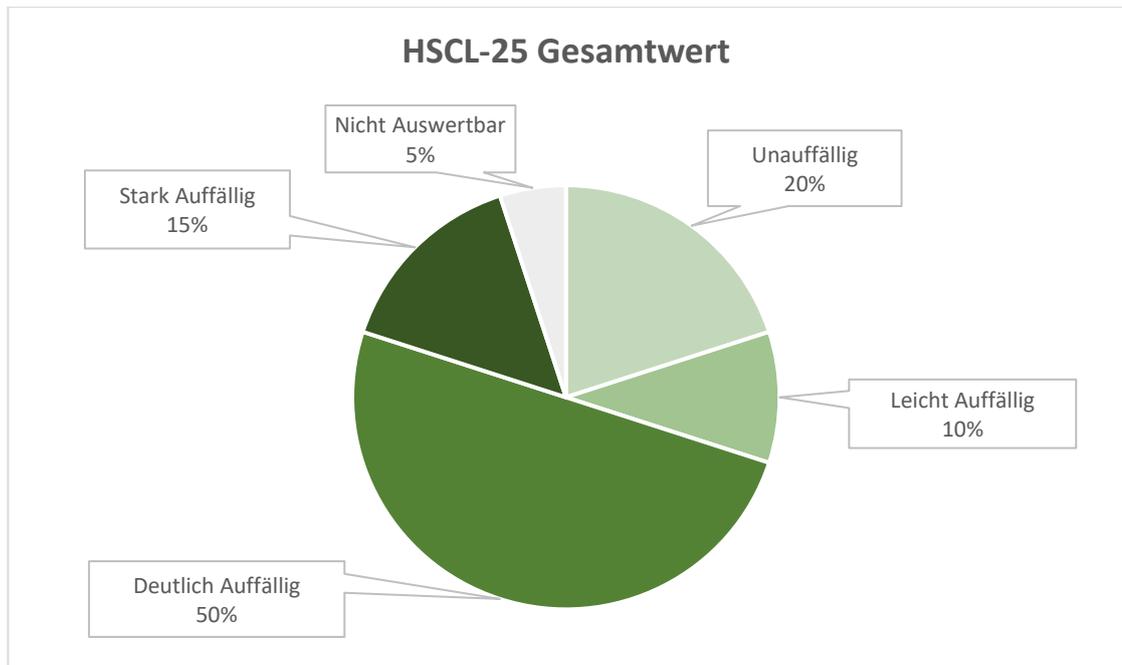


Abbildung 18: HSCL-25 Gesamtwert

Die T-Werte des HSCL-25 Gesamtwertes waren normalverteilt mit einem Mittelwert von 64 und einer Standardabweichung von 5,9 (Kolmogorov-Smirnov-Test). Der Median lag ebenfalls bei 64. Die Spannweite betrug 24 bei einem Minimum von 50 und einem Maximum von 74. Die Eltern erwiesen sich in unserer Untersuchung zum Großteil auffällig bis stark auffällig in ihrer psychischen Belastung. Merkwürdig ist zudem, dass die Mütter belasteter waren als die Väter (s. Tabelle 10). So verzeichnete keine einzige Mutter bei der Auswertung der HSCL-25 einen unauffälligen Wert. Sie erreichten hingegen zum Großteil deutlich bis stark auffällige Werte.

Einschätzung der psychischen Belastung (HSCL-25 Gesamtwert)	Mütter n	Väter n
Unauffällig	0	4
Leicht Auffällig	2	0
Deutlich Auffällig	4	6
Stark Auffällig	3	0
Gesamt	9	10

Tabelle 10: Psychische Belastung Mütter und Väter

HSCL-25 = Hopkins-Symptom-Checklist 25; n=Anzahl.

IV. 4.4 Lebensqualität

Die Lebensqualität der Eltern (QOLTI-F Total) ist in Abbildung 19 dargestellt.

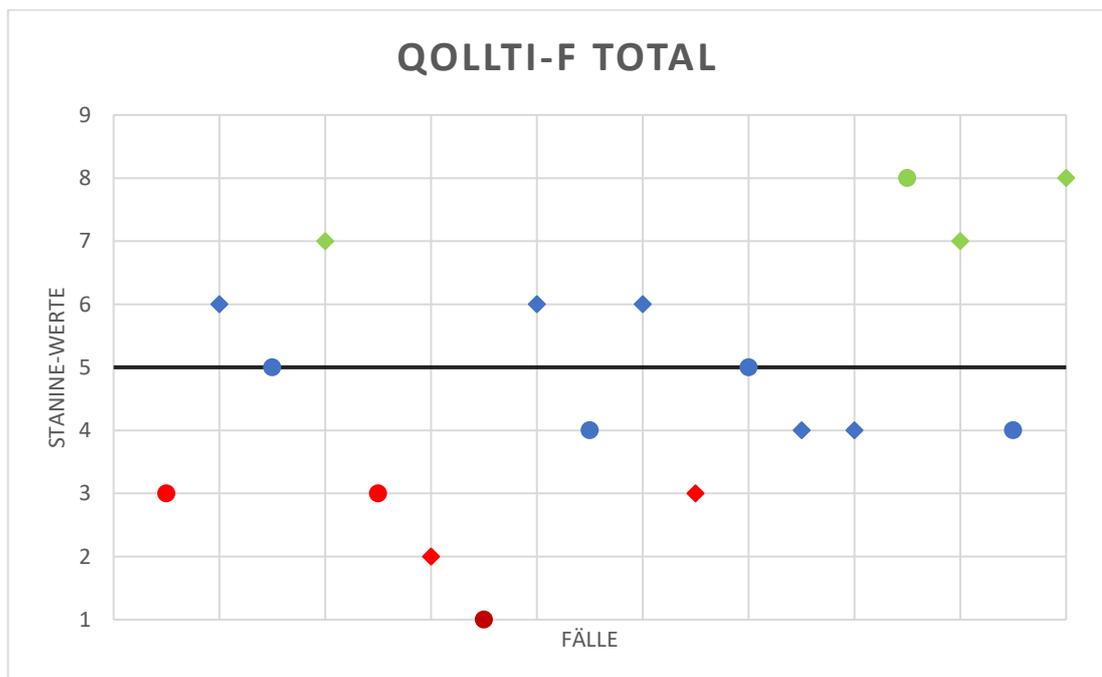


Abbildung 19: QOLTI-F TOTAL

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich; Dunkelrot = Weit Unterdurchschnittlich.

Insgesamt zeigten die meisten Eltern ein im Vergleich zur Normbevölkerung durchschnittliches Ergebnis der Lebensqualität. Bei zwei Müttern war die Berechnung des QOLTI-F Total leider nicht möglich. Vier Teilnehmende zeigten dabei eine unterdurchschnittliche Lebensqualität und eine Mutter eine weit unterdurchschnittliche Lebensqualität. Drei Väter und eine Mutter erreichten hingegen eine überdurchschnittliche Lebensqualität.

Dabei war die selbsteingeschätzte Lebensqualität, gemessen durch den Globalwert Item A, nur bei zwei Müttern im auffälligen Bereich. Der Großteil der Eltern bewertete die Lebensqualität also überdurchschnittlich gut. Ein Vater gab einen weit überdurchschnittlichen Wert an (s. Abbildung 20).

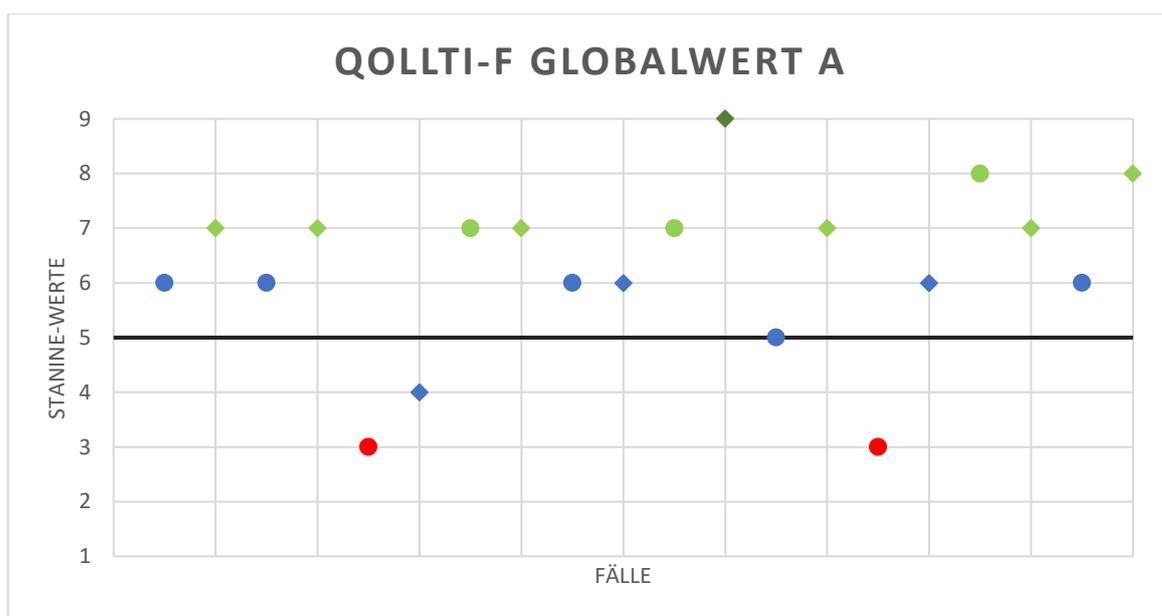


Abbildung 20: QOLTI-F Globalwert A

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Dunkelgrün = Weit Überdurchschnittlich. Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich.

Dabei zeigte sich bei einigen Eltern eine deutliche Diskrepanz zwischen der Selbsteinschätzung und dem über die Subskalen berechnetem Gesamtwert der allgemeinen Lebensqualität (s. Abbildung 21).

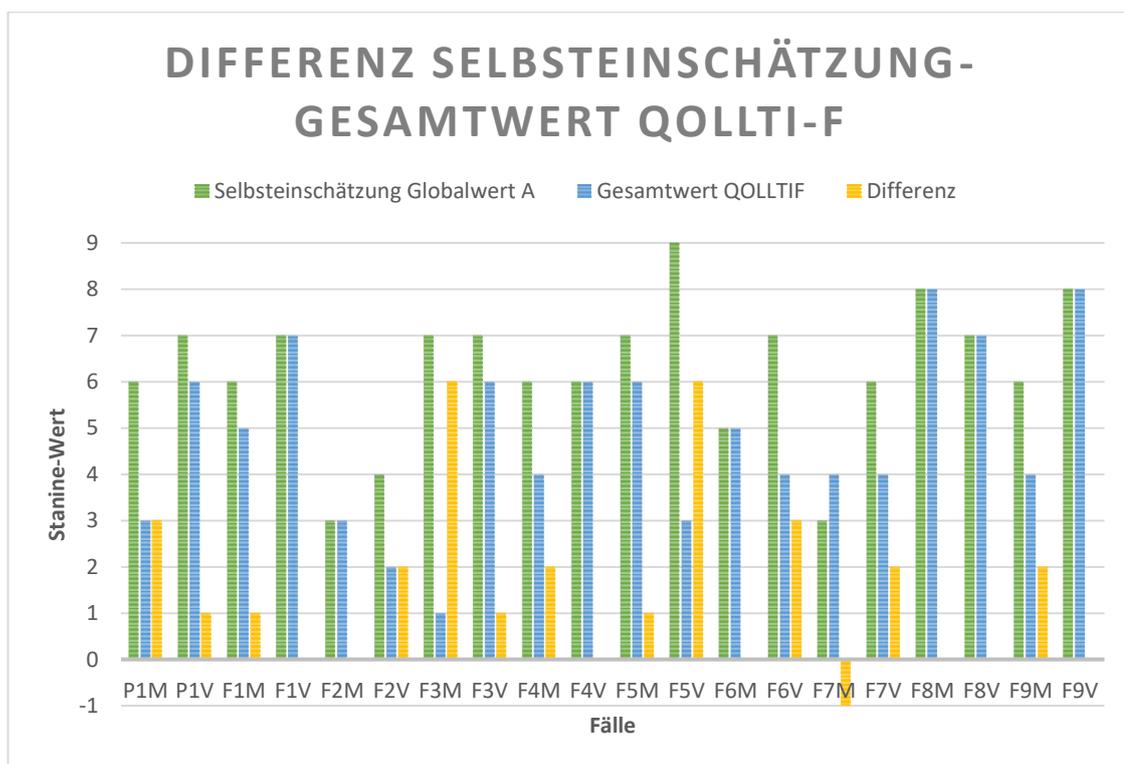


Abbildung 21: Differenz Selbsteinschätzung-Gesamtwert QOLLI-F

Positive Werte spiegeln hier eine bessere Selbsteinschätzung und negative Werte eine schlechtere Selbsteinschätzung gegenüber dem Gesamtwert wider. Der Mittelwert der Differenz lag bei 1,45 mit einer Standardabweichung von 1,9 bei einer Range von -1 bis +6. Besonders zwei Personen, die sich um 6 Punkte zu gut einschätzten, fallen im Diagramm auf. Nur eine Teilnehmerin beurteilte ihre Lebensqualität schlechter als sie durch die Subskalen erschien.

Des Weiteren wurden die einzelnen Subskalen berechnet und anhand des Stanine-Werts interpretiert. Bei der Subskala Environment lagen die Eltern größtenteils im durchschnittlichen Bereich. Fünf Personen jedoch, von denen jeweils zwei ein Elternpaar darstellten, gaben unterdurchschnittliche Werte bei Environment an. Zwei Teilnehmende waren mit ihrer Privatsphäre und der Umgebung der Pflege des Kindes überdurchschnittlich zufrieden (s. Abbildung 22).

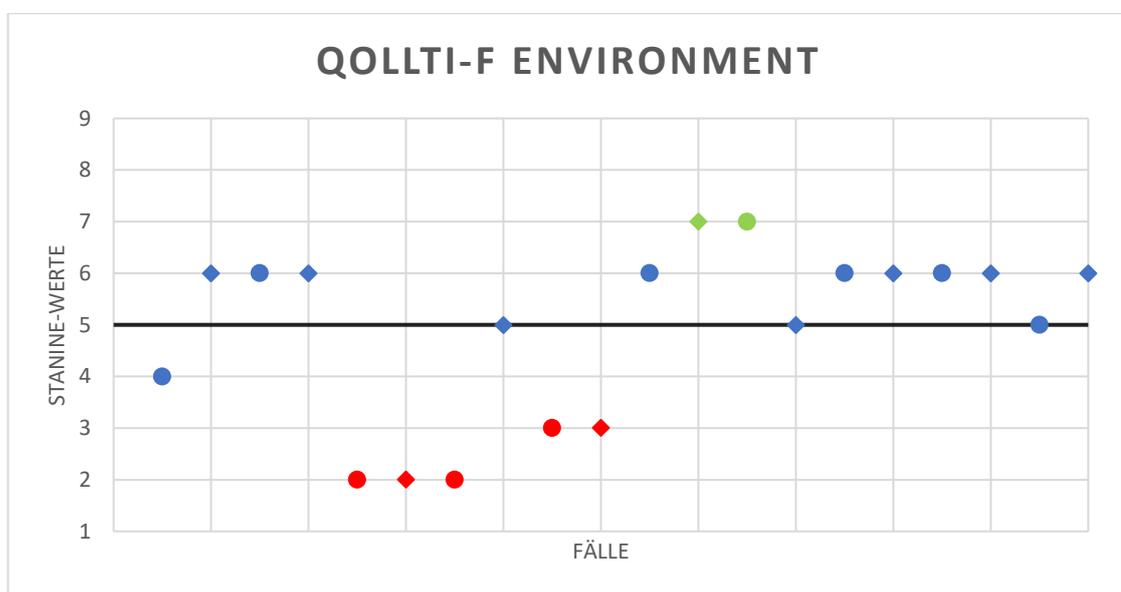


Abbildung 22: QOLLI-F Environment

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich.

Der Zustand des Patienten wurde deutlich heterogener bewertet. Fünf Eltern stuften den Zustand des erkrankten Kindes als überdurchschnittlich gut ein. Fünf andere Eltern beurteilten den Zustand des Kindes als unterdurchschnittlich (s. Abbildung 23).

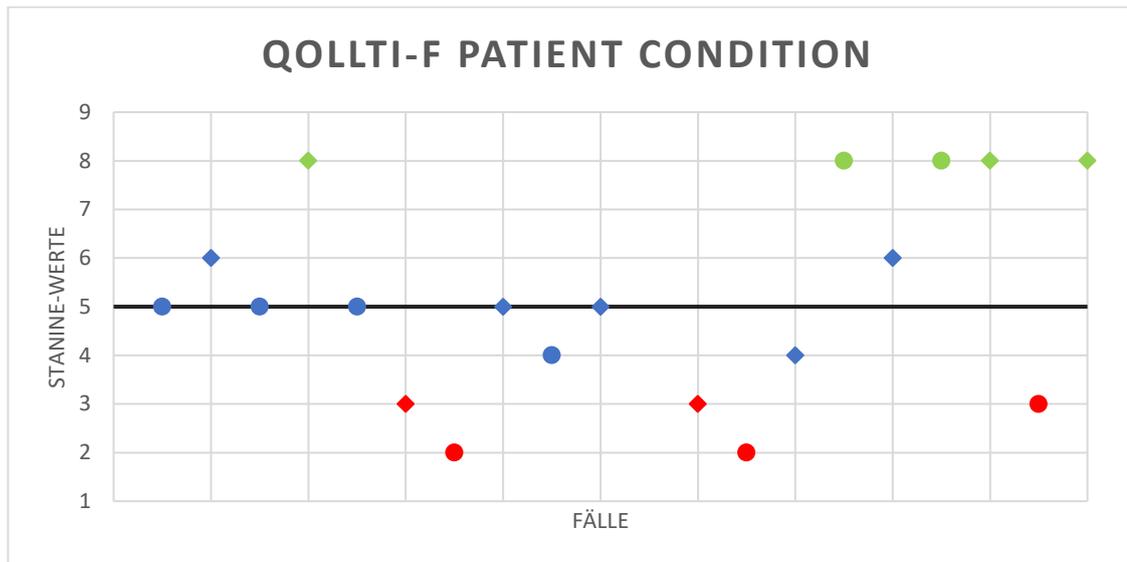


Abbildung 23: QOLLI-F Patient Condition

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich.

Auch der eigene physische und psychische Zustand wurde sehr heterogen wahrgenommen. Eine Mutter bewertete ihr eigenes Wohlbefinden als weit unterdurchschnittlich. Drei weitere Mütter und ein Vater lagen ebenfalls unterdurchschnittlich. Dahingegen stufen fünf Personen ihren Zustand als überdurchschnittlich gut ein (s. Abbildung 24).

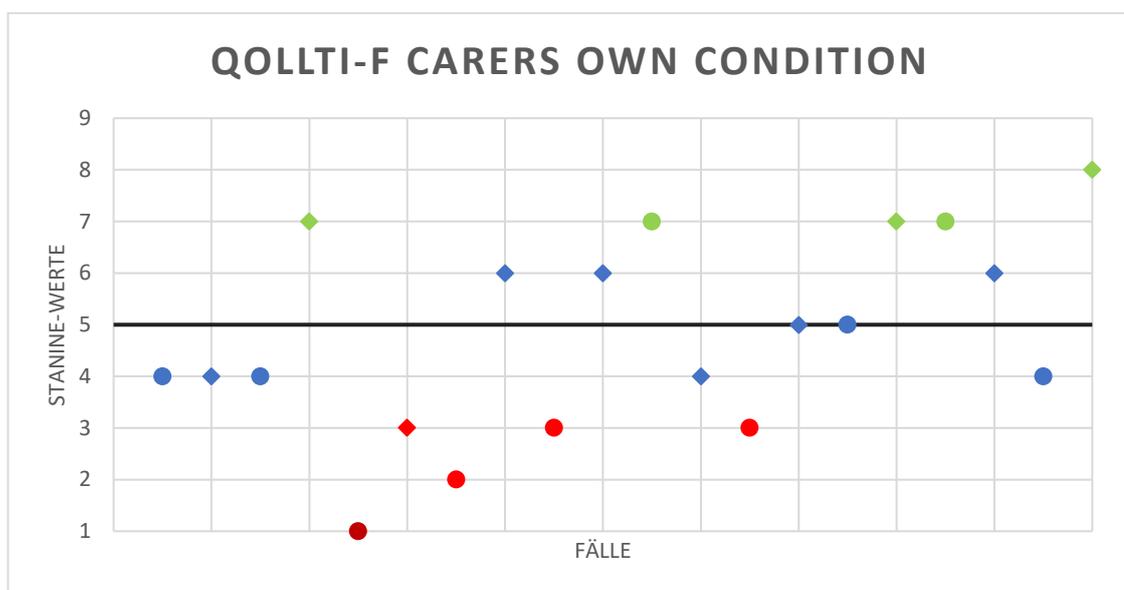


Abbildung 24: QOLLI-F Carers Own State

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich; Dunkelrot = Weit Unterdurchschnittlich.

Die Perspektive der Eltern zeigte sich im durchschnittlichen bis unterdurchschnittlichen Bereich. Ein Elternpaar erlangte weit unterdurchschnittliche Werte, weitere sechs Personen ebenfalls unterdurchschnittliche. Damit lagen bei der Frage nach Spiritualität, Lebenssinn und Zufriedenheit/ Wohlbefinden durch die Sorge um den Patienten 8 von 20 Teilnehmern/-innen im unterdurchschnittlichen Bereich. Lediglich zwei Mütter erreichten überdurchschnittliche Werte (s. Abbildung 25).

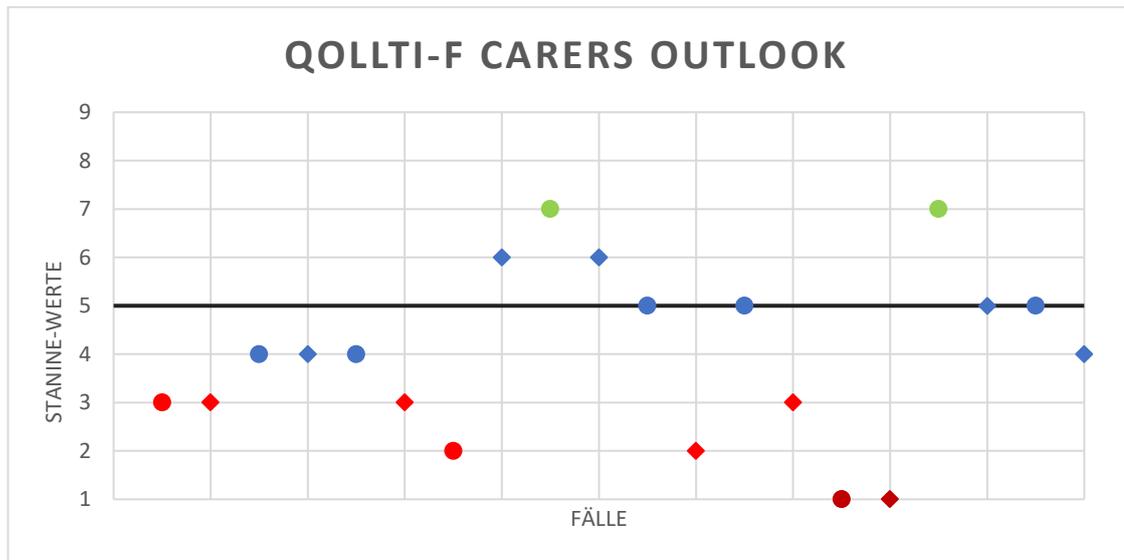


Abbildung 25: QOLTI-F Carers Outlook

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich; Dunkelrot = Weit Unterdurchschnittlich.

Die Qualität der Gesundheitsversorgung des erkrankten Kindes bewerteten die Eltern zum Großteil als durchschnittlich bis überdurchschnittlich. Nur zwei Personen erreichten unterdurchschnittliche Werte (s. Abbildung 26).

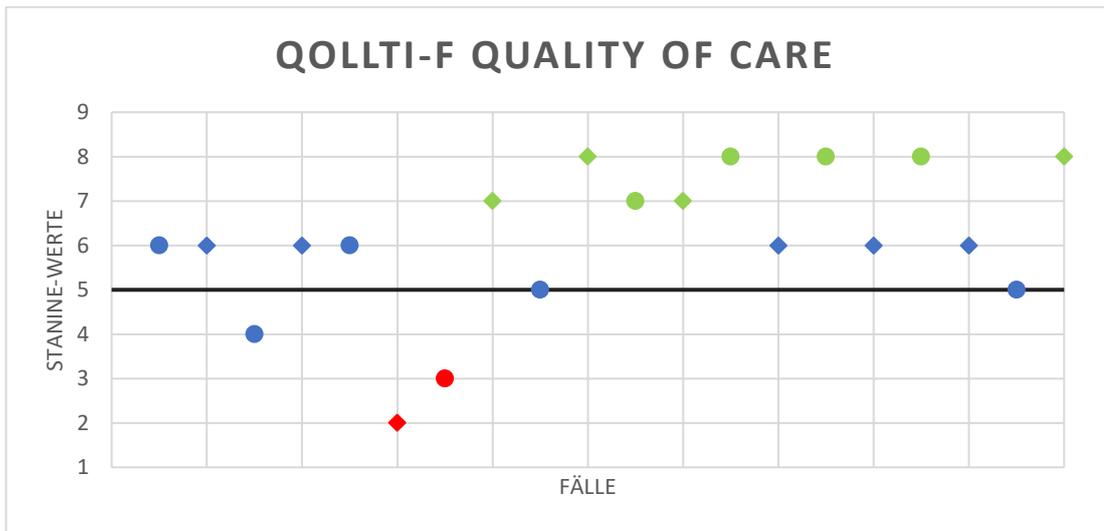


Abbildung 26: QOLTI-F Quality of Care

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich.

Die Beziehungen sowohl zum Patienten selbst als auch zu anderen Kontakten stuften die Eltern häufig unterdurchschnittlich ein. Zwei Mütter gaben weit unterdurchschnittliche Werte an (s. Abbildung 27).

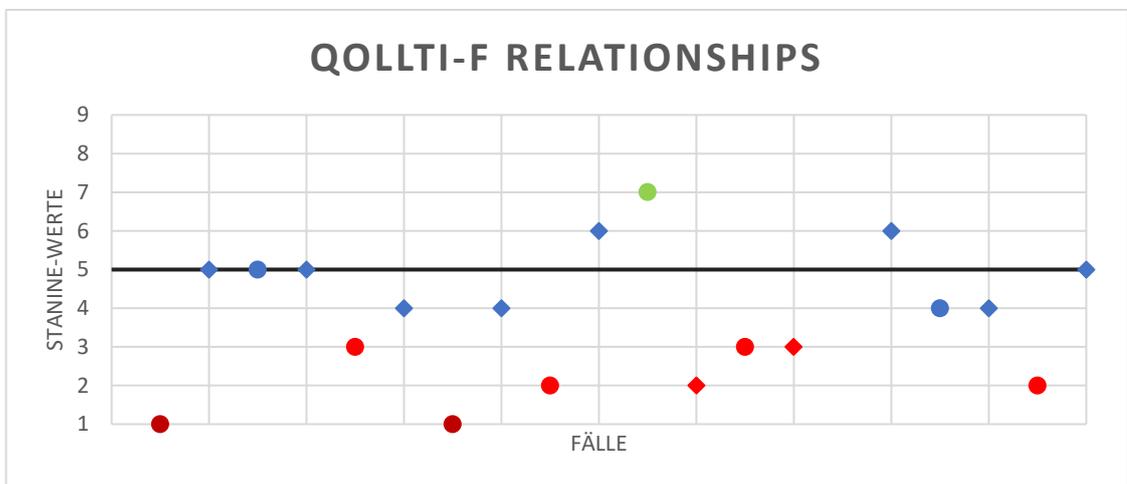


Abbildung 27: QOLTI-F Relationships

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich; Dunkelrot = Weit Unterdurchschnittlich.

Im Bereich Finanzen lagen die Eltern überwiegend im durchschnittlichen Bereich. Jedoch stehen einige Personen hervor, die unterdurchschnittliche und weit unterdurchschnittliche Werte erreichten (s. Abbildung 28).

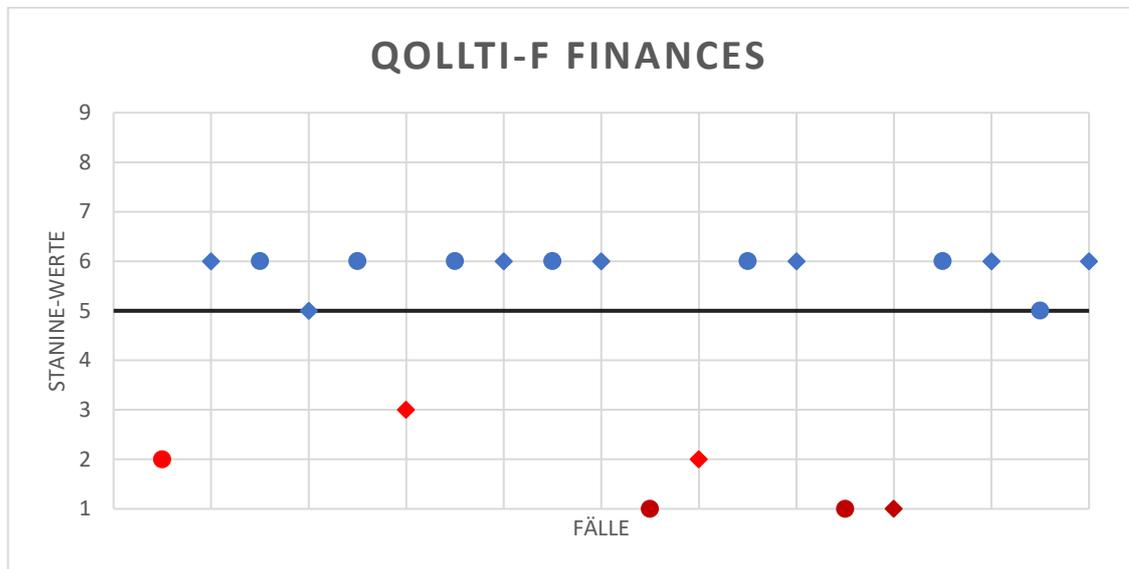


Abbildung 28: QOLLI-F Finances

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich; Dunkelrot = Weit Unterdurchschnittlich.

IV. 4.5 Kohärenzgefühl

Die T-Werte des SOC-L9 waren normalverteilt mit einem Mittelwert von 42,7 und einer SD von 11,1. Die Verteilung der Z-Werte war dementsprechend ebenfalls normalverteilt mit einem Mittelwert von -0,73 und einer SD von 1,11. Beide wurden mit Kolmogorov-Smirnov-Test überprüft. Der Median der Z-Werte lag bei -0,79; die Spannweite bei 3,93 mit Minimum bei -2,7 und Maximum bei 1,24 (s. Abbildung 29). Die Z-Werte können in Abbildung 29 abgelesen werden. Da der SOC-L9 in der Pilotfamilie nicht verwendet wurde, ist die Anzahl der Teilnehmer hier reduziert und beträgt n=18.

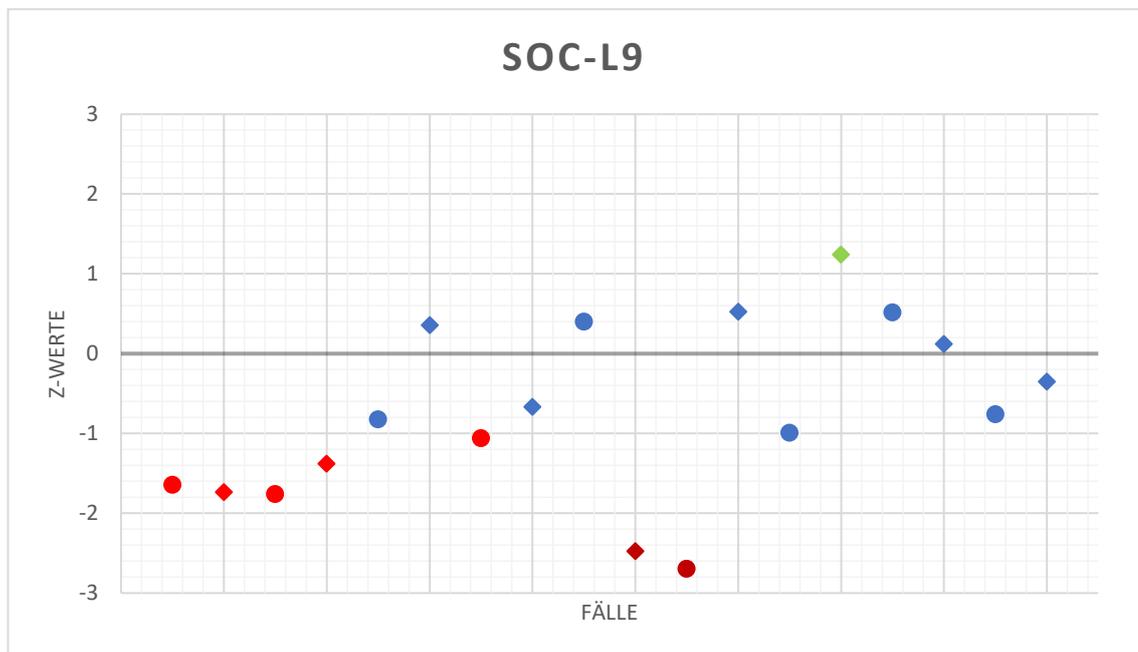


Abbildung 29: SOC-L9 Verteilung nach Z-Werten

Symbole: Kreis = Mütter; Raute = Väter. Interpretation der Farbgebung: Grün = Überdurchschnittlich; Blau = Durchschnittlich; Rot = Unterdurchschnittlich; Dunkelrot = Weit Unterdurchschnittlich.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass circa die Hälfte (56%) der Eltern im durchschnittlichen Bereich lag. Fünf Personen, von denen jeweils 2 ein Paar darstellten, erreichten unterdurchschnittliche Werte. Zwei Personen, die als weit Unterdurchschnittlich interpretiert werden durften, fallen im Diagramm auf. Lediglich ein Vater erreichte einen überdurchschnittlichen Wert.

IV. 4.6 Belastung durch die Befragung

Die meisten Eltern zeigten sich von unserer Befragung wenig belastet, bei einem Mittelwert von 1,7 ($\pm 1,8$). Der Range lag - mit Ausnahme von zwei Teilnehmern - bei 0 bis 3. Ein Elternpaar nannte allerdings höhere Werte, die Mutter 5 und der Vater 7, wobei sich im Anschluss an die Erhebung eine

ausführliche Diskussion über die Definition von Belastung anschloss. Hier wies der betroffene Vater darauf hin, dass er sich nicht negativ belastet fühle, sondern neuen mentalen Input durch die Fragebögen erfahren habe, mit dem er sich nun auseinandersetzen wolle. Es seien Themen angesprochen worden, die er bisher nicht reflektiert habe, aber sein Interesse geweckt hätten. Auffällig ist dennoch, dass auch die Partnerin einen eher hohen Wert angab. Dies könnte darauf schließen lassen, dass das Paar sich in einer weniger stabilen Situation befand als die anderen Teilnehmer. So zeigten beide auch deutlich und stark auffällige Werte bei der psychischen Belastung.

IV. 5 Integration der quantitativen Ergebnisse

Zur Zusammenschau der Ergebnisse wurden die Z-Werte der Skalen DCI Gesamtwert, QOLLTI-F Total und SOC-L9 zusammen mit den T-Werten des HSCL-25 Gesamtwerts im folgenden Diagramm aufgetragen (s. Abbildung 30). Niedrige Z-Werte sprechen dabei für unterdurchschnittliche Bewertung im Vergleich zur Normbevölkerung. Da ein hoher T-Wert der HSCL-25 eine hohe psychische Belastung darstellt, wurde die T-Wert-Skala in umgekehrter Reihenfolge aufgeführt.

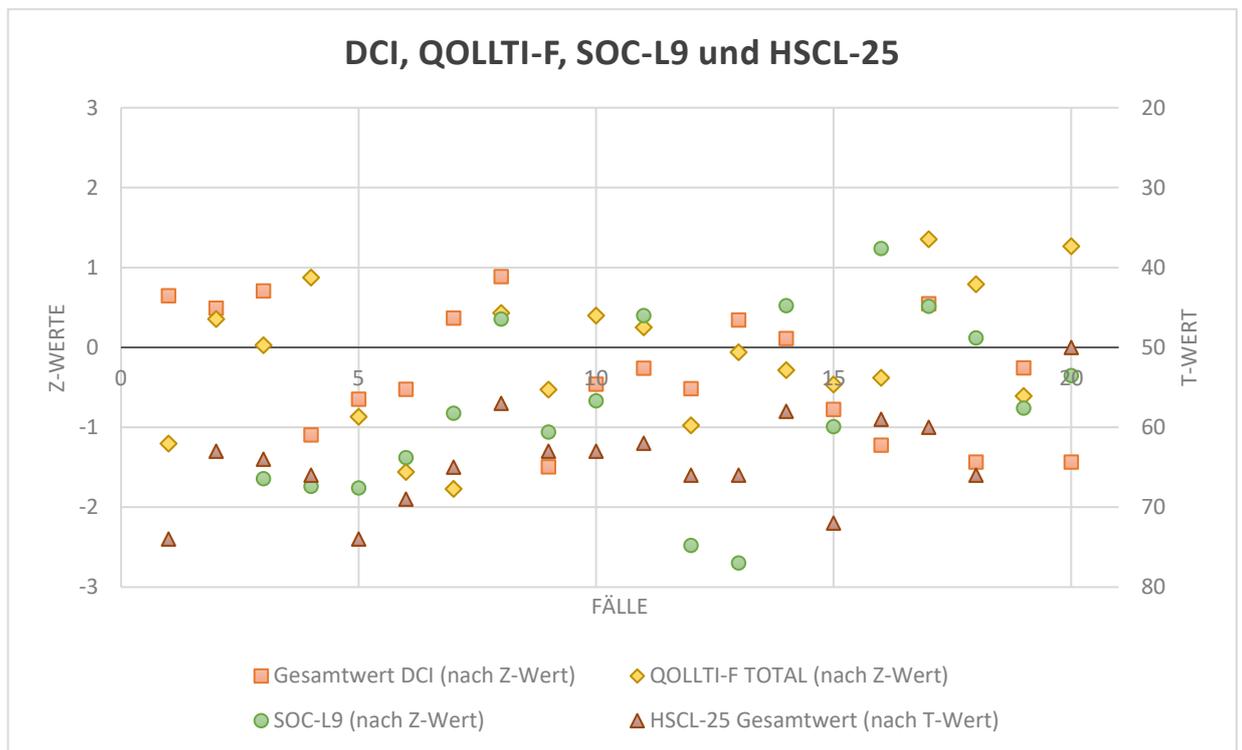


Abbildung 30: Zusammenschau DCI, QOLLI-F, SOC-L9, HSCL-25

Manche Teilnehmer mit unterdurchschnittlichem Dyadischem Coping zeigten sich deutlich auffällig in ihrer psychischen Belastung (hier Nr.4, Nr.9, Nr.18). Diese Beobachtung machten wir auch für das Kohärenzgefühl. Teilnehmer mit unterdurchschnittlichem und stark unterdurchschnittlichem Kohärenzgefühl waren deutlich bis stark auffällig in ihrer psychischen Belastung (hier Nr.12 und Nr.13). Die Lebensqualität war bei unseren Teilnehmern durchschnittlich. Überraschenderweise zeigten Teilnehmer (hier Nr.17 und Nr.20) eine überdurchschnittliche Lebensqualität trotz durchschnittlicher anderer Werte bzw. unterdurchschnittlichem DC (hier Nr.12). Teilnehmer, die in ihrer psychischen Belastung (HSCL-25) unauffällig waren (Werte zwischen 40 und 60), wiesen gleichzeitig ein überdurchschnittliches gemeinsames DC oder ein überdurchschnittliches Kohärenzgefühl auf. Manche Teilnehmer erreichten

aber auch eine unauffällige psychische Gesundheit und durchschnittliche Werte in den anderen Skalen.

Des Weiteren wurde der Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman berechnet, um die Ergebnisse der Skalen mit dem Lebenssinn nach dem SMiLE zu korrelieren. Hierzu wurden immer die Gesamtwerte der einzelnen Skalen (DCI Gesamtwert, HSCL-25 Gesamtwert, QOLLTI-F Total und SOC-L9) gewählt und mit dem Index of Weighted Satisfaction (SMiLE) korreliert (s. Tabelle 11).

	IoWS (SMiLE)	Signifikanzniveau	Anzahl
	r	p	n
DCI	0,44	0,053	20
HSCL-25	0,08	0,753	19
QOLLTI-F	0,28	0,254	18
SOC-L9	-0,06	0,823	18

Tabelle 11: Korrelation IoWS mit DCI, HSCL-25, QOLLTI-F, SOC-L9

IoWS = Index of Weighted Satisfaction (SMiLE); DCI = Dyadisches Coping Inventar; HSCL-25 = Hopkins-Symptom-Checklist 25; QOLLTI-F = Quality of Life in Life Threatening Illness - Family Carer Version; SOC-L9 = Sense of Coherence - Leipziger Kurzskala; r = Korrelation nach Spearman; p= Signifikanz mit Signifikanzniveau $p \leq 0,05$; n = Anzahl der Befragten.

Dem Rangkorrelationskoeffizienten nach Spearman zufolge korrelierte der Gesamtwert des Dyadischen Copings positiv mit dem Index of Weighted Satisfaction (IoWS) und zeigte dabei einen mittleren Effekt. Auch die Lebensqualität anhand des QOLLTI-F Total war mit dem Lebenssinn anhand des IoWS positiv korreliert; zeigte jedoch nur einen schwachen Effekt. Zwischen HSCL-25 und IoWS sowie zwischen SOC-L9 und IoWS lag die Korrelation

annähernd bei 0. Bedauerlicherweise war keines der Ergebnisse signifikant für $p \leq 0,05$.

Da anzunehmen war, dass Mütter und Väter der jeweiligen Paare nicht als unabhängig voneinander angesehen werden können, wurden die Korrelationen auch getrennt voneinander berechnet. Die Ergebnisse sind in Tabelle 12 und Tabelle 13 aufgeführt.

	IoWS (SMiLE)	Signifikanzniveau	Anzahl Mütter
	r	p	n
DCI	0,60	0,066	10
HSCL-25	0,38	0,308	9
QOLTI-F	-0,05	0,911	8
SOC-L9	-0,35	0,356	9

Tabelle 12: Korrelation Mütter: IoWS mit DCI, HSCL-25, QOLTI-F, SOC-L9

IoWS = Index of Weighted Satisfaction (SMiLE); DCI = Dyadisches Coping Inventar; HSCL-25 = Hopkins-Symptom-Checklist 25; QOLTI-F = Quality of Life in Life Threatening Illness - Family Carer Version; SOC-L9 = Sense of Coherence - Leipziger Kurzsкала; r = Korrelation nach Spearman; p = Signifikanz mit Signifikanzniveau $p \leq 0,05$; n = Anzahl der Befragten.

Unter den Korrelationsanalysen der Mütter fällt vor allem die hohe Korrelation zwischen dem dyadischen Coping (DCI Gesamtwert) und dem Lebenssinn (IoWS SMiLE) auf. Diese erreichte einen Korrelationskoeffizienten von $r = 0,6$ und damit einen hohen Effekt. Die psychische Belastung war schwach positiv mit Lebenssinn korreliert; Das Kohärenzgefühl hingegen schwach negativ. Die Lebensqualität zeigte sich bei annähernd Null. Dabei war keines der Ergebnisse signifikant für $p \leq 0,05$.

	IoWS (SMiLE)	Signifikanzniveau	Anzahl Väter
	r	p	n
DCI	0,27	0,444	10
HSCL-25	-0,35	0,316	10
QOLLI-F	0,69	0,029	10
SOC-L9	0,17	0,668	9

Tabelle 13: Korrelation Väter: IoWS mit DCI, HSCL-25, QOLLI-F, SOC-L9

IoWS = Index of Weighted Satisfaction (SMiLE); DCI = Dyadisches Coping Inventar; HSCL-25 = Hopkins-Symptom-Checklist 25; QOLLI-F = Quality of Life in Life Threatening Illness - Family Carer Version; SOC-L9 = Sense of Coherence - Leipziger Kurzsкала; r = Korrelation nach Spearman; p= Signifikanz mit Signifikanzniveau $p \leq 0,05$; n = Anzahl der Befragten.

Bei den Vätern imponierte eine positive Korrelation mit starkem Effekt zwischen der Lebensqualität (QOLLI-F Total) und dem Lebenssinn (IoWS SMiLE). Diese war signifikant für $p \leq 0,05$. Daneben fiel eine schwache positive Korrelation zwischen dem DCI Gesamtwert und dem IoWS auf. Eine negative Korrelation zwischen psychischer Belastung (HSCL-25 Gesamtwert) und dem IoWS zeigte einen mittleren Effekt. Leider waren diese Ergebnisse nicht signifikant für $p \leq 0,05$.

IV. 6 Qualitative Ergebnisse

Die qualitativen Daten sind Ergebnisse der offenen Interviews anhand des SMiLE.

IV. 6.1 Das Konzept Lebenssinn

Die Frage nach dem Lebenssinn stellte eine anfängliche Herausforderung für die Eltern dar. Dies zeigte sich dadurch, dass Eltern länger über die Frage nachdenken mussten und so anfängliche Gesprächspausen entstanden.

IV. 6.1 a Der Genuss eines erfüllten Lebens

Im Verlauf des Gesprächs entwickelten die teilnehmenden Eltern individuelle Definitionen und Konzepte von Lebenssinn. Dazu zählte die Auffassung, es sei sinnerfüllend das Leben an sich zu bestreiten, ein erfülltes bzw. zufriedenes Leben zu haben oder das Leben zu genießen. Auch die Fokussierung auf positive Aspekte des Lebens und das Kreieren von Erinnerungen beschrieben Eltern als sinnstiftend. Dies könne durch Achtsamkeit für besondere Momente, beispielsweise auf Reisen, geschehen oder durch das Festhalten der Momente durch Fotografien. Das Ansehen der Fotos beschrieben Eltern als Kraft spendend.

IV. 6.1 b Achtsamkeit und Wahrnehmung der Natur

Achtsamkeit zeigte sich auch durch bewusste Wahrnehmung der Natur. Eltern nannten den Aufenthalt in Natur sowie den reinen Anblick ebendieser als sinnstiftend. Sie beschrieben gutes Wetter, Gewässer (Seen, Flüsse), Landschaften (Berge), Pflanzen (Wald, Blumen) und den Wunsch, wildlebende Tiere zu beobachten.

„Aber ich kann das auch, ich kann auch so, also wenn ich es denn tue, sein und mich freuen, dass da irgend so eine Blume wächst. Das finde ich auch

sensationell, das finde ich auch sinnig und das gibt mir auch volle Entspannung.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Dabei ist auffällig, dass manche Eltern die Natur explizit als sinnstiftend erwähnten. Andere hingegen beschrieben sie häufig nur beiläufig, beispielsweise im Rahmen von sportlicher Betätigung, wobei sie die Natur in Form von schöner Umgebung und Landschaft hervorhoben.

IV. 6.1 c Das Meistern von Herausforderungen

Es gab ebenfalls die Auffassung, Lebenssinn bestehe darin, das Leben mit seinen Herausforderungen zu meistern und daran zu wachsen.

„Genau, also das Leben zu meistern. Leben ist verflucht hart, verflucht anstrengend, und diesen Kampf zu nehmen und zu meistern, zu lernen, wie man damit umgeht, ist für mich, glaube ich, so ein bisschen der Sinn des Lebens.“ (Interviews SMiLE_Vater)

IV. 6.1 d Der Versuch ein guter Mensch zu sein

Auch der Versuch bzw. die Überzeugung, ein guter Mensch zu sein, wurde als sinnstiftend beschrieben. Es ging ihnen nicht nur darum, was das Leben ihnen bietet, sondern was sie selbst durch und in ihrem Leben beitragen können. Mütter nannten das Gefühl des „Gebraucht-Werdens“ als ihren Lebenssinn. Dies spiegelte sich darin wider, dass Mütter ihren Lebenssinn in der Versorgung des erkrankten Kindes sahen. Aber auch Gebraucht-Werden vom Partner oder den Geschwisterkindern wurde betont.

„Klar ist es wieder so, dass man sich denkt, oh, mein ... mein Kind braucht mich, auch ... auch mein zweites Kind braucht mich genauso, und ... und dann hat es wieder eine Zeit lang gedauert, dann habe ich mir gedacht, hm, ich habe ja auch einen sehr netten Mann, vielleicht braucht mich mein Mann ja auch, und

vielleicht lohnt es sich, auch für meinen Mann zu leben.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

IV. 6.1 e Verschiedene Modelle von Lebenssinn

Eltern entwickelten regelrechte Modelle von Lebenssinn, in denen sie aufzeigten, wie die verschiedenen Bereiche miteinander verstrickt sein können und eine Stabilität des Lebens ermöglichen. Dabei spielte diese Stabilität für sie eine wichtige Rolle. Diese Stabilität konnte auch durch den Versuch ein normales Leben zu führen oder durch die Balance der verschiedenen Lebensbereiche erreicht werden. Normalität zu schaffen war somit ein wichtiger Aspekt für die Stabilität.

Zwei Väter nannten ein explizites Fünf-Säulen-Prinzip, nachdem die verschiedenen Bereiche des Lebens als fünf Säulen dargestellt werden.

„Also ich weiß nicht, wie es heißt. Das ist die Balance des Menschen, basiert auf fünf Säulen, auf Familie, finanziell, gesundheitlich, berufliche Erfüllung und Freundschaften, glaube ich. Und man sagt, die Theorie ist, wenn zwei oder drei von diesen Säulen anfangen, zu bröckeln, oder Schwierigkeiten, dann kommt der Mensch ins Ungleichgewicht, wenn drei weg sind und die vierte anfängt zu wackeln, dann ist der Mensch akut gefährdet.“ (Interviews SMiLE_Vater)

Ein weiteres Bild, das verwendet wurde, war das Gleichgewicht aus Ying und Yang, welches ein Gleichgewicht und damit ebenfalls eine Art der Stabilität ausdrückt. Andere Eltern beschrieben Lebenssinn auch als etwas Dynamisches, als eine Art Mind-Map. Sie betonten, dass dies verdeutliche, wie alles miteinander zusammenhänge, sich in Balance hielt und sich Veränderungen in einem Bereich auf andere Bereiche auswirken.

IV. 6.1 f Die Suche und der Verlust von Lebenssinn

Manche Eltern berichteten, dass sie den Sinn des Lebens für sich noch nicht gefunden hatten. Sie beschrieben, dass Lebenssinn sich im aktuellen Moment finden lasse, und klammerten die Vorstellung der eigenen Zukunft oder ein Leben nach dem Tod konkret aus.

„Also was mir jetzt gerade auffällt, weil wir jetzt gerade so reden über Sinn, ist eigentlich ganz lustig, weil Sinn ist ja, sage ich mal, oft was, was man in die Ferne oder in der Zukunft hat, was weiß ich, Leben nach dem Tod und so weiter, und meine Frau und ich, wir haben uns eigentlich beschlossen mit dieser Krankheit, wir leben sehr, sehr stark im Jetzt. Also in dem Sinne haben wir so ein bisschen die Sinnfrage auch ausgeklammert, weil wir einfach wirklich sehr im Jetzt sind.“ (Interviews SMiLE_Vater)

Andererseits erklärten Eltern den Verlust ihres Lebenssinnes ab dem Zeitpunkt der Diagnose und der damit verbundenen Prognose ihres Kindes. Dieses Leben war jedoch durch die Erkrankung des Kindes nun nicht mehr möglich.

„[...] als wir die Diagnose bekommen haben, [...] habe ich eigentlich keinen Lebenssinn mehr gesehen. Also ich habe auch gesagt, das hat alles keinen Sinn mehr, ich ...Wenn der Benjamin stirbt, dann möchte ich auch sterben, dann ... Ich mag nicht mehr.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

IV. 6.2 Stabilität als Halt gebend

Eltern nannten die Notwendigkeit, ihren Alltag zu organisieren und strukturieren. Die Organisation des Alltags umfasste die Koordination verschiedener Lebensbereiche, wie Haushalt, Versorgung und Betreuung der Kinder, Beruf und Freizeit. Eltern erklärten, dass es notwendig sei das eigene Leben zu

strukturieren, selbst wenn ihnen diese Charaktereigenschaft nicht nahe lag. Alltagsstrukturen gaben den Eltern wiederum Halt.

Eltern versuchten daher Stabilität in der Zukunft aufrecht zu erhalten. Dies gelang ihnen durch eine strikte zeitliche Planung des Alltags. Dabei zeigte sich diese Planung als sehr ambivalent; einerseits schien sie Stabilität zu bringen, andererseits war sie eine starke Belastung. Eltern klagten über volle Terminkalender und hoben die Notwendigkeit hervor; ihre Lebensbereiche zu priorisieren. Andererseits versuchten sie ihrem Leben Normalität zu geben, indem sie von den engen Terminplanungen abwichen. Sie befanden sich somit in einem Zwiespalt zwischen strenger Organisation des Alltags und dem Wunsch nach Spontaneität, die ihnen Normalität vermittelte.

Manche Eltern beschrieben keine Vorausplanung zu führen. Eltern nannten ihr bewusstes Abschirmen gegenüber der Zukunft. Viele Eltern fokussierten sich eher auf die Gegenwart und lebten von einem Tag zum nächsten. Als Ausnahme erklärten sie die notwendige Vorausplanung zur Unterbringung des Kindes in Einrichtungen wie in der Kurzzeitpflege. Zeitliche Flexibilität war für Eltern ein nicht erfüllbares Bedürfnis. Sie wünschten sich im Alltag spontaner sein zu können. Vor allem Eltern, die sich einen eher chaotischen Charakter zuschrieben, beklagten, dass sie diesen mit einem schwer behinderten Kind nicht ausleben konnten, sondern sich zur Organisation zwingen mussten.

„[...] aber es war halt ungewohnt, weil wir lange Zeit nicht mehr so agiert haben, weil wir halt immer so, ja, schauen wir mal das nächste, schauen wir mal das nächste und so weiter. Also wir haben da nie was ... Ja, das war jetzt nie was, was sehr kompliziert war, wir haben nie in die Zukunft ... Viele Leute haben ja Zukunftspläne, und das haben wir nicht im Prinzip.“ (Interviews SMiLE_Vater)

Finanzielle Sicherheit war ein weiterer wichtiger Pfeiler, der den Eltern Stabilität und Halt vermittelte. Eltern beschrieben finanzielle Sicherheit durch ein gutes Einkommen und einen sicheren Arbeitsplatz.

Außerdem erlebten Eltern Sicherheit durch eine stabile Wohnsituation bzw. das eigene Zuhause. Sie beschrieben ihr Zuhause als Rückzugsort sowie das bedachte Auswählen der Lage zu Gunsten der Kinder. Sie erzählten von ihrer Ortsgebundenheit und dem engen Kontakt zu den Nachbarn im selben Wohnort, in dem die Eltern z.T. selbst aufgewachsen waren. Das Wohlfühlen des kranken Kindes im gewohnten Umfeld zuhause wurde thematisiert. Eltern versuchten einen stabilen Rahmen für ihr Kind zu schaffen. Einige waren aufgrund der besseren medizinischen Versorgung in Deutschland aus ihrem Herkunftsland ausgewandert.

Eine gute medizinische Versorgung des Kindes, z.B. durch eine regelmäßige oder dauerhafte Betreuung in Einrichtungen, beschrieben Eltern als Halt und Stabilität gebend.

Eine stabile Biografie, die zu einer gefestigten Persönlichkeit führt, erzeugte ebenfalls einen sicheren Rahmen. Die Lebenserfahrung der Eltern spielte eine wichtige Rolle bei der Bewältigung der Erkrankung des Kindes. Eltern berichteten aus ihrer eigenen Biografie und ihren individuellen Erfahrungen, die ihnen für ihr weiteres Leben förderlich waren. Dazu zählte eine stabile Kindheit aufgrund eines guten Elternhauses, das geprägt war von engen Beziehungen zwischen den Generationen sowie einer Erziehung, die klare Grenzen setzte. Auch wurden gemeinsame Familienurlaube sowie eine problemlose Schulbildung und ein erfolgreiches Studium beschrieben. Das frühzeitige Erlernen von Hobbys stellte wichtige Ressourcen dar, aus denen die Eltern heute weiter Kraft schöpften.

Eltern reflektierten ihre früheren Überzeugungen von der Unversehrtheit des Lebens und ihr Wachsen an den Herausforderungen. Es wurde die Lebensphase ohne eigene Kinder geschildert, die sorgenfreier und von mehr Möglichkeiten der eigenen Freizeitgestaltung geprägt war. Dies habe sich jedoch seit der Erkrankung des Kindes geändert. Diese wurde als persönlicher Schicksalsschlag empfunden. Eltern thematisierten aber auch andere schwere Ereignisse und Wendepunkte in ihrem Leben wie den Tod des eigenen Elternteils und ihren Umgang damit. Dies habe sie gestärkt und sei nun hilfreich, um kritische Lebensphasen und Probleme besser durchzustehen.

Nicht alle Eltern berichteten von einer ausgewogenen Kindheit; auch schwierige Elternhäuser und Unsicherheiten wurden erwähnt. Dazu zählten psychische Erkrankungen der eigenen Eltern sowie die Eintönigkeit der eigenen Kindheit.

„Also ich mag sie [die eigenen Eltern] wirklich gerne und die haben mir sehr viel im Leben mitgegeben, aber wie gesagt, also ich erinnere mich noch, wo ich während dem Abitur beim Nachbarn geschlafen habe, weil mein Vater sich so Sorgen gemacht hat um mein Abitur und dann so einen in der Krone hatte, dass ich dann quasi nicht mehr schlafen konnte, weil er über den Sinn des Lebens diskutieren wollte.“ (Interviews SMiLE_Vater)

Eltern wollten keine schlechten Erfahrungen an ihre Kinder weitergeben. Sie erklärten, dass sie aufgrund der Defizite aus ihrer eigenen Kindheit motiviert waren, ihren Kindern – unabhängig von der schweren Erkrankung des Kindes – eine schöne und abwechslungsreiche Kindheit zu ermöglichen.

„Also ich hatte eine ziemlich eintönige Kindheit, auch keine besonders gute Kindheit, [...] und als wir dann eben den Benjamin erwartet haben, wollte ich eigentlich mit meinem Kind meine ganze Vergangenheit aufarbeiten. Ich wollte mit ihm [...] all das ermöglichen, was ich nicht hatte, reisen und Abenteuer und*

Kurse, Sport und trallala. Ich wollte ihm halt wirklich das Bestmögliche bieten, ja.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Finanzielle Nöte brachten Unsicherheit. Väter nannten die Notwendigkeit, Schulden zu machen, um sich den gewünschten Lebensstandard weiter leisten zu können. Viele Eltern waren auf die Unterstützung von Freunden und Familie angewiesen.

„Wir haben Spenden und so, unsere Freunde haben gespendet, die Familie hat Geld gesammelt und das hat schon über ein Jahr gedauert.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Instabilität zeigte sich also vor allem durch Defizite in allen genannten Bereichen, die Stabilität darstellten. Außerdem brachte die stets mögliche gesundheitliche Verschlechterung des erkrankten Kindes das stabile System häufig ins Wanken. Dabei war das Kind selbst ein wichtiger sinnstiftender Bereich für alle Eltern unserer Untersuchung.

IV. 6.3 Das erkrankte Kind

Das erkrankte Kind stellte einen zentralen sinnstiftenden Bereich für die Eltern dar. Diese Sinnstiftung wurde auf die positiven Veränderungen zurückgeführt, die Eltern durch die Erkrankung ihres Kindes erlebten. Vor allem Mütter fühlten sich gebraucht. Eltern differenzierten dabei deutlich zwischen ihrem Kind als Person und der Erkrankung.

„Melina an sich im Prinzip macht trotz ihrer Krankheit ja auch Sinn, weil ich muss ja jetzt trotzdem schauen, dass es ihr so weit, wie es geht, gut geht und wir ihr das Leben so schön wie möglich machen, insofern es natürlich möglich ist.“ (Interviews SMiLE_Vater)*

V. 6.3 a Der Anfang – Sinnverlust

Die Mehrheit der Eltern erlebte die Suche nach einer Diagnose der Erkrankung ihres Kindes als einen extrem langen und schwierigen Prozess. Es mussten verschiedene Ärzte konsultiert und viele diagnostische Untersuchungen durchgeführt werden. Eltern wurden mit unterschiedlichen Aussagen von verschiedenen Professionellen konfrontiert. Während der Zeit waren Eltern durch die hohe Symptomlast des Kindes belastet. Das Fehlen einer klaren Diagnose wurde als große Belastung empfunden.

„Die Martina hat immens viel gespuckt und geschrien, und da sind die Ärzte lange nicht draufgekommen, dass die Därme verkehrt rum drin liegen und dadurch das Problem war. Und bei ihr ist das immer so durch die neurologische Erkrankung auf das geschoben worden, dabei war das eigentlich nur eine operative Geschichte. Da sind wir damals dann nach Innsbruck* gefahren, also weil die Regensburger* Ärzte einfach nicht mehr weitergekommen sind [...].“
(Interviews SMiLE_Mutter)*

Andererseits brachte die Feststellung der Diagnose keine Entlastung. Im Gegenteil, eine eindeutige Diagnose mit schlechter Prognose führte zu Resignation über die eigene Hilfslosigkeit und war mit negativen Emotionen verbunden. Der Tag, an dem sie die Diagnose erfuhren, blieb Eltern als traumatisches Erlebnis in Erinnerung und führte in einigen Fällen sogar zu einem Verlust des Lebenssinns.

„[...] als wir die Diagnose bekommen haben, als unser Sohn eindreiviertel Jahre alt war, und wir wieder nach Hause gekommen sind aus dem Krankenhausaufenthalt, habe ich eigentlich keinen Lebenssinn mehr gesehen. Also ich habe auch gesagt, das hat alles keinen Sinn mehr, ich ...Wenn der

Benjamin stirbt, dann möchte ich auch sterben, dann ... Ich mag nicht mehr.“
(Interviews SMiLE_Mutter)*

Eine weitere Motivation für eine klare Diagnose war der Wunsch einen „Übeltäter“ bzw. das betroffene Gen zu kennen, um der Erkrankung einen Namen geben zu können. Eltern sehnten sich danach jemandem oder etwas die Schuld an der Situation zuweisen zu können. Dabei differenzierten Eltern klar zwischen ihrem Kind und der Erkrankung des Kindes.

„Ja, wobei, ich kann ja nicht sagen, ich bin mit Melina unzufrieden. Ich bin mit der Situation, in der sie sich und wir uns befinden, bin ich absolut todunglücklich.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Eltern betonten ihre anfängliche Hoffnung auf Heilung. Sie waren bestrebt, alle Therapiemöglichkeiten auszuschöpfen, um die Erkrankung aufzuhalten. Eltern berichteten von ihrem Bemühen einen stabilen Gesundheitszustand zu wahren. Vor allem in der Zeit kurz nach der Diagnose bzw. nach den ersten Symptomen versuchten sie eine effiziente Therapie für ihr Kind zu gestalten. Dafür nahmen sie weite Strecken zu verschiedenen professionellen Helfern in Kauf. Sie berichteten aber auch von der eigenen Ermüdung nach einer bestimmten Zeit, in der sie sich die ausbleibende erwünschte Verbesserung trotz zahlreicher Therapien eingestehen mussten.

Eltern berichteten von ihrer emotionalen und kognitiven Belastung zu Beginn der Erkrankung des Kindes.

Einige Eltern empfanden Angst und Unsicherheit, Enttäuschung, Scham, Schuldgefühle, Wut, Trauer und Verzweiflung. Sie beschrieben ihre Trauer und

ihr Bedürfnis viel zu weinen, um diesen Emotionen Raum zu geben. Sie erlebten Wut auf das erkrankte Kind selbst und empfanden dies als herausfordernd.

Viele Eltern erkannten ihre eigene Vulnerabilität im Leben, welche dazu führte, dass sich ihre Sichtweise auf das Leben zum Negativen veränderte. Ferner kam eine zunehmende Angst davor, selbst zu erkranken sowie das Bewusstwerden der Fragilität des Lebens im Allgemeinen. Eltern erzählten, wie sich ihre Wünsche und Träume vom eigenen geplanten Leben mit der Erkrankung des Kindes aufgelöst hatten. Sie erlegten sich selbst Einschränkungen auf, da sie sich nicht erlauben wollten, glücklich zu sein und fröhliche Tätigkeiten zu unternehmen, während ihr Kind so schwer krank war.

„Seit Paula hat sich meine persönliche Sichtweise auf das Leben stark geändert. Als Kind hatte ich immer so dieses, Kind, Jugendlicher, junger Erwachsener, hatte ich immer so das, das Leben kann mir nichts anhaben, [...] habe mich auf Herausforderungen gefreut. [...] ich realisiere, wie instabil das Leben eigentlich ist, also wie soll man sagen, wie leicht man das Leben auch abgeben kann oder erleben kann, habe mehr Angst davor, krank zu werden selber und so weiter. Da hat sich die Lebenssicht ein bisschen leider zum Negativen entwickelt, ja.“ (Interviews SMiLE_Vater)*

Eltern reagierten zu Beginn des Prozesses mit vermehrtem Grübeln und verglichen sich mit anderen Familien, was als unangenehm empfunden wurde. Unterschiede zwischen dem erkrankten Kind und gesunden Kinder wurden ebenso als belastend beschrieben. Das betraf auch Diskrepanzen zu den Geschwisterkindern. Wenn ein jüngeres Kind in der Entwicklung weiter fortgeschritten war als das ältere kranke Kind, fiel es den Eltern auf und verdeutlichte ihnen die Retardierung so wie die Schwere der Erkrankung:

„... und ich jetzt eben auch die Diskrepanz durch den Noah ... Der konnte schon als Neugeborenes wesentlich mehr, als die Marie* eigentlich jetzt kann. Und man sieht halt dann auch den Unterschied, wie sich so ein gesundes Kind entwickelt, und dann sieht man erst mal, wie krank sein Kind eigentlich ist, [...].“
(Interviews SMiLE_Mutter)*

Eltern betonten, dass sie bewusst auf Treffen mit Familien oder Freunden mit gesunden Kindern verzichteten, da sie bei jedem Anblick gesunder Kinder einen unerträglichen Schmerz verspürten. Auch Vergleiche innerhalb der Familie bezüglich der Freizeitgestaltung oder die Lebensführung von Familien mit gesunden Kindern empfanden sie als belastend. Eltern sahen, wie es anderen möglich war, Ausflüge und Urlaube, besonders Flugreisen oder Campingtouren, mit ihren Kindern zu unternehmen, während sie selbst starke Einschränkungen in der Freizeitgestaltung erlebten.

Eltern thematisierten auch die Überforderung mit den eigenen Emotionen und mit der Vielfalt an neuen Informationen, sowie die Alternativlosigkeit in dieser Situation, die die Eltern zum Durchhalten zwang. Diese Ausweglosigkeit der Situation erforderte ein stetiges Weitermachen und Funktionieren im Alltag.

„Ich bin auf Autopilot, seitdem sie geboren ist. Also ich funktioniere eigentlich nur, seitdem sie geboren ist, was Anderes ist da nicht viel noch zu finden. Kann ich nicht sagen.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Diese Überforderung führte bei manchen Eltern bis hin zu Suizidgedanken. Diese wurden durch die bloße Vorstellung, dass das eigene Kind versterben könnte, verstärkt.

Eltern versuchten sich in dieser belastenden Zeit Hilfe zu beschaffen, indem sie Erfahrungsberichte anderer Betroffener in Büchern und Biografien lasen. Eltern betonten auch die Notwendigkeit, sich selbst aus der Situation zu helfen, da nur jeder Mensch selbst für sich wisse, was ihm in einem bestimmten Moment gut tut; und diese Motivation müsse man selbst aufbringen.

„Aber im Endeffekt glaube ich, dass es wirklich einfach so das eigene Ich ist, dass man sich da einfach wieder rauszieht.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Diese Gefühle und Gedanken führten bei einigen Eltern zu einem emotionalen Rückzug. Sie verspürten kein Bedürfnis nach sozialen Kontakten. Es entstanden Vorwürfe und Schuldzuweisungen gegenüber dem Partner und sich selbst.

„Also mir war überhaupt nicht nach Weggehen und nach Freunden, ich habe alles vernachlässigt und war wirklich nur nach innen gekehrt, und für mich ist da die Welt wirklich auch stehen geblieben und ich habe immer so das Gefühl, ich kann ja jetzt nicht rausgehen auf Kirmes, wenn hier meine Tochter sterbenskrank ist, da kann ich ja gar nicht lachen.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Mit der Zeit entwickelten sie einen Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes.

V. 6.3 b Die Bewältigung der Situation

Eltern beschrieben, dass sie positive Gedanken im Verlauf des Verarbeitungsprozesses entwickelten. Sie nannten vermehrte Achtsamkeit, Genügsamkeit, Akzeptanz der Situation, einen konstruktiveren Umgang mit Problemen, ihre persönliche Weiterentwicklung. Die Akzeptanz konnte durch die Gewöhnung an die Situation errungen werden. Außerdem lernten die Paare gemeinsam mit der Situation umzugehen und konnten sie dadurch akzeptieren.

Vor allem die Fokussierung auf positive Aspekte des Lebens empfanden Eltern sinnstiftend. Streitigkeiten innerhalb der Partnerschaft über scheinbar belanglose Dinge reduzierten sich. Eltern berichteten von wohltuenden Vergleichen mit anderen Familien, denen es noch schlechter gehe oder deren Problemmanagement sie als insuffizienter beurteilten.

„Ich glaube, ich weiß, seitdem ich den Lennard habe, auch noch mal ganz anders zu schätzen, was der Augenblick bedeutet oder das Schöne im Leben bedeutet, ich glaube, ich kann das noch mal anders genießen.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

„Also ich bin eigentlich froh, dass ich eigentlich die Martina bekommen habe, muss ich gleich so sagen. Ich denke, da wär ich nicht jetzt nicht so weit, wenn ich sie nicht gehabt hätte, da wären wahrscheinlich andere Sachen wichtiger gewesen [...]. So ist das dann alles so oft ganz anders dann im Leben halt gekommen und da wächst man dann dran, wo man zuerst meint, das schaffe ich ja nie und nimmer, und da wird man dann was anderen belehrt, genau. [...]. Und ja, ich kann eigentlich für mich sagen, dass ich es eigentlich, glaube ich, schon schnell angenommen habe, für mich war immer so der Spruch, nimm es an oder zerbrich daran, und dann haben wir gesagt, packen wir einfach an, das kriegen wir schon irgendwie.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Das Führen von Gesprächen wurde als hilfreich erlebt. Eltern nannten hierfür die Möglichkeit ihre Ängste und Probleme anzusprechen, Konflikte zu lösen, verschiedene Meinungen und Ratschläge einzuholen bzw. unterschiedliche Seiten einer Situation zu beleuchten und ggf. Lösungsstrategien zu entwickeln. Aber auch lockere Gespräche, die eine Ablenkung von der Erkrankung des Kindes verschafften, wurden von Eltern als angenehm empfunden. Diese

Gespräche konnten mit Professionellen, mit Familienmitgliedern oder mit Freunden erfolgen und wurden sowohl persönlich als auch telefonisch geführt.

Andererseits konnten Gespräche auch als unangenehm empfunden werden. Dies traf vor allem dann zu, wenn Gespräche als zäh erlebt wurden, keine Problemlösung boten, die Gesprächsführung nicht zufriedenstellend war oder auf negative Emotionen und auf unlösbare Problematiken fokussiert waren. Vor allem in der Anfangsphase der Erkrankung des Kindes war es für Eltern teilweise unmöglich darüber zu sprechen, da sie sich in der Situation als unverstanden erlebten bzw. ein Verständnis seitens dritter Personen von vornherein ausschlossen. Dies könnte in Zusammenhang mit der initialen Isolation stehen, in die sich manche Eltern begaben. Es unterstreicht außerdem den langsamen Prozess der Akzeptanz der Situation.

„Aber das war auch mit der Marie eine Thematik, die ich am Anfang mit gar niemanden, auch nicht mit meiner besten Freundin besprochen hatte, weil das ging so tief rein und das kann auch keiner nachvollziehen, und ich war auch wie in Schockstarre, ich konnte darüber gar nicht reden. Und das war zum Beispiel auch eine Sache: Eigentlich habe ich nur mit meinem Mann drüber geredet, also wirklich, was in mir vorging und ..., weil das kann man auch nicht nachvollziehen, wenn man nicht mal dringesteckt hat.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Es erleichterte den Eltern in die Situation hineinzuwachsen, indem sie die schönen Seiten des Lebens neu entdeckten und die Möglichkeit sahen, trotz der Erkrankung ein normales Leben führen zu können. Auch der Wunsch dem erkrankten Kind ein schönes Leben zu bieten, verstärkte diese Coping-Strategie. Eltern erzählten von ihrer anfänglichen Überforderung und der Gewöhnung an die ständigen Herausforderungen, die nicht vorhersehbar

waren. Die Zuversicht, diese dennoch lösen zu können, habe sich erst mit der Zeit entwickelt. Auch die Fokussierung auf die positiven Phasen des Lebens spielte hier eine wichtige Rolle.

Dank verschiedener Bewältigungsmechanismen wandelte sich die anfängliche Belastung in persönliche Weiterentwicklung und Eltern konnten die Beziehung zu ihrem Kind mit positiven Gefühlen assoziieren.

V. 6.3 c Die Beziehung zum Kind als sinnstiftend

Im Zentrum der Narration der Eltern stand deren Beziehung zum erkrankten Kind. Eltern wiesen auf die positiven Veränderungen, die sie durch ihr erkranktes Kind erlebten, hin. Dazu zählten die schnellere persönliche Reifung und Weiterentwicklung, die Vertiefung und Rückgewinnung der eigenen Gläubigkeit und Spiritualität.

„Auch die Marie gibt mir einen Lebenssinn, also das Positive von der Marie* ist mit Sicherheit, also ich bin best... Ich glaube, da haben wir auch letztens drüber nachgedacht, wir wären ... also auch, wenn das mit der Marie* nicht passiert wäre, wären wir nicht ... Wir wären nicht glücklicher. Aber die Marie* gibt einem halt einfach viel mehr Tiefe im Leben. Man lebt einfach viel reflektierter und bewusster als ohne Marie*, also wenn einem das nicht passiert wäre auch. Also man liegt ... Man erfährt halt mehr die Höhen und die Tiefen im Leben als so diese Mittellinie.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

„Ja, auf jeden Fall, also ist auf jeden Fall ein Lebenssinn und ist auf jeden Fall auch eine total positive Sache, die ich da rausziehe, weil ich glaube, dass ich mit meinen 31 Jahren vielleicht weiser bin, wie ich ohne Marie mit 70 nicht geworden wäre.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Ausschließlich Mütter nannten die Pflege ihres kranken Kindes als Möglichkeit der Selbstverwirklichung.

„So verwirkliche ich mich, weil andere sagen, sie müssen raus, müssen in die Arbeit, und da verwirkliche ich mich vielleicht an der Martina. Ich glaube, so ist das bei mir. Darum fehlt mir das nicht, dass ich da raus muss in die Arbeit, wo ich dann oft höre für andere Mütter.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Eltern schilderten die Möglichkeit positive Kontakte zu knüpfen. Zu diesen Kontakten zählten Professionelle Helfer, aber auch andere Bekanntschaften. Auch die Festigung bzw. Vertiefung der Partnerschaft durch die Erkrankung des Kindes wurde betont. Eltern berichteten von zahlreichen Trennungen anderer Paare mit kranken Kinder in ihrem Umfeld. Sie schlossen daraus, dass es zwei mögliche Ausgänge für Beziehungen unter schweren Belastungen gäbe: Paare würden sich in einer solchen Situation entweder trennen oder in ihrer Partnerschaft fester verbunden werden. Die Paare in unserer Untersuchung merkten an, dass ein Nebeneinanderleben in der Partnerschaft nicht funktioniere.

Eltern schwärmten von den schönen Momenten, die sie mit ihrem erkrankten Kind erlebten. Des Weiteren freuten sie sich über die Ähnlichkeit des erkrankten Kindes mit einem Elternteil durch Äußerlichkeiten oder Charakterzüge.

Eltern formulierten auch ihren Stolz auf das erkrankte Kind, die Geschwisterkinder, den Partner bzw. die Partnerin, sich selbst und das gemeinsame Meistern der Situation. Ebenso betonten Eltern den liebevollen Umgang der Geschwisterkinder mit dem erkrankten Kind. Väter drückten ihren Stolz und Respekt vor ihrer Partnerin aus, wie sie die Situation zuhause und die Pflege des erkrankten Kindes bewältige.

„Ja, also da würde ich als Erstes halt meine Frau natürlich erwähnen, weil sie das alles sehr, sehr gut macht. Ich glaube nicht, dass ich persönlich das so

hinkriegen würde, wie sie das den ganzen Tag macht. Ich bin manchmal auch froh, dass ich dann in der Arbeit bin.“ (Interviews SMiLE_Vater)

Eltern erklärten die zentrale Bedeutung des Gesundheitszustands des Kindes, der sich auf verschiedene andere Lebensbereiche auswirkte. Sie nannten die besondere Entwicklung verbunden mit der stetigen und bleibenden Abhängigkeit des erkrankten Kindes von den Eltern.

Eltern beschrieben die Problematik der allgemeinen Verschlechterung des Gesundheitszustandes, die Unsicherheit von stabilen Phasen sowie bereits durchlebte Krisensituationen. Dies bedingte eine ständige Angst der Eltern auch während guten Phasen. Auch der stetige chronische Abbau physischer und kognitiver Funktionen des Kindes im Rahmen der Erkrankung stellte eine Belastung dar.

Eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder eine hohe Symptomlast wurden als emotionale und physische Belastung der Eltern empfunden. Auch die Tagesgestaltung der Eltern erfuhr dadurch starke Einschränkungen, indem sie häufig nicht einmal das Haus verlassen konnten. Eltern betonten die Abhängigkeit der Organisation des Tagesablaufs vom Gesundheitszustand des kranken Kindes. Dies wiederum wirkte sich auf zahlreiche andere Bereiche aus, die dadurch vernachlässigt wurden, wie die Pflege von sozialen Kontakten, der Wiedereinstieg in die Berufstätigkeit, die Freizeitgestaltung und das soziale Engagement.

„Ist jetzt nicht so schwer, ich weiß gar nicht, wie wir darauf gekommen sind, aber ja, also ich finde, das ist tatsächlich mit das Belastendste, wenn es Rieke wirklich nicht gut geht und ich gefühlt 24 Stunden sieben Tage die Woche nur hier bin.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Einen guten bzw. stabilen Gesundheitszustand empfanden Eltern als Entlastung und Voraussetzung für ihr eigenes Wohlbefinden. So konnten Phasen, in denen es dem kranken Kind gut ging, dazu beitragen, dass Eltern Abstand von ihren Sorgen gewannen und die Behinderung des Kindes in den Hintergrund treten konnten.

Ein stabiler Gesundheitszustand hatte dabei Auswirkungen auf zahlreiche andere Bereiche. Beispielsweise nannten Eltern die Möglichkeit, das erkrankte Kind dann besser in den Alltag integrieren zu können.

„[...] und Sie fühlen sich ja auch gestärkter, wenn es natürlich dem Lennard besser geht.“ „P: Ja, ja, weil man ihn da einfach einbeziehen kann.“ (Interviews SMiLE_Vater)*

Die Integration des Kindes spielte für Eltern eine wichtige Rolle. Dabei nannten sie sowohl die Integration in das Familienleben und in den Familienalltag als auch die Integration in der Gesellschaft, wie beispielsweise in der Nachbarschaft, in Kindergärten, Schulen und anderen Einrichtungen. Eltern genossen die Gesellschaft ihres erkrankten Kindes und erfreuten sich daran, dass es wie die Geschwisterkinder am Alltagsleben teilnehmen konnte. Sie tätigten dafür große finanzielle Investitionen wie beispielsweise den Einbau eines Aufzugs im eigenen Haus, um dem Kind einen Zugang zum gesamten Haus zu ermöglichen.

„[...] und dann machen wir wieder was mit dem Benjamin zusammen. Also wir geben den Benjamin* nicht ganz ab, wir haben ihn ... Auch beim Essen sind wir immer alle zusammen. [...] Wir wollen immer mit unseren Kindern.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Eltern erwähnten aber auch die Möglichkeit, Zeit für sich zu gewinnen, während das erkrankte Kind durch andere betreut wurde.

„Der sehr wichtig ist und wo ich mich freue dann, wenn sie im September in den Kindergarten geht und wirklich regelmäßig außer Haus ist und gut aufgehoben ist aber, dass ich da mal durchstarten kann, ja.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Ein stabiler Gesundheitszustand wirkte sich laut Eltern auch auf die Kommunikationsfähigkeit des Kindes aus. Kinder konnten sich in stabilen Phasen besser mitteilen. Eltern bemerkten außerdem positive Veränderung in der Vigilanz und dem Wesen ihrer Kinder. Es fiel ihnen dann leichter, mit ihrem Kind in Kontakt zu treten und eine Interaktion möglich zu machen.

Eltern definierten ihr Kind als kommunikationsfähig durch interpretierbare Äußerungen von Körpersprache, Mimik oder Lautieren. Eine verbale bzw. non-verbale Kommunikation wie es bei gesunden Kindern möglich ist, wurde von den Eltern ausgeschlossen.

Die Kommunikationsfähigkeit des Kindes stellte für Eltern eine positive sinnstiftende Eigenschaft dar. Sie betonten die hohe Relevanz dieser Fähigkeit, da das Kind ihnen damit etwas zurückgab, in Kontakt treten konnte und Bedürfnisse andeuten konnte. Eltern beschrieben, dass es ihnen durch gutes Kennen ihres Kindes möglich war, die Bedürfnisse des Kindes zu interpretieren. Eltern erklärten, wie sich ihr Kind durchaus bemerkbar machen konnte, wenn ihm etwas unangenehm war und so seine eigene Art der Kommunikation ausführte.

„Man kann aber schon, wenn man sie halt kennt, eigentlich schon mit ihr kommunizieren. Also manchmal, wenn es ihr halt gut geht, dann ... Also sie lautiert, und dann ist es schon, als würde sie was quittieren oder auf etwas

antworten. Oder man weiß, gewisse Griffe, da fängt sie dann an zu lachen, oder man weiß, das mag sie.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

In schlechten Phasen und Krisensituationen hingegen zeigte sich die Kommunikationsfähigkeit reduziert. Eltern drückten auch ihre Überforderung bei fehlender Kommunikationsfähigkeit des Kindes aus, da ihnen dann oft nicht klar war, welche Bedürfnisse das Kind hatte.

„Mir tut es auch oft so leid, wenn wir oft so nicht verstehen, ich meine sie kann ja nicht reden, also kann sie gar nicht ... was kann sie denn, nicht laufen oder so, wenn sie [die Leute] oft sagen, laufen, da muss ich ja immer lachen, laufen, ist doch gar nicht wichtig sage ich dann, das nicht reden können, das nicht kommunizieren können ist viel schlimmer im Leben, habe ich gesagt, sage ich immer, habe gesagt, die Martina sitzt da auf dem Stuhl, dann rätselt ... Eine Mutter, sagt immer, weiß, was dem Kind fehlt, also ich muss sagen, ich weiß oft nicht, was ihr fehlt, keine Ahnung. Ich rätsele, dann probiere ich alles aus und denke, was haben wir denn noch nicht, was kann es denn noch sein?“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Die medizinische Versorgung des Kindes hatte für Eltern eine Kraft spendende, aber auch zeitlich einvernehmende Bedeutung. Ein gutes Netzwerk von Professionellen stellte eine existenzielle und gute Unterstützung dar. Dieses Netzwerk war für Eltern absolut notwendig, um die Versorgung des Kindes im Alltag zu gewährleisten. Hinzu kam der Einsatz ehrenamtlicher Helfer beispielsweise in Vereinen und Organisationen.

„Das finde ich Wahnsinn. Das sind vielleicht 40 Leute, alle Ärzte, Palliativ, der [die] Krankenschwestern, wir haben 13 Krankenschwestern in unserem Team, vier Therapeuten.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Andererseits betonten Eltern, dass sie durch die ständige Anwesenheit von Pflegenden keine Privatsphäre im eigenen Haus wahren konnten.

Insbesondere die gute Versorgung in Deutschland gab Eltern Sicherheit. Um eine gute Versorgung des erkrankten Kindes zu ermöglichen war eine Familie bereit ihr Heimatland zu verlassen und nach Deutschland zu emigrieren. Dabei nahm sie große Umstellungen für sich sowie für die Geschwisterkinder in Kauf. Sie gaben ihren gewohnten Rückzugsort auf und ließen ihre sozialen Kontakte sowie die Familie zurück. Auch das Erlernen der neuen Sprache nahmen sie hierfür auf sich.

Der Großteil der Eltern schätzte auch zeitlich befristete Versorgungsmöglichkeiten wie Kuraufenthalte, Kurzzeitpflege, Rehabilitationen und Aufenthalte im Hospiz. Die Eltern erlebten diese als wichtige Auszeit von der schweren Pflege ihres Kindes. Bei Begleitung des Kindes während des Aufenthaltes konnten Eltern neue Kontakte knüpfen, neuen Input durch Gespräche oder Teilnahme an Angeboten gewinnen und eine schöne gemeinsame Zeit mit ihrem erkrankten Kind verbringen. Mit solchen Aufenthalten war allerdings stets ein hoher und frühzeitiger Planungsaufwand verbunden. Eltern beschrieben außerdem ihre Überzeugung, dass das Kind sich an die Pflege durch andere Personen gewöhnen müsse. Dies begründeten sie damit, dass sie nur so überhaupt die Chance hätten, selbst entlastet zu werden und sich eine Auszeit zu gönnen. Außerdem betonten sie, dass im Falle einer Notwendigkeit einer Versorgung durch Dritte, beispielsweise aufgrund schwerer Erkrankung der Eltern, das Kind sich dann nicht neu daran gewöhnen müsse.

Insgesamt waren Eltern dankbar für die erhaltene Hilfe und Unterstützung, Zustimmungen der Krankenkasse sowie die verschiedenen Angebote. Besonders Eltern, die aus Ländern mit instabilen Gesundheitssystemen stammten, schätzten die medizinische Versorgung in Deutschland.

Manche Eltern kritisierten aber auch Streitigkeiten mit Krankenkassen und mit Behörden, welche sie als sinnlos erlebten.

„Der Grund war natürlich die ganze Versorgung, gesundheitliche und pflegerische Versorgung, die wir in Spanien hatten sozusagen, die einfach schlecht ist, so, ganz kurz und bündig. In Deutschland ist es ja für mich einfach ein Paradies, ganz ehrlich. Also das ist ein Paradies, wie unser Leben jetzt aussieht.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Für manche Eltern war es selbstverständlich sich um ihr erkranktes Kind zu kümmern und dies auch zukünftig zu tun. Eltern stellten sich darauf ein, das alltägliche Leben zuhause gemeinsam mit dem erkrankten Kind zu gewährleisten. Die Ausrichtung des Alltags erfolgte entsprechend der Bedürfnisse des erkrankten Kindes. Um diesen Alltag zu bewältigen, musste spezielles Equipment angeschafft und die Wohnräume angepasst werden. Eltern skizzierten ihren Alltag, der durch das ständige und nie endende Anfallen von nötigen Besorgungen und Reparaturen für die Versorgung des Kindes neben der alltäglichen Hausarbeit geprägt war. Die Pflege des erkrankten Kindes zuhause gestaltete sich als zeitlich herausfordernd und bestimmte das komplette Leben der Eltern.

Die Pflege des Kindes war mit einem hohen Zeitaufwand verbunden und stellte auch ein Hindernis für die Gestaltung eines individuellen Alltags der Eltern dar. Das Durchführen von Nebentätigkeiten während der Betreuung des erkrankten Kindes gelang ihnen häufig nicht. Selbst das Erledigen von Einkäufen stellte

häufig eine Schwierigkeit dar. Auch das Verlassen des Hauses war ihnen nicht möglich und Termine mussten versäumt werden. Wenn ein Verlassen des Hauses gemeinsam mit dem erkrankten Kind geplant wurde, war dies mit Stress und großem Aufwand verbunden. Hindernisse innerhalb der Wohnung bzw. innerhalb des Hauses mussten überwunden werden. Außerdem war die Auswahl an möglichen Ausflügen begrenzt, da lange Autofahrten nicht möglich waren. Diese Problematik steigerte sich mit zunehmendem Alter und Fortschreiten der Erkrankung des Kindes. Sie skizzierten das Durchleben der verschiedenen Entwicklungsstufen des Kindes trotz der Entwicklungsverzögerung. Eltern nahmen wahr, dass ihr behindertes Kind schwierige Phasen wie die Pubertät zwar verspätet, aber dafür intensiver erlebte. Sie stellten die Hypothese auf, dass dies auf die fehlende Fluchtmöglichkeit vor den Eltern sowie die fehlende Rückzugsmöglichkeit bedingt sein könnte.

Eltern setzten sich das Ziel ihrem kranken Kind ein möglichst schönes und normales Leben zu ermöglichen. Dies gestalteten sie, indem sie gemeinsame Ausflüge und Urlaube organisierten, besondere Highlights für ihr Kind schafften, Abwechslung im Alltag ermöglichten, ihr Kind regelmäßig zum Lachen brachten und versuchten ein gutes Elternhaus zu sein.

„Also weil der Sinn ist halt in dem Sinne jetzt, sie gut zu pflegen und ihr versuchen, noch ein schönes Leben zu machen, sage ich mal, ja, sofern das möglich ist.“ (Interviews SMiLE_Vater)

Dabei wird deutlich, dass nicht nur das erkrankte Kind für sich, sondern die Familie als Ganzes einen wichtigen Punkt darstellte. Somit waren auch andere Mitglieder dieses Systems für die Eltern von zentraler Bedeutung und wurden als sinnstiftend beschrieben.

IV. 6.4 Die Familie

Die Familie als intimes soziales System bot Eltern in der aktuellen Lebenssituation Sicherheit und Rückhalt. Die Tatsache, dasselbe Schicksal zu teilen, schaffte eine Verbundenheit vor allem mit dem Partner. Zusätzlich gewährleistete die gegenseitige Unterstützung dem schweren Alltag gemeinsam Stand zu halten. Unsere Teilnehmer fanden Trost beim Partner, bei den Geschwisterkindern und Haustieren. Geschwisterkinder forderten den Eltern viel ab, gaben Ihnen dafür jedoch eine weiterbestehende Aufgabe des Eltern-Seins.

Die Abgrenzung des Familienbegriffs durch die Teilnehmer erfolgte sehr unterschiedlich. Als Kernfamilie wurden bei den meisten Teilnehmern der Partner bzw. die Partnerin und ihre Kinder bezeichnet. Dabei wurde dieser enge Kreis der engeren Familie von weiteren Familienmitgliedern der Herkunftsfamilie und der Familie der Schwiegereltern abgegrenzt. Manche Eltern zählten auch einzelne Verwandte zum engeren Familienkreis dazu, beispielsweise ihre eigenen Mütter.

Diese individuellen Definitionen von Familie und Zugehörigkeit bzw. Nicht-Zugehörigkeit einzelner Verwandter machte eine Abgrenzung schwierig. Daher wird die Kernfamilie, bestehend aus Kindern und Partner/in als innerer Kern beibehalten und weitere Verwandte später beschrieben, um dieser Differenzierung durch die Eltern gerecht zu werden und den hohen Stellenwert der Kernfamilie ebenso hervorzuheben.

V. 6.4 a Die Partnerschaft

Die meisten Eltern nannten ihren Partner bzw. ihre Partnerin als oberste Priorität innerhalb der Kernfamilie. Dabei beschrieben sie verschiedene Aspekte der Partnerschaft. Ein Großteil der Eltern führte bereits eine

mehrfährige Beziehung, in der sie bereits verschiedene Herausforderungen überwunden und insbesondere die Situation der Erkrankung des gemeinsamen Kindes gemeistert hatten. Mütter und Väter betonten häufig die emotionale und praktische Unterstützung, die sie durch den Partner bzw. die Partnerin erfuhren. Außerdem erklärten sie, wie wichtig es sei, die Partnerschaft zu pflegen. Der Partner sei ein wichtiger sozialer Kontakt und es sei unvorstellbar in der aktuellen Situation auf den Partner zu verzichten.

„Also da denke ich manchmal, wenn ich auch andere Familien kennengelernt habe, und ich habe einige kennengelernt, wo die Männer dann sehr wenig übernommen haben mit von der Pflege des Kindes und eher sich in ihre Arbeit vergraben haben, da habe ich gemerkt, oh, das wäre sehr schwer für mich, wenn ich diesen Rückhalt nicht so hätte, oder auch andere Familien kennengelernt habe, wo die Männer gegangen sind oder die Beziehung kaputtgegangen ist, und da denke ich immer, wow, wie machen die das? Also das stelle ich mir ganz schwer vor.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Ein Großteil der Eltern schätzte die emotionale und praktische Unterstützung ihres Partners bzw. ihrer Partnerin. Der Support basierte auf einer langen Dauer der Partnerschaft, der Kenntnis der Charakterzüge des Partners und der Zuverlässigkeit des Partners. Der Partner fungierte damit als wichtige Stütze. Viele Eltern schätzten es, wie gut sie als Paar miteinander funktionierten und in dieser Situation zusammenhielten. Insgesamt stellten die meisten befragten Eltern ein extrem positives Bild der eigenen Partnerschaft dar.

„Und deshalb ist das so eine ganz große Stütze, wo ich sehr toll finde, wie gut wir miteinander funktionieren. Also es ist ein Funktionieren einerseits, aber auch dadurch, dass wir uns schon so lange kennen, eine sehr tiefgründige Partnerschaft.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Einige Eltern erzählten, wie sie sich kennenlernten und berichteten von gemeinsamen Interessen, wie Hobbies und sozialem Engagement, sowie vom bisherigen gemeinsamen Lebensweg. Manche Eltern kannten sich bereits seit dem Jugendalter und hatten schon verschiedene Lebensphasen zusammen durchgestanden. Dieser Hintergrund könnte entscheidend sein, da sie so eine gemeinsame Grundlage für schwere Krisen gebildet hatten, welche in der aktuellen Situation unerlässlich ist.

Manche Eltern hatten bereits zusammen Abitur gemacht und ihre Beziehung über die anschließende Zeit der Ausbildung bzw. des Studiums hinweg gepflegt bzw. als Fernbeziehung aufrechterhalten. Eltern berichteten, dass sie von dieser gemeinsamen Zeit als Fundament ihrer Beziehung in der schweren aktuellen Situation profitieren.

„Genau, und seit ich 17 bin, bin ich mit ihm zusammen, also glaube ich, kennen wir uns sehr gut und das ist auch wichtig, glaube ich, dass man sich gut kennt, wenn man in so einer Ausnahmesituation ist und weiß, wie der andere tickt und auch, wenn man unterschiedlich damit umgeht, dann weiß, wie man damit umgehen muss.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Die meisten Eltern betonten, ihre Paarbeziehung gebe ihnen Halt und habe mit der Zeit auch an Tiefe gewonnen. Dazu beigetragen haben die gemeinsame Lösung von Problemen, Kommunikation im Paar, gegenseitiges Verständnis und Zusammenhalten in schweren Situationen. Eine Vielzahl der Eltern ergänzte sich gegenseitig und konnten sich in Akutsituationen aufeinander verlassen.

„Aber ich denke, bei mir ist es, glaube ich, in erster Linie meine Partnerschaft, die wirklich auch noch an Tiefe gewonnen hat und wo man einfach auch

gemerkt hat, in guten Zeiten geht es vielleicht mit vielen Partnern oder es ist einfach, aber in schlechten Zeiten merkt man erst mal vielleicht auch eine Diskrepanz, also wie unterschiedlich man auch in vielen Sachen ist oder wie man mit Sachen umgeht, aber wenn man sich dann wieder zusammenrauft, kann man sich da gut ergänzen. Und das ist auf jeden Fall was, was mir auf jeden Fall echt viel Halt gibt, weil ich merke, dass wir uns einfach unheimlich gut verstehen.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Viele Eltern schätzten es, mit ihrem Partner schöne Momente im Alltag zu erleben, gemeinsam Spaß zu haben und lachen zu können. Auch der Optimismus des einen Partners schlug häufig auf den anderen um.

Die emotionale Unterstützung erfolgte durch das gegenseitige Verständnis und dem Wissen den Partner als Gleichgesinnten in der aktuellen Situation zu erleben. Außerdem erhielten sie Zuspruch und Aufheiterung durch den Partner. Einige Eltern beschrieben auch, dass sich ihre Charakterzüge gegenseitig ergänzten. Der Partner war dabei nicht durch andere Personen wie enge Freunden ersetzbar, da nur dieser die Situation ebenso nachempfinden konnte.

Praktische Unterstützung erfolgte durch die Aufteilung von Aufgaben im Alltag. Bei den meisten befragten Paaren übernahmen die Mütter den Hauptanteil der Hausarbeit und der Pflege der Kinder, während die Väter die Rolle des Hauptverdieners übernahmen. Väter unterstützten jedoch ihre Partnerinnen, indem sie einige Haushaltstätigkeiten übernahmen und bei der Versorgung des erkrankten Kindes mithalfen. Die Mütter schätzten die erhaltene Unterstützung sehr.

Viele Väter drückten ihre Anerkennung an ihre Partnerin für die Leistung der medizinischen Pflege aus. Außerdem beschrieben Eltern die kurzzeitige

Übernahme vermehrter Tätigkeiten durch den Partner beispielsweise während einer Prüfungssituation oder wenn die eigenen Ressourcen erschöpft waren.

*„Na, ich kann mich auf ihn [den Partner] verlassen, er stützt mich, ich stütze ihn, wir halten zusammen jetzt in der Situation und wir kennen uns schon ewig.“
(Interviews SMiLE_Mutter)*

Es gab aber auch Eltern, bei denen es Beziehungsprobleme gab. Diese Eltern berichteten über Trennungsgedanken und -diskussionen, Libidoverlust, Überforderung des Partners mit der Situation und Überforderung mit der Pflege des Kindes. Es wurden Vorwürfe und Schuldzuweisungen sowie Konflikte durch den unterschiedlichen Umgang mit der Erkrankung des Kindes thematisiert.

Unter diesen Paaren gab es manche, die den Wunsch nach einer zuverlässigeren praktischen Unterstützung des Partners sowohl bei der Versorgung der Kinder als auch im Haushalt. Manche Eltern nahmen auch professionelle Hilfe in Form einer Paartherapie zur Bewältigung ihrer Probleme in Anspruch.

Die meisten Eltern erkannten die Bedeutung einer guten Beziehungspflege, doch waren sie nicht in der Lage diese umzusetzen. Ein wichtiger Grund dafür war Zeitmangel u.a. aufgrund der aufwendigen Pflege und Versorgung des erkrankten Kindes.

Einige Eltern versuchten mehr Zeit zu gewinnen, indem sie ihre Arbeitszeit reduzierten. Andere Eltern versuchten mehr Zeit miteinander zu verbringen und vereinbarten entweder eine regelmäßige Date-Night einmal pro Woche oder ganze „Mama-Papa-Wochenenden“. Sie erzählten von spontanen Dates, die ihr Partner bzw. ihre Partnerin arrangierte. Manche Eltern teilten außerdem gemeinsame Hobbies, die sie bei Gelegenheit ins Eigenheim verlegten, um diesen häufiger nachgehen zu können. Berufsreisen brachten häufig Schwierigkeiten. Vor allem die Väter berichteten über immer wieder

anstehenden Dienstreisen und damit Abwesenheit von zuhause. Andererseits klagten einige Väter darüber, dass ihre Partnerinnen stets mit der Versorgung des erkrankten Kindes eingespannt wären, und dadurch auch an freien Tagen wenig Zeit für die Paarbeziehung blieb.

„Unter der Woche hat man keine Zeit für uns, für die Kinder und so weiter, es ist einfach so, Job, Arbeit, einkaufen, Haus, so was, und am Wochenende auch nicht, weil wenn die Carmen zu Hause ist, dann dreht sich alles um sie.“
(Interviews SMiLE_Mutter)*

Daher war eine Zweisamkeit nur möglich; wenn die Geschwisterkinder und das erkrankte Kind versorgt waren. Dies ergab sich besonders am Wochenende, in Urlauben oder bei Ausflügen. Eltern profitierten dann von gemeinsamen guten Gesprächen und neuem mentalen Input abseits des Alltagsgeschehens.

*„Und ich finde, Urlaub ist auch immer so eine Zeit, wo man auch mal wieder gute Gespräche mit seinem Partner führt und nicht nur den Alltag meistert, sondern auch mal vielleicht über Sinn und Unsinn im Leben nachdenkt.“
(Interviews SMiLE_Mutter)*

V. 6.4 b Die Geschwisterkinder

Neben der Partnerschaft zählten auch die Geschwister des erkrankten Kindes zur Kernfamilie und damit zu den engsten Beziehungen der Eltern. So erfüllten für die Eltern verschiedene positive Aspekte des Lebenssinns.

Geschwisterkinder brachten Eltern eine Auszeit vom sorgenerfüllten Alltag. Sie stellten eine fortbestehende Aufgabe des Eltern-Seins dar, gaben die Möglichkeit neue soziale Kontakte zu knüpfen und sich als „normale Familie“ zu erleben.

Geschwisterkinder erzeugten eine positive Stimmung und trugen somit dazu bei, Auszeiten von der Erkrankung zu generieren. Die Geschwister Kinder schafften das, indem sie Fragen stellten, gut gelaunt und neugierig waren und Lebensfreude ausstrahlten. Außerdem forderten sie die Aufmerksamkeit der Eltern ein.

„Und der [Geschwisterkind] war auch derjenige, der dann immer die Freude gebracht hat, weil er halt ein Kind ist und weil er halt Zeug macht und Fragen stellt [...].“ (Interviews SMiLE_Vater)

Außerdem ermöglichten die Geschwisterkinder ihren Eltern die fortbestehende Aufgabe des Elternseins. Sie forderten Unterstützung bei ihrer Entwicklung, erzeugten Vorfreude auf gemeinsame Unternehmungen, brachten Freude in den Alltag und benötigten eine Förderung ihrer Stärken, Hobbys und ihrer Entwicklung.

„Und Ida ist so das ... der Sonnenschein, die gibt dem Ganzen noch so ein bisschen mehr Sinn einfach, dass man nicht nur verzweifelt und traurig ist. Ja. Und dass man weiß, wenn mit Melina* was passiert, dann hat man noch eine Aufgabe. Man muss sich kümmern und darf nicht untergehen. Deswegen sind sie, ja, ganz wichtig. Und deswegen bin ich auch so froh, dass Ida* so eine Fröhliche und Wilde ist [...].“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Andererseits war den Eltern bewusst, dass Geschwisterkinder häufig hintenanstehen mussten. Geschwisterkinder mussten die Aufmerksamkeit der Eltern aktiv einfordern, Rücksicht auf ihr krankes Geschwisterchen nehmen, frühe Selbstständigkeit entwickeln und Verständnis für die Situation zuhause - insbesondere für die Bevorzugung des kranken Geschwisterchens - aufbringen.

„Zurzeit, muss ich sagen, kommt sie [Geschwisterkind] jetzt in ein Alter, wo sie ..., weil sie musste für ihr Alter immer sehr viel zurückstecken. Also ich meine,

wenn ich halt den Benjamin wickele zum Beispiel, dann kann ich mich nicht um sie kümmern und sie sieht halt, dass der Benjamin* oft halt Aufmerksamkeit kriegt voll und sie nicht. Und zurzeit ist sie da ein bisschen ... Also ich weiß jetzt nicht, ob es eine Phase ist oder ob das jetzt was länger Anhaltendes ist, aber zurzeit kämpft sie sehr um Aufmerksamkeit.“ (Interviews SMiLE_Vater)*

„Und die Alejandra ist irgendwie so beiseite, ja. Na ja, also sie muss immer die Zweite sein, sie muss immer die Vernünftige sein, die, die Rücksicht nimmt und solche Sachen, ja.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Geschwisterkinder konnten für die Eltern auch eine zusätzliche Belastung darstellen. Durch die Notwendigkeit ihren Bedürfnissen gerecht zu werden, sie bis zu einem gewissen Alter zu betreuen bzw. eine Betreuung zu organisieren, schränkten sie die Eltern im Alltag weiter ein. Außerdem mussten sich Eltern mit der adäquaten Bildung und Förderung des Geschwisterkindes beschäftigen wie die Schulauswahl und Ausübung von Hobbies. Sie mussten den Bedürfnissen bestimmter Entwicklungsstufen gerecht werden, wie beispielsweise die Versorgung von neugeborenen Geschwisterkindern, Auseinandersetzungen während der Pubertät und die Pflege bei Krankheit.

Dennoch wurden auch diese belastenden Faktoren, die sich durch das Großziehen eines gesunden Kindes ergaben, von den Eltern positiv aufgefasst. Eltern brachten ihre Freude über die normale Entwicklung der Geschwisterkinder zum Ausdruck.

„Und dann hat man halt die ganz normalen Vaterfreuden bei einem gesunden Kind, wenn man sieht, wie sie einfach Buchstaben lernt, zählen lernt oder so, wo man einfach stolz ist, [...]“ (Interviews SMiLE_Vater)

Außerdem nannten Eltern die Möglichkeit über das Geschwisterkind neue soziale Kontakte zu knüpfen, beispielsweise über Kindergarten, Hort oder

Schule. Dies war für Familien, deren erstes Kind erkrankt war, besonders wichtig, da das Knüpfen neuer Kontakte über pädagogische Institutionen, die das kranke Kind nicht besuchte, nicht möglich war.

Trotz der vielen Vorteile, die Eltern durch ihre gesunden Kinder erfuhren, war es für manche Eltern eine schwere Entscheidung ein weiteres Kind zu bekommen. Diese Entscheidung war geprägt von der Angst des wiederholten Auftretens der Erkrankung. Dies traf ebenfalls primär Familien, deren erstes Kind schwer erkrankt war, und zeigte sich unabhängig davon, ob es sich um eine hereditäre oder nicht-hereditäre Erkrankung handelte. Eltern beschrieben auch den Wunsch, sämtliche Erkrankungen vor Geburt des weiteren Kindes auszuschließen bzw. medizinische Verfahren zu nutzen.

Für manche Familien war die Entscheidung auch leichter zu treffen, da der Wunsch nach weiteren Kindern stets bestand.

V. 6.4 c Haustiere

Eltern zählten ihr Haustier als Familienmitglied. Sie beschrieben den emotionalen Rückhalt, den sie durch das Tier erfuhren. Ebenso konnten Haustiere, insbesondere Hunde, den Familien Struktur geben.

„Er [der Hund] gibt auf jeden Fall Struktur. Ja, genau. Und die haben ein sehr gutes Gespür auch für den Menschen. Und der hat mir auch extrem geholfen. Also das war mein Therapeut auch. Das war auch ein Anker.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Andererseits stellten Haustiere einen belastenden Faktor im Alltag dar, da ihre eigenen Bedürfnisse, ihre Erkrankungen und ihre Versorgung gewährleistet werden mussten. Eltern beschrieben die Notwendigkeit von Tierarztbesuchen, die strikte Erziehung von Hunden und den Eigensinn von Katzen, die nachts vor

der Haustür quengelten und die Eltern so zusätzlich vom nötigen Schlaf abhalten konnten. Die Haltung eines Haustiers war somit ein ambivalentes Vorhaben.

V. 6.4 d Die Herkunfts- und Schwiegerfamilie

Viele Eltern grenzten die Kernfamilie oft bewusst von der weiteren Großfamilie ab. Bei manchen Paaren hatten jedoch auch die eigene Herkunftsfamilie sowie die Familie der Schwiegereltern ebenfalls eine hohe Bedeutung. Sie schlossen dabei manchmal auch nur gezielt ausgewählte Familienmitglieder als sinnstiftend bzw. als wichtig ein. Dazu zählten die eigenen Eltern oder Schwiegereltern. Dies begründeten sie durch gute und tiefe Beziehungen zu diesen. Die erweiterte Familie erfüllte dabei mehrere Aufgaben. Sie fungierten als emotionaler und praktischer Support in Form von Betreuungsmöglichkeit der Kinder, als Ratgeber und als Rückhalt in Akutsituationen. Eltern beschrieben ihr eigenes Elternhaus als gutes Fundament. Familienmitglieder konnten Support leisten, auch wenn sie in örtlicher Distanz lebten.

Als praktischen Support nannten Eltern die Unterstützung im Haushalt, die Versorgung der Geschwisterkinder, die Motivation durch optimistische Gespräche und den dadurch gewonnenen Rückhalt. Auch die Sicherheit, sich in schwierigen Situationen stets auf die Familienmitglieder verlassen zu können, wurde von den Eltern beschrieben.

„Ohne Hilfe unserer Familie hätten wir das nie geschafft. Also da haben sich wirklich sehr viele Leute beteiligt, uns zu helfen, weil so was wie Pflegedienst oder solche Sachen, das ist gar nicht in Spanien, also da ist eine Familie auf sich selbst gelassen, ja, eingestellt. Und das ist Sinn meines Lebens.“
(Interviews SMiLE_Mutter)*

Die meisten Eltern schätzten die Unterstützung und das Verständnis für die aktuelle Situation. Wenn dieses Verständnis jedoch nicht vorhanden war, wurde das von den befragten Eltern deutlich kritisiert. Doch auch andere Faktoren schränkten die Unterstützung der Familien ein. Dazu zählten örtliche Distanz, Zeitmangel und die Belastung mit Problemen der Familienmitglieder. Zeitmangel war durch die Berufstätigkeit der eigenen Eltern bedingt. Manche Familienmitglieder (beispielsweise die Geschwister der Eltern) litten selbst unter schweren physischen und psychischen Erkrankungen oder Veränderungen der Lebensumstände, wie die eigene Trennung. Dies erschwerte einen praktischen Support von deren Seite.

Viele Großeltern waren auch mit der medizinischen Versorgung des Kindes überfordert, was den Support stark einschränkte. Diese Überforderung der Angehörigen sei mit fortschreitendem Alter des erkrankten Kindes und den damit progredienten medizinischen Problemen gestiegen und die Unterstützung in diesem Bereich daher teilweise komplett weggefallen.

Eltern erzählten, dass die Familienmitglieder, die wenig Kontakt zum erkrankten Kind hatten, einen Großteil der Probleme nicht nachvollziehen konnten. So könne ein praktischer Support ebenfalls nicht stattfinden. Eltern kritisierten diesen Mangel an Verständnis für ihre Situation.

Andererseits war es für Eltern auch selbstverständlich, ihre eigenen Eltern oder Schwiegereltern bei Problemen zu unterstützen. Für die beteiligten Eltern konnte das ein zusätzlicher Aufwand bedeuten. Die Großfamilie erfüllte für die befragten Eltern eine wichtige Funktion der Gemeinschaft und Geborgenheit. Das Fehlen der Großeltern vor Ort wurde als belastend erlebt.

Die erweiterten Familien wiesen verschiedene Familienstrukturen auf, die sich unterschiedlich auf die Stabilität innerhalb der Familien auswirkten. Unter den beschriebenen Familienkonstellationen befanden sich Patchwork-Familien,

Großfamilien mit einer hohen Anzahl an Geschwistern der Eltern oder neue Ehepartner der Großeltern. Die Beziehungen zu Familienmitgliedern waren geprägt von gemeinsamen Interessen wie Hobbies, der gemeinsamen Bewältigung von Krisen und einer engen Bindung zueinander. Diese Bindung entstand durch eine gemeinsame Vergangenheit und engem Kontakt in der Gegenwart.

IV. 6.5 Weitere soziale Kontakte

Eltern nannten im weiteren Verlauf des Verarbeitungsprozesses den Wunsch, auch Beziehungen außerhalb des Familienkreises zu führen. Zugleich beklagten sie einen belastenden Mangel an sozialen Beziehungen. Beziehungen zu Freunden, Bekannten und weiteren Verwandten konnten den Eltern Halt geben. Sie wurde aufgrund des allgemeinen Zeitmangels weniger gepflegt.

V. 6.5 a Freunde

Freunde galten als wichtige emotionale und praktische Unterstützung. Die praktische Unterstützung konnte durch Betreuung des erkrankten Kindes und der Geschwisterkinder sowie dem Bereitstellen finanzieller Mittel erfolgen.

Außerdem boten sie eine Auszeit und Ablenkung von der Problematik der Erkrankung. Freundschaften mussten nicht tiefgründig sein. Eltern genossen lockere Beziehungen zu Freunden, mit denen sie über andere Themen reden, sich zum Kartenspielen verabreden oder abends ausgehen konnten. Der Rückzug und das Fehlen von Freundschaften waren für Eltern belastend.

„Was mir auch Halt gegeben hat, war auch einfach in den schlechten Zeiten, einfach mit Freunden weggehen und mal nicht das Thema haben, nicht das

Thema Krankheit und Tod auf dem Tisch zu haben, sondern einfach mal nur weggehen, einfach einen ganz leichten Abend zu haben, vielleicht leicht beschwipst, und einfach ganz leichte Themen und nicht irgendwelche schweren Themen auf dem Tisch zu haben.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Eltern beschrieben den Wert guter Freundschaften und die Notwendigkeit diese Freundschaften zu pflegen, auch wenn dies manchmal durch örtliche Distanz erschwert wurde. Sie erklärten, dass sie eine geringe Anzahl an Freundschaften pflegten, die dafür in ihrer Qualität sehr gute Freundschaften darstellten. Eltern erklärten das Bestehen guter Freundschaften durch gute Konfliktlösungsstrategien. Alte langjährige Freundschaften wurden besonders geschätzt. Neue Freundschaften wurden aufgrund des gemeinsamen Reinwachsens in die Situation als angenehm empfunden.

Die Erkrankung des Kindes ging für viele Eltern mit einem Rückzug wichtiger Freunde einher. Seit der Erkrankung ihres Kindes waren die meisten teilnehmenden Eltern vorsichtiger und kritischer gegenüber neuen Kontakten. Der Umgang der Freunde mit dem erkrankten Kind spielte für Eltern eine wichtige Rolle bei der Selektion neuer Freundschaften. Eltern wünschten sich, dass ihre Freunde einen guten Zugang zum erkrankten Kind hätten und sich offen nach dessen Befinden erkundigten. Bei der Auswahl neuer Freundschaften achteten sie daher auf den Umgang der neuen Kontakte mit dem erkrankten Kind. Andere Eltern waren neuen Kontakten gegenüber eher distanziert, da sie sich bereits vorher überlegten, ob sie die nötige Kraft für die Investition in eine neue Freundschaft aufbringen wollten, da sie mit ihren Ressourcen strikt haushalten müssten.

Eltern knüpften Freundschaften innerhalb von Vereinen, politischen Vereinigungen oder Hobbymannschaften wie z.B. in Fußballmannschaften oder

unter Bandmitgliedern. Das Knüpfen neuer Freundschaften fiel vielen Eltern jedoch auch schwer, da sie mit einem erkrankten Kind wenig Kontakt zu anderen Kindern in pädagogischen Institutionen und deren Eltern hatten.

V. 6.5 b Andere betroffene Familien

Eltern erlebten andere Betroffene oft als Gleichgesinnte, die ihnen das Gefühl gaben in der Situation nicht allein zu sein. Sie fühlten sich von ihnen leichter verstanden und hatten weniger das Gefühl, sich rechtfertigen zu müssen. Sie stellten auch eine Referenz dar und konnten Eltern bei Problemen mit der Krankenkasse und Fragen zu Unterstützungsmitteln helfen. Außerdem boten Kontakte mit anderen Betroffenen, die Möglichkeit sich über Bewältigungsstrategien auszutauschen. Für Eltern war es ebenfalls ein wichtiges Anliegen, ihre eigenen Erfahrungen und Informationen weiterzugeben.

„Genau, der Austausch mit anderen Eltern, was wahnsinnig viel wert ist, ja, dass man einfach ... Allein, die anderen Kinder zu sehen, [...] wie sie Probleme gelöst haben, ja. [...] Das ist so viel wert, ja, zu sehen ... und zu sehen, dass es auch andere gibt wie uns, und zu sehen, dass es noch viel schlimmer geht, zu sehen, dass wir es eigentlich noch ganz gut haben, ja.“ (Interviews SMiLE_Mutter).

V. 6.5 c Professionelle Helfer

Professionelle, besonders Pflegende, stellten neben ihrer beruflichen Tätigkeit auch einen wichtigen sozialen Kontakt für die Eltern dar. Manche Eltern bezeichneten Professionelle sogar als Familienmitglieder. Sie berichteten vom Entstehen guter Freundschaften zwischen Professionellen und ihnen, was sich

durch den langjährigen häufigen Kontakt und deren Verständnis mit der Situation ergab.

Eltern waren den Professionellen dankbar für die Unterstützung und Sicherheit, die sie durch ihre Expertise bei medizinischen Belangen erfuhren. Zu den Professionellen zählten das Palliativteam, Ärzte, Pflegekräfte, verschiedene Therapeuten (Physiotherapeut, Ergotherapeut, Logopädie) und die Seelsorge. Besonders Pflegekräfte entlasteten die Eltern durch ihre praktische Unterstützung. Sie verliehen Sicherheit durch eine gute Versorgung und bereiteten zeitliche Entlastung für die Eltern während ihrer Anwesenheit. Dabei konnte der Pflegedienst ambulant zum Nachtdienst oder als Tagesbegleitung vor Ort sein.

„Freundschaften und ... und Helfer sind das eigentlich, ja, das sind ja alles Menschen, die uns ... und ... und Menschen, die uns unterstützen. Und da ist es natürlich besonders schön, wenn man jahrelang mit ... mit Leuten zusammen ist wie zum Beispiel unsere Musiktherapeutin, das ist die, die am allerlängsten bei uns ist, ja. Und ... und wenn dann die Kollegin kommt und sagt, Maren, weißt du was, magst du mit mir mal ins Kino gehen, ... Ja, wenn ... wenn das halt fünf Jahre lang eine ... eine sehr nette ... nettes ... immer donnerstags haben wir Musik gemacht, und wenn es dann plötzlich persönlicher wird, ja, ... Wir waren bei ihr eingeladen zum Maibaum-Aufstellen bei denen in der Ortschaft, und ... und ich ... jetzt waren wir mal im Kino, ja, und ... und eine andere Krankenschwester hat gesagt, zum Geburtstag, da lade ich dich ins Kino ein, ja, und wenn es dann so persönlich wird, ...“ (Interviews SMiLE_Mutter).*

V. 6.5 d Glaubensgemeinschaften

Ein weiteres relevantes soziales Umfeld waren Glaubensgemeinschaften. Die Glaubensgemeinschaft wurde als enger Kontakt wahrgenommen. Einige Eltern waren bereits seit ihrer Kindheit in einer Kirchengemeinde eingebunden. Diese Gemeinschaft konnte eigenständig oder innerhalb einer bestehenden Gruppe beispielsweise in einer Ortschaft stattfinden.

Eltern versuchten, sich auch in neue Gemeinschaften zu integrieren und begründeten ihre Motivation hierfür u.a. durch die Erkrankung des Kindes. Sie hoffen sich durch die Kirchengemeinschaft, eine zusätzliche Stütze für schwere Phasen aufzubauen. Die Integration in eine neue Gemeinschaft stellte aufgrund des häufigen Zeitmangels eine Schwierigkeit dar.

„Und zu der Kirchengemeinde, wo wir jetzt gehören, haben wir tatsächlich auch Kontakt aufgenommen, auch in Bezug auf die Situation mit Rieke, weil mir das einfach wichtig war, dass, wenn jetzt irgendwie doch was mit Rieke* ist, ich nicht die Geschichte von Anfang an erzählen muss und auch nicht möchte vielleicht, und auch vielleicht jemanden habe, der uns einfach besser kennt. Genau, und da hatten wir auch Kontakt zu einer Pastorin, ...“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

V. 6.5 e Nachbarn

Nachbarn wurden sehr ambivalent wahrgenommen. Einige Eltern nahmen Nachbarn als beständige Begleiter während der Situation zuhause wahr. Daraus konnten sich auch Freundschaften entwickeln. In diesem Fall schätzten die Eltern die praktische Unterstützung durch die Betreuung der Geschwisterkinder, sowie gemeinsame Unternehmungen und die Integration des erkrankten Kindes in der Nachbarschaft.

V. 6.5 f Belastende soziale Kontakte

Nicht alle sozialen Kontakte waren für Eltern unterstützend und bereichernd. Manche familiären Beziehungen konnten für Eltern auch belastend sein und zu einem strikten Kontaktabbruch mit den jeweiligen Personen führen. Eltern begründeten dies mit Streitigkeiten zwischen den Familienmitgliedern, eine hohe Personenanzahl im Haushalt, die Konfrontation mit Problemen und mit psychischen und physischen Erkrankungen von Familienmitgliedern. Eltern zogen es in diesem Fall vor, sich von diesen Personen zu distanzieren.

„Meine Eltern, puh, ambivalente Beziehung. Ich mag meine Eltern sehr, meine Eltern sind aber sehr kompliziert. Bildungsbürgertum mehr oder weniger, mein Vater ist sehr durchgeistigt, hat auch ein Alkoholproblem, meine Mutter ist sehr sensibel, ...“ (Interviews SMiLE_Vater)

Manche Eltern thematisierten ihre Herkunftsfamilie und die Familie der Schwiegereltern auch überhaupt nicht. Dies könnte bedeuten, dass sie wenig bis keinen Support von diesen erhielten, oder sich bewusst von diesen distanziert hatten. Vielleicht hatte diese Distanzierung bereits vor der Erkrankung des Kindes erfolgt, und war auf eine schwierige Familienhistorie zurückzuführen. Sie könnte jedoch auch durch die Erkrankung des Kindes aufgrund mangelnden Verständnisses und unerwünschter Ratschläge entstanden sein.

Auch Freundschaften konnten als belastend erlebt werden. Aber auch belastende Komponenten innerhalb von Freundschaften brachten Eltern dazu, sich von diesen zu distanzieren. Dazu zählten Unsicherheiten und Überforderung ihrer Freunde mit der Situation. Stetige Erwartungen von Freunden und ein Mangel an Empathie und Verständnis für die Situation führten häufig zu Konflikten. Eltern gaben zu, dass es ihnen zunehmend weniger wichtig war, die Erwartungen der Freunde zu erfüllen und die Konsequenzen,

wie der Verlust an Sympathie, hinzunehmen. Ebenso litten Eltern unter Vorwürfen, Verurteilungen und unerwünschten Ratschlägen aus dem Freundeskreis.

„Das war gerade eine Phase, wo es Lennard wirklich schlecht ging. [...] Und sie hatten da meinen Geburtstag geplant und sie hatten meinen Geburtstag so geplant, dass sie eine Riesen-Party gemacht haben, und uns war es einfach überhaupt nicht zum Feiern. Und wir haben halt mitgefeiert, und eigentlich war ich sauer, und dann gab es ebenso Missverständnisse und Streit, weil ich mich überhaupt nicht gesehen gefühlt habe, und die waren einfach überhaupt nicht drauf vorbereitet, dass wir so gar nicht in der Lage sind, jetzt eine große Feier zu machen.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Die bewusste Distanzierung von manchen Freunden, aber auch die mangelnde Freundschaftspflege aufgrund von Zeitmangel, sowie das Wegbrechen gemeinsamer Interessen führten schließlich zu einem Verlust von Freundschaften.

Auch der Kontakt zu anderen Betroffenen konnte als belastend erlebt werden, wenn der Fokus zu stark auf die Erkrankung des Kindes gelegt wurde. Manche Eltern beschlossen in so einem Fall, sich bewusst von anderen Betroffenen zu distanzieren.

Entfernte Bekannte wie Nachbarn konnten von den Eltern ebenfalls als unangenehm wahrgenommen werden, wenn diese unerwünschtes Mitleid bekundeten.

IV. 6.6 Berufstätigkeit als Ablenkung und Möglichkeit der Selbstverwirklichung

Berufstätigkeit hatte für die befragten Eltern einen ambivalenten Stellenwert. Für einige Eltern war die Berufstätigkeit sehr sinnstiftend. Andere Eltern konnten mit ihrer beruflichen Tätigkeit keinen Sinn verbinden.

Eine Berufstätigkeit wurde als sinnstiftend erlebt, wenn folgende Aspekte gewährleistet waren: Anerkennung innerhalb des Berufs, Ausgleich von der privaten Situation, Basis für finanzielle Sicherheit, Freude am Beruf, Weiterbildungsmöglichkeiten und gute Arbeitsbedingungen. Die Berufstätigkeit stellte außerdem eine Möglichkeit zur Selbstverwirklichung durch persönliche Weiterentwicklung, Expertise und materiellen Erwerb dar.

Anerkennung zeigte sich durch das Bewusstsein über die eigene Expertise, die Möglichkeit die eigenen Stärken unter Beweis zu stellen und sich persönlich weiterzuentwickeln. Zeichen der Anerkennung waren Lob und positives Feedback, Erfolg und das Gefühl, gebraucht zu werden. Dies wurde ausschließlich von männlichen Teilnehmern genannt. Väter nannten dabei die Bestätigung als wichtiges Bedürfnis, welche sie durch ihre Berufstätigkeit zu erhalten versuchten.

„Ich finde aber auch, dass die Arbeit Sinn macht, weil da bekommt man auch Anerkennung und man wird gebraucht, [...]“ (Interviews SMiLE_Vater)

Als Ausgleich von der schwierigen privaten Situation diene die Berufstätigkeit, sowohl aufgrund der Möglichkeit sich kognitiv mit anderen Dingen zu beschäftigen als auch um eine örtliche Distanz zum Eigenheim herzustellen. Dies konnte durch zusätzliche Fortbildungen und Aufenthalten an externen Standorten verstärkt werden.

„Ich bin ja sehr schnell nach der Marie, nach der Diagnose auch wieder arbeiten gegangen. Und dieses Abschalten und mit Kollegen, die auch gar nicht so im Thema drin waren und auch so gar nicht über die Marie* Bescheid wussten, einfach diese Distanz durch das Arbeiten gehen, noch mal abschalten können, sich mit anderen Themen zu beschäftigen, das hat mir auch Halt gegeben, einfach mal raus. Also ich habe auch gemerkt, dass mir Distanz gut tut, einfach mal was anderes tun.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Arbeitskollegen wurden als angenehme Gesellschaft, als gutes Team, als freundschaftliche Kontakte mit Potential zum Knüpfen enger Freundschaften geschätzt. Eltern war diese soziale Komponente innerhalb der Berufsausübung wichtig. Sie betonten die emotionale Bindung zu ihren Kollegen durch langjährige Zusammenarbeit. Dabei fungierten Arbeitskollegen auch als Ablenkung von der Situation zuhause, da sie die Möglichkeit boten sich mit anderen Themen zu beschäftigen. Dies bezeichneten Eltern als Halt gebend.

Auch die Verlässlichkeit auf die Arbeitskollegen spielte eine große Rolle. Eltern schätzten es, wenn sie sich auf ihre Kollegen bzw. Mitarbeiter verlassen konnten. Eltern nannten außerdem die Freude am Beruf selbst als sinnstiftend. Sie beschrieben die Möglichkeit sich weiterzubilden und im Berufsleben persönlich weiterzuentwickeln.

„Ansonsten muss ich sagen, dass bei mir schon auch immer Arbeit auf jeden Fall Sinn gegeben hat, weil ich das grundsätzlich schon sehr gerne auch mache.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Gute Arbeitsbedingungen wurden als wichtig beschrieben. Dazu zählte, möglichst wenig Stress zu haben. Die Berufstätigkeit stellte außerdem eine wichtige finanzielle Sicherheit dar. Ein unterstützender, verständnisvoller und verlässlicher Arbeitgeber, der seine Mitarbeiter anerkannte und lobte, trug

ebenso dazu bei. Diese Aspekte führten Eltern auf ein gutes Verhältnis zu ihrem Chef/ ihrer Chefin zurück, welches durch ein langes Beschäftigungsverhältnis, Wertschätzung ihrer Arbeitskraft und Ehrlichkeit über deren private Situation entstanden war.

Bei Eltern, welche ihre Berufstätigkeit als wenig sinnstiftend erlebten, waren folgende Aspekte relevant: Hohe Belastung und Unsicherheit am Arbeitsplatz, schlechte Arbeitsbedingungen sowie hohe Anforderungen und hoher Zeitaufwand innerhalb des Berufslebens.

Eltern, die mit ihrer Erwerbstätigkeit unzufrieden waren, beschrieben ihren Alltag in der Arbeit mit Metaphern, die ausdrückten, wie lächerlich und sinnlos sie ihre Aufgaben und die Arbeitsweisen ihrer Firma erlebten. Auch die Abwendung von ihrem gelernten Fachgebiet aufgrund der Erkrankung des eigenen Kindes und ein Verlust der Faszination für dieses Feld spielten eine wichtige Rolle.

„Dennoch ist es so, dass ich mir ... dass ich zu manchen Dingen nicht zurückgefunden habe, zum Beispiel zu meinem Beruf der Biologie, dass ich niemals mehr in diesem Bereich arbeiten kann, der ist für mich sinnlos geworden, ja. [...] Und jetzt würde ich auch nie mehr zurückkehren wollen, weil ich einfach keinen Sinn mehr in dieser Arbeit für mich sehe.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Außerdem wurden negative Beziehungen unter Kollegen, Konkurrenzdenken, Wut aufeinander und schwierige Charaktere innerhalb des Teams als stressig und belastend erlebt.

„Also man kriegt sich eher sehr viel in die Haare, als dass es ein sehr harmonisches Arbeiten ist. Es ist sehr intensiv.“ (Interviews SMiLE_Vater)

Weitere Unsicherheiten entstanden durch befristete Verträge, Umstrukturierungen und innerbetriebliche Veränderungen. Dies barg die Angst vor dem Verlust des Arbeitsplatzes und damit verbundenen Unsicherheiten bei der Finanzierung der Zukunft. Es entstanden auch hohe Belastungen durch hohe Anforderungen, Druck und Kritik durch den Arbeitgeber. Auch die Erwartung, Aufgaben abends nach Dienstschluss oder am Wochenende zu erledigen, setzten die Eltern unter Stress, da sie diese Zeit aufgrund der Situation zuhause häufig nicht aufbringen konnten.

Eltern – vor allem die Mütter – berichteten, dass sie zwangsweise auf das Ausüben ihrer Berufstätigkeit verzichten mussten, da ihnen dazu Zeit und Kraft fehlten, und sie dies als belastend empfanden. Dies traf primär die Mütter, da sie sich kontinuierlich um die Pflege des erkrankten Kindes kümmern mussten.

„[...] weil ich daheim bin mit beiden Kindern und so das Hausmütterchen bin, was ich nie sein wollte. Aber so ist es jetzt halt.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Es fand also eine Retraditionalisierung der Geschlechterrollen statt, da Mütter nicht nur im Säuglingsalter, sondern darüber hinaus an die Versorgung und Pflege ihres kranken Kindes gebunden waren. Einige Mütter waren damit unzufrieden, da sie sich auch gerne im Beruf weiterentwickelt hätten.

IV. 6.7 Soziales und politisches Engagement

Eltern brachten ihren Wunsch nach sozialem und politischem Engagement zum Ausdruck. Es wurden ehrenamtliche Tätigkeiten in lokalen Vereinen, Organisationen oder Parteien; aber auch der Wunsch nach einem Beitrag zur Entwicklungshilfe im Ausland angesprochen. Eltern nutzten auch ihr soziales und politisches Engagement, um neue Kontakte zu knüpfen und den

Freundeskreis dort aufzubauen. Außerdem schätzten sie die Möglichkeit, aktiv Veränderungen mitzugestalten und sich selbst zu verwirklichen.

Für Eltern war es ein besonderes Anliegen, in medizinischen Bereichen oder Vereinen, die die Versorgung und Entwicklung schwerbehinderter Kinder unterstützen, mitzuwirken. Auch das Leisten von Öffentlichkeitsarbeit, die sich mit der Thematik eines schwer behinderten Kindes befasste, war Eltern wichtig. Eltern erzählten, wie wichtig es ihnen war, Informationen weiterzugeben und andere Betroffene vor einem undurchsichtigen Weg der Versorgung eines schwerbehinderten Kindes zu bewahren. Das Palliativteam als Ansprechpartner solche Projekte zu ermöglichen, wurde von den Eltern angedacht.

„Also und ich habe einen ... einen großen Traum und der gibt mir auch Halt [...] Also ich träume von einem Internetportal, das Eltern an die Hand gegeben wird, im Idealfall schon in der Klinik oder von den Kinderärzten, ein Internetportal, wo [...] Bündelung von Informationen, zum Beispiel über, wo können Eltern in Niedersachsen Urlaub machen mit k... schwerkranken Kindern, was ... was können ... wo können sich Eltern Hilfe holen wie zum Beispiel Kinderpflegedienst oder Nachbarschaftshilfe oder bei der Kirche, ja, was für ... was für Möglichkeiten gibt es, zum Beispiel Schulen, dass Kinder auch Einzelfahrten bekommen, was gibt es für Möglichkeiten, um ... um Kommunikation zu unterstützen, und ... und viele Informationen bündeln, [...].“
(Interviews SMiLE_Mutter)*

Andererseits war das soziale Engagement auch mit Konfliktsituationen und hohen Anforderungen, sowie den damit entstehenden Stress verbunden. Ehrenamtliche Tätigkeiten waren zeitintensiv und verschärften so den allgemeinen Zeitmangel. Dies konnte dazu führen, dass Eltern sich aus diesen Tätigkeiten zunehmend zurückzogen oder diese möglicherweise gänzlich aufgaben.

IV. 6.8 Auszeiten als Ablenkung von der Erkrankung des Kindes

Eltern genossen ihre Auszeiten in Form von Hobbys, welche ihnen Freude bereiteten und Kraft spendeten. Die Freizeitgestaltung unterlag oft dem enormen Zeitmangel der Eltern und schränkte somit die Ausübung der Hobbys ein. Dabei verglichen Eltern häufig die aktuelle Situation mit der Zeit vor der Erkrankung des Kindes, als sie noch öfter und regelmäßiger ihre Freizeitgestaltung ausführen konnten. Eltern nannten hier beispielsweise kulturelle Veranstaltungen wie Besuche von Theateraufführungen und Konzerten, die nur noch selten bis gar nicht mehr möglich waren.

„... ja, also vielleicht noch ein paar Hobbys, wo man sagt, okay, das macht einem Spaß und dadurch hat man noch einen Sinn im Leben.“ (Interviews SMiLE_Vater)

Die Freizeitgestaltung bestand aus verschiedenen Bereichen: Sport, Ausflügen, Handarbeiten und Kunst, Lesen und Musik.

Dabei profitierten Eltern von verschiedenen Aspekten der jeweiligen Tätigkeit. Sport und Ausflüge brachten den Vorteil, außer Haus zu kommen, ggf. auch draußen zu sein und sich körperlich zu betätigen, wohingegen Handarbeiten und Kunst sowie Lesen eher eine Möglichkeit der Entspannung darstellten.

Einige Eltern nannten Sport als Auszeit, als Möglichkeit abzuschalten sowie als Möglichkeit, ihr eigenes Befinden zu verbessern und die eigene Gesundheit zu fördern.

Viele Eltern erzählten von Ausflügen, die sie allein oder als Familie unternahmen. Diese boten Eltern die Möglichkeit, Abstand von der Situation zu gewinnen, wenn das erkrankte Kind nicht dabei war. Doch auch Familienausflüge mit der gesamten Familie konnten die Eintönigkeit des Alltags durchbrechen. Familienausflüge bestanden in ruhigeren Ausflügen zum Kaffee

trinken bis hin zu Outdoor-Ausflüge an den See, Bootsausflüge, Schwimmbadbesuche, Ausflüge in die Berge, Spaziergänge, Besuche von Volksfesten und Freizeitparks.

Eltern profitierten vom Wechsel ihrer Umgebung und betonten das „Rauskommen“, welches sowohl ein Rauskommen aus dem Alltag als auch Rauskommen in die Natur bedeuten konnte. Sie bemerkten auch, dass es dem erkrankten Kind guttue, sich draußen aufzuhalten. Es könnte sein, dass diese Ausflüge Normalität in den Alltag brachten.

Viele Eltern beschrieben Nähen und Stricken, Malen und Zeichnen, Kunsthandwerk (Bronze-Schmieden), aber auch Handwerken im Haushalt (Bauen von Carport, Holzschneiden) als sinnstiftende Hobbys. Die Freude am Ausüben der Kreativität stellte einen wichtigen Punkt dar. Es ermöglichte den Eltern, sich selbst neu zu erfinden und etwas selbst zu kreieren. Dies erfüllte sie wiederum mit Stolz.

Manche Eltern beschrieben das Lesen von Büchern anderer Betroffener und deren Erfahrungen sowie Ratgeber zu Lebenssinn und Bewältigung schwerer Lebensereignisse als Kraft spendend.

Der Bereich Musik umfasste sowohl das selbstständige Musizieren in Form von Singen oder Spielen eines Instrumentes als auch das alleinige Hören von Musik. Einige Eltern erzählten davon, in einer Musikband mitzuspielen, was zusätzlich das Knüpfen sozialer Kontakte ermöglichte. Die Musik half Eltern, abzuschalten und den Kopf freizukriegen.

Doch auch hier fehlte Eltern die Zeit, das Hobby zu pflegen bzw. ein Instrument zu erlernen, da dies mit einer gewissen Regelmäßigkeit betrieben werden müsste; was jedoch in der aktuellen Situation nicht möglich war.

„Da steht ein Klavier, das seit Januar 2012 unbenutzt ist.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Eltern wertschätzten insbesondere gemeinsame Urlaube. Im Urlaub konnten sie Abstand von zuhause und dem Alltag gewinnen.

So stellten Urlaube für Familien einen sehr hohen Stellenwert dar, für den sie bereit waren, viel zu investieren. Manche Eltern verbrauchten ihre Ersparnisse, um sich diese Reisen leisten zu können, welche sie als sinnvoll erlebten.

Andererseits beschrieben Eltern den Urlaub mit einem schwerkranken Kind als schwer und anstrengend, da sie sich wie zuhause ständig um das Kind kümmern und die Pflege weiter übernehmen mussten. Daher musste die Art des Urlaubs an die Erkrankung des Kindes angepasst werden.

Einige Eltern schwärmten von vergangenen Urlaubsreisen, zu Beginn der Erkrankung oder als das Kind sich in einem besseren Gesundheitszustand befand. Änderung der Urlaubsart, wie der Umstieg auf Campingurlaube, wurden vorgenommen, um das erkrankte Kind dennoch mitnehmen zu können. Bei manchen Familien waren Urlaube jedoch auch schon zu Beginn der Erkrankung nicht mehr möglich. Eltern schilderten die anfänglichen Versuche, solche Urlaube dennoch zu bewältigen und das erkrankte Kind zu integrieren, bis sie sich eingestehen mussten, dem Kind damit keinen Gefallen zu tun. Folglich verzichteten Eltern auf diese Urlaube oder planten diese während das erkrankte Kind in Kurzzeitpflege betreut war. Bei manchen Familien hingegen waren Urlaube schlichtweg nicht möglich.

*„Wir waren am Anfang sehr viel mit ihm im Urlaub, als es noch ging, und jetzt sind es kleine Urlaube, aber kleine Urlaube, die trotzdem wunderbar sind, ja.“
(Interviews SMiLE_Mutter)*

Familien nutzten das Angebot Urlaub im Kinderhospiz zu verbringen. Sie schätzten die angenehme Atmosphäre und gute Betreuung, die freundlichen Menschen sowie das vielfältige Freizeitangebot für die ganze Familie. Andererseits merkten sie an, dass dies keinen Urlaub im herkömmlichen Sinne

darstelle. Für andere Familien hingegen war es unvorstellbar, Urlaub im Hospiz zu machen, da sie Urlaub mit Abstand von der Thematik der Erkrankung des Kindes und dem Bereisen anderer Länder verbanden.

IV. 6.9 Spiritualität als Möglichkeit der Verarbeitung der Erkrankung

Eltern erwähnten verschiedene spirituelle Aspekte wie ihren Glauben oder ihre Lebensphilosophie, die sie vertraten. So stellte für eine Mutter die Taufe des erkrankten Kindes eine besondere Feierlichkeit dar. Der Glaube konnte dadurch weiter bestehen, auch wenn die Integration in die Kirchengemeinde aktuell nicht möglich war.

Einige Eltern beschrieben ihre Zugehörigkeit zum christlichen Glauben, zum Buddhismus; aber auch Überzeugungen von Wendungen von Glück und Unglück und einer Balance dieser beiden Seiten im Leben eines jeden Menschen.

“Ich glaube, da ... ein Mann, also der Mensch hat im Leben genau, hm, wahrscheinlich nicht, also genauso viel Glück wie Unglück, wahrscheinlich nicht, aber ich glaube, dass Unglück irgendwann hat das Ende, [...]“ (Interviews SMiLE_Vater)

Außerdem beschrieben Eltern ihre persönlichen Wertvorstellungen bzw. ihr Lebensmotto, das sie für sich festgelegt hatten.

Das eigene Wertesystem, nach dem die Eltern selbst erzogen worden waren, hatten sie so verinnerlicht und versuchten es weiter umzusetzen. Dazu zählten Werte wie Ehrlichkeit, Fairness, Aufrichtigkeit, die eigene Haltung zu wahren und ein guter Mensch zu sein. Eltern half es ein Lebensmotto für sich zu formulieren, welches ihre Überzeugungen beinhaltete. Dabei griffen sie auch auf bekannte Zitate beispielsweise von Cicely Saunders zurück:

„Es gibt ja dieses Motto vom ambulanten Kinderhospiz, nicht das Leben mit Tagen, sondern die Tage mit Leben füllen.“ (Interviews SMiLE_Mutter; Zitat von Cicely Saunders, vgl. "Palliativpflege: Den Tagen mehr Leben geben", 2017)

Andere Eltern schlossen Spiritualität als sinnstiftenden Bereich für sich komplett aus. Wenige Eltern beschrieben dabei durchaus ihre Gläubigkeit, nannten diese aber keinen wichtigen Pfeiler in der aktuellen Situation.

IV. 6.10 Persönliches Wohlbefinden durch Befriedigung von Bedürfnissen

Eltern nannten als Antwort auf die Frage, was Ihnen Sinn und Halt im Leben gibt, schließlich auch die Befriedigung grundlegender und persönlicher Bedürfnisse wie Gesundheit, Schlaf und Ruhe, Flexibilität und Spontanität, die eigene Bildung, Bestätigung und Selbstverwirklichung.

Zu Gesundheit zählten sie sowohl die eigene physische wie psychische Gesundheit als auch die der übrigen Familienmitglieder.

Ausschließlich Mütter klagten in unserer Untersuchung über die hohe Belastung durch Schlafmangel. Dies könnte daran liegen, dass primär die Mütter das erkrankte Kind pflegten und sich auch nachts um es kümmerten. Die Ressourcen Schlaf und Ruhe waren ihnen ein wichtiges Anliegen. Defizite in diesen Bereichen machten sich vor allem mit fortschreitendem Alter stark bemerkbar und wurden als sehr belastend empfunden. Dies führte dazu, dass Eltern mit ihren Ressourcen streng haushalten mussten und Verabredungen oder andere Tätigkeiten zunehmend absagten.

„Ich habe oft keine Kraft abends, rauszugehen, beziehungsweise ich muss ja auch abends sehr viel vorbereiten für den nächsten Schultag oder Medikamente und waschen, [...]“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Zeit wurde als ein wichtiges Bedürfnis immer wieder betont, welches jedoch nur selten befriedigt werden konnte. Der Zeitmangel wirkte sich auf fast alle sinnstiftenden Bereiche aus. Damit stellte die Zeit ein wichtiges und besonderes Gut der Eltern dar. Eltern beschrieben Zeit als wichtiges aber häufig unbefriedigtes Bedürfnis. Dabei fehlte ihnen primär die Zeit für sich selbst; beispielsweise für die eigene Körperpflege, für das Auffüllen ihrer Ressourcen, für die Umsetzung von Ideen und Projekten, für die Ausübung ihrer Hobbies, für ehrenamtliche Tätigkeiten sowie für die persönliche Weiterbildung.

„Ja, und ansonsten ist, glaube ich, fast alles eingeschlafen, was mir vielleicht mal mehr wert war.“ (Interviews SMiLE_Mutter)

Ebenfalls fehlte die Zeit für die Pflege sozialer Kontakte, der Partnerschaft und der Familie. Zeit zusammen als Familie zu verbringen, wurde vor allem von dem Elternpaar betont, deren Kind in einer externen Einrichtung betreut lebte. Da der Kontakt zum Kind und das Zusammensein der gesamten Familie nur am Wochenende möglich war, hatte die gemeinsame Zeit als Familie einen besonders hohen Stellenwert. Es könnte sein, dass die hohe Relevanz als Familie vereint zu sein, erst dadurch bewusst wurde, wenn dies nicht im Alltag möglich war. Durch die entstandene räumliche Distanz bekam der hohe Wert der Gemeinschaft erneut hohe Bedeutung.

IV. 7 Integration der qualitativen und quantitativen Ergebnisse

Das erkrankte Kind stellte in den Interviews einen zentralen sinnstiftenden Bereich der Eltern dar. Insbesondere die Verbundenheit des Pflegenden (Elternteil) mit dem Patienten (Kind) trat in den Vordergrund. Dies äußerte sich durch die Abhängigkeit des Wohlbefindens des Elternteils mit dem Kind:

“Wenn's läuft, dann geht es mir auch gut, und wenn's Martina gut geht, geht's mir auch gut.“ (Interviews SMiLE_Mutter)*

Der Zustand des Patienten war außerdem ein wichtiger Parameter für die Lebensqualität der Eltern und wurde in der quantitativen Untersuchung im QOLLTI-F in der Subskala „Patient Condition“ (s. Abbildung 23) bewertet. Dies unterstrich die positive Korrelation zwischen Lebenssinn und Lebensqualität in den quantitativen Daten (s. Tabelle 11).

Eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder eine hohe Symptomlast des Kindes wurden von den Eltern in den Interviews als emotionale und physische Belastung beschrieben. Dies wurde in dieser Untersuchung durch die anfängliche Erhebung des Gesundheitszustandes des Kindes mitberücksichtigt. So war zwar der Funktionsstatus nach Lansky bei allen Kindern zu beiden Messzeitpunkten gleich; jedoch auf niedrigem Niveau. Eltern berichteten im offenen Interview auch von ihrer psychischen Belastung, die vor allem zu Beginn der Erkrankung des Kindes und bei längerer Dauer aufgrund der aufwendigen Pflege bestand. Darunter nannten sie explizit Emotionen wie Angst und Unsicherheit, Enttäuschung, Scham, Schuldgefühle, Wut, Trauer und Verzweiflung. Der Schlafmangel auf Seiten der Mütter trug ebenfalls zur Belastung im Alltag bei. Viele dieser Parameter fanden in den verschiedenen Items der HSCL-25 Anklang. So wurde explizit nach „Schuldgefühlen“, „Schlafproblemen“, „Hoffnungslosigkeit“, „Leicht weinen“ und „Sich zu viele Sorgen machen“ gefragt. Die Eltern erreichten hier wie oben dargestellt zum Großteil auffällige Werte (s. Abbildung 18). Defizite an Schlaf und Ruhe machten sich laut den Eltern vor allem mit fortschreitendem Alter stark bemerkbar und wurden als sehr belastend empfunden. Eine tendenzielle Verschlechterung der Werte der HSCL-25 mit zunehmendem Alter der Eltern ließ sich jedoch nicht beobachten.

Als weiterer wichtiger sinnstiftender Bereich wurde vom Großteil der Eltern die Partnerschaft identifiziert. In den Interviews stellten die meisten Eltern ein extrem positives Bild der eigenen Partnerschaft dar. Sie begründeten dies unter anderem mit der emotionalen und der praktischen Unterstützung ihres Partners bzw. ihrer Partnerin. Bei der quantitativen Erhebung des Dyadischen Coping Inventars (DCI) lagen die meisten Eltern beim Gesamtwert jedoch im durchschnittlichen Bereich. Auch die Frustration über die unzufriedenstellende Unterstützung durch den Partner im Alltag wurde in den Interviews thematisiert; jedoch von wenigen Eltern. Darunter waren es überwiegend Mütter, die sich mehr Unterstützung des Partners bei der Pflege des erkrankten Kindes wünschten. Die positive Korrelation zwischen Dyadischem Coping (DCI Gesamtwert) und Lebenssinn (IoWS des SMiLE) war bei den Müttern höher als bei den Vätern (s. Tabelle 12 und Tabelle 13).

Eine Zusammenschau der qualitativen und quantitativen Daten erwies sich außerdem zur näheren Betrachtung der Diskrepanz zwischen der Selbsteinschätzung und dem Gesamtwert des Dyadischen Copings als hilfreich (s. Abbildung 15). Auffällig war hier ein Vater, der die höchste Diskrepanz von +5 erzielte, und damit das Dyadische Coping wesentlich besser einschätzte als es laut Berechnung des DCI Gesamtwerts sein dürfte. Aus den Interviews ergab sich, dass gerade dieses Paar mit großen Problemen innerhalb der partnerschaftlichen Beziehung zu kämpfen hatte.

Neben der Partnerschaft waren auch andere soziale Kontakte sinnstiftend für die Eltern. Dabei bekundeten Eltern in den Interviews häufig ihr Defizit an Zeit für die Pflege sozialer Kontakte. In der quantitativen Erhebung des QOLLTI-F zur Lebensqualität stellten Beziehungen ebenfalls eine wichtige Subkategorie dar (s. Abbildung 27). Unter anderem der Kontakt zu wichtigen Menschen wurde in einem Item erfragt. Zwei Mütter gaben hier weit unterdurchschnittliche Werte an.

Die Berufstätigkeit als Möglichkeit für Selbstverwirklichung und Anerkennung stellte überwiegend für die Väter einen wichtigen sinnstiftenden Bereich dar (s. Abbildung 7). Des Weiteren beschrieben Eltern die Berufstätigkeit als Basis für finanzielle Sicherheit. Die finanzielle Situation wurde im QOLLTI-F als Subkategorie „Finances“ erfragt. Hier wurde in Item 16 danach gefragt, wie belastend die finanzielle Situation in den letzten zwei Tagen für die jeweilige Person war. Die meisten Eltern erreichten hier durchschnittliche Werte (s. Abbildung 28). Jedoch lagen manche Teilnehmer/-innen auch im unterdurchschnittlichen Bereich. Ein Paar stach mit weit unterdurchschnittlichen Werten hervor. Dieses nannte im Interview große finanzielle Sorgen, die durch Schulden entstanden waren, um die Pflege des erkrankten Kindes in ihrem Heimatland aufrecht erhalten zu können. Ihre finanzielle Not stellte schließlich auch die Motivation für ihre Migration nach Deutschland dar.

Auszeiten von der Erkrankung des Kindes wurden in den Interviews als notwendig und sinnstiftend beschrieben. Im QOLLTI-F fanden Elemente bezüglich Auszeiten in Item 5 und 6 Beachtung. Hier wurde explizit danach gefragt, ob die jeweilige Person Zeit hatte sich um sich selbst zu kümmern bzw. um in Ruhe nachzudenken. Beide Items wurden mitunter in der Subkategorie „Carers Own State“ zusammengefasst (s. Abbildung 24). Hier wiesen die Eltern sehr heterogene Werte auf. Manche erreichten überdurchschnittlich gute Werte, andere wiederum unterdurchschnittliche Werte. Eine Mutter lag im weit unterdurchschnittlichen Bereich. Diese Mutter war außerdem stark auffällig beim HSCL-25 Gesamtwert zur psychischen Belastung. Auch der Lebenssinn lag bei ihr im moderaten Bereich; der IoWS betrug lediglich 50%. In den Interviews betonte sie ihre Erschöpfung durch die Pflege des Kindes und Mangel an Zeit für sich selbst sowie die Partnerschaft. Das Thema Privatsphäre wurde in Item 2 des QOLLTI-F ebenfalls aufgeführt. Die Frage lautete: „Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich die Privatsphäre, die ich

wollte.“ Dieses Item wurde mit Item 1 zur Subkategorie „Environment“ zusammengefasst (s. Abbildung 22). Eltern bewerteten diese Subskala größtenteils als durchschnittlich.

Spiritualität war in den Interviews nur für manche Eltern eine Möglichkeit die Erkrankung des Kindes zu verarbeiten und sinnstiftend. In Item 10 des QOLLI-F zur Lebensqualität wurde diese ebenfalls erfragt. Dieser wurde in der Subkategorie „Carers Outlook“ miteinbezogen. Fast die Hälfte der Eltern (40%) lag hier im unterdurchschnittlichen Bereich. In den Interviews stellte die Planung der weiteren Zukunft durch die Erkrankung des Kindes ein schwieriges Unterfangen für viele Eltern dar. So gaben Eltern an keine Vorausplanung zu betreiben, sondern sich bewusst von der Zukunft abzuschirmen. Dies spiegelt wiederum eine wichtige Komponente des Kohärenzgefühls wider. Eltern berichteten in den Interviews, dass sie ihr Leben stets als überschaubar und handhabbar wahrnahmen bis die Erkrankung des Kindes in ihr Leben trat. Die Erkrankung war für Eltern ein Wendepunkt und Verlust ihrer Handhabbarkeit des Lebens.

„Seit Paula hat sich meine persönliche Sichtweise auf das Leben stark geändert. Als Kind hatte ich immer so dieses, [...] das Leben kann mir nichts anhaben, ich überlebe das Leben, [...], und mir passiert nichts und alles ist gut und ich bin stärker als das Leben und so weiter und bin eigentlich eher ... habe mich auf Herausforderungen gefreut. Das hat sich stark geändert in den letzten Jahren, eher hin zu, ich vermeide Herausforderungen, ich realisiere, wie instabil das Leben eigentlich ist, also wie soll man sagen, wie leicht man das Leben auch abgeben kann oder verleben kann, habe mehr Angst davor, krank zu werden selber und so weiter.“ (Interviews SMiLE_Vater)*

Die quantitativen Daten des Kohärenzgefühls (SOC-L9) unterstrichen dies (s. Abbildung 29). Fünf von 18 Personen lagen im unterdurchschnittlichen und zwei weitere Personen im weit unterdurchschnittlichen Bereich.

V. Diskussion

V. 1 Lebenssinn

V. 1.1 Relevanz des Interviews und Wendung der Fragestellung

Die detaillierten Ergebnisse der Interviews auf Basis des Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) zeigen, wie unerlässlich dieses Gespräch war, um ausführliche und transparente Ergebnisse zum Lebenssinn zu erhalten. Auch die Tatsache, dass viele Bereiche erst im Dialog entwickelt wurden und die Teilnehmer sich initial mit der Frage nach dem eigenen Lebenssinn auseinandersetzen mussten, unterstreichen diese Notwendigkeit.

Ein weiterer wichtiger Gesichtspunkt, der die Erfordernis des Interviews verdeutlicht, besteht darin, dass manche Lebenssinnbereiche nicht klar nachvollziehbar waren, wenn diese nur quantitativ aufgelistet wurden. Dies traf beispielsweise auf den Bereich Partnerschaft zu. Bei einigen Teilnehmern wurde dieser Bereich nicht explizit genannt, da er für die betreffende Person in den Bereich Familie inkludiert war. Man hätte also in der rein quantitativen Erhebung fälschlicherweise annehmen können, dass der Partner keinen sinnstiftenden Bereich für den Teilnehmer darstelle. Dies erschloss sich nur durch das qualitative Interview.

Die Einstiegsfrage, die den Aspekt beinhaltete, was dem einzelnen Teilnehmer Halt gab, konnte zunächst irritierend sein. So nannten die Eltern vorerst nur positive Dinge, die ihnen aktuell Halt boten. Bereiche, die sinnstiftend, aber nicht positiv waren, oder Bereiche, die zum aktuellen Zeitpunkt nicht sinnstiftend waren, da sie unter Umständen einfach nicht umsetzbar waren, wurden zunächst nicht erwähnt; im weiteren Gespräch jedoch entwickelt. Außerdem war die Interpretation des Lebenssinns nach Frankl durch diese Einstiegsfrage nicht möglich. Frankl zufolge ist Lebenssinn nicht etwas, was wir Menschen vom Leben erhalten, sondern was das Leben von uns erwartet (Frankl, 2000, 124-

125). Diese Wendung der Fragestellung wurde von den Eltern in unserer Studie ebenfalls vollzogen. Dies könnte dafür sprechen, dass ihr Lebenssinn nicht nur positive Bereiche umfasste, die beispielsweise glücklich machten, sondern auch aus Herausforderungen resultierte, wie Frankl in seinen Monografien bereits beschrieb.

Baumeister et al. (2013) untersuchten und diskutierten die Unterschiede zwischen einem glücklichen und einem sinnvollen Leben. Glück und Sinnstiftung zeigen sich hier positiv miteinander korreliert. So sind das Glück und die Betrachtung des eigenen Lebens als sinnvoll ähnliche Einstellungen. Demnach sei Sinnstiftung vermutlich sowohl eine kognitive als auch eine emotionale Einschätzung, ob das eigene Leben Sinn und Wert hat (Baumeister et al., 2013). Nach Baumeister et al. entstehen gute und schlechte Emotionen oft durch die Befriedigung bzw. Nicht-Befriedigung von Bedürfnissen. So sind Menschen, die sich häufiger gut fühlen auch glücklicher. Beides steht nicht in Zusammenhang mit Sinnstiftung. So stellt Gesundheit beispielsweise ein sehr grundlegendes Bedürfnis dar. Wenn Menschen sich gesund einschätzen, trägt das positiv zum Erleben von Glück bei, ist aber irrelevant für die Sinnstiftung. Beim Glück geht es den Autoren zufolge primär darum, das zu bekommen, was man will und braucht. Im Gegensatz dazu ist Sinn damit verbunden, Dinge für andere zu tun sowie das eigene Selbst zum Ausdruck zu bringen und zu reflektieren. Sinnstiftung wird folglich damit in Zusammenhang gebracht mehr „Geber“ als „Nehmer“ zu sein, wohingegen Glück eher damit verbunden ist ein „Nehmer“ zu sein (Baumeister et al., 2013).

Dies steht im Einklang mit unseren Ergebnissen. Eltern palliativbetreuter Kinder erfuhren trotz aller Anstrengung Sinn in der Pflege und Versorgung ihres Kindes. Dabei zwang sie die Pflege des Kindes andere sinnstiftende Bereiche zu reduzieren oder sogar aufzugeben. Dennoch – das Wissen „Gebraucht-Zu-Werden“ erklärt diesen Sinngewinn. Dies traf beispielsweise auf die Versorgung

des kranken Kindes zu. Eltern erlebten diese immer wieder als Belastung, die sowohl zeitliche als auch körperliche Ressourcen forderte. Dennoch erfuhren sie große Sinnerfüllung durch diese Pflege. Auch in anderen Bereichen, wie beispielsweise innerhalb der Partnerschaft, der Familie, unter Freunden, im Berufsleben oder innerhalb ihres sozialen Engagements erlebten Eltern das Gefühl „Gebraucht-Zu-Werden“ als sinnstiftend.

Das Durchleben der schweren Lebenssituation durch die Erkrankung des Kindes konnte manche Eltern auf das Erleben von Sinn fokussieren. Dies ist mit Erkenntnissen der bestehenden Literatur vereinbar. So zeigen sich vergangene Schicksalsschläge mit einer höheren Sinnstiftung verbunden. Einer Online-Studie zufolge sind Individuen, die ihr Leben als sinnvoll erachten, häufig negative Dinge widerfahren. Das sinnvolle, wenn auch unglückliche Leben, ist mit schwierigen Herausforderungen vergesellschaftet (Baumeister et al., 2013). Frankl thematisiert ebenfalls, dass sich das Leben sinnvoll gestalten lasse, auch wenn Menschen sich in einer hoffnungslosen Situation wiederfinden (Frankl, 1980, p. 47). So fällt in unserer Untersuchung gleichermaßen auf, dass die einzelnen Bereiche sowohl sinnstiftend als auch herausfordernd sein konnten.

V. 1.2 Sinnstiftende Kategorien und Domänen

Eltern beschrieben am häufigsten Familie, Auszeiten, Partnerschaft, Beruf/Arbeit und soziale Beziehungen als sinnstiftende Kategorien. Die höchste Zufriedenheit wiesen Familie, Partnerschaft, soziales Engagement und Spiritualität auf; also überwiegend Kategorien mit zwischenmenschlichen Aspekten. Diesen schrieben unsere Teilnehmer auch eine hohe Wichtigkeit zu. Vor allem die Partnerschaft, die Familie, Spiritualität und Stabilität erreichten hohe Werte (IoW) von über 6 bei möglichen 7 (s. Tabelle 4). Am unzufriedensten waren Eltern mit den Bereichen Berufstätigkeit und Auszeiten.

Die sinnstiftenden Bereiche, die von Eltern palliativbetreuter Kinder genannt wurden, unterscheiden sich nur geringfügig von denen der Normbevölkerung. Die häufigsten Kategorien in der deutschen Normbevölkerung sind Familie, Arbeit/ Beruf, Auszeiten, Freunde, Gesundheit, Partnerschaft und Finanzen (Fegg et al., 2007). Bei erwachsenen Palliativpatienten waren Partner, Freunde, Freizeit, Spiritualität, Wohlbefinden, Natur/Tiere und Vergnügen/Genuss sinnstiftende Bereiche (Fegg et al., 2010). Pflegende Angehörige von erwachsenen Palliativpatienten listeten ebenso Freunde, Freizeit, Natur/Tiere und Altruismus auf. Der Umgang mit dem Verlust eines geliebten Menschen war dementsprechend mit Veränderungen des Lebenssinns verbunden (Brandstätter et al., 2014). Insgesamt stellten aber soziale Kontakte sowie Auszeiten und Altruismus in allen Stichproben häufige sinnstiftende Bereiche dar (s. Abbildung 5). Auffallend war jedoch die Diskrepanz zwischen der Zufriedenheit (Index of Satisfaction, IoS) und der Wichtigkeit (Index of Weighting, IoW) der Bereiche der Eltern im Vergleich mit anderen Stichproben (s. Abbildung 9). Hier zeigten die Eltern deutliche Einbußen auf Seiten der Zufriedenheit (IoS) mit den sinnstiftenden Bereichen und folglich mit dem Lebenssinn selbst (IoWS).

In einer Studie von Fegg et al. (2016) werden etwa 11 Kategorien des SMiLE zu einem Zirkumplex-Modell mit vier Lebenssinn-Domänen zusammengefasst: „Beziehungen“, „Kultur/Spiritualität“, „Freizeit/Gesundheit“ und „Arbeit/Finanzen“. Beziehungen umfassen dabei die Familie, den Partner und soziale Kontakte. Zu Freizeit zählen Hedonismus, Entspannung und Gesundheit. Das sich daraus ergebende Vier-Quadranten-Modell (s. Abbildung 31) stellt „Beziehungen“ versus „Kultur/Spiritualität“ und „Freizeit/Gesundheit“ versus „Arbeit/Finanzen“ nebeneinander (Fegg, Kudla, Brandstätter, Deffner, & Küchenhoff, 2016).

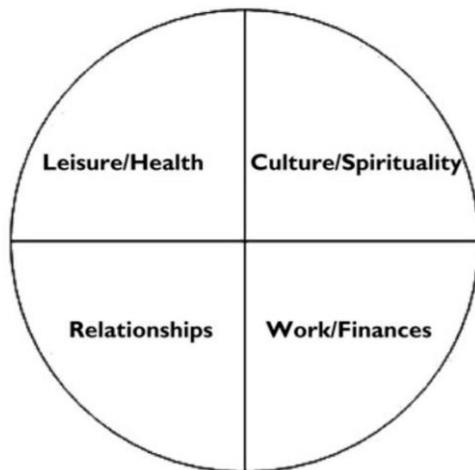


Abbildung 31: Zirkumplex Modell von MiL Erfahrungen (Fegg et al., 2016)

Zur besseren Orientierung werden die Ergebnisse dieser Untersuchung strukturiert nach den Domänen des Zirkumplex Modells diskutiert.

V. 1.2 a Beziehungen als sinnstiftende Domäne

Beziehungen stellten bei Eltern palliativbetreuter Kinder einen wichtigen sinnstiftenden Bereich dar. Allen voran war die Familie als die am häufigsten genannte Kategorie zu verzeichnen. Dies war wenig überraschend, denn auch in der Literatur erwiesen sich im jungen Erwachsenenalter familiäre Beziehungen als die primäre Quelle des Sinns im Leben (Lambert et al., 2010). „Familie“ und „soziale Beziehungen“ sind sowohl in der Schweizer Bevölkerung als auch bei erwachsenen Palliativpatienten die beiden am häufigsten genannten sinnstiftenden Bereiche (Bernard et al., 2020).

Eine genaue Differenzierung zwischen den einzelnen Familienmitgliedern und deren Beitrag zum Lebenssinn durch unsere Teilnehmer gab dabei interessante Aufschlüsse. So spielte das erkrankte Kind eine zentrale sinngebende Rolle.

Die Differenzierung zwischen dem Kind als liebenswertes Familienmitglied (sinnvoll) und der Erkrankung (belastend) wurde von den Eltern hervorgehoben. Eine gute Pflege des Kindes stellte dabei die Hauptaufgabe der Eltern dar und wurde als sinnstiftend beschrieben. Die medizinische Versorgung hatte für Eltern eine Kraft spendende, aber auch zeitlich einvernehmende Bedeutung. In der bestehenden Literatur ist es Eltern ebenfalls wichtig eine aufmerksame und effektive Pflege zu betreiben, da dies ihr Identitäts- und Selbstwertgefühl stärkt (Meert et al., 2011). Dies berichteten auch Mütter in unserer Untersuchung, die in der Pflege eine Möglichkeit der Selbstverwirklichung sahen. Andererseits waren die Mütter durch die hohen Anforderungen der Pflege gefährdet selbst gesundheitliche Schäden zu erleiden. So zeigt beispielsweise auch ein Review, dass Mütter von Kindern mit Epilepsien besonders bedroht sind an depressiven Symptomen zu erkranken und eine klinisch manifeste Depression zu entwickeln. Die depressiven Symptome der Mütter haben dabei einen signifikanten negativen Zusammenhang mit dem Gesundheitszustand ihres Kindes (Ferro & Speechley, 2009). Auch Eltern onkologisch erkrankter Kinder schätzen die Kontinuität der Pflege und den Einbezug der Eltern während der Palliativphase hoch ein. Höhere Bewertungen bei der Kontinuität der Pflege zeigen sich mit einer geringeren langzeitigen Trauer der Eltern verbunden (van der Geest et al., 2014). Die Notwendigkeit einer mitfühlenden Pflege am Lebensende wird in einer Studie bei Eltern, deren Kinder an onkologischen Erkrankungen verstorben sind, betont (Monterosso & Kristjanson, 2008). Ein gutes Netzwerk von Professionellen stellte auch für unsere Teilnehmer eine wichtige und gute Unterstützung dar und unterstreicht damit die bekannte Datenlage.

Eltern unserer Studie beschrieben außerdem die Geschwisterkinder des erkrankten Kindes als sinnstiftend und wichtigen Beitrag, um Auszeiten von der Erkrankung zu erlangen. Der Einfluss gesunder Geschwisterkinder auf die

psychische Gesundheit der Eltern wurde in anderen Studien bei trauernden Eltern nach dem Tod eines kranken Kindes untersucht. Demnach weisen trauernde Eltern mit einem oder zwei überlebenden Kindern eine deutlich seltener komplizierte Trauersymptome auf als Eltern, deren einziges Kind starb (Meert et al., 2011). Dies könnte durch die vielen Vorteile erklärt werden, die sich durch ein gesundes Kind und der damit verbundenen Chance auf eine „normale Familie“ ergibt. Ob ein besseres Wohlbefinden der Eltern mit mehreren Kindern schon zu Lebzeiten des erkrankten Kindes besteht, erfordert weitere Untersuchungen. Jedoch ließ sich bereits in unserem Sample die Hypothese bekräftigen, dass die Anzahl der Kinder Auswirkungen auf die psychische Gesundheit der Eltern haben konnte. So zeigten zwei Mütter, deren einziges Kind schwer erkrankte, deutlich und stark auffällige Werte beim HSCL-25 Gesamtwert. Zwei Väter hingegen, die bereits mehrere Kinder hatten (der eine insgesamt 4 und der andere 5 Kinder), waren unauffällig beim HSCL-25 Gesamtwert.

Auch die Partnerschaft wurde von den Eltern als sinnstiftend definiert. Bereits aus der unserer Pilotstudie am Kinderpalliativzentrum war bekannt, dass die Eltern im Vergleich zur Normstichprobe signifikant häufiger den Partner bzw. die Partnerin als sinnstiftenden Bereich aufführten (Antretter, 2013, p. 43). Auch in der Normbevölkerung waren bei jungen Erwachsenen (20-29 Jahre) „Partner“ am wichtigsten für ihren Lebenssinn (Fegg et al., 2007).

Dabei ist vor allem die unterschiedliche Rollenverteilung der Partner im Alltag hervorzuheben. So waren es in unserer Stichprobe primär die Mütter, die mit der Versorgung des erkrankten Kindes beschäftigt waren, wohingegen die Väter häufig im Berufsleben involviert waren. Die beschriebene Retraditionalisierung der Geschlechterrollen, die die Mütter an die Versorgung des Kindes knüpfte und teilweise mit hoher Unzufriedenheit der Mütter verbunden war, fand in der Literatur ebenfalls Anklang. So sehen sich primär Mütter in der

Hauptverantwortung die Probleme, die die Pflege eines Kindes mit chronischer Erkrankung mit sich bringt, zu lösen. Die Mütter übernehmen dabei die Rolle der Pflegekraft. Als Motivation nennen sie ein Gefühl der moralischen Verpflichtung gegenüber ihrem Kind. Einige Mütter geben an, dass es in ihren Augen keine Alternative gibt als diese Rolle zu übernehmen (Gravelle, 1997). Die Ausweglosigkeit aus der Situation schien eine große Bedeutung bei der Motivation der Mütter zu haben. Auch die Mütter in der vorliegenden Untersuchung betonten ihre Verzweiflung und das Gefühl der Verpflichtung gegenüber ihrem Kind. Väter von Kindern mit lebensbegrenzenden Erkrankungen hingegen kämpfen laut einer Studie mit Unsicherheit, Verantwortung und mit alltäglichen Beeinträchtigungen. Dabei werden Väter durch ein unterstützendes Arbeitsumfeld und durch gute Beziehungen zu medizinischem Personal unterstützt (Davies et al., 2004). Dies unterstreicht wiederum die hohe Relevanz sozialer Beziehungen, sei es im Berufsleben oder zu den professionellen Helfern. Auch in unserer Untersuchung betonten Väter die Unterstützung durch Professionelle sowohl durch das Pflegepersonal als auch das Palliativteam. Ebenso wurde das Arbeitsumfeld wertgeschätzt. Väter beschrieben Verständnis für die private Situation durch den Arbeitgeber und dadurch ermöglichte zeitliche und räumliche Flexibilität wie beispielsweise das Angebot im Homeoffice zu arbeiten. Außerdem genossen sie Hilfe durch die Arbeitskollegen als soziale Kontakte.

Soziale Beziehungen stellten bei Eltern palliativbetreuter Kinder einen wichtigen sinnstiftenden Bereich dar, der sich durch viele andere Bereiche durchzog. So beschrieben sie beispielsweise soziale Kontakte im Arbeitsumfeld, bei Freizeitaktivitäten oder im Rahmen des sozialen Engagements.

In der Normalbevölkerung spielen soziale Kontakte für den Lebenssinn ebenfalls eine wichtige Rolle. So sind beispielsweise bei Jugendlichen (16-19

Jahre) „Freunde“ am wichtigsten für den Lebenssinn (Fegg et al., 2007). Ein integrativer Review zeigte, dass die Hauptquelle für den Sinn im Leben älterer Menschen ebenfalls menschliche Beziehungen sind (Hupkens et al., 2018). In der deutschen Bevölkerung stellt Gemeinschaft einen der am stärksten ausgeprägten Lebensbereiche dar, die zu Sinnerfüllung beitragen (Schnell, 2008). Patienten mit progressiver supranuklearer Paralyse beschreiben ebenfalls soziale Kontakte (Familie, Freunde und Partner) als häufigste sinnstiftende Kategorien (Fegg, Kögler, Abright, Hensler, & Lorenzl, 2014). Und auch laut einer weiteren Studie leisten soziale Interaktionen einen hohen Beitrag für den Lebenssinn (Bernard et al., 2020).

Diese Erkenntnisse scheinen wenig überraschend, wenn man die hohe Relevanz sozialer Kontakte auf die Mortalität betrachtet. Der Einfluss sozialer Isolation auf das Mortalitätsrisiko zeigt sich hier vergleichbar mit etablierten Risikofaktoren. Laut einem Review von über 148 Studien mit 308.849 Teilnehmern ist die Überlebenschance für Teilnehmer mit stärkeren sozialen Beziehungen um 50% erhöht (Holt-Lunstad, Smith, & Layton, 2010). Umso gravierender scheint die Tatsache, dass sich unsere Teilnehmer von vielen sozialen Kontakten distanzieren; sei es aufgrund mangelnder Ressourcen (unfreiwillig) oder mangelnden Verständnisses der Personen für die schwierige Lebenssituation der Eltern (freiwillige Distanzierung). Dies spiegelte sich auch in den Daten der Subskala „Relationships“ des QOLLTI-F wider (s. Abbildung 27), die sowohl die Beziehung zum Patienten als auch zu anderen Kontakten einbezog. Der Großteil der Eltern erreichte hier unterdurchschnittliche Werte.

Auch der Index of Satisfaction im SMiLE war bei allen Bereichen, die mit sozialen Kontakten assoziiert waren, moderat. Der Mittelwert des Index of Satisfaction von Family, Partnership und Social Relations betrug 71,74% (mit einer Standardabweichung von 3,1%). Die Wichtigkeit dieser Bereiche wurde jedoch sehr hoch eingeschätzt. Der Mittelwert über diesen 3 Bereichen lag bei

6,3 bei einem möglichen Maximalwert von 7. Die hohe Relevanz sozialer Kontakte als sinnstiftend zeigte gleichzeitig die Schwere des Dilemmas auf, in dem sich unsere Teilnehmer befanden, da diese Kontakte selten gepflegt werden konnten. Die zeitlichen wie auch körperlichen Ressourcen der Eltern waren durch die Pflege des Kindes oft so ausgeschöpft, dass diese bei der Investition in Freundschaften fehlten.

Unsere Teilnehmer thematisierten dabei in den Interviews vor allem die Unterstützung durch andere Menschen während der schweren Erkrankung des Kindes. In einer Studie zu Lebenssinn und sozialer Unterstützung bei älteren Menschen zeigte sich, dass die emotionale Unterstützung durch Familienmitglieder und enge Freunde eine wichtige Rolle spielt (Krause, 2007b). Einem Review zufolge hat soziale Unterstützung Auswirkungen auf kardiovaskuläre, neuroendokrine und immunologische Funktionen und scheint mit positiveren biologischen Profilen bezüglich dieser Erkrankungen verbunden zu sein (Uchino, 2006). Die hohe psychische Belastung der Eltern im HSCL-Gesamtwert (s. Abbildung 18) könnte also auch als ein Resultat aus dem Mangel an Unterstützung und sozialen Beziehungen einhergehen.

V. 1.2 b Freizeit und Gesundheit als sinnstiftende Domäne

Freizeit und Kultur wurden von unseren Teilnehmern als sinnstiftende Auszeiten beschrieben, die jedoch aufgrund des Zeitmangels nur selten möglich waren. Dies ist bereits in der bestehenden Literatur bekannt. So empfinden Eltern, die ihr Kind mit einer lebensbedrohlichen oder chronischen Erkrankung zuhause pflegen, ihre Erholung als unzureichend (Monterosso et al., 2007). Auch unsere Teilnehmer klagten über die mangelnden zeitlichen Ressourcen, um sich Auszeiten nehmen zu können. Dabei ermöglichten diese Auszeiten Zeit für sich zu haben und beispielsweise Kreativität auszuleben, sich der Musik oder

sportlichen Betätigung zu widmen; aber auch um gemeinsame Ausflüge mit der Familie zu unternehmen. Eltern betonten den Aufenthalt in der Natur im Rahmen der Auszeiten. Die Natur selbst wurde nur von wenigen Eltern als sinnstiftender Bereich aufgeführt. In einer Studie zeigt Naturverbundenheit eine positive Korrelation mit Lebenssinn (Howell, Passmore, & Buro, 2013).

Eltern thematisierten im Interview über Lebenssinn ebenso ihr Wohlbefinden wie die Befriedigung grundlegender und persönlicher Bedürfnisse. Die eigenen physische und psychische Gesundheit beeinflusst entscheidend die Lebensqualität des Menschen (Weltgesundheitsorganisation, 1997). Lebenssinn und Lebensqualität waren in der quantitativen Untersuchung positiv miteinander korreliert (s. Tabelle 11). Die Nennung relevanter Faktoren der Lebensqualität (wie die eigene Gesundheit) auf die Frage nach Lebenssinn könnte die Abhängigkeit dieser beiden Variablen unterstreichen. Auf der anderen Seite scheint die Nennung der eigenen Gesundheit auf die Einstiegsfrage des Interviews: *„Im Folgenden interessiert uns, was Ihrem Leben Sinn gibt. Darunter verstehen wir Bereiche, die einem wichtig sind, Halt geben und dem Leben Bedeutung verleihen.“* wenig überraschend; stellt die eigene Gesundheit durchaus eine Voraussetzung für Halt im Leben dar.

V. 1.2 c Arbeit und Finanzen als sinnstiftende Domäne

In der Schweizer Normbevölkerung stellt die Arbeit bzw. der Beruf die zweit häufigste Lebenssinn relevante Kategorie dar (Bernard et al., 2015). Die Berufstätigkeit wurde von Eltern unserer Untersuchung unter anderem durch die dort erhaltene Anerkennung sowie als Ausgleich von der privaten Situation als sinnstiftend erlebt. Außerdem galt sie als Basis für die finanzielle Sicherheit der Familie. Eltern berichteten – und vor allem die Mütter – davon, dass sie

zwangsweise auf das Ausüben ihrer Berufstätigkeit verzichten mussten, um die Pflege ihres erkrankten Kindes aufrechtzuerhalten.

Diese Erkenntnis deckt sich mit Daten aus der bestehenden Literatur. Mastroyannopoulou et al. untersuchte in einer Studie die Auswirkungen von nicht-bösartigen lebensbedrohlichen Erkrankungen in der Kindheit auf die Eltern. Hier gaben 73 % der Familien an, dass ein oder zwei Elternteile die Arbeit aufgeben mussten, um ihr Kind zu versorgen. Dabei ist die Karriere von deutlich mehr Müttern durch die Krankheit des Kindes beeinflusst (Mastroyannopoulou et al., 1997). Mütter von Kindern mit Epilepsie klagen ebenso darüber ihrer Berufstätigkeit neben der Versorgung des Kindes nicht mehr nachgehen zu können. Arbeitslosigkeit führt wiederum zu extremen finanziellen Problemen (Lv et al., 2009). Ob dies bei unseren Teilnehmern auch gilt, war aufgrund der heterogenen Ergebnisse schwierig zu beurteilen. Insgesamt bestand unsere Stichprobe zum Großteil aus wohlhabenderen Gesellschafts- und höheren Bildungsschichten (s. Tabelle 1). Dies zeigte sich auch in der Subkategorie „Finances“ des QOLLTI-F (s. Abbildung 28). Hier schnitten die meisten Teilnehmer/-innen durchschnittlich ab. Wenige Personen erreichten unterdurchschnittliche und nur ein Paar weit unterdurchschnittliche Werte. Insgesamt fiel auf, dass Finanzen in unserem Sample - im Vergleich zur Normbevölkerung - weniger häufig einen sinnstiftenden Bereich darstellten. In der Normbevölkerung nannten 14,5% der Befragten Finanzen als sinnstiftend; mit einer relativ hohen Wichtigkeit bei einem durchschnittlich IoW von 3,6 (+/- 1,1) (Fegg et al., 2007). Überraschend war, dass insbesondere bei Vätern unserer Studie, bei denen zwar die Berufstätigkeit an zweiter Stelle der häufigsten genannten sinnstiftenden Kategorien lag, Finanzen seltener einen sinnstiftenden Charakter innehatten (s. Abbildung 7). Finanzen bzw. Geld könnten folglich in Extremsituationen des Lebens eine zunehmend untergeordnete Rolle in Bezug auf Sinnstiftung spielen.

Die Arbeit als Tätigkeit selbst konnte für Eltern jedoch durchaus sinnstiftend sein. So berichteten Teilnehmer aus überwiegend sozialen Berufen von Sinnerfüllung in ihrer Anstellung. Ebenso stellte der Kontakt zu Kollegen und die Möglichkeit der persönlichen Weiterentwicklung sinnstiftende Aspekte in dieser Kategorie dar. Es kann somit die Schlussfolgerung getroffen werden, dass sich in der Kategorie Berufstätigkeit andere Bereiche wie soziale Kontakte und persönliches Wachstum wiederfinden.

Andererseits klagten Eltern auch über Sinnverlust der Arbeit, aus der sie keinen sozialen bzw. gesellschaftlichen Nutzen mehr erkennen konnten. Nach Hardering bilden die Arbeitsgestaltung und der gesellschaftlich wahrgenommene Nutzen der Arbeit zentrale Bezugspunkte subjektiver Bedeutungszuschreibung (Hardering, 2015). Ein Verlust dieser Aspekte ließ sich in den Aussagen einiger unserer Teilnehmer wiederfinden und konnte so den Sinnverlust ihrer Berufstätigkeit erklären.

V. 1.2 d Spiritualität und Kultur als sinnstiftende Domäne

Im Vergleich zu den Daten erwachsener Palliativpatienten (Bernard et al., 2020; Fegg et al., 2010) spielte Spiritualität nur bei wenigen Eltern palliativ betreuter Kinder eine sinnstiftende Rolle. Dies könnte daran liegen, dass erwachsene Palliativpatienten selbst als Erkrankte betroffen waren und für sich Zuflucht in der Spiritualität fanden. Eltern palliativbetreuter Kinder stellten jedoch Angehörige der Patienten dar und schienen seltener Trost in der Spiritualität zu finden. Dies stimmt wiederum mit Daten einer repräsentativen deutschen Stichprobe überein, denen zufolge Spiritualität sehr wenig zur Sinnerfüllung beiträgt (Schnell, 2008). Und auch in der repräsentativen Umfrage mit dem Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) in der Bundesrepublik

Deutschland stellt Spiritualität nur für 9,4% der Befragten einen sinnstiftenden Bereich dar (Fegg et al., 2007).

Für manche Eltern war Spiritualität jedoch eine Möglichkeit, die Erkrankung des Kindes zu verarbeiten. Wenn Eltern „Spiritualität“ als sinnstiftenden Bereich auflisteten, dann schrieben sie diesem meist eine hohe Wichtigkeit zu (durchschnittlicher IoW 6,1; s. Tabelle 4). Dies ist mit dem aktuellen Kenntnisstand der Literatur vereinbar, demzufolge zufolge Religiosität – abhängig von der Kultur – psychologische Vorteile prognostiziert (Gebauer, Sedikides, & Neberich, 2012). In einer Studie bei kanadischen Psychologiestudenten korreliert Lebenssinn signifikant mit Religiosität und mediiert dabei den Zusammenhang zwischen Religiosität und Wohlbefinden (Howell et al., 2013). Ergebnisse einer Studie zu religiöser Sinnstiftung und subjektivem Wohlbefinden deuten darauf hin, dass ältere Erwachsene, die ihren Lebenssinn aus der Religion ableiten, tendenziell ein höheres Maß an Lebenszufriedenheit, Selbstwertgefühl und Optimismus aufweisen (Krause, 2003). Umgekehrt zeigen Atheisten in einer repräsentativen Stichprobe einen geringeren Grad an Sinnstiftung (Schnell & Keenan, 2011). Einer integrativen Literaturanalyse zufolge ist Religion mit der Erfahrung von Sinn im späteren Leben verbunden (Hupkens et al., 2018). Bei einer Untersuchung unter berenteten älteren Erwachsenen konnte gezeigt werden, dass eine engere Beziehung zu Gott mit einem tieferen Sinngefühl verbunden ist (Krause & David Hayward, 2012). In der Normbevölkerung zählen Spiritualität und Religion erst im höheren Alter (70 Jahre und mehr) zu den wichtigsten sinnstiftenden Bereichen (Fegg et al., 2007). Dies erklärt die seltene Auflistung der Spiritualität bei den Eltern dieser Studie, da diese vergleichsweise jünger waren als 70 Jahre (s. Tabelle 1). Eltern nannten neben der Spiritualität auch die Zugehörigkeit zu einer Glaubensgemeinschaft als sinnstiftend, was die

Bedeutung sozialer Beziehungen auch im Kontext der Religionsausübung miteinbezieht.

V. 1.2 e Growth und Altruismus als sinnstiftende Kategorien

Altruismus bzw. Dienst an anderen und Selbstverwirklichung bzw. persönliche Entwicklung werden in Fegg's Zirkumplexmodell nicht abgebildet (Fegg et al., 2016). 20% der Eltern nannten jedoch sowohl den Altruismus als auch das persönliche Wachstum „Growth“ sinnstiftend (s. Tabelle 4). Bei Palliativpatienten haben Lebensbereiche, die mit Wachstum zusammenhängen, ebenso eine hohe Relevanz (Bernard et al., 2020). Das persönliche Wachstum stellt laut Irving & Williams einen Prozess dar, der mit der Gesamtheit des Individuums zu tun hat und in Bezug auf Werte beurteilt wird (Irving & Williams, 1999). Fegg zählt im SMiLE-Manual zur Kategorie „Growth“ unter anderem ständige Weiterbildung, Selbstverwirklichung, Weiterentwicklung und Selbstwahrnehmung (Fegg, 2021). Eltern eines palliativbetreuten Kindes berichteten über genau diese Punkte in Bezug auf ihren Lebenssinn. Väter sahen die Möglichkeit sich weiterzuentwickeln dabei überwiegend außerhalb der Familie. Eine Mutter nannte hingegen die Pflege ihres erkrankten Kindes als Möglichkeit sich selbst zu verwirklichen. Es könnte also sein, dass Mütter ihr persönliches Wachstum durch die Versorgung des Kindes gewinnen konnten, wohingegen Väter dieses im Berufsleben erlangten. Die häufige Nennung des sinnstiftenden Bereichs „Berufstätigkeit“ auf Seiten der Väter könnte hieraus resultieren (s. Abbildung 7). Ein Vater beschrieb sein Wachstum außerdem darin, sich zu bemühen ein guter Mensch zu sein. Dies bezog der Teilnehmer explizit auf den Umgang mit seinen Mitmenschen, denen er respektvoll und freundlich begegnen wollte. Dies bestätigt den Einbezug eines Werturteils auf das persönliche Wachstum nach Irving & Williams, 1999. Dabei stellte die Möglichkeit anderen zu helfen einen wichtigen Aspekt für viele

Eltern dar. Altruismus in Form von sozialem und politischem Engagement sowie Unterstützung anderer Betroffener hatte eine hohe Bedeutung für Eltern palliativbetreuter Kinder und erreichte eine der höchsten Zufriedenheiten im SMiLE (Index of Satisfaction 76%; s. Tabelle 4). In der Normbevölkerung zählt Altruismus erst im Ruhestand (60-69 Jahre) zu den wichtigsten sinnstiftenden Bereiche (Fegg et al., 2007). Es könnte sein, dass Eltern sich der hohen Relevanz dieses Bereichs durch die schwere Lebenssituation schon früher bewusst wurden als die Allgemeinbevölkerung.

VI. 1.2 f Stabilität als neue sinnstiftende Kategorie

Eltern nannten Stabilität als zusätzlichen sinnstiftenden Bereich. Diese Stabilität konnte durch verschiedene Aspekte wie finanzielle Sicherheit, Gesundheit und einen strukturierten Alltag erreicht werden. Auch in der bestehenden Literatur wurde der Einfluss von Stabilität auf die Sinnstiftung bereits diskutiert. So beschreibt Baumeister, dass Sinnstiftung ein wichtiges Instrument sei, um dem Fluss des Lebens Stabilität zu verleihen (Baumeister, 1991; Baumeister et al., 2013). Andererseits zeigte sich in der vorliegenden Untersuchung nun, dass Stabilität selbst einen wichtigen Beitrag zur Sinnerfüllung im Leben darstellen konnte. Dieser Bereich wird in früheren Untersuchungen auf Basis des SMiLE nicht erwähnt. Gründe hierfür könnten sein, dass Menschen ihren Alltag als strukturiert wahrnahmen und selten Krisen erlebten, die diese Stabilität ins Wanken brachten. Eltern von schwer kranken Kindern berichteten jedoch davon, wie sich dies täglich ändern und wie schnell ihre Struktur instabil werden konnte. Es könnte folglich sein, dass sie die hohe Relevanz der Stabilität im Leben eher wahrnehmen als die Normbevölkerung.

V. 2 Die Bedeutung der Partnerschaft

Die Partnerschaft stellte für den Großteil der Eltern einen wichtigen sinnstiftenden Bereich dar. Diesem wurde zudem ein extrem hoher durchschnittlicher Index of Weighting (SMiLE) von 6,8 von möglichen 7 zugeschrieben. Die Zufriedenheit lag bei einem Index of Satisfaction (SMiLE) von 75% im mittleren bis oberen Bereich. Dies war wenig überraschend; zeigte sich bereits in der Pilotstudie des Kinderpalliativzentrums, dass die Partnerschaft einen wichtigen sinnstiftenden Aspekt hat (Antretter, 2013, p. 59). Die mittlere Zufriedenheit mit diesem Bereich könnte verschiedene Gründe haben.

Einerseits fiel die Einschätzung des Dyadischen Copings des Partners häufig unterdurchschnittlich aus. Dies zeigte sich vor allem im Vergleich zur Einschätzung des eigenen Dyadischen Copings. Bemerkenswert war, dass dies bei zunehmend älteren Teilnehmern/-innen der Fall war. Dies könnte dafür sprechen, dass das Dyadische Coping im höheren Alter abnahm, oder die Erwartungen an den Partner im Alter zunahmen. Insgesamt waren die Partnerschaften bei dieser Altersgruppe auch von längerer Dauer. Somit könnte also auch das langjährige Zusammensein dazu führen, dass das Dyadische Coping abnahm oder die Erwartungen zunahmen. Auch Bodenmann & Widmer beobachten, dass bei Paaren höheren Alters das dyadische Coping geringer ist als bei jüngeren Paaren (Bodenmann & Widmer, 2000).

Andererseits scheint Engagement eine Voraussetzung für hochzufriedene Paare zu sein und das Verhalten bei der Beziehungspflege wie ein positives dyadisches Coping zu fördern (Landis et al., 2014). In unseren Interviews beschrieben Paare jedoch Zeitmangel für die Pflege ihrer Beziehung. Dies könnte daher einen weiteren Faktor darstellen, warum das dyadische Coping bei der quantitativen Auswertung eher moderat ausfiel.

Auffällig war zudem die Diskrepanz zwischen der Selbsteinschätzung und dem Gesamtwert des Dyadischen Copings (s. Abbildung 15). Der Wunsch nach einem besseren dyadischen Coping könnte die hohe Selbsteinschätzung erklären, wohingegen der moderate DCI Gesamtwert in Zusammenschau mit den qualitativen Daten transparenter erschien.

Des Weiteren war das Dyadische Coping (DCI Gesamtwert) mit dem Lebenssinn (IoWS SMiLE) positiv korreliert (s. Tabelle 11). Dies findet sich in der Literatur bisher nicht und betont die Bedeutung der Partnerschaft für den Lebenssinn - auch wenn die Korrelationen leider nicht signifikant waren.

Außerdem hat Dyadisches Coping Vorteile für das psychische und physische Wohlbefinden der jeweiligen Partner (Bodenmann et al., 2010; Falconier & Kuhn, 2019; Meuwly et al., 2012; Whisman & Sbarra, 2012). Insbesondere junge Frauen weisen eine erhöhte Inflammation (IL-6 im Serum) auf, wenn die Partnerunterstützung gering ist (Whisman & Sbarra, 2012). Die positive Korrelation zwischen Dyadischem Coping und Lebenssinn hatte für die Mütter der vorliegenden Untersuchung einen starken Effekt (s. Tabelle 12), bei den Vätern lediglich einen schwachen Effekt (s. Tabelle 13). Dies könnte die besonders hohe Relevanz der Unterstützung in der Partnerschaft für die Frauen unterstreichen. Eine als angemessen empfundene Unterstützung durch den Ehepartner bzw. die Ehepartnerin verringert depressive Symptome (Dehle et al., 2001). Dass die Eltern palliativ betreuter Kinder dennoch zum Großteil in ihrer psychischen Belastung auffällig waren, könnte daran liegen, dass der Stress durch die Erkrankung des Kindes die möglichen Unterstützungsmechanismen durch den Partner übersteigt. Entsprechend dem Modell nach Lazarus und Folkman (Trautmann-Sponsel, 1988, p. 15) könnten die externen Anforderungen, die die eigenen adaptiven Ressourcen übersteigen, auch die partnerschaftlichen Ressourcen übersteigen. Der psychische Gesundheitszustand stellt dabei ein so multifaktorielles Konstrukt

dar, dass eine genaue Begründung schwierig bleibt. Mögliche Erklärungen werden im folgenden Kapitel diskutiert.

V. 3 Psychische Belastung

Eltern palliativ betreuter Kinder zeigten sich zum Großteil auffällig bis stark auffällig in ihrer psychischen Belastung. Dies steht im Einklang mit bisherigen wissenschaftlichen Erkenntnissen. Hier weisen Eltern von Kindern mit Behinderungen ebenfalls eine schlechtere physische und psychische Gesundheit auf als Eltern von nicht-behinderten Kindern (Seltzer et al., 2011). Eltern von Kindern mit Epilepsie berichten ebenfalls von einem höheren Grad an Angst und Depression als Eltern gesunder Kinder (Lv et al., 2009). Eltern von Kindern mit angeborener Herzerkrankung geben Belastungen wie Depressionen, Angststörungen, Somatisierung und Hoffnungslosigkeit bis hin zu Suizidgedanken in gleicher Höhe und höher an als Patienten, die in ambulanter psychiatrischer Behandlung sind bzw. an manifesten Depressionen leiden (Lawoko & Soares, 2002).

Auch unsere Teilnehmer zeigten auffällige Werte in der Subskala Depression (s. Abbildung 17). Dies scheint von besonderer Bedeutung, wurden die Teilnehmer dieser Studie zu Beginn doch als stabil eingestuft und damit von Eltern, die sich in einer aktuellen Krisensituation befanden, selektiert. Dass diese dennoch auffällig bezüglich der psychischen Belastung waren, lässt deutlich alarmierender Werte bei Eltern in weniger stabilen Situationen vermuten. Weitere Studien mit Einbezug dieser Familien sind notwendig, um umfassende Ergebnisse zu erzielen.

Auffällig war zudem, dass die Mütter in unserer Untersuchung belasteter waren als die Väter (s. Tabelle 10). In bestehenden Studien bei Eltern von Kindern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen werden ebenfalls Unterschiede in der

psychischen Gesundheit zwischen Müttern und Vätern verzeichnet. Mütter zeigen dabei häufig ein höheres Maß an Belastung als die Väter (Lawoko & Soares, 2002; Mastroyannopoulou et al., 1997).

Eine Meta-Analyse ergab, dass Mütter von Kindern mit Behinderungen im Vergleich zu Müttern von nicht behinderten Kindern einem erhöhten Risiko ausgesetzt sind an Depression zu erkranken. Knapp ein Drittel der Mütter von Kindern mit Entwicklungsstörungen erlebt Depressionen (Singer, 2006). Mütter von Kindern mit Epilepsien sind besonders gefährdet an depressiven Symptomen zu erkranken und sogar eine klinisch manifeste Depression zu entwickeln (Ferro & Speechley, 2009). Auch ein höheres Maß an Angststörungen auf Seiten der Mütter von Kindern mit mittelschweren bis schweren Erkrankungen ist bekannt (Bemister, Brooks, Dyck, & Kirton, 2014).

Einerseits könnten diese genderspezifischen Unterschiede damit erklärt werden, dass Frauen auch in der Normbevölkerung ein erhöhtes Risiko aufweisen an Depressionen und Angststörungen zu erkranken als Männer (Robert Koch Institut, 2021a). Andererseits könnte diese Diskrepanz unter den Geschlechtern auch durch die hohe Belastung in Form des Pflegeaufwandes, welcher häufig bei den Müttern lag, erklärt werden. Dies berichteten die Frauen ausführlich in den Interviews. Manche Väter äußerten ihren Respekt und Dankbarkeit gegenüber den Aufgaben, die die Mütter bei der Versorgung des Kindes täglich leisteten.

Auch die finanzielle Situation eines Paares zeigte Auswirkungen auf die psychische Belastung. Ein Paar beschrieb in den Interviews, dass es unter finanziellen Sorgen litt. Dies spiegelte sich in der Subkategorie Finances im QOLTTI-F (Abbildung 28) wieder. Hier gaben beide Eltern weit unterdurchschnittliche Werte an. Die Mutter wies außerdem stark auffällige Werte bei der psychischen Belastung auf. Der Vater zeigte sich hingegen unauffällig bei der psychischen Belastung. Dies könnte wiederum durch die

zusätzliche Belastung der Mutter mit der Pflege und der finanziellen Situation erklärt werden, wohingegen der Vater weniger bei der Pflege involviert war. Eine Studie bei pflegenden Angehörigen erwachsener Palliativpatienten legt offen, dass die psychische Belastung im Verlauf der Pflege zunimmt und dass pflegende Partner und Angehörige, die durch die Pflegesituation in finanzielle Not geraten, noch erschöpfter und überlasteter sind (Götze et al., 2015).

Dabei scheint der Gesundheitszustand des Kindes eine wichtige Rolle bei der Entwicklung psychischer Probleme der Eltern zu spielen. Eine Studie bei Eltern von Kindern mit perinatalem Schlaganfall zeigt, dass Eltern ein erhöhtes Risiko für psychosoziale Probleme, einschließlich depressiver Symptome, aufweisen, wenn das Kind mittelschwere bis schwere Folgen davonträgt. Die Schwere des kindlichen Zustands wirkt dabei prädiktiv für die Entwicklung einer Depression bei den pflegenden Angehörigen (Bemister, Brooks, Dyck, & Kirton, 2015). So beschreibt eine Studie von 2012/2013, dass Mütter von Kindern mit schlechtem körperlichem Funktionsstatus einem höheren Risiko für psychische Probleme wie Depressionen ausgesetzt zu sein scheinen (Bemister et al., 2014). Auch Eltern palliativbetreuter Kinder waren zum Großteil auffällig für Symptome der Depression (s. Abbildung 17). Der Funktionsstatus nach Lansky der betreuten Kinder lag ebenfalls im niedrigen Bereich.

Nach Bergman et al. (2018) ist ein hohes Niveau an Lebenssinn mit reduzierten depressiven Symptomen assoziiert (Bergman et al., 2018). Dies konnte in unseren Daten jedoch nicht bestätigt werden. Dies könnte auch daran liegen, dass die Teilnehmer unserer Untersuchung zum Großteil auffällig psychisch belastet waren und nur wenige unauffällig. Die Berechnung der Rangkorrelation könnte so verzerrt sein, da die Stichprobe überwiegend aus belasteten Teilnehmern bestand. Zuletzt bleibt die Frage offen, wie viel mehr belastet die Eltern wären, könnten sie aktuell keinen Sinn in ihrem Leben definieren.

Es muss hervorgehoben werden, dass Eltern palliativ betreuter Kinder dennoch trotz der schwierigen Situation einen Lebenssinn für sich formulieren konnten. Dies unterstreicht Frankls These, der zufolge es auch in ausweglosen Situationen oder Schicksalsschlägen möglich ist, das Leben sinnvoll zu gestalten. Sinn lasse sich eben dort finden, wo Menschen mit einem unveränderbaren Schicksal konfrontiert sind. Nach Frankl stellt dies das Geheimnis der bedingungslosen Sinnträchtigkeit des Lebens dar (Frankl, 1980, p. 47):

„Sofern nun das konkrete Schicksal dem Menschen ein Leid auferlegt, wird er auch in diesem Leid eine Aufgabe, und ebenfalls eine ganz einmalige Aufgabe, sehen müssen. Der Mensch muß sich auch dem Leid gegenüber zu dem Bewußtsein durchringen, daß er mit diesem leidvollen Schicksal sozusagen im ganzen Kosmos einmalig und einzigartig dasteht. Niemand kann es ihm abnehmen, niemand kann an seiner Stelle dieses Leid durchleiden. Darin aber, wie er selbst, der von diesem Schicksal Betroffene, dieses Leid trägt, darin liegt auch die einmalige Möglichkeit zu einer einzigartigen Leistung.“ (Frankl, 2000, p. 126).

Frankls Ansicht hat dabei einen klaren Appell an die Person, die Leid erfährt. Eltern thematisierten in den Interviews eben diese Ausweglosigkeit der Situation; die Notwendigkeit sich mit dieser auseinandersetzen zu müssen. Dazu zählte beispielsweise die Aneignung von medizinischem Wissen und Kompetenzen, mit denen Eltern ohne die Erkrankung des Kindes nicht in Berührung gekommen wären. Die könnte die einzigartige Leistung der Eltern in dieser schweren Situation sein, wie sie Frankl beschreibt.

V. 4 Lebensqualität

Der Großteil der Eltern wies im Gesamtwert des QOLTI-F durchschnittliche Werte bezüglich ihrer Lebensqualität auf. In der bestehenden Literatur finden wir hierzu allerdings konträre Ergebnisse. So zeigen pflegende Familienangehörige von onkologischen Palliativpatienten deutlich niedrigere Werte der Lebensqualität als die Allgemeinbevölkerung (Götze et al., 2016). Eltern von Kindern mit Epilepsie berichten ebenfalls von einer niedrigeren Lebensqualität als Eltern gesunder Kinder (Lv et al., 2009). Insbesondere das erhöhte Stressniveau, das sich durch die Betreuung eines schwerkranken Kindes ergibt, wirkt sich negativ auf die psychische Gesundheit und die Lebensqualität der entsprechenden Eltern aus (Witt et al., 2010). Auch Eltern von Kindern mit angeborenen Herzerkrankungen geben eine niedrigere Lebensqualität an als Eltern gesunder Kinder (Lawoko & Soares, 2003).

Vor allem die Mütter berichten in vorangegangenen Studien von einer niedrigeren Lebensqualität als die Väter (Lawoko & Soares, 2003). Auch in unserer Untersuchung schnitten die Mütter schlechter ab als die Väter. Darunter verzeichneten zwei Mütter eine unterdurchschnittliche Lebensqualität. Eine Mutter gab weit unterdurchschnittliche Werte an und lediglich eine Teilnehmerin erreichte einen überdurchschnittlichen Wert (s. Abbildung 19). Dahingegen erzielten drei Väter eine überdurchschnittliche Lebensqualität und nur ein Vater eine unterdurchschnittliche Lebensqualität. Die Hypothese dieser Geschlechter spezifischen Diskrepanz kann mit Einbezug einer größeren Studienpopulation genauer überprüft werden. Jedoch fielen vor allem in Zusammenschau mit den qualitativen Daten die Einbußen der Lebensqualität zu Ungunsten der Mütter in unserer Studie auf. Dies könnte durch die aufwendige Pflege und Versorgung des Kindes sowie mangelnde Auszeiten (also fehlende Erholung sowie Verzicht auf Ausübung der Hobbies und der Berufstätigkeit) erklärt werden.

Auch in der Literatur wurden die Auswirkungen der Belastung, die durch den Alltag mit einem erkrankten Kind entsteht, beschrieben. Die Ergebnisse einer Studie von Browne and Bramston zeigen, dass Familien mit einem geistig behinderten Jugendlichen über deutlich mehr Stress berichten als die Kontrollgruppe, und, dass mit zunehmendem Stress die Lebensqualität abnimmt (Browne & Bramston, 1998). Die Vulnerabilität von Eltern von Kindern mit geistiger und entwicklungsbedingter Behinderung manifestiert sich im höheren Alter durch eine schlechtere gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Seltzer et al., 2011).

Eine gute medizinische Versorgung wirkt sich dabei positiv auf die empfundene Lebensqualität aus. Die Beteiligung einer spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung führt beispielsweise zur erheblichen Verbesserung der Lebensqualität von Eltern schwerkranker Kinder (Groh et al., 2013). Auch spirituelle Unterstützung durch das medizinische Team und Besuche durch Seelsorger sind mit einer besseren Lebensqualität verbunden (Balboni et al., 2010). Dies könnte damit einhergehen, dass eine gute medizinische Versorgung wiederum positive Auswirkungen auf den Gesundheitszustand bzw. die Symptomlast des Kindes hat. Der Gesundheitszustand des Patienten spielt laut Literatur ebenso eine wichtige Rolle für die Lebensqualität der Pflegenden. Bei Familienmitgliedern von erwachsenen Patienten mit Erkrankungen im Finalstadium ist ein schlechterer Funktionsstatus des Patienten mit einer niedrigeren Lebensqualität der Familienmitglieder verbunden (Bužgová, Kozáková, & Sikorová, 2015).

Der Gesundheitszustand des Kindes könnte demnach ebenso Auswirkung auf die Lebensqualität der Eltern haben. Eltern berichteten in den Interviews, dass ihr eigenes Wohlbefinden vom Status des Kindes abhängig war. Im Fragebogen QOLTI-F war die Wahrnehmung des Gesundheitszustandes des Patienten (hier des Kindes) bewusst enthalten. Denn nach Cohen et al. ist der

Gesundheitszustand des Patienten für die Lebensqualität des Pflegenden unerlässlich (Cohen et al., 2006). Mütter von Kindern mit mittelschweren und schweren Konditionen weisen schlechtere Ergebnisse bei der Lebensqualität auf als Mütter von Kindern mit mildereren Verläufen (Bemister et al., 2014). Das eigene Wohlbefinden beeinflusst dabei die Lebensqualität des Individuums (Weltgesundheitsorganisation, 1997). So thematisierten Eltern im Interview mit der Frage nach Lebenssinn also auch ihr Wohlbefinden, welches wiederum die Lebensqualität des Menschen beeinflusst. Der mögliche Einfluss von Lebenssinn und Lebensqualität wurde durch die positive Korrelation zwischen Lebenssinn (IoWS SMiLE) und der Lebensqualität (QOLLTI-F Total) unterstrichen (s. Tabelle 11). Der Korrelationskoeffizienten zeigte einen mittleren positiven Effekt zwischen diesen beiden Variablen. Für die Väter hatte die positive Korrelation einen starken Effekt und war signifikant für $p \leq 0,05$ (s. Tabelle 13). Dies scheint wenig überraschend, stellt die Frage nach Lebenssinn auch ein Item des QOLLTI-F dar. Dieser lautet: „Derzeit spüre ich, dass mein Leben einen Sinn hat.“ Dieser wird mit anderen Items in der Subkategorie „Carer’s Outlook“ zusammengefasst.

Dass Lebensqualität und Lebenssinn positiv miteinander korrelieren, wurde bei Angehörigen von erwachsenen Palliativpatienten bereits beobachtet (Brandstätter et al., 2014). Und auch in einer großen repräsentativen Stichprobe zeigt sich, dass der Lebenssinn einen positiven signifikanten Einfluss auf die wahrgenommene Lebensqualität hat (Bernard et al., 2015). Daten einer Untersuchung der Schweizer Bevölkerung sowie erwachsener Palliativpatienten betonen ebenfalls die Bedeutung von Lebenssinn als Beitrag zur Lebensqualität (Bernard et al., 2020). Sowohl die durchschnittliche Lebensqualität im Vergleich zur Normbevölkerung als auch die hohe Selbsteinschätzung der Lebensqualität der Eltern könnte daher durch den Lebenssinn mitbegründet sein.

V. 5 Kohärenzgefühl

Über die Hälfte unserer Teilnehmer lag bei der Beurteilung des Kohärenzgefühls im durchschnittlichen Bereich (s. Abbildung 29). Fünf Personen lagen jedoch im unterdurchschnittlichen und zwei weitere Personen im weit unterdurchschnittlichen Bereich. In Zusammenschau mit den qualitativen Daten könnte vor allem das Gefühl des Verlusts der Handhabbarkeit des Lebens durch die Erkrankung des Kindes diese Resultate erklären. Die bestehende Literatur weist für Eltern kranker Kinder widersprüchliche Angaben bezüglich deren Kohärenzgefühl auf. Einerseits ist bekannt, dass die Lebenssituation ein Kind mit geistiger Behinderung zu erziehen, negative Auswirkungen auf das Kohärenzgefühl der Eltern haben kann (Olsson & Hwang, 2002).

Die Erziehung eines behinderten Kindes kann eine lebensverändernde Erfahrung sein, die Familien dazu anregt, ihre Glaubenssysteme zu untersuchen. Eltern können Kohärenzgefühl und Kontrolle durch Veränderungen in ihren Weltanschauungen, Werten und Prioritäten gewinnen. Dies beinhaltet unterschiedliche Denkweisen über ihr Kind, ihre Elternrolle und die Rolle der Familie. Obwohl Eltern mit verlorenen Träumen zu kämpfen haben, können im Laufe der Zeit positive Anpassungen in Form von veränderten Weltanschauungen über Leben und Behinderung und einer Wertschätzung der positiven Beiträge der Kinder für Familienmitglieder und die Gesellschaft als Ganzes erfolgen (King et al., 2006).

Auch Eltern palliativbetreuter Kinder berichteten von einschneidenden Veränderungen in deren Lebensplanung durch die Erkrankung des Kindes und initialer Frustration und das Aufgeben von Wünschen. Sie beschrieben ebenso einen Wandel ihrer Weltanschauung sowie zunehmende Achtsamkeit vor allem für kleine Dinge. Sie betonten den hohen Stellenwert und ihre Liebe zu dem erkrankten Kind. Dieser Prozess könnte, wie in der Studie von King et al. (2006)

beschrieben, auch bei Eltern palliativ versorgter Kinder einen Beitrag zur Gewinnung von Kohärenzgefühl bewirken.

V. 6 Limitierungen der Studie

Die quantitativen Ergebnisse unserer Studie sind begrenzt durch die hierfür kleine Fallzahl der Studienteilnehmer. Durch die Selektion der Elternpaare, welche sich zur Studienteilnahme in einer stabilen Lebenssituation befinden mussten, konnte ein Bias bei der Bewertung des Wohlbefindens und der Lebensqualität nicht vermieden werden. Es fehlen folglich die stark belasteten Paare sowie solche, die sich in einer akuten Krisensituation befanden. Durch die Erhebung der Fragebögen zum dyadischen Coping, der Lebensqualität, der psychischen Belastung und des Kohärenzgefühls am ersten Erhebungszeitpunkt vor dem offenen Interview könnte die Teilnehmer/-innen außerdem zu ihren Aussagen für eben diese Bereiche sensibilisiert worden sein. Die Nennung vieler Themen, die bereits in den Fragebögen vorkamen, könnten folglich auf eben diese zurückzuführen sein.

VI. Fazit und Ausblick

Sowohl in den quantitativen Daten (HSCL-25) als auch im qualitativen Interview wurde die starke psychische Belastung von Eltern palliativbetreuter Kinder deutlich. Merklich war zudem, dass die Mütter belasteter waren als die Väter. Das dyadische Coping (DCI) fiel beim Großteil der Eltern durchschnittlich aus, wohingegen in den Interviews ein sehr positives Bild der Partnerschaft dargestellt wurde. Vor allem die Unterstützung durch den Partner wurde hier hervorgehoben. Lebenssinn (Index of Weighted Satisfaction; IoWS) und dyadisches Coping (DCI) waren positiv miteinander korreliert (Rangkorrelation nach Spearman).

Die Lebensqualität (QOLLI-F) der Eltern fiel zum Großteil durchschnittlich aus. Auffällig war hier die positive Korrelation von Lebensqualität (QOLLI-F) und Lebenssinn (IoWS). Für die Väter hatte die positive Korrelation einen starken Effekt und war signifikant für $p \leq 0,05$ (Rangkorrelation nach Spearman). Das Kohärenzgefühl (SOC-L9) der Eltern lag im durchschnittlichen Bereich.

Eltern palliativbetreuter Kinder konnten trotz der hohen alltäglichen Belastung einen Sinn in ihrem Leben definieren. Dieser stand in vielerlei Hinsicht in Zusammenhang mit sozialen Kontakten. Sowohl die Partnerschaft als auch das erkrankte Kindes selbst stellten Schlüsselthemen zur Sinnstiftung dar. Die Eltern beschrieben vor allem das „Gebraucht-Werden“ als sinnstiftend. Die „Wichtigkeit“ der sinnstiftenden Bereiche war beim Großteil der Eltern hoch. Vor allem „Partnerschaft“, „Familie“ und „Spiritualität“; aber auch „Stabilität“ erreichten hohe Indices of Weighting (IoW) von über 6 bei möglichen 7. Der Bereich „Stabilität“ wurde erstmals im Rahmen einer SMiLE-Erhebung genannt, und stellt damit einen neuen sinnstiftenden Bereich dar. Auffallend war die Diskrepanz zwischen der „Zufriedenheit“ (Index of Satisfaction; IoS) und der „Wichtigkeit“ (Index of Weighting; IoW) der sinnstiftenden Bereiche der Eltern im Vergleich zur Normbevölkerung. Hier zeigten die Eltern deutliche Einbußen

auf Seiten der „Zufriedenheit“ (IoS) mit den sinnstiftenden Bereichen und folglich mit dem Lebenssinn selbst (IoWS).

Künftig könnten auf Basis der sinnstiftenden Lebensbereiche individuelle Interventionen für Eltern palliativ betreuter Kinder entwickelt werden, um gezielt diese Bereiche zu unterstützen. So könnte eine sowohl passgenaue als auch zeit- und ressourcenökonomische Unterstützung angeboten werden. Dies könnte positive Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Eltern palliativbetreuter Kinder haben.

VII. Reference List

- Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. (Franke, A., Ed.). Tübingen: dgvt Verlag.
- Antonovsky, A., & Sourani, T. (1988). Family Sense of Coherence and Family Adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50(1), 79.
- Antretter, B. (2013). *Lebenssinn bei Eltern und Kindern in palliativer Situation*. Retrieved May 03, 2019, from https://edoc.ub.uni-muenchen.de/cgi/search/simple?q=antretter+barbara&x=0&y=0&_action_search=Search&_order=bytitle&basic_srctype=ALL&_satisfyall=ALL.
- Aoun, S. M., Chochinov, H. M., & Kristjanson, L. J. (2015). Dignity therapy for people with motor neuron disease and their family caregivers: a feasibility study. *Journal of palliative medicine*, 18(1), 31–37.
- Bachand, L. L., & Caron, S. L. (2001). TIES THAT BIND: A QUALITATIVE STUDY OF HAPPY LONG-TERM MARRIAGES. *Contemporary Family Therapy*, 23(1), 105–121.
- Balboni, T. A., Paulk, M. E., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Loggers, E. T., Wright, A. A., et al. (2010). Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(3), 445–452.
- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of life*: Guilford Press.
- Baumeister, R. F., & Leary, M. R. (1995). The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological bulletin*, 117(3), 497–529.
- Baumeister, R. F., Vohs, K. D., Aaker, J. L., & Garbinsky, E. N. (2013). Some key differences between a happy life and a meaningful life. *The Journal of Positive Psychology*, 8(6), 505–516.
- Bekker, C. I., Deacon, E., & Segal, D. (2019). Meaning in life experienced by parents of children living with diabetes. *Health psychology open*, 6(1), 2055102919832221.
- Bemister, T. B., Brooks, B. L., Dyck, R. H., & Kirton, A. (2014). Parent and family impact of raising a child with perinatal stroke. *BMC pediatrics*, 14, 182.

- Bemister, T. B., Brooks, B. L., Dyck, R. H., & Kirton, A. (2015). Predictors of caregiver depression and family functioning after perinatal stroke. *BMC pediatrics*, *15*, 75.
- Bengel, J., Strittmatter, R., & Willmann, H. (2001). *Was erhält Menschen gesund?: Antonovskys Modell der Salutogenese - Diskussionsstand und Stellenwert ; eine Expertise* (Erw. Neuaufl.). *Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung: Vol. 6*. Köln: BZgA.
- Bergman, Y. S., Bodner, E., & Haber, Y.'e. (2018). The connection between subjective nearness-to-death and depressive symptoms: The mediating role of meaning in life. *Psychiatry research*, *261*, 269–273.
- Bernard, M., Berchtold, A., Strasser, F., Gamondi, C., & Borasio, G. D. (2020). Meaning in life and quality of life: palliative care patients versus the general population. *BMJ supportive & palliative care*.
- Bernard, M., Braunschweig, G., Fegg, M. J., & Borasio, G. D. (2015). Meaning in life and perceived quality of life in Switzerland: results of a representative survey in the German, French and Italian regions. *Health and quality of life outcomes*, *13*, 160.
- Blackburn, L., & Owens, G. P. (2015). The effect of self efficacy and meaning in life on posttraumatic stress disorder and depression severity among veterans. *Journal of clinical psychology*, *71*(3), 219–228.
- Bodenmann, G. (2008). *DCI: Dyadisches Coping Inventar: Manual*: H. Huber.
- Bodenmann, G., & Widmer, K. (2000). Stressbewältigung im Alter: Ein Vergleich von Paaren jüngeren, mittleren und höheren Alters [Coping with stress by the elderly: a comparison of young, middle-aged and elderly couples]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *33*(3), 217–228.
- Bodenmann, G. (1995a). *Bewältigung von Stress in Partnerschaften: Der Einfluss von Belastungen auf die Qualität und Stabilität von Paarbeziehungen*. Zugl.: Freiburg, Schweiz, Univ., Diss., 1994. *Freiburger Beiträge zur Familienforschung: Vol. 2*. Freiburg, Schweiz, Bern: Univ.-Verl.; Huber.
- Bodenmann, G. (2000). *Stress und Coping bei Paaren*. Göttingen: Hogrefe Verl. für Psychologie.
- Bodenmann, G., Meuwly, N., Bradbury, T. N., Gmelch, S., & Ledermann, T. (2010). Stress, anger, and verbal aggression in intimate relationships:

- Moderating effects of individual and dyadic coping. *Journal of Social and Personal Relationships*, 27(3), 408–424.
- Bodenmann, G., Meuwly, N., & Kayser, K. (2011). Two Conceptualizations of Dyadic Coping and Their Potential for Predicting Relationship Quality and Individual Well-Being. *European Psychologist*, 16(4), 255–266.
- Brandstätter, M., Kögler, M., Baumann, U., Fensterer, V., Küchenhoff, H., Borasio, G. D., & Fegg, M. J. (2014). Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1391–1399.
- Brassai, L., Piko, B. F., & Steger, M. F. (2011). Meaning in life: is it a protective factor for adolescents' psychological health? *International journal of behavioral medicine*, 18(1), 44–51.
- Breuer Franz (2010). Wissenschaftstheoretische Grundlagen qualitativer Methodik in der Psychologie. In G. Mey & K. Mruck (Eds.), *Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie* (1st ed., pp. 35–49). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Browne, G., & Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 5(5), 415–421.
- Bühner, M. (2011). *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion* (3., aktualisierte und erw. Aufl.). *PS Psychologie*. München: Pearson Studium.
- Bužgová, R., Kozáková, R., & Sikorová, L. (2015). Assessment of Quality of Life of Family Members of Inpatients with End-Stage Disease. *Journal of palliative care*, 31(4), 250–257.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *Journal of medical ethics*, 10(3), 124–127.
- Cohen, R., Bavishi, C., & Rozanski, A. (2016). Purpose in Life and Its Relationship to All-Cause Mortality and Cardiovascular Events: A Meta-Analysis. *Psychosomatic medicine*, 78(2), 122–133.
- Cohen, R., Leis, A. M., Kuhl, D., Charbonneau, C., Ritvo, P., & Ashbury, F. D. (2006). QOLLTI-F: measuring family carer quality of life. *Palliative medicine*, 20(8), 755–767.

- Cohen, R. J., & Swerdlik, M. E. (2018). *Psychological testing and assessment* (Ninth Edition). Dubuque: McGraw-Hill Education.
- Czekierda, K., Banik, A., Park, C. L., & Luszczynska, A. (2017). Meaning in life and physical health: systematic review and meta-analysis. *Health psychology review, 11*(4), 387–418.
- da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing, 42*(3), 250–261.
- Damáσιο, B. F., Helena Koller, S., & Schnell, T. (2013). Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe): Psychometric Properties and Sociodemographic Findings in a Large Brazilian Sample. *Acta de Investigación Psicológica, 3*(3), 1205–1227.
- Davies, B., Gudmundsdottir, M., Worden, B., Orloff, S., Sumner, L., & Brenner, P. (2004). "Living in the dragon's shadow" fathers' experiences of a child's life-limiting illness. *Death studies, 28*(2), 111–135.
- Dehle, C., Larsen, D., & Landers, J. E. (2001). Social Support in Marriage. *The American Journal of Family Therapy, 29*(4), 307–324.
- Derogatis, L. R., & Cleary, P. A. (1977). Confirmation of the dimensional structure of the scl-90: A study in construct validation. *Journal of Clinical Psychology, 33*(4), 981–989.
- Derogatis, L. R., & Unger, R. (2010). Symptom Checklist-90-Revised. In I. B. Weiner & W. E. Craighead (Eds.), *The Corsini encyclopedia of psychology* (4th ed., pp. 1743–1744). Hoboken, N.J.: John Wiley.
- Ditzen, B., Hoppmann, C., & Klumb, P. (2008). Positive couple interactions and daily cortisol: on the stress-protecting role of intimacy. *Psychosomatic medicine, 70*(8), 883–889.
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. vollständig überarbeitete, aktualisierte und erweiterte Auflage). *Springer-Lehrbuch*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Duggleby, W., Wright, K., Williams, A., Degner, L., Cammer, A., & Holtslander, L. (2007). Developing a Living with Hope Program for Caregivers of Family Members with Advanced Cancer. *Journal of palliative care, 23*(1), 24–31.

- Eriksson, M., & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health, 60*(5), 376–381, from <https://jech.bmj.com/content/60/5/376>.
- Falconier, M. K., Jackson, J. B., Hilpert, P., & Bodenmann, G. (2015). Dyadic coping and relationship satisfaction: A meta-analysis. *Clinical psychology review, 42*, 28–46.
- Falconier, M. K., & Kuhn, R. (2019). Dyadic Coping in Couples: A Conceptual Integration and a Review of the Empirical Literature. *Frontiers in psychology, 10*, 571.
- Fegg, M. (2021). *Lebenssinn-Forschung in der Prof. Dr. Fegg & Kollegen Beratung und Coaching GmbH*. Retrieved December 02, 2019, from <https://www.psychotherapie-muenchen.de/forschung/lebenssinn-smile/>.
- Fegg, M., Kudla, D., Brandstätter, M., Deffner, V., & Küchenhoff, H. (2016). Individual meaning in life assessed with the Schedule for Meaning in Life Evaluation: toward a circumplex meaning model. *Palliative & supportive care, 14*(2), from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26072939/>.
- Fegg, M. J., Kramer, M., Bausewein, C., & Borasio, G. D. (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. J., Kramer, M., L'hoste, S., & Borasio, G. D. (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., Brandstätter, M., Kramer, M., Kögler, M., Haarmann-Doetkotte, S., & Borasio, G. D. (2010). Meaning in life in palliative care patients. *Journal of pain and symptom management, 40*(4), 502–509.
- Fegg, M. J., Kögler, M., Abricht, C., Hensler, M., & Lorenzl, S. (2014). Meaning in life in patients with progressive supranuclear palsy. *The American journal of hospice & palliative care, 31*(5), 543–547.
- Ferro, M. A., & Speechley, K. N. (2009). Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: a review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia, 50*(11), 2344–2354.

- Frankl, V. E. (1958). On logotherapy and Existential Analysis. *The American Journal of Psychoanalysis*, 18(1), 28–37.
- Frankl, V. E. (1980). *Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn* (2. Aufl., 12. - 16. Tsd). München: Piper.
- Frankl, V. E. (2000). ... *trotzdem Ja zum Leben sagen: Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager* (19. Aufl.). *dtv Kultur & Geschichte*. München: DTV.
- Fröhlich, W. D. (2010). *Wörterbuch Psychologie* (Original-Ausg., 29., unveränd. Nachaufl.). *dtv: Vol. 34625*. München: Dt. Taschenbuch-Verl.
- Gebauer, J. E., Sedikides, C., & Neberich, W. (2012). Religiosity, social self-esteem, and psychological adjustment: on the cross-cultural specificity of the psychological benefits of religiosity. *Psychological science*, 23(2), 158–160.
- Glaesmer, H., Braehler, E., Grande, G., Hinz, A., Petermann, F., & Romppel, M. (2014). The German Version of the Hopkins Symptoms Checklist-25 (HSCL-25) --factorial structure, psychometric properties, and population-based norms. *Comprehensive psychiatry*, 55(2), 396–403.
- Gmelch, S., Bodenmann, G., Meuwly, N., Ledermann, T., Steffen-Sozinova, O., & Striegl, K. (2008). Dyadisches Coping Inventar (DCI): ein Fragebogen zur Erfassung des partnerschaftlichen Umgangs mit Stress. *Zeitschrift für Familienforschung*, 20(2), 185–202, from https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/document/26970/1/ssoar-zff-2008-2-gmelch_et_al-dyadisches_coping_inventar_dci.pdf.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Köhler, N. (2016). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European journal of cancer care*, 27(2), e12606.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., & Köhler, N. (2015). Erschöpfung und Überlastung pflegender Angehöriger von Krebspatienten in der palliativen Situation [Exhaustion and overload of family caregivers of palliative cancer patients]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 65(2), 66–72.
- Gravelle, A. M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *Journal of advanced nursing*, 25(4), 738–745.

- Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., Bender, H.-U., Lüttichau, I. von, & Führer, M. (2013). Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *Journal of palliative medicine*, 16(12), 1588–1594.
- Hardering, F. (2015). Meaningful work: Sinnvolle Arbeit zwischen Subjektivität, Arbeitsgestaltung und gesellschaftlichem Nutzen. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 40(4), 391–410.
- Harding, R., & Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative medicine*, 17(1), 63–74.
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Barker, E. T., & Greenberg, J. S. (2011). Marital Quality and Families of Children with Developmental Disabilities. *International review of research in developmental disabilities*, 41, 1–29.
- Ho, M. Y., Cheung, F. M., & Cheung, S. F. (2010). The role of meaning in life and optimism in promoting well-being. *Personality and Individual Differences*, 48(5), 658–663.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS medicine*, 7(7), e1000316.
- Howell, A. J., Passmore, H.-A., & Buro, K. (2013). Meaning in Nature: Meaning in Life as a Mediator of the Relationship Between Nature Connectedness and Well-Being. *Journal of happiness studies*, 14(6), 1681–1696.
- Hupkens, S., Machielse, A., Goumans, M., & Derkx, P. (2018). Meaning in life of older persons: An integrative literature review. *Nursing ethics*, 25(8), 973–991.
- Irving, J. A., & Williams, D. I. (1999). Personal growth and personal development: Concepts clarified. *British Journal of Guidance & Counselling*, 27(4), 517–526.
- 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.
- Knapp, C. A., & Contro, N. (2009). Family support services in pediatric palliative care. *The American journal of hospice & palliative care*, 26(6), 476–482.

- Krause, N. (2003). Religious meaning and subjective well-being in late life. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 58(3), S160-70.
- Krause, N. (2007a). Evaluating the stress-buffering function of meaning in life among older people. *Journal of aging and health*, 19(5), 792–812.
- Krause, N. (2007b). Longitudinal study of social support and meaning in life. *Psychology and aging*, 22(3), 456–469.
- Krause, N. (2009). Meaning in life and mortality. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 64(4), 517–527.
- Krause, N., & David Hayward, R. (2012). Religion, Meaning in Life, and Change in Physical Functioning During Late Adulthood. *Journal of Adult Development*, 19(3), 158–169, from <http://dx.doi.org/10.1007/s10804-012-9143-5>.
- Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (4. Auflage). *Grundlagentexte Methoden*. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Küsters, I. (2009). *Narrative Interviews: Grundlagen und Anwendungen* (2. Auflage). *Lehrbuch*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lambert, N. M., Stillman, T. F., Baumeister, R. F., Fincham, F. D., Hicks, J. A., & Graham, S. M. (2010). Family as a salient source of meaning in young adulthood. *The Journal of Positive Psychology*, 5(5), 367–376.
- Landis, M., Bodenmann, G., Bradbury, T. N., Brandstätter, V., Peter-Wight, M., Backes, S., et al. (2014). Commitment and Dyadic Coping in Long-Term Relationships. *GeroPsych*, 27(4), 139–149.
- Lansky, S. B., List, M. A., Lansky, L. L., Ritter-Sterr, C., & Miller, D. R. (1987). The measurement of performance in childhood cancer patients. *Cancer*, 60(7), 1651–1656.
- Lawoko, S., & Soares, J.J.F. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research*, 12(6), 655–666.
- Lawoko, S., & Soares, J. J.F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(4), 193–208.

- Lederman, V. R. G., Alves, B. d. S., Negrão, J., Maria, J. N., Schwartzman, J. S., D'Antino, M. E. F., & Brunoni, D. (2015). Divorce in families of children with Down Syndrome or Rett Syndrome. *Ciencia & saude coletiva*, *20*(5), 1363–1369.
- Lu, R., Wu, L., Jin, L., Lu, Q., Wang, M., Qu, Y., & Liu, H. (2009). Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta neurologica Scandinavica*, *120*(5), 335–341.
- Manzoli, L., Villari, P., M Pirone, G., & Boccia, A. (2007). Marital status and mortality in the elderly: a systematic review and meta-analysis. *Social science & medicine* (1982), *64*(1), 77–94.
- Martela, F., & Steger, M. F. (2016). The three meanings of meaning in life: Distinguishing coherence, purpose, and significance. *The Journal of Positive Psychology*, *11*(5), 531–545.
- Mastroyannopoulou, K., Stallard, P., Lewis, M., & Lenton, S. (1997). The Impact of Childhood Non-malignant Life-threatening Illness on Parents: Gender Differences and Predictors of Parental Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *38*(7), 823–829.
- McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Ting, C. L., Conroy, R., Anderson, V. A., & Heath, J. A. (2010). Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal of palliative medicine*, *13*(11), 1321–1326.
- Meert, K. L., Shear, K., Newth, C. J. L., Harrison, R., Berger, J., Zimmerman, J., et al. (2011). Follow-up study of complicated grief among parents eighteen months after a child's death in the pediatric intensive care unit. *Journal of palliative medicine*, *14*(2), 207–214.
- Meuwly, N., Bodenmann, G., Germann, J., Bradbury, T. N., Ditzen, B., & Heinrichs, M. (2012). Dyadic coping, insecure attachment, and cortisol stress recovery following experimentally induced stress. *Journal of family psychology : JFP : journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, *26*(6), 937–947.
- Meyermann & Porzelt (2014). *Hinweise zur Anonymisierung von qualitativen Daten*.
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., & Phillips, M. B. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative medicine*, *23*(6), 526–536.

- Monterosso, L., & Kristjanson, L. J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative medicine*, 22(1), 59–69.
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S., & Phillips, M. B. (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(8), 689–696.
- Nielsen, A. M., & Hansson, K. (2007). Associations between adolescents' health, stress and sense of coherence. *Stress and Health*, 23(5), 331–341.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA: a cancer journal for clinicians*, 60(5), 317–339.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548–559.
- Owens, G. P., Steger, M. F., Whitesell, A. A., & Herrera, C. J. (2009). Posttraumatic stress disorder, guilt, depression, and meaning in life among military veterans. *Journal of traumatic stress*, 22(6), 654–657.
- Palliativpflege: Den Tagen mehr Leben geben* (2017). Retrieved November 22, 2022.277Z, from <https://www.springerpflege.de/palliativpflege/palliative-pflege/palliative-care-den-tagen-mehr-leben-geben/15077464>.
- Petermann, F., & Brähler, E. (2013). *Hopkins-Symptom-Checkliste-25: HSCL-25 ; Manual. Treatmentorientierte Diagnostik*: Hogrefe.
- Pritz, A. (2008). Viktor Frankl: ... trotzdem ja zum Leben sagen. In Pritz & A. Pritz (Eds.), *Einhundert Meisterwerke der Psychotherapie* (pp. 64–66). Vienna: Springer Vienna.
- Rathi, N., & Rastogi, R. (2007). Meaning in Life and Psychological Well-Being in Pre-Adolescents and Adolescents. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*. (Vol. 3).
- Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just Getting on with it: Exploring the Service Needs of Mothers Who Care for Young Children with Severe/Profound and Life-Threatening Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(3), 205–218.

- Reker, G. T. (1997). Personal meaning, optimism, and choice: existential predictors of depression in community and institutional elderly. *The Gerontologist*, 37(6), 709–716.
- Reker, G. T., & Fry, P. S. (2003). Factor structure and invariance of personal meaning measures in cohorts of younger and older adults. *Personality and Individual Differences*, 35(5), 977–993.
- Richardson, C. G., & Ratner, P. A. (2005). Sense of coherence as a moderator of the effects of stressful life events on health. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 59(11), 979–984.
- Robert Koch Institut (2019a). *RKI - Gesundheit A-Z - Allgemeines*. Retrieved August 30, 2019, from https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesundAZ/Content/G/Gesbez_Lebensqualitaet/Inhalt/Lebensqualitaet.html.
- Robert Koch Institut (2019b). *RKI - Gesundheit A-Z - Robert Koch-Institut zum Weltgesundheitsstag 2017: Daten und Fakten zu Depressionen*. Retrieved August 29, 2019, from https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesundAZ/Content/D/Depression/Daten_Fakten/daten_fakten_depressionen_inhalt.html.
- Robert Koch Institut (2021a). *RKI - Gesundheit A-Z - Allgemeines*. Retrieved January 06, 2021, from https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesundAZ/Content/A/Angststoerungen/Inhalt/Angststoerungen_inhalt.html.
- Robert Koch Institut (2021b). *RKI - Themenschwerpunkt "Psychische Gesundheit"*. Retrieved September 29, 2021.124Z, from https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Psychische_Gesundheit/Psychische_Gesundheit_node.html.
- Ruffieux, M., Nussbeck, F. W., & Bodenmann, G. (2014). Long-Term Prediction of Relationship Satisfaction and Stability by Stress, Coping, Communication, and Well-Being. *Journal of Divorce & Remarriage*, 55(6), 485–501.
- Ryff, C. D., Singer, B. H., & Dienberg Love, G. (2004). Positive health: connecting well-being with biology. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 359(1449), 1383–1394.

- Saxbe, D., & Repetti, R. L. (2010). For better or worse? Coregulation of couples' cortisol levels and mood states. *Journal of personality and social psychology, 98*(1), 92–103.
- Schnell, T. (2008). Deutsche in der Sinnkrise? Ein Einblick in die Sinnforschung mit Daten einer repräsentativen Stichprobe.
- Schnell, T. (2009). The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe): Relations to demographics and well-being. *The Journal of Positive Psychology, 4*(6), 483–499.
- Schnell, T., & Becker, P. (2006). Personality and meaning in life. *Personality and Individual Differences, 41*(1), 117–129.
- Schnell, T., Gerstner, R., & Krampe, H. (2018). Crisis of Meaning Predicts Suicidality in Youth Independently of Depression. *Crisis, 39*(4), 294–303.
- Schnell, T., & Keenan, W. J. F. (2011). Meaning-Making in an Atheist World. *Archive for the Psychology of Religion, 33*(1), 55–78.
- Schumacher, J., Wilz, G., Gunzelmann, T., & Brähler, E. (2000a). Die Sense of Coherence Scale von Antonovsky. Teststatistische Überprüfung in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe und Konstruktion einer Kurzskaala [The Antonovsky Sense of Coherence Scale. Test statistical evaluation of a representative population sample and construction of a brief scale]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie, 50*(12), 472–482.
- Schumacher, J., Gunzelmann, T., & Brähler, E. (2000b). Deutsche Normierung der Sense of Coherence Scale von Antonovsky. *Diagnostica, 46*(4), 208–213.
- Schur, S., Ebert-Vogel, A., Amering, M., Masel, E. K., Neubauer, M., Schrott, A., et al. (2014). Validation of the "Quality of Life in Life-Threatening Illness-Family Carer Version" (QOLLTI-F) in German-speaking carers of advanced cancer patients. *Supportive care in cancer: Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 22*(10), 2783–2791.
- Schutte, L., Wissing, M. P., Ellis, S. M., Jose, P. E., & Vella-Brodrick, D. A. (2016). Rasch analysis of the Meaning in Life Questionnaire among adults from South Africa, Australia, and New Zealand. *Health and quality of life outcomes, 14*, 12.
- Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities:

- impacts of lifelong parenting. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 116(6), 479–499.
- Shye, S. (2014). Systemic Quality of Life Model (SQOL). In A. C. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (pp. 6569–6575). Dordrecht: Springer.
- Simonsson, B., Nilsson, K. W., Leppert, J., & Diwan, V. K. (2008). Psychosomatic complaints and sense of coherence among adolescents in a county in Sweden: a cross-sectional school survey. *BioPsychoSocial Medicine*, 2(1), 4, from <https://doi.org/10.1186/1751-0759-2-4>.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-Analysis of Comparative Studies of Depression in Mothers of Children With and Without Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155.
- Singer, S., & Brähler, E. (2007). *Die »Sense of Coherence Scale«: Testhandbuch zur deutschen Version* (1. Aufl.). s.l.: Vandenhoeck Ruprecht.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of pediatric psychology*, 25(2), 79–91.
- Sørensen, T., La Cour, P., Danbolt, L. J., Stifoss-Hanssen, H., Lien, L., DeMarinis, V., et al. (2019). The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire in the Norwegian Context: Relations to Mental Health, Quality of Life, and Self-Efficacy. *The International Journal for the Psychology of Religion*, 29(1), 32–45.
- Steger, M. F., Frazier, P., Oishi, S., & Kaler, M. (2006). The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of Counseling Psychology*, 53(1), 80–93.
- Steger, M. F., Kashdan, T. B., Sullivan, B. A., & Lorentz, D. (2008). Understanding the search for meaning in life: personality, cognitive style, and the dynamic between seeking and experiencing meaning. *Journal of personality*, 76(2), 199–228.
- Steger, M. F., Oishi, S., & Kashdan, T. B. (2009). Meaning in life across the life span: Levels and correlates of meaning in life from emerging adulthood to older adulthood. *The Journal of Positive Psychology*, 4(1), 43–52.
- Syse, A., Loge, J. H., & Lyngstad, T. H. (2010). Does childhood cancer affect parental divorce rates? A population-based study. *Journal of clinical*

- oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(5), 872–877.
- Trautmann-Sponsel, R. D. (1988). Definition und Abgrenzung des Begriffs Bewältigung. In L. Brüderl (Ed.), *Materialien. Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung*. Weinheim: Juventa-Verl.
- Uchino, B. N. (2006). Social support and health: a review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of behavioral medicine*, 29(4), 377–387.
- Uecker, J. E. (2012). Marriage and mental health among young adults. *Journal of health and social behavior*, 53(1), 67–83.
- Universität Zürich (2021). *UZH - Methodenberatung - Rangkorrelation nach Spearman*. Retrieved January 09, 2021, from Universität Zürich: https://www.methodenberatung.uzh.ch/de/datenanalyse_spss/zusammenhange/rangkorrelation.html.
- van der Geest, I. M. M., Darlington, A.-S. E., Streng, I. C., Michiels, E. M. C., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of pain and symptom management*, 47(6), 1043–1053.
- Weltgesundheitsorganisation (1997). WHOQOL: Measuring Quality of Life.
- Weltgesundheitsorganisation (1998). *WHO | WHO Definition of Palliative Care*. Retrieved August 20, 2019, from World Health Organization: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Weltgesundheitsorganisation (2019). *Constitution*. Retrieved October 25, 2019, from <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>.
- Whisman, M. A., & Sbarra, D. A. (2012). Marital adjustment and interleukin-6 (IL-6). *Journal of family psychology : JFP : journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 26(2), 290–295.
- Wiesmann, U., & Hannich, H.-J. (2011). Salutogenic Perspectives on Health Maintenance. *GeroPsych*, 24(3), 127–135.
- Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spear, H. A., Catrine, K., Levin, N., & Gottlieb, C. A. (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: a case-control study. *Quality of*

life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation, 19(7), 995–1005.

Yek, M. H., Olendzki, N., Kekecs, Z., Patterson, V., & Elkins, G. (2017). Presence of Meaning in Life and Search for Meaning in Life and Relationship to Health Anxiety. *Psychological reports*, 120(3), 383–390.

VIII. Appendix

VIII. 1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Demographie der Eltern	60
Tabelle 2: Demographie der Kinder	61
Tabelle 3: SMiLE-Indices der Eltern.....	65
Tabelle 4: Häufigst genannte Kategorien SMiLE und deren Indices	67
Tabelle 5: IoW, IoS und IoWS im Vergleich	68
Tabelle 6: Kongruenzindex Mütter	76
Tabelle 7: Kongruenzindex Väter.....	76
Tabelle 8: Reziprozitätsindex Eigenes DC	76
Tabelle 9: Reziprozitätsindex DC des Partners.....	77
Tabelle 10: Psychische Belastung Mütter und Väter.....	80
Tabelle 11: Korrelation IoWS mit DCI, HSCL-25, QOLLTI-F, SOC-L9.....	92
Tabelle 12: Korrelation Mütter: IoWS mit DCI, HSCL-25, QOLLTI-F, SOC-L993	
Tabelle 13: Korrelation Väter: IoWS mit DCI, HSCL-25, QOLLTI-F, SOC-L9.	94

VIII. 2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Studiendesign des Rahmenprojekts.....	48
Abbildung 2: Studiendesign mit Fokus auf die vorliegende Arbeit	49
Abbildung 3: Zeitintervall zwischen T1 und T2.....	58
Abbildung 4: Erkrankungen der Kinder	61
Abbildung 5: SMiLE-Kategorien von Eltern palliativbetreuter Kinder	63
Abbildung 6: Häufigste SMiLE-Kategorien der Mütter.....	64
Abbildung 7: Häufigste SMiLE-Kategorien der Väter	64
Abbildung 8: SMiLE-Indices Mütter und Väter im Vergleich.....	66
Abbildung 9: SMiLE-Indices.....	69
Abbildung 10: Gesamtwert Dyadisches Coping	70
Abbildung 11: Eigenes Dyadisches Coping	71
Abbildung 12: Dyadisches Coping Partner	72
Abbildung 13: Gemeinsames Dyadisches Coping	73
Abbildung 14: Evaluation Dyadisches Coping	74
Abbildung 15: Differenz Selbsteinschätzung und Gesamtwert DC	75
Abbildung 16: HSCL-25 Subskala Angststörung.....	78
Abbildung 17: HSCL-25 Subskala Depression	78
Abbildung 18: HSCL-25 Gesamtwert	79
Abbildung 19: QOLLTI-F TOTAL	80
Abbildung 20: QOLLTI-F Globalwert A	81

Abbildung 21: Differenz Selbsteinschätzung-Gesamtwert QOLLTI-F	82
Abbildung 22: QOLLTI-F Environment.....	83
Abbildung 23: QOLLTI-F Patient Condition.....	84
Abbildung 24: QOLLTI-F Carers Own State	85
Abbildung 25: QOLLTI-F Carers Outlook.....	86
Abbildung 26: QOLLTI-F Quality of Care	87
Abbildung 27: QOLLTI-F Relationships	87
Abbildung 28: QOLLTI-F Finances	88
Abbildung 29: SOC-L9 Verteilung nach Z-Werten	89
Abbildung 30: Zusammenschau DCI, QOLLTI-F, SOC-L9, HSCL-25.....	91
Abbildung 31: Zirkumplex Modell von MiL Erfahrungen (Fegg et al., 2016)..	156

IX. Danksagung

Ich danke Frau Prof. Dr. med. Monika Führer für die Überlassung des Themas und die großartige Unterstützung bei der Durchführung der Studie und Bearbeitung der Fragestellung.

Ebenso danke ich Herrn Prof. Dr. Martin Fegg als Kostudienleiter für die Überlassung des SMILE-Fragebogens, die Vorbereitung auf die Gesprächsführung mit den Eltern sowie seine äußerst hilfreichen Ratschläge.

Mein besonderer Dank gilt Frau Dr. Kerstin Hein für die ausgezeichnete Betreuung und hervorragende Unterstützung bei der Bearbeitung des Themas.

Ich danke außerdem allen Mitarbeiterinnen der Studie, Dr. Katja Kühlmeyer, Dr. Franziska Noll, Dr. Kristina Huß und Dr. Nari Heitkamp für ihr Engagement sowie allen Eltern, die durch ihre Teilnahme diese Studie erst ermöglicht haben.

Auch möchte ich allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Instituts für Kinderpalliativmedizin am Klinikum der Universität München danken, die dazu beigetragen haben, dass ich dieses Thema mit Freude bearbeiten durfte.

Des Weiteren danke ich meiner Familie sowie meinen Freundinnen und Freunden, die mich sowohl während des Studiums als auch darüber hinaus unterstützt haben. Insbesondere danke ich meinem Bruder Julian Widl für seine ausdauernde Hilfe und seine wertvollen Ratschläge zur statistischen Auswertung.

Ich danke allen meinen Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern, die mich während dieser Zeit begleitet, beraten und versorgt haben; – sei es im Biedersteiner Studentenwohnheim oder den folgenden Wohngemeinschaften.

Abschließend danke ich meiner Small Group – Aliyah Parsons, Annkatrin Schumann, Kim Fischer, Laura Spano und Theresa Conrady – für die unablässige Ermutigung, Motivation und deren Gebete.

X. Eidesstattliche Versicherung

Ich erkläre hiermit an Eides statt,
dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel,

Gebraucht-Werden als Lebenssinn: Konstruktionen von Lebenssinn bei Müttern und Vätern von 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.

Franziska Widl

München, 05.05.2023