



universität  
wien

# MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern  
chronisch kranker Kinder – der Einfluss von  
Emotionsregulation und protektiven Faktoren“

verfasst von / submitted by

Ramona Gfölnher, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of

Master of Science (MSc)

Wien, 2021 / Vienna 2021

Studienkennzahl lt. Studienblatt /  
degree programme code as it appears on  
the student record sheet:

UA 066 840

Studienrichtung lt. Studienblatt /  
degree programme as it appears on  
the student record sheet:

Masterstudium Psychologie UG2002

Betreut von / Supervisor:

Mag. Dr. Reinhold Jagsch

## **Danksagung**

Zu Beginn möchte ich mich bei meinem Betreuer Herrn Mag. Dr. Reinhold Jagsch bedanken, der jederzeit für Fragen offen war und mich von der Themenfindung bis zur Abgabe der Masterarbeit stets mit Ratschlägen unterstützt hat.

Ein ganz herzliches Dankeschön möchte ich auch allen Eltern aussprechen, die sich in ihrer ohnehin schwierigen und anstrengenden Lebenssituation die Zeit genommen haben, meinen Fragebogen auszufüllen, und meine Studie dadurch erst ermöglicht haben.

Außerdem bedanke ich mich bei allen Personen und Organisationen, die den Link zu meinem Fragebogen verbreitet und mich dadurch in der Stichprobenrekrutierung unterstützt haben.

Ein weiterer Dank gilt meinen Studienkolleg\*innen, mit denen ich in all den Jahren sehr gut zusammenarbeiten und mich austauschen konnte, die mich stets unterstützt und motiviert haben und zu denen mitunter enge Freundschaften entstanden sind. Allen voran gilt dieser Dank Lisa, Magdalena, Katharina und Zoe.

Schließlich möchte ich mich auch bei meiner Familie und meinen Freund\*innen bedanken, die nie an mir gezweifelt und mich von Beginn meines Studiums an in jeglicher Hinsicht unterstützt haben.

# Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung .....	5
Abstract .....	6
1 Einleitung .....	7
2 Theoretischer Hintergrund .....	10
2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität .....	10
2.1.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder .....	10
2.2 Stress .....	13
2.2.1 Stress bei Eltern chronisch kranker Kinder .....	14
2.3 Bewältigungsverhalten der Eltern chronisch kranker Kinder .....	16
2.4 Emotionsregulation .....	17
2.4.1 Emotionsregulation bei Eltern chronisch kranker Kinder .....	20
2.5 Protektive Faktoren .....	21
2.5.1 Achtsamkeit .....	21
2.5.2 Selbstwirksamkeit .....	24
2.5.3 Soziale Unterstützung .....	27
3 Zielsetzung der Studie .....	31
4 Methodik .....	32
4.1 Stichprobe .....	32
4.2 Studiendesign und Untersuchungsdurchführung .....	32
4.3 Untersuchungsinstrumente .....	33
4.3.1 Soziodemografische und krankheitsspezifische Daten .....	33
4.3.2 Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE) .....	33
4.3.3 Perceived Stress Questionnaire (PSQ-20) .....	34
4.3.4 Emotion Regulation Questionnaire (ERQ) .....	34
4.3.5 Freiburger Fragebogen zur Achtsamkeit (FFA) .....	35
4.3.6 General Self-Efficacy Scale (GSES) .....	35

4.3.7	Brief Social Support Scale (BS6).....	36
4.4	Fragestellungen und Hypothesen.....	36
4.4.1	Fragestellung 1: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Normdaten.....	36
4.4.2	Fragestellung 2: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Krankheitsfaktoren	36
4.4.3	Fragestellung 3: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Stress .....	37
4.4.4	Fragestellung 4: gesundheitsbezogene Lebensqualität und protektive Faktoren	37
4.4.5	Fragestellung 5: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Emotionsregulation	38
4.4.6	Fragestellung 6: Prädiktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	38
4.5	Rücklaufstatistik .....	38
4.6	Statistische Auswertung .....	39
5	Ergebnisdarstellung .....	41
5.1	Stichprobenbeschreibung.....	41
5.1.1	Soziodemografische Merkmale.....	41
5.1.2	Krankheitsbezogene Merkmale.....	41
5.2	Hypothesenprüfung .....	43
5.2.1	Fragestellung 1: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Normdaten.....	43
5.2.2	Fragestellung 2: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Krankheitsfaktoren	44
5.2.3	Fragestellung 3: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Stress .....	44
5.2.4	Fragestellung 4: gesundheitsbezogene Lebensqualität und protektive Faktoren	45
5.2.5	Fragestellung 5: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Emotionsregulation	46
5.2.6	Fragestellung 6: Prädiktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	48
6	Diskussion .....	52
7	Limitationen und Ausblick.....	59
	Literaturverzeichnis.....	61
	Anhang .....	70
	Abbildungsverzeichnis .....	70
	Tabellenverzeichnis.....	70

## Zusammenfassung

**Hintergrund.** Eltern von chronisch kranken Kindern sind in ihrem Alltag mit einer Vielzahl an Herausforderungen und Belastungen konfrontiert, wodurch sich Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ergeben. Ziel der aktuellen Studie war es, diese vulnerable und wenig berücksichtigte Personengruppe in den Fokus zu rücken und Einflüsse auf deren gesundheitsbezogene Lebensqualität zu untersuchen. Hierfür wurden die Erkrankungsdauer und der Beeinträchtigungsgrad des Kindes, das subjektive Stresslevel, Emotionsregulation sowie die protektiven Faktoren Achtsamkeit, Selbstwirksamkeit und soziale Unterstützung berücksichtigt.

**Methodik.** Die Fragebogenbatterie umfasst das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE), den Perceived Stress Questionnaire (PSQ-20), den Emotion Regulation Questionnaire (ERQ), den Freiburger Fragebogen zur Achtsamkeit (FFA), die General Self-Efficacy Scale (GSES) und die Brief Social Support Scale (BS6) und wurde online im Rahmen eines Querschnittsdesigns vorgegeben.

**Ergebnisse.** Die Stichprobe umfasste 442 Eltern, wovon 423 Mütter waren. Die Ergebnisse zeigten eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kurzer bisheriger Krankheitsdauer, einem hohen Beeinträchtigungsgrad des Kindes und einem hohen subjektiven Stresslevel der Eltern. Hohe Ausprägungen in den Faktoren Achtsamkeit, Selbstwirksamkeit und soziale Unterstützung gingen mit höherer gesundheitsbezogener Lebensqualität einher. Die Ergebnisse zeigten die höchste gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Eltern, die überwiegend die Emotionsregulationsstrategie Neubewertung und kaum Unterdrückung anwenden. Die untersuchten Konstrukte erwiesen sich als signifikante Prädiktoren für die Zielvariable gesundheitsbezogene Lebensqualität.

**Schlussfolgerung.** Eltern chronisch kranker Kinder sind weder in Forschung noch in der Behandlung der Kinder zu vernachlässigen, da diese mit vielen Belastungen konfrontiert sind und der Therapieerfolg des Kindes maßgeblich von ihnen abhängt. Adäquate Präventions- und Unterstützungsangebote sind daher dringend notwendig, um das bestmögliche Outcome auf Seiten der Eltern und der erkrankten Kinder zu erzielen.

**Schlüsselwörter:** gesundheitsbezogene Lebensqualität, Eltern von chronisch kranken Kindern, Emotionsregulation, Stress, Achtsamkeit, Selbstwirksamkeit, soziale Unterstützung

## Abstract

**Background.** Parents of chronically ill children are confronted with a variety of challenges and burdens in daily life, resulting in restrictions in their health-related quality of life. The aim of the current study was to focus on this vulnerable and neglected group of people and to investigate influences on their health-related quality of life. For this purpose, duration of illness and degree of impairment of the child, subjective stress level, emotion regulation as well as the protective factors mindfulness, self-efficacy and social support were considered.

**Methods.** Data was collected in an online cross-sectional approach using the Ulm Quality of Life Inventory for Parents of Chronically Ill Children (ULQIE), the Perceived Stress Questionnaire (PSQ-20), the Emotion Regulation Questionnaire (ERQ), the Freiburg Mindfulness Questionnaire (FFA), the General Self-Efficacy Scale (GSES) and the Brief Social Support Scale (BS6).

**Results.** The sample comprised 442 parents (423 mothers, 19 fathers). Results showed lower health-related quality of life in cases of a short history of illness, a high degree of impairment of the child and a high subjective stress level of the parents. High levels of mindfulness, self-efficacy and social support were associated with higher health-related quality of life. Results showed the highest health-related quality of life among parents who predominantly use the emotion regulation strategy reappraisal and seldomly suppression. The constructs studied proved to be significant predictors of the parental health-related quality of life.

**Conclusions.** Parents of chronically ill children should neither be neglected in research nor in the treatment of children, since they are confronted with many stressors and strains and success within the treatment of their child depends largely on them. Adequate possibilities of prevention and support are therefore urgently needed in order to achieve the best possible outcome for parents and their ill children.

**Keywords:** parental health-related quality of life, chronically ill children, stress, emotion regulation, mindfulness, self-efficacy, social support

# 1 Einleitung

Die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen hat sich in den vergangenen Jahrzehnten deutlich verbessert. Durch die Geburtshilfe, die Bekämpfung von Infektionskrankheiten und die generellen Fortschritte der Medizin konnte die Sterblichkeit deutlich reduziert und große Erfolge im Rahmen der Behandlung und Therapie erzielt werden. Jedoch hat sich das Krankheitsspektrum verändert, und die Prävalenz von chronischen Erkrankungen steigt an (Hatzmann, Heymans, Ferrer-i-Carbonell, van Prag, & Grootenhuis, 2008). In Nordamerika und Europa leiden zwischen 10 und 20 Prozent aller Kinder an einer chronischen Erkrankung (Schmidt & Thyen, 2008). In einer Studie von Neuhauser, Poethko-Müller und der KiGGS Study Group (2014) lag die Prävalenz von chronischen Erkrankungen bei 0–17-jährigen Kindern in Deutschland bei 16.2 Prozent. Mindestens jedes zehnte Kind gilt demnach aus klinischer Sicht als chronisch krank und bedarf einer regelmäßigen medizinischen oder therapeutischen Behandlung.

Unter der Bezeichnung *chronische Krankheiten* versteht man im traditionellen Sinn all jene Krankheiten, die mindestens über eine Dauer von sechs Monaten bestehen, also keine Heilung in absehbarer Zeit zu erwarten ist, zum Beispiel Asthma, Diabetes mellitus oder angeborene Herzfehler. Darüber hinaus gehen derartige Erkrankungen mit einem regelmäßigen Behandlungsaufwand einher (Schmidt & Thyen, 2008).

Es ist auch zu beachten, dass die einzelnen Erkrankungen stark in ihrem Schweregrad variieren. Während ein leichtes Asthma beispielsweise nur zu geringen Einschränkungen im Alltag führt, kann eine onkologische Erkrankung lebensbedrohlich sein. Darüber hinaus gibt es allerdings auch sehr große Unterschiede im Schweregrad innerhalb einer Diagnose. Während einige Autor\*innen Belastungen und Entwicklungen je Diagnose vergleichen, gibt es eine Tendenz in Richtung *non-kategorialer* Betrachtungsweise. Darunter ist ein generischer, diagnoseübergreifender Ansatz zu verstehen. Trotz unterschiedlicher Symptome und Krankheitsverläufe, spezifischen Behandlungsmethoden und medizinischen Versorgungsangeboten stehen chronisch kranke Kinder und ihre Eltern vor ähnlichen Belastungen und Herausforderungen (Schmidt & Thyen, 2008). Sie müssen sich an die neue Situation und an ein Leben mit der Erkrankung adaptieren, diverse krankheitsunabhängige Entwicklungsstufen bewältigen und die sozialen, psychischen und ökonomischen Folgen der Erkrankung akzeptieren (Goldbeck, 2006; Schmidt & Thyen, 2008).

Obwohl es bereits viele Studien über chronisch kranke Kinder und Jugendliche und die damit einhergehenden Auswirkungen gibt, bleibt die psychische Situation der Eltern verhältnismäßig wenig erforscht (Goldbeck & Storck, 2002). Die Diagnose einer chronischen Erkrankung des eigenen Kindes stellt für Eltern eine außergewöhnliche emotionale Belastung dar. Sorgen um das Wohl und die Zukunftsaussichten des Kindes, Angst vor dem Verlust des Kindes, die Pflege und Versorgung des kranken Kindes zu Hause, das Aufrechterhalten des alltäglichen Lebens und der Familienstruktur und die generelle Adaptation an die neue Lebenssituation stellen große Herausforderungen dar. Es werden erhebliche persönliche und zeitliche, eventuell auch finanzielle Ressourcen beansprucht, und teilweise verändern sich die Familienstruktur und die sozialen Beziehungen durch die Krankheit des Kindes (Everhart, Fiese, & Smyth, 2008; Goldbeck & Storck, 2002; Hatzmann et al., 2008). Durch die medizinischen Fortschritte bedeutet eine Diagnose für die Eltern heute meist nicht mehr die Vorbereitung auf eine verkürzte Lebenszeit ihres Kindes. Eine Diagnose erfordert nun vielmehr die Entwicklung von Strategien zur Bewältigung und zum Umgang mit einer lang andauernden chronischen Erkrankung des eigenen Kindes (Schmidt & Thyen, 2008).

Im Behandlungskontext liegt der Fokus jedoch meist auf dem Kind und den somatischen Aspekten der Erkrankung. Da chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter jedoch nicht nur für Patient\*innen, sondern gerade auch für die Eltern mit großen Herausforderungen und Belastungen einhergehen, sind diese stets im Kontext des Familiensystems zu betrachten (Goldbeck, 2006; Hatzmann et al., 2008). Die elterliche Unterstützung und Mitarbeit bei der Behandlung des Kindes haben einen großen Einfluss auf den Therapieerfolg. Eine Familienorientierung in der Versorgung und Behandlung chronisch kranker Kinder ist daher unbedingt notwendig.

Eltern von chronisch kranken Kindern haben ein erhöhtes Risiko, eigene somatische und psychosoziale Auffälligkeiten zu entwickeln. Vor allem eine erhöhte Vulnerabilität für depressive Störungen und Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung ist zu verzeichnen (Anclair, Hjärthag, & Hiltunen, 2017; Goldbeck & Storck, 2002; Wiedebusch & Ziegler, 2013). Daher sind Eltern von chronisch kranken Kindern eine vulnerable Gruppe, die weder in der Behandlung der Kinder noch in der Forschung zu vernachlässigen ist.

Die vorliegende Arbeit widmet sich gezielt dieser wenig untersuchten Personengruppe und legt den Fokus auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern chronisch kranker Kinder. Dabei wird der bereits erwähnte non-kategoriale Ansatz verfolgt und nicht zwischen verschiedenen Diagnosegruppen unterschieden. Es ist anzunehmen, dass die subjektiv



wahrgenommene Beeinträchtigung des Kindes für die Eltern schwerer wiegt als die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Diagnosekategorie (Barlow, Wright, Shaw, Luqmani, & Wyness, 2002; Wiedebusch & Ziegler, 2013). Daher soll der allgemeine und subjektiv eingeschätzte Beeinträchtigungsgrad des Kindes im Alltag herangezogen werden, um den Schweregrad der Erkrankung festzulegen. Ein Hauptaugenmerk liegt auf dem Einfluss der Emotionsregulation, um feststellen zu können, ob sich bestimmte Emotionsregulationsstrategien positiv auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern auswirken. Außerdem sollen mögliche protektive Faktoren, sogenannte Schutzfaktoren, untersucht werden, um auf Unterstützungsmöglichkeiten für die Eltern schließen zu können. Hierfür werden die Konstrukte Achtsamkeit, Selbstwirksamkeitserwartung und soziale Unterstützung genauer beleuchtet.

## **2 Theoretischer Hintergrund**

### **2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität**

Das Forschungsgebiet, das sich am intensivsten mit den diversen Folgen von chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter beschäftigt, ist die Lebensqualitätsforschung (Schmidt & Thyen, 2008).

Bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität handelt es sich um ein umfassendes Konzept, das auf vielfältige Weise definiert werden kann. Einigkeit herrscht darüber, dass es sich um ein multidimensionales Konstrukt aus physischen, psychischen und sozialen Komponenten handelt. Wesentlich ist hierbei die subjektive Wahrnehmung durch die Betroffenen (Ellert & Kurth, 2013). Gesundheitsbezogene Lebensqualität kann demnach als eine Beschreibung des subjektiven Gesundheitszustandes bzw. der erlebten Gesundheit angesehen werden (Hölling, Schlack, Dippelhofer, & Kurth, 2008). Im Unterschied zum Konzept der Lebensqualität wird bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität berücksichtigt, inwiefern sich eine Krankheit, Störung oder Behinderung auf das Wohlbefinden und die Funktionsfähigkeit von Patient\*innen auswirkt. Dadurch wird eine spezifischere Eingrenzung des umfassenden Konstruktes ermöglicht (Ellert & Kurth, 2013). Das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kann sowohl positiv, im Sinne von Wohlbefinden, Leistungsfähigkeit und Zufriedenheit, als auch negativ, im Sinne von Abwesenheit von Belastung und Beschwerden, definiert werden (Goldbeck & Storck, 2002).

Die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gewinnt zunehmend an Bedeutung und ist Teil der Beurteilung von medizinischen und psychologischen Interventionen und Behandlungen geworden. Eine rein somatische Betrachtungsweise wird mittlerweile als problematisch und unzureichend aufgefasst (Radoschewski, 2000). Hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität ist demnach als ein Kriterium einer gelungenen Krankheitsbewältigung anzusehen (Hölling et al., 2008).

#### **2.1.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder**

Chronische Krankheiten, Behinderungen und psychische Störungen können die gesundheitsbezogene Lebensqualität drastisch reduzieren und mit Einschränkungen in vielen Lebensbereichen verbunden sein (Ellert & Kurth, 2013; Radoschewski, 2000). Begleiten

chronische Krankheiten die Patient\*innen durch erfolgreiche Behandlung oder geringe Lebensbedrohung über viele Jahre hinweg, ist der Einfluss auf das Alltagsleben und die gesundheitsbezogene Lebensqualität deutlich erkennbar. Dadurch gewinnt die Beschreibung der Lebensqualität, des subjektiven Gesundheitszustandes, aber auch der sozialen und psychischen Folgen einer Erkrankung an Bedeutung (Radoschewski, 2000).

Handelt es sich bei den Patient\*innen um Kinder und Jugendliche, trifft dies auch auf deren Eltern zu (Goldbeck & Storck, 2002; Hatzmann et al., 2008). Die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität wird als Momentaufnahme der physischen und psychischen Verfassung, ihrer Funktionsfähigkeit und sozialen Situation verstanden (Goldbeck & Storck, 2002).

Die Krankheit stellt sowohl für das Kind als auch für die Eltern einen großen Belastungsfaktor dar. Neben den alltäglichen krankheitsunabhängigen Anforderungen und Aufgaben im Rahmen des Familien-, Sozial- und Berufslebens stehen Eltern von chronisch kranken Kindern zusätzlich vor einer Vielzahl an Herausforderungen und Belastungen.

Die Diagnose geht mit Sorgen und Ängsten um das Wohl und die Zukunft des Kindes einher. Nicht selten haben Eltern starke Schuldgefühle und suchen nach Ursachen und Gründen für die Erkrankung ihres Kindes (Wiedebusch, Pollmann, Siegmund, & Muthny, 2008). Sie müssen akzeptieren, dass ihr Kind an einer möglicherweise unheilbaren Krankheit leidet, häufig zu Arztterminen oder stationär ins Krankenhaus muss, Schmerzen und Untersuchungen über sich ergehen lassen muss, emotionalem Stress und sozialen Einschränkungen ausgesetzt ist und eventuell eine niedrigere Lebenserwartung hat (Barlow et al., 2002). Nach dem Schock der Diagnose folgen häufig weitere schwierige und kritische Ereignisse, vor allem dann, wenn das Kind bestimmte Entwicklungsstufen nicht oder verspätet erreicht, Kindergarten- oder Schulanfang relevant werden (Coffey, 2006) oder große Entscheidungen im Rahmen der Therapie getroffen werden müssen (Wiedebusch & Muthny, 2009). Vor allem die große Verantwortung, die sich nach der Entlassung aus dem Krankenhaus ergibt, stellt für Eltern einen großen Belastungsfaktor dar. Die tägliche Versorgung und Pflege des Kindes, inklusive Medikamentengabe, und das Erlangen der notwendigen Kooperation des Kindes werden von vielen Eltern als überfordernd wahrgenommen (Barlow et al., 2002; Wiedebusch et al., 2008). Häufig ergibt sich auf Grund der Sorgen und Ängste der Eltern eine gewisse Daueraufmerksamkeit auf das Kind bzw. auf Symptome und mögliche Warnsignale. Dadurch kann es auch zu Veränderungen im Erziehungsstil kommen, die beispielsweise durch Kontrolle, aber auch Überbehütung und Verwöhnen des Kindes charakterisiert sind (Hölling et al., 2008;

Wiedebusch & Muthny, 2009). Dies stellt vor allem dann ein Problem dar, wenn es Geschwisterkinder gibt, die möglichst gleich behandelt werden wollen und sollen (Hatzmann et al., 2008).

Im Rahmen der Untersuchung von Coffey (2006) gaben Eltern an, regelmäßig für das Kind bezüglich bestimmter Therapiemethoden, Entscheidungen und Vorgehensweisen kämpfen und gegenüber Ärzt\*innen und Pflegekräften argumentieren zu müssen. Außerdem würden sie zu wenig Information bekommen und wünschten sich mehr Zeit für Aufklärung und Arztgespräche. Ausreichend Information und Aufklärung verstärken das Gefühl der Kontrolle und Kompetenz und wirken sich dadurch positiv auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern aus (Lowes, Lyne, & Gregory, 2004).

Auch im sozialen Umfeld der Familie bedeutet eine Krankheit des Kindes häufig Veränderung. Viele Verwandte und Freunde seien mit der Situation und den Ängsten und Sorgen der Eltern überfordert und würden sich, so einige Eltern, von der Familie zurückziehen (Coffey, 2006). Durch die vielen Arzttermine und Krankenhausaufenthalte und die Schwierigkeit, eine Betreuung für ein chronisch krankes Kind zu finden, sind viele Eltern außerdem gezwungen, ihre Berufstätigkeit aufzugeben, wodurch sich häufig auch finanzielle Schwierigkeiten ergeben (Hölling et al., 2008; Wiedebusch & Ziegler, 2013).

Durch all die genannten Herausforderungen und Belastungsfaktoren beanspruchen chronische Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen enorme zeitliche, persönliche und möglicherweise auch finanzielle Ressourcen der Eltern. Dadurch ändert sich unter Umständen die gesamte Familiensituation (Goldbeck et al., 2005; Goldbeck & Storck, 2002; Wiedebusch & Muthny, 2009).

Einige Studien zeigen auf, dass Eltern von chronisch kranken Kindern signifikante Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufweisen. In einer Untersuchung von Goldbeck (2006) erzielten Eltern von onkologisch erkrankten Kindern, im Vergleich zu Eltern von gesunden Kindern, signifikant niedrigere Werte in den Bereichen Leistungsfähigkeit, emotionale Stabilität, Selbstverwirklichung und Allgemeinbefinden. Auch Hatzmann et al. (2008) kamen in ihrer Untersuchung zu ähnlichen Ergebnissen. Eltern von chronisch kranken Kindern zeigten vor allem in den Bereichen Schlaf, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, Aktivität, positive Emotionen und depressive Emotionen schlechtere Ergebnisse als Eltern der Kontrollgruppe. Laut den Autoren weisen Eltern von chronisch kranken Kindern zweimal so häufig eine geringe gesundheitsbezogene Lebensqualität auf wie Eltern von gesunden Kindern. Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit weiteren

Forschungsstudien (Everhart et al., 2008; Goldbeck & Storck, 2002; Wiedebusch & Muthny, 2009). Außerdem haben Eltern von chronisch kranken Kindern, im Vergleich zu Eltern von gesunden Kindern, weniger Zeit für persönliche Interessen oder Unternehmungen mit der Partner\*in, mit Freund\*innen oder Bekannten. Einige berichten auch von einem Gefühl des Verlustes der Freiheit und Spontaneität (Lowes et al., 2004).

Wichtig ist anzumerken, dass der psychische und physische Zustand der Eltern wiederum das Wohlbefinden und die Gesundheit der Kinder beeinflusst (Hatzmann et al., 2008). Eltern haben die wichtigste Unterstützungsfunktion für chronisch kranke Kinder und Jugendliche, und ihre Mitarbeit im Rahmen der Behandlung und Therapie ist nicht wegzudenken. Dadurch haben Eltern einen großen Einfluss auf den Verlauf und Erfolg der Therapiemaßnahmen. Eine Familienorientierung ist somit in der Versorgung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen unerlässlich (Everhart et al., 2008; Goldbeck & Storck, 2002).

## **2.2 Stress**

Eine chronische Erkrankung des eigenen Kindes führt nicht nur zu Einbußen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, sondern auch zu erhöhtem Stress und Stresserleben auf Seiten der Eltern (Goldbeck, 2006).

Im alltäglichen Sprachgebrauch wird der Begriff *Stress* sowohl für bestimmte belastende Situationen (Stressoren) als auch für das individuelle Belastungserleben (Stresserleben) verwendet. Stressauslösende Reize können sowohl körperlicher (z.B. Schmerz) als auch physikalischer (z.B. Lärm) Natur sein, durch Leistungsanforderungen (z.B. Zeitdruck oder Überforderung) entstehen oder im Informationsaustausch mit der Umwelt bzw. im Rahmen sozialer Interaktionen auftreten. Bei letzterem geht es vor allem um das Erfüllen selbstwertrelevanter Bedürfnisse und Motive, wie Anerkennung, Sicherheit, Kontakt oder Selbstverwirklichung. Unter der Stressreaktion werden alle Prozesse, die als Antwort auf einen Stressor ausgelöst werden, verstanden. Diese können auf körperlicher, behavioraler oder kognitiv-emotionaler Ebene stattfinden (Kaluza, 2011).

Welche Situationen oder Reize zu einer Stressreaktion führen, ist von vielen Faktoren abhängig, und es lassen sich große individuelle Unterschiede verzeichnen. Lazarus (1966) hat im Rahmen seines transaktionalen Stressmodells genau diesen Umstand berücksichtigt und

betont, dass das Stresserleben von der individuellen Bewertung einer Situation abhängt. Im Rahmen der primären Bewertung werden die Bedrohung und die eventuellen Folgen als irrelevant, positiv-angenehm oder stressbezogen bewertet. Bei der sekundären Bewertung werden die eigenen Kompetenzen in der Auseinandersetzung mit dem Stressor sowie externe Unterstützungsmöglichkeiten bewertet. Eine Stressreaktion wird demzufolge ausgelöst, wenn eine Situation als stressbezogen wahrgenommen und bewertet wird, und die eigenen Kompetenzen für die Bewältigung der Situation als nicht ausreichend eingeschätzt werden (Lazarus, 1966).

Stress und die darauffolgende Stressreaktion müssen allerdings nicht immer schlecht und gesundheitsschädlich sein. Akuter Stress wirkt mitunter motivierend und leistungssteigernd und wird als angenehm und lustvoll erlebt. Wichtig ist dabei allerdings, dass auf die Aktivierung Phasen der Entspannung folgen. Ist das nicht der Fall und bleiben die Stressoren über lange Zeit aktiv oder treten immer wieder erneut auf, spricht man von chronischem Stress. Diese lang andauernde Belastung ohne Phasen der Entspannung und Erholung kann sich negativ auf die Gesundheit und die Lebensqualität eines Menschen auswirken. Die häufigsten Ursachen für chronischen Stress sind das Nichterreichen von Zielen, die Nichterfüllung von wichtigen Bedürfnissen sowie ein Defizit oder Überschuss an Information (Kaluza, 2011).

Lazarus und DeLongis (1983) weisen neben schwerwiegenden Stressoren, wie beispielsweise kritische Lebensereignisse, auf die große Bedeutung von Alltagsbelastungen hin. Diese entstehen häufig dann, wenn zu viele Anforderungen im Alltag und im Familien- und Berufsleben erfüllt werden müssen und sich ein Gefühl der Überforderung und Unzufriedenheit einstellt. Alltagsbelastungen ergeben sich aber auch durch psychosoziale Konflikte und Spannungen im zwischenmenschlichen Bereich. Auch das Fehlen von Anerkennung, erlebte Zurückweisung und wenig soziale Kontakte können zu Stress und Stresserleben führen. Außerdem können sich aufdrängende Gedanken an die Vergangenheit (z.B. Schuldgefühle und Selbstvorwürfe) oder an zukünftige negative Ereignisse (z.B. Angst vor Krankheit oder Tod) Stressreaktionen auslösen (Lazarus & DeLongis, 1983).

### **2.2.1 Stress bei Eltern chronisch kranker Kinder**

Eltern, die sich um ein krankes Kind kümmern, sind täglich vielen potentiellen Stressoren ausgesetzt. Gemäß dem transaktionalen Stressmodell von Lazarus (1966) kommt es bei Eltern chronisch kranker Kinder immer dann zu einer Stressreaktion, wenn die

Anforderungen und Aufgaben im Rahmen der Versorgung und Therapie des Kindes die eigenen Kompetenzen und Möglichkeiten übersteigen.

Einerseits stellt die Krankheit an sich einen großen Stressor dar. Die tägliche Medikamenteneinnahme wird beispielsweise von vielen Eltern als stresshaft beschrieben. Zusätzlich erfordern häufige Arzttermine und Krankenhausaufenthalte viele zeitliche Ressourcen und Organisation. Aber auch die Angst vor Folgen und möglichen Folgeerkrankungen und das Wissen um die Chronizität der Krankheit werden als Stressoren angegeben (Coffey, 2006; Wiedebusch & Muthny, 2009).

Andererseits sind Eltern von chronisch kranken Kindern zusätzlich auch mit den krankheitsunabhängigen Aufgaben und Herausforderungen des Alltags konfrontiert, die die Anpassung an eine Krankheit und die Bewältigung dieser zusätzlich erschweren können (Wiedebusch & Muthny, 2009).

Kaluza (2011, S. 28) fasst folgende Merkmale zusammen, die eine Stressreaktion wahrscheinlich machen:

- die Intensität und Dauer
- der Grad der Bekanntheit bzw. Neuheit
- die verhaltensmäßige Kontrollierbarkeit
- die Vorhersehbarkeit
- die Mehrdeutigkeit bzw. Transparenz der Situation
- die persönliche Valenz

Der Alltag mit einem chronisch kranken Kind ist, wie im vorigen Kapitel beschrieben, mit diversen Stressoren verbunden, die alle diese Aspekte erfüllen. Die Auseinandersetzung mit einer chronischen Krankheit des eigenen Kindes kann als intensiv und langanhaltend bezeichnet werden. Die Diagnose einer Krankheit ist für die meisten Menschen mit einem hohen Grad an Neuheit verbunden. Die Krankheit an sich und die Symptome werden meist als wenig kontrollierbar erlebt, und der Verlauf bzw. die Prognose ist häufig nicht vorhersehbar. Die Transparenz der Gesamtsituation und der Therapie ist nicht immer gegeben, und gleichzeitig ist die Erkrankung des eigenen Kindes von großer persönlicher Valenz (Coffey, 2006; Hölling et al., 2008; Son et al., 2007; Wiedebusch & Muthny, 2009; Wiedebusch & Ziegler, 2013).

Außerdem ist darauf hinzuweisen, dass aufgrund traditioneller Rollenverteilungen meist die Mütter den größten Teil der Versorgung und Betreuung des erkrankten Kindes übernehmen (Goldbeck, 2006). Über Jahre hinweg führt dies zu einer erheblichen Mehrbelastung auf Seiten

der Mütter. Väter übernehmen in der Regel nur wenig und beteiligen sich im Durchschnitt an weniger als der Hälfte der tagtäglich anstehenden Aufgaben im Rahmen der Therapie und Versorgung des kranken Kindes (Wiedebusch & Ziegler, 2013).

Son et al. (2007) weisen in ihrer Untersuchung auf eine weitere sehr wichtige Auswirkung des Stresserlebens von Eltern chronisch kranker Kinder hin. Die Autoren konnten aufzeigen, dass hoher Stress in der Betreuung eines kranken Familienmitgliedes mit Einbußen in der eigenen subjektiv wahrgenommenen Gesundheit und mit schlechterem Gesundheitsverhalten einhergeht. Die Betreuung und Pflege eines kranken Familienmitgliedes stellt eine 24-Stunden-Aufgabe dar, wodurch es oft zur Vernachlässigung der eigenen Gesundheit und des eigenen Wohlbefindens kommt. Betreuungspersonen eines erkrankten Familienmitgliedes schlafen zu wenig, essen zu viel oder zu wenig, machen weniger Sport und ignorieren häufig eigene gesundheitliche Probleme. Dadurch verschlechtern sich oft bereits bestehende Krankheiten, oder es entstehen Vulnerabilitäten für stressbezogene gesundheitliche Probleme. Es wird auch darauf hingewiesen, dass Personen, die ein krankes Familienmitglied pflegen, selbst mehr rezeptpflichtige Medikamente einnehmen als Personen der Kontrollgruppe (Son et al., 2007).

### **2.3 Bewältigungsverhalten der Eltern chronisch kranker Kinder**

Unter dem Begriff der Bewältigung versteht man alle psychischen und verhaltensbezogenen Versuche, mit überfordernden Anforderungen fertig zu werden. Dabei umfasst der Begriff auch Reaktionen, die ein Aushalten, Tolerieren oder auch ein Vermeiden und Verleugnen zum Ziel haben (Lazarus, 1966).

Effektive Strategien des Stressmanagements, die auch Eltern von chronisch kranken Kindern anwenden können, sind beispielsweise eine gute Zeiteinteilung, Prioritäten setzen und Informationsbeschaffung (instrumentelles Stressmanagement), Einstellungsänderung, positive Selbstinstruktion, Relativierung und Sinngebung (mentales Stressmanagement), oder aber auch Entspannungsübungen und das Einplanen von Pausen (regeneratives Stressmanagement). Daneben gibt es noch Strategien, die kurzfristig wirksam sind, wie Ablenkung, bewusstes Aus- und Einatmen, Einnahme von Psychopharmaka oder das Führen von entlastenden Gesprächen (Kaluza, 2011).



Wie Eltern von chronisch kranken Kindern die Diagnose und den neuen Alltag bewältigen, hängt wiederum von vielen Faktoren ab und trägt entscheidend zum Wohlbefinden der gesamten Familie bei. Lowes et al. (2004) konnten in ihrer Untersuchung folgende entscheidende Aspekte für die Bewältigung der Eltern feststellen: Die subjektiv wahrgenommene Geschwindigkeit der Ereignisse rund um den Zeitpunkt der Diagnose, die Erlangung von Wissen, Verständnis und einem subjektiven Gefühl der Kontrolle über die Krankheit und die Symptome, und vor allem das Wiedererlangen von Normalität im Alltag. Typische Bewältigungsstrategien seien laut den Autoren vor allem der Versuch, eine gewisse Routine im Alltag und in der Versorgung des Kindes zu bekommen, möglichst viel und gut im Voraus zu planen und sich neben der Annahme von professioneller Hilfe und Unterstützung auch mit anderen Betroffenen auszutauschen (Lowes et al., 2004).

Auch wenn die Diagnose einer chronischen Krankheit des eigenen Kindes ein kritisches Lebensereignis darstellt, schaffen es die Familien im Laufe der Zeit meist, ihre neue Situation und den neuen Alltag zu akzeptieren. Vor allem aber bei Rückfällen, Komplikationen oder Veränderungen im Therapieplan fühlen sich Eltern oft verwirrt, überfordert, enttäuscht und hilflos. Werden die Eltern aktiv in die Behandlung der Kinder miteinbezogen und gut aufgeklärt und instruiert, erlangen sie jedoch ein Gefühl der Kontrolle über die Symptome und der Selbstwirksamkeit, wodurch es ihnen leichter fällt, die Anforderungen und Herausforderungen zu bewältigen (Lowes et al., 2004). Vor allem auf den Aspekt der Selbstwirksamkeit wird in den folgenden Kapiteln noch genauer eingegangen.

## **2.4 Emotionsregulation**

Emotionen beeinflussen den Menschen. Es ist allerdings auch möglich, dass der Mensch seine Emotionen beeinflusst (Gross, 1998). Dieser Aspekt ist besonders in Situationen mit überwältigenden Gefühlen und hoher psychischer Belastung von großer Bedeutung. Im Umgang mit einer chronischen Krankheit hilft Emotionsregulation die gesundheitsbezogene Lebensqualität trotz diverser belastender Emotionen und Gedanken aufrechtzuerhalten bzw. zu erhöhen.

Laut Gross und John (2003) entsteht eine Emotion folgendermaßen: Ein Reiz wird von einer Person als emotional und relevant erkannt und bewertet und löst dadurch gewisse Reaktionstendenzen aus, die auf der Verhaltens-, Erlebens- und physiologischen Ebene sichtbar

werden können. Da Emotionen einen großen Einfluss auf das Individuum, aber auch auf das soziale Umfeld haben, ist eine Regulation der emotionalen Reaktionen notwendig. Emotionsregulation beschreibt den Prozess, durch den das Erleben, der Ausdruck, die Dauer und die Intensität von Emotionen beeinflusst werden kann. Sowohl positive als auch negative Emotionen können dadurch verstärkt oder abgeschwächt werden. Dieser Prozess kann bewusst, aber auch automatisiert ablaufen und unterschiedliche Ziele und Motive verfolgen, wie beispielsweise die Verringerung von starken negativen Emotionen (Gross, 1998).

Dabei ist jedoch zu unterscheiden, welche Strategien angewendet werden. In der Forschungsliteratur finden sich diverse Theorien und Modelle der Emotionsregulation. Aufgrund der guten theoretischen Fundierung und empirischen Überprüfung wurde das Modell von Gross (1998) für die vorliegende Arbeit herangezogen. Auf diesem beruht auch der Emotion Regulation Questionnaire (ERQ, Gross & John, 2003), der in der aktuellen Studie verwendet wurde. Gross (1998) unterscheidet in seinem Prozessmodell primär zwischen zwei Strategien: *Neubewertung (cognitive reappraisal)* und *Unterdrückung (suppression)*, die im Folgenden genauer beschrieben werden.

Bei der Neubewertung steht die Veränderung der Bedeutung einer Situation im Vordergrund, wodurch bestimmt wird, ob eine emotionale Reaktion ausgelöst wird oder nicht. Eine Person kann also verändern, wie sie über eine Situation denkt, und dadurch auch die emotionale Reaktion beeinflussen (Gross & John, 2003). Unterdrückung meint hingegen die Kontrolle des emotionalen Ausdrucks, nachdem die Emotion bereits ausgelöst wurde. Häufig ist es nötig und sozial gefordert, den Emotionsausdruck an eine spezifische Situation anzupassen und adäquat einzusetzen (Gross & John, 2003). Andererseits kann auch ein subjektives Bedürfnis, die eigenen Emotionen nicht offen zu zeigen, der Grund für die Anwendung dieser Strategie sein.

Je nachdem welche Strategie vorwiegend angewendet wird, lassen sich vielfältige Auswirkungen auf affektiver, kognitiver, physiologischer und sozialer Ebene verzeichnen.

Auf der affektiven Ebene sind folgende Auswirkungen beobachtbar: Neubewertung führt bei positiven Emotionen zu einem Anstieg des positiven Erlebens, bei Unterdrückung hingegen verringert sich das positive emotionale Erleben. Bei negativen Emotionen bewirkt Neubewertung eine Reduktion des negativen Erlebens, Unterdrückung führt jedoch zu keiner Veränderung des emotionalen Erlebens, obwohl genau das in den meisten Fällen das subjektive Ziel der Emotionsregulation darstellt (Brans, Koval, Verduyn, Lim, & Kuppens, 2013; Gross & John, 2003). Unterdrückung verändert lediglich den emotionalen Ausdruck auf der

Verhaltensebene, wirkt allerdings nicht verringernd auf das Erleben der negativen Emotion. Bei positiven Emotionen verringert Unterdrückung den emotionalen Ausdruck ebenfalls, ist jedoch zusätzlich mit einer Verminderung des positiven emotionalen Erlebens verbunden (Brockman, Ciarrochi, Parker, & Kashdan, 2017).

Auf der kognitiven Ebene ist bei Anwendung der Strategie Unterdrückung eine Beeinträchtigung des Gedächtnisses beobachtbar, da die kognitiv anstrengende Selbstregulation Ressourcen beansprucht. Neubewertung hingegen beeinflusst das Gedächtnis nicht, da diese Strategie ganz am Anfang des emotionalen Prozesses angewendet wird und dadurch nicht mit anderen kognitiven Vorgängen interferiert (Gross, 2015; Gross & John, 2003).

Auch auf physiologischer Ebene lassen sich Unterschiede zwischen den beiden Emotionsregulationsstrategien verzeichnen. Unterdrückung von negativen Emotionen führt laut Gross (2015) zu einer stärkeren sympathischen Aktivierung des kardiovaskulären Systems, was bei regelmäßiger Anwendung dieser Strategie mit gesundheitlichen Problemen einhergehen kann. Bei der Strategie Neubewertung konnten keine derartigen Effekte gefunden werden.

Außerdem sollen die Auswirkungen der Emotionsregulationsstrategien auf der sozialen Ebene angeführt werden. Personen, die vorwiegend die Strategie Unterdrückung anwenden, erleben sich selbst als weniger authentisch. Dieser Umstand wirkt sich negativ auf die zwischenmenschliche Kommunikation und Beziehungen aus. Wird allerdings vorwiegend die Strategie Neubewertung angewendet, sind keine negativen Effekte auf sozialer Ebene beobachtbar (Brockman et al., 2017; Gross, 2015; Gross & John, 2003).

Aus den beschriebenen Befunden lässt sich der Eindruck gewinnen, dass die Strategie Neubewertung stets positive, die Strategie Unterdrückung hingegen durchwegs negative Konsequenzen mit sich bringt. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass eine Strategie nicht an sich gut oder schlecht ist bzw. nicht per se mit positiven oder negativen Auswirkungen auf das emotionale Wohlbefinden in Verbindung zu bringen ist. Brockman et al. (2017) verweisen auf den Bezug zum jeweiligen Kontext. Der adaptive Wert einer Strategie hänge laut den Autor\*innen von der jeweiligen Person, die sie anwendet, aber auch von der spezifischen Situation ab. Unterdrückung kann demnach auch positive Effekte auf das emotionale Wohlbefinden haben, solange zu einem anderen Zeitpunkt ausreichend Möglichkeit für den emotionalen Ausdruck gegeben ist. Troy, Shallcross und Mauss (2013) berichten in ihrer Untersuchung, dass auch die Strategie Neubewertung nicht zwingend und in jedem Kontext mit

positiven Konsequenzen verbunden ist. Ihre Ergebnisse zeigen auf, dass die Anwendung der Strategie Neubewertung in Situationen mit hoher erlebter Kontrollierbarkeit mit höherer Depressivität einhergeht. Wird eine Situation hingegen als unkontrollierbar wahrgenommen, steht die Strategie Neubewertung in Zusammenhang mit niedrigeren Depressivitätswerten. Dieser Befund könnte somit auch für Eltern von chronisch kranken Kindern relevant sein, da deren Situation in den meisten Fällen als höchst unkontrollierbar erlebt wird (Hölling et al., 2008).

#### **2.4.1 Emotionsregulation bei Eltern chronisch kranker Kinder**

Da das emotionale Wohlbefinden und die emotionale Stabilität wichtige Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität darstellen, und gerade Eltern von chronisch kranken Kindern mit vielen schwierigen und intensiven Emotionen im Alltag umgehen müssen, ist die Emotionsregulation in diesem Kontext nicht zu vernachlässigen. Diverse Forschungsstudien beschreiben den Einfluss von Emotionsregulation auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität eines Menschen.

Gross und John (2003) fanden bei vorwiegender Anwendung der Strategie Neubewertung durchwegs positive Effekte auf das Wohlbefinden und weniger depressive Symptomatik. Personen mit vorwiegender Anwendung der Strategie Neubewertung waren zufriedener mit ihrem Leben, optimistischer und hatten höhere Werte in der Selbstverwirklichung und im Selbstwert. Sie zeigten auch positivere zwischenmenschliche Beziehungen und bessere soziale Funktionalität. Umgekehrte Effekte fanden sich bei vorwiegender Anwendung der Strategie Unterdrückung (vgl. Nezlek & Kuppens, 2008). Ciuluvica, Amerio und Fulcheri (2014) fanden in ihrer Untersuchung ähnliche Effekte. Die Strategie Neubewertung wies einen positiven, Unterdrückung hingegen einen negativen Zusammenhang mit gesundheitsbezogener Lebensqualität auf. Brockman et al. (2017) untersuchten in ihrer Studie den Effekt von drei Regulationsstrategien (Unterdrückung, Neubewertung, Achtsamkeit) auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Die Anwendung von Achtsamkeit als Strategie zeigte positive Effekte, während Unterdrückung zu negativen Effekten führte. Neubewertung wies einen Zusammenhang bei positiven Emotionen auf, nicht jedoch bei negativen. Ganz allgemein ist feststellbar, dass emotionale Probleme mit geringeren Werten in allen Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität einhergehen. Der stärkste Effekt zeigte sich allerdings bei Ängsten und depressiven Symptomen (Estancial Fernandes, Lima, & de Azevedo Barros, 2019).

## 2.5 Protektive Faktoren

Obwohl Eltern von chronisch kranken Kindern einer Vielzahl an Belastungen und Herausforderungen ausgesetzt und demzufolge als eine vulnerable Personengruppe anzusehen sind, weisen nicht alle von ihnen psychische oder physische Probleme auf (Goldbeck, 2006; Goldbeck & Storck, 2002). Was hält diese Personen also gesund? Was hilft ihnen in der Bewältigung des Alltags und der vielen teils überfordernden Aufgaben, die an sie gestellt werden? Welche Vorteile haben diese Eltern im Vergleich zu jenen mit deutlichen Einbußen auf psychischer oder physischer Ebene?

Diesen Fragen nach sogenannten protektiven Faktoren für die Gesundheit und die Lebensqualität hat sich bereits der israelische Medizinsoziologe Aaron Antonovsky gewidmet und das Konzept der Salutogenese entwickelt (Antonovsky & Franke, 1997). Er suchte gezielt nach personalen und sozialen Ressourcen, auf die eine Person in einer schwierigen, belastenden Situation zurückgreifen und dadurch gesundheitliche Folgen verhindern kann. Damit hebt sich die Salutogenese bewusst von der lang vorherrschenden Pathogenese ab und betont die Bedeutung von protektiven Faktoren in der Forschung, aber auch in der Therapie und Behandlung von Krankheiten (Antonovsky & Franke, 1997; Kaluza, 2011).

Dem Ansatz der Salutogenese folgend sollen auch in der aktuellen Arbeit protektive Faktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität berücksichtigt und untersucht werden. Daher werden im Folgenden die Aspekte *Achtsamkeit*, *Selbstwirksamkeitserwartung* und *soziale Unterstützung* und deren Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder näher beschrieben.

### 2.5.1 Achtsamkeit

Achtsamkeit stellt einen effektiven Mechanismus der Selbstregulation und Stressreduktion dar und kann somit im Umgang mit einer chronischen Krankheit als wichtige Ressource angesehen werden (Kabat-Zinn, 2006; Reibel, Greeson, Brainard, & Rosenzweig, 2001).

Unter dem Konstrukt der Achtsamkeit versteht man ein bewusstes und wertfreies Wahrnehmen des Augenblicks. Im Fokus steht demnach die Offenheit für und das Erkennen und Akzeptieren von gegenwärtigen Gefühlen und Gedanken, und zwar ohne diese zu bewerten. Diese Aufmerksamkeitsqualität und Bewusstheit für das Hier und Jetzt kann durch achtsamkeitsbasierte Meditation erzielt werden (Kabat-Zinn, 2006).

Durch Achtsamkeit kann die Einschätzung einer Situation verändert werden, wodurch diese als weniger bedrohlich oder überfordernd wahrgenommen wird (Kabat-Zinn, 2006). Achtsamkeit hilft demnach dabei, bewusst auf Ereignisse zu reagieren und die automatisierten Reaktionen zu überdenken (Reibel et al., 2001).

Das Konstrukt der Achtsamkeit lässt sich als Zustand (*state-mindfulness*) und als Persönlichkeitsmerkmal (*trait-mindfulness, dispositionelle Achtsamkeit*) definieren. Während unter Achtsamkeit als Zustand die Ausübung einer achtsamkeitsbasierten Meditation verstanden wird, ist mit der Persönlichkeitseigenschaft der Achtsamkeit eine Prädisposition für achtsames Handeln, Denken und Fühlen im Alltag gemeint (Kiken, Garland, Bluth, Palsson, & Gaylord, 2015). Durch wiederholte achtsamkeitsbasierte Interventionen und Übungen ist auch ein Anstieg der dispositionellen Achtsamkeit zu verzeichnen. Dieser Effekt lässt sich zum Teil auch auf neurobiologischer Ebene beobachten. Kiken et al. (2015) weisen darauf hin, dass die regelmäßige Aktivierung der für eine achtsamkeitsbasierte Meditation notwendigen Gehirnareale zu neuroplastischen Veränderungen in der Gehirnstruktur führt. Das stellt einen großen Vorteil für die praktische Implementierung der Achtsamkeit dar. Bereits durch regelmäßige kurze Übungen kann eine generell achtsamere Lebensweise und somit ein positiver Effekt auf die Gesundheit und die Lebensqualität eines Menschen erreicht werden (Kiken et al., 2015). Die Anwendung und Integrierbarkeit von Achtsamkeit in den Alltag oder auch in den Therapieablauf ist somit ohne großen Aufwand oder hohe Kosten möglich.

### **2.5.1.1 Achtsamkeit bei Eltern chronisch kranker Kinder**

Der wichtige Einfluss von Achtsamkeit auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, aber auch auf den Umgang mit einer chronischen Erkrankung wird durch das *Mindfulness-Based Stress Reduction Training* (MBSR-Training) deutlich. Jon Kabat-Zinn entwickelte dieses 1979 gezielt dazu, um Menschen mit chronischen Schmerzen und Krankheiten aufzuzeigen, wie sie trotz der einschränkenden Umstände ein gesundes, adaptives und erfülltes Leben führen können. Er geht davon aus, dass Achtsamkeit trainierbar ist, also jeder Mensch lernen kann, eigene innere und äußere Kräfte zu mobilisieren, um vor allem schwierige und von Krankheit belastete Umstände bewältigen zu können (Kabat-Zinn, 2013). Der Fokus dieses meist achtwöchigen Trainings liegt auf achtsamkeitsbasierter Meditation und deren Anwendung im Alltag. Durch die resultierende achtsame innere Haltung soll der Umgang mit einer Krankheit und den begleitenden emotionalen Herausforderungen, aber auch der Umgang mit Stress und Schmerz gefördert und erleichtert werden. Hierin besteht heute einer der

Hauptanwendungsbereiche des MBSR-Trainings, das mittlerweile auch in zahlreichen Kliniken als Ergänzung zur medizinischen Therapie herangezogen wird (Abbott et al., 2014).

In der Forschungsliteratur finden sich zahlreiche Hinweise, die den positiven Einfluss von Achtsamkeit auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität untermauern. So zeigen die Ergebnisse einer Studie von Caluyong et al. (2015), dass Achtsamkeit stark positiv mit psychischer gesundheitsbezogener Lebensqualität und negativ mit Depression korreliert. Die Effekte auf die physische gesundheitsbezogene Lebensqualität waren schwächer und nicht eindeutig aufzuzeigen. In der Regressionsanalyse zeigte sich, dass Aspekte der Achtsamkeit 47 Prozent der Varianz der Depressionswerte und 42 Prozent der Varianz der psychischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität erklären können. Anclair et al. (2017) untersuchten den Einfluss von Achtsamkeitsübungen und kognitiver Verhaltenstherapie auf die Lebensqualität und die Lebenszufriedenheit von Eltern chronisch kranker Kinder und zeigten positive Effekte auf die psychische sowie auf die physische Gesundheit auf. Auch die Ergebnisse einer Metaanalyse von Abbott et al. (2014) stehen im Einklang mit den bereits genannten Befunden. In den neun einbezogenen Artikeln fanden sich positive Effekte der Achtsamkeit auf Stress, Angst- und Depressionswerte sowie auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Allgemeinen. De Frias und Whyne (2015) konnten den positiven Zusammenhang zwischen Achtsamkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität ebenfalls aufzeigen und erzielten ähnliche Ergebnisse. Zusätzlich konnten sie einen Moderationseffekt von Achtsamkeit aufzeigen, wonach Achtsamkeit als Puffer zwischen Stress und gesundheitsbezogener Lebensqualität angesehen werden kann. Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit der von Kabat-Zinn (2006) genannten Stressreduktion durch Achtsamkeit.

Chambers, Gullone und Allen (2009) weisen auf den Zusammenhang zwischen Achtsamkeit und der Anwendung adaptiver Emotionsregulationsstrategien hin. Wertungsfreie Aufmerksamkeit im Hier und Jetzt führe laut den Autor\*innen zu einem gesünderen und adaptiveren Umgang mit Emotionen, in dem Gefühle und Gedanken nicht unterdrückt werden, aber auch nicht an endlosen Ruminationen festgehalten wird (vgl. Caluyong et al., 2015). Dadurch seien unter anderem die positiven Effekte von Achtsamkeit auf die Gesundheit und die Lebensqualität zu erklären.

Von einigen Autor\*innen wird Achtsamkeit auch als eigene Emotionsregulationsstrategie angesehen, wie beispielsweise in der Studie von Brockman et al. (2017). Die weiter oben beschriebene Strategie Neubewertung soll die Bedeutung einer Situation verändern, damit der Umgang mit dieser erleichtert wird und negative Emotionen

verhindert werden. Die Strategie der Unterdrückung stellt in gewisser Weise das Gegenteil der Achtsamkeitsstrategie dar, in dem aktuelle Gedanken und Gefühle eher verdrängt und verborgen, jedenfalls jedoch nicht akzeptiert werden. Achtsamkeit als Emotionsregulationsstrategie soll genau dieser Tendenz entgegenwirken und verfolgt demnach das Ziel, gegenwärtige Situationen inklusive der vorherrschenden Emotionen und Gedanken zu akzeptieren. Nach der Akzeptanz werden die jeweiligen Situationen und Gedanken in der Folge neu bewertet und wahrgenommen (Chambers et al., 2009).

Stress im Alltag und kritische Lebensereignisse haben, wie bereits erwähnt, einen starken negativen Einfluss auf die Gesundheit und die gesundheitsbezogene Lebensqualität eines Menschen. Laut de Frias und Whyne (2015) ist dieser Einfluss jedoch mehr von der individuellen Reaktion als von dem Lebensereignis bzw. dem Stressor an sich abhängig. Wird ein Stressor als solcher akzeptiert und die stressbezogene Bewertung verbessert, können gesundheitsrelevante Folgen von Stress verhindert oder abgeschwächt werden. Hieraus ergibt sich ein weiterer Hinweis auf die positive Wirkung der Achtsamkeit auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Außerdem ist Achtsamkeit, insbesondere durch die Aufmerksamkeit im Hier und Jetzt, nicht vereinbar mit gedanklichen Ruminationen, die wiederum mit psychischem Stress, depressiver Symptomatik und Angst einhergehen (Caluyong et al., 2015). Besonders Eltern von chronisch kranken Kindern sind häufig fixiert auf die Vergangenheit und die Zukunft und erleben in zwanghaften Ruminationen immer wieder die gleichen Sorgen und Ängste. Durch die Aufmerksamkeit auf den gegenwärtigen Augenblick ergibt sich möglicherweise der protektive Einfluss der Achtsamkeit auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität dieser vulnerablen Personengruppe.

### **2.5.2 Selbstwirksamkeit**

In der Forschungsliteratur zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird häufig auch der positive Einfluss von Selbstwirksamkeit ersichtlich.

Bei dem Konstrukt der Selbstwirksamkeit handelt es sich um die Überzeugung eines Menschen, auch schwierige Situationen und Herausforderungen aus eigener Kraft bewältigen zu können. Dabei ist es nicht entscheidend, ob die jeweilige Person tatsächlich dazu in der Lage ist oder nicht (Bandura, 1997). Diese subjektive Überzeugung beeinflusst, wie Menschen denken, fühlen und handeln und ob sie bestimmte Herausforderungen annehmen. In jeder neuen



Situation, bei jeder Konfrontation mit einem Problem werden die Anforderungen und die eigenen Kompetenzen und Fähigkeiten gegeneinander abgewogen. Entsteht dabei das Gefühl, die Situation oder das Problem bewältigen zu können, ergibt sich eine Selbstwirksamkeitsüberzeugung, die als wichtige personale Ressource im Umgang mit diversen Herausforderungen angesehen werden kann.

Der Vergleich der gegebenen Anforderungen einer Situation mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen wurde bereits im Kapitel *Stress* beschrieben. Stress wird, wie erläutert, immer dann ausgelöst, wenn die Anforderungen die wahrgenommenen eigenen Möglichkeiten übersteigen (Lazarus, 1966). Besitzt eine Person eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung, ist demzufolge davon auszugehen, dass die sekundäre Bewertung nach Lazarus (1966) eher positiv ausfällt und somit weniger oder seltener Stress ausgelöst wird. Es ergibt sich demzufolge die Möglichkeit der kognitiven Regulation von Stress durch die Selbstwirksamkeitserwartung (Bandura, 1997; Papadopoulou et al., 2017).

Die Selbstwirksamkeitserwartung beeinflusst nicht nur die Annahme einer Herausforderung, sondern auch das Maß der investierten Anstrengung und die Ausdauer im Bewältigungsprozess (Kaluza, 2011). Laut Bandura (1997) können folgende Faktoren zu Selbstwirksamkeitserwartungen eines Menschen führen bzw. diese erhöhen:

- *Physiologische Empfindungen.* Bei der Beurteilung einer Situation spielen auch körperliche Empfindungen eine Rolle. Starkes Herzklopfen, Zittern oder feuchte Hände werden häufig als Hinweise für schwache eigene Ressourcen und ein Scheitern in der Situation interpretiert. Werden diese Anzeichen jedoch positiv bewertet, etwa als freudige Erregung, ergibt sich dadurch eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung.
- *Soziale Einflüsse.* Auch durch den positiven Zuspruch von Mitmenschen kann die Selbstwirksamkeitserwartung gesteigert werden. Hierbei ist allerdings zu beachten, dass soziale Einflüsse sich auch negativ auf die Selbstwirksamkeitserwartung einer Person auswirken können.
- *Stellvertretende Erfahrungen.* Durch das Beobachten von Erfolgen anderer Personen in schwierigen Situationen kann auch die eigene Selbstwirksamkeitserwartung gestärkt werden. Wichtig ist dabei, dass diesen Personen ähnliche Fähigkeiten zugeschrieben werden wie sich selbst.
- *Eigene Erfolgserlebnisse.* Den größten Einfluss auf die Selbstwirksamkeitserwartung haben jedoch eigene positive Erfahrungen im Umgang mit schwierigen Situationen. Erreicht man durch eigene Kompetenzen und

Anstrengungen ein Ziel, wird man auch in Zukunft eher davon ausgehen, eine Aufgabe oder Situation bewältigen zu können, und somit eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung entwickeln.

#### **2.5.2.1 Selbstwirksamkeit bei Eltern chronisch kranker Kinder**

Beim Vorliegen einer chronischen Erkrankung des eigenen Kindes ergeben sich viele schwierige, herausfordernde Situationen und Probleme, die es zu bewältigen bzw. zu lösen gilt. Demzufolge ist Selbstwirksamkeit als möglicher protektiver Faktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder anzusehen.

Selbstwirksamkeitserwartung als Überzeugung, einer Situation gewachsen zu sein, kann auch als Selbstregulation im Hinblick auf belastende Gedanken aufgefasst werden. Ist eine Person davon überzeugt, eine Situation (z.B. Krankheit) und die daraus resultierenden Herausforderungen bewältigen zu können, verändern sich auch die begleitenden Gedanken (z.B. Sorgen und Befürchtungen) entsprechend. Daraus ergibt sich ein positiver Einfluss auf das emotionale Befinden, vor allem nach potentiell traumatischen Lebensereignissen (Papadopoulou et al., 2017) wie beispielsweise die Diagnose einer chronischen Erkrankung des eigenen Kindes. Selbstwirksamkeit vermittelt ein Gefühl der Kontrolle und hilft Eltern chronisch kranker Kinder mit den vielfältigen Aufgaben und den großen Verantwortungen, die sich im Alltag durch die Versorgung und Pflege des kranken Kindes ergeben, umzugehen (Goldbeck, 2006). Außerdem erholen sich Personen mit hoher Selbstwirksamkeitserwartung schneller von Rückschlägen (Kaluza, 2011). Eine chronische Krankheit verläuft nicht immer linear, es ist also mit Höhen und Tiefen zu rechnen, weshalb auch dieser Aspekt der Selbstwirksamkeitserwartung einen wichtigen Faktor für die Bewältigung einer chronischen Krankheit darstellt.

In diversen Studien konnte bereits aufgezeigt werden, dass hohe Selbstwirksamkeit den Umgang mit Alltagsstressoren, den Aufbau von Gesundheitsverhalten, das Aushalten von Schmerzen und die Adaptation an chronische Erkrankungen erleichtert (Kaluza, 2011). Papadopoulou et al. (2017) konnten in ihrer Studie einen positiven Zusammenhang zwischen Selbstwirksamkeit und psychischem sowie physischem Wohlbefinden aufzeigen. Zudem war höhere Selbstwirksamkeit mit weniger krankheitsbezogenen Sorgen und Ängsten verbunden. In der Studie von Barlow et al. (2002) zeigte sich eine partielle Mediation, wonach der Einfluss des physischen Funktionsniveaus des erkrankten Kindes auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Mütter durch deren Selbstwirksamkeitserwartung abgefedert werden

konnte. Ein ähnlicher Effekt zeigte sich in der Studie von Zhang, Edwards, Yates, Li und Guo (2014), in der die Autor\*innen die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Personen, die ein Familienmitglied mit Demenz betreuen, untersuchten. Dabei wurde festgestellt, dass die negativen Auswirkungen der Symptome der Patient\*innen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der betreuenden Person durch deren Selbstwirksamkeitserwartung abgeschwächt werden konnten.

Wytrychiewicz, Pankowski, Bargiel-Matusiewicz, Dabrowski und Fal (2019) konnten aufzeigen, dass Selbstwirksamkeitserwartung mit aktivem Coping, emotionaler Unterstützung und guter Planungsfähigkeit einhergeht, alles wichtige Faktoren im Rahmen einer Krankheitsbewältigung. Außerdem stellte die Selbstwirksamkeitserwartung in ihrer Untersuchung, neben dem Coping und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, den stärksten Prädiktor für eine gute Anpassung an ein Leben mit einer chronischen Erkrankung dar. Calandri, Graziano, Borghi und Bonino (2018) konnten zusätzlich zeigen, dass höhere Selbstwirksamkeitserwartung mit mehr positiven und weniger negativen Affekten einhergeht. Außerdem schwächt Selbstwirksamkeit den negativen Effekt von Stress auf die gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Xiao et al., 2017).

Zusätzlich zu den genannten Befunden ist anzuführen, dass Selbstwirksamkeitserwartung mit höherer sozialer Unterstützung einhergeht. Dieser Effekt wird durch selbstregulatorische Prozesse des Sozialverhaltens erzielt. Personen mit höherer Selbstwirksamkeitserwartung ergreifen eher die Initiative, knüpfen leichter soziale Kontakte, nehmen an sozialen Aktivitäten teil und investieren mehr in das Bestehen von sozialen Beziehungen (Schwarzer & Knoll, 2007). Personen mit höherer Selbstwirksamkeit haben demnach eher Zugang zu sozialer Unterstützung, ein weiterer wichtiger protektiver Faktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität, auf den im folgenden Kapitel näher eingegangen wird.

### **2.5.3 Soziale Unterstützung**

Der Begriff *soziale Unterstützung* wird meist sehr weitläufig verwendet und umschließt häufig auch die Konstrukte *soziales Netzwerk* und *soziale Integration*. Es ist jedoch wichtig, zwischen diesen Konzepten zu unterscheiden. Das soziale Netzwerk kann in gewisser Weise als Strukturmodell angesehen werden und bildet die Basis für die soziale Integration und die soziale Unterstützung. Mit dem Begriff soziale Integration wird die Struktur und die Anzahl sozialer Beziehungen, die Intensität und Häufigkeit des Kontaktes mit anderen Personen, aber

auch das subjektive Gefühl der Eingebundenheit beschrieben. Soziale Unterstützung hingegen bezieht sich auf die Funktion und Qualität sozialer Beziehungen (Schwarzer, Knoll, & Rieckmann, 2004).

Soziale Unterstützung im engeren Sinn kann ebenfalls auf vielfältige Weise definiert werden. Sie kann beispielsweise als Hilfeleistung von anderen Personen und somit als externe Ressource, als Bewältigungshilfe in schwierigen Situationen oder als Austausch von Ressourcen beschrieben werden (Schwarzer & Knoll, 2007).

Es gibt unterschiedliche Arten der sozialen Unterstützung, die eine Person von ihren Mitmenschen erhalten kann. Schwarzer et al. (2004) nehmen folgende Differenzierung vor: (1) *instrumentelle Unterstützung* in Form von immaterieller Unterstützung bei der Problemlösung, (2) *handfeste oder materielle Unterstützung* durch Bereitstellung konkreter Ressourcen wie finanzielle Mittel oder Zeit, (3) *informationelle Unterstützung* durch gemeinsames Besprechen von Problemen, Bereitstellung von Information und Gabe von Ratschlägen und Feedback und (4) *emotionale Unterstützung* durch Fürsorge und Trost, mitfühlendes Zuhören und ein Gefühl von Intimität, Rückhalt und Vertrauen.

Entscheidend ist dabei auch, von wem die jeweilige Unterstützung kommt. Vor allem Partner\*innen, Eltern, Kinder, Verwandte, enge Freund\*innen, Bekannte, Arbeitskolleg\*innen und Nachbar\*innen können als Unterstützungsquellen angesehen werden und erfüllen unterschiedliche Funktionen für das Individuum. Während die Familie und enge Freund\*innen besonders für die emotionale Unterstützung wichtig sind, leisten Nachbar\*innen beispielsweise häufig instrumentelle Unterstützung (Kaluza, 2011).

Innerhalb der sozialen Unterstützung wird zusätzlich noch zwischen wahrgenommener und erhaltener sozialer Unterstützung unterschieden. Die wahrgenommene soziale Unterstützung bezieht sich auf eine Erwartung bzw. Überzeugung, dass soziale Hilfe und ein gewisser sozialer Rückhalt zur Verfügung stehen und man diese bei Bedarf auch tatsächlich erhält. Unter der erhaltenen sozialen Unterstützung versteht man die Anzahl und die Qualität der tatsächlich stattgefundenen Hilfeleistungen in einem bestimmten Zeitraum. Diese beiden Konstrukte müssen in der Praxis nicht ident sein und können mit unterschiedlichen Auswirkungen auf das Wohlbefinden verbunden sein (Boehmer, Luszczynska, & Schwarzer, 2007). Bei ersterem handelt es sich um eine überwiegend stabile Persönlichkeitseigenschaft, die mit Optimismus einhergeht. Bei letzterem hingegen handelt es sich um eine in der Vergangenheit liegende Tatsache (Schwarzer & Knoll, 2007). In Forschungsstudien liegt der Fokus überwiegend auf der wahrgenommenen sozialen Unterstützung, da von dieser die

stärkeren Einflüsse auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität ausgehen (Boehmer et al., 2007; Xiao et al., 2017). Auf diesem Aspekt beruhen außerdem die meisten Fragebögen, so auch die *Brief Social Support Scale* (BS6, Beutel et al., 2017), die in der vorliegenden Arbeit verwendet wurde.

### **2.5.3.1 Soziale Unterstützung für Eltern chronisch kranker Kinder**

Soziale Unterstützung stellt im Kontext chronischer Krankheiten gemäß der Forschungsliteratur in vielfältiger Weise einen wichtigen protektiven Faktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität dar.

Laut Badura (1981) ist bei der Bewältigung einer chronischen Erkrankung vor allem emotionale (vgl. Luszczynska, Boehmer, Knoll, Schulz, & Schwarzer, 2007) und instrumentelle Unterstützung durch Angehörige, Freund\*innen und Nachbar\*innen ausschlaggebend. Auch Ärzt\*innen und Pflegepersonen können in diesem Kontext als Unterstützungsquelle angesehen werden (Boehmer et al., 2007).

Soziale Unterstützung ist laut Kaluza (2011) als ein transaktionales Geschehen aufzufassen, wonach sie nur positiv wirksam sein kann, wenn sie auch als solche wahrgenommen und interpretiert wird. Es ist daher anzuraten, besonders auch Eltern von chronisch kranken Kindern darin zu bestärken, potentielle Unterstützungsmöglichkeiten wahrzunehmen und zu mobilisieren. Dafür werden mitunter soziale Kompetenzen benötigt, da es notwendig ist, die eigene Hilfsbedürftigkeit zu zeigen oder aber auch direkt um Hilfe und Unterstützung zu bitten. Es ist auch anzumerken, dass die soziale Unterstützung in angemessener Weise erfolgen muss. Wird beispielsweise die falsche Hilfe geleistet, Versprechungen nicht oder nur unzuverlässig eingelöst, oder geht die soziale Unterstützung mit dem Gefühl der Kontrolle, Freiheitseinschränkung oder Verpflichtung einher, können sich auch negative Effekte durch die soziale Unterstützung ergeben (Boehmer et al., 2007; Kaluza, 2011). Wird sie allerdings in adaptiver Weise angeboten und erbracht, stellt soziale Unterstützung einen starken protektiven Faktor für Eltern chronisch kranker Kinder dar und wirkt sich positiv auf deren gesundheitsbezogene Lebensqualität aus (Goldbeck, 2006). Soziale Unterstützung erleichtert den Umgang mit einer chronischen Erkrankung und die Erholung von medizinischen Behandlungen und Interventionen. Außerdem wird der negative Einfluss der Diagnose und der Therapie auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität abgeschwächt (Boehmer et al., 2007).

Soziale Unterstützung spielt auch eine entscheidende Rolle im Umgang mit Stress. So ist für die stressbezogene Bewertung einer Situation mitunter entscheidend, inwiefern potentielle Unterstützungsquellen vorhanden sind (Schwarzer et al., 2004). Je mehr soziale Unterstützung eine Person zur Verfügung hat, desto eher werden aktive Coping-Strategien angewendet und ein positiver Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität erzielt. Umgekehrt geht aktives Coping mit mehr sozialer Unterstützung einher (Schwarzer & Knoll, 2007) und erleichtert somit beispielsweise die Anpassung an den Alltag mit einer chronischen Krankheit. Außerdem geht aktives Coping mit geringerer depressiver Symptomatik einher. Zusätzlich kann der negative Einfluss von Stress auf das Wohlbefinden abgeschwächt werden, wodurch sich ein Puffereffekt der sozialen Unterstützung ergibt (Schwarzer & Knoll, 2007).

Der Einfluss von sozialer Unterstützung auf die psychische, aber auch physische Komponente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konnte in diversen Studien aufgezeigt werden. Vor allem sozial isolierte Personen haben demnach ein erhöhtes Risiko für verschiedene Krankheiten wie beispielsweise Krebs oder kardiovaskuläre Probleme und weisen auch schlechtere Verläufe und Prognosen auf (Schwarzer et al., 2004). In der Untersuchung von Xiao et al. (2017) ging ein höheres Level an sozialer Unterstützung sowohl mit einem besseren allgemeinen Gesundheitszustand als auch mit höheren Werten in der psychischen und physischen Gesundheit einher. Boehmer et al. (2007) zeigten auf, dass erhaltene soziale Unterstützung mit höherem emotionalen Wohlbefinden einhergeht. Auf die anderen Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigte sich hingegen kein Einfluss. Zhang et al. (2014) berichten einerseits von einem positiven Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und gesundheitsbezogener Lebensqualität und andererseits von einem Moderationseffekt. Soziale Unterstützung würde den negativen Einfluss von Stress auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität abschwächen. Außerdem konnten die Autor\*innen aufzeigen, dass soziale Unterstützung zu einer höheren Selbstwirksamkeitserwartung führt. Durch Modelllernen, ermutigenden Zuspruch, aber auch durch Unterstützung in der Selbstregulation und im Umgang mit Emotionen kann die Selbstwirksamkeitserwartung gesteigert werden. Dadurch ergeben sich wiederum, wie bereits erläutert, positive Effekte auf das Stresserleben, die Bewältigung und die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Auch Xiao, Wang, Zhang und Ren (2019) fanden in ihrer Untersuchung positive Effekte der sozialen Unterstützung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die physische Aktivität und wiederum auf die Selbstwirksamkeitserwartung.

### **3 Zielsetzung der Studie**

Eltern von chronisch kranken Kindern stellen eine wachsende und als vulnerabel zu bezeichnende Personengruppe dar, die weder in der Forschung noch in der Therapie und Nachsorge der Kinder zu vernachlässigen ist. Dennoch liegt der Fokus innerhalb der Therapie nach wie vor stark auf den somatischen Aspekten des Kindes, und auch im Rahmen der Forschung werden die Eltern nur unzureichend berücksichtigt. Ziel der aktuellen Studie war es demnach, die Eltern von chronisch kranken Kindern in den Mittelpunkt zu rücken und deren gesundheitsbezogene Lebensqualität und erlebtes Stresslevel zu untersuchen.

Darüber hinaus sollte der Einfluss der Erkrankungsdauer und des subjektiv eingeschätzten Beeinträchtigungsgrades des Kindes auf die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität analysiert werden. In diesem Sinne wurde ein non-kategorialer Ansatz verfolgt und die jeweilige Diagnose in der Analyse vernachlässigt.

Hinsichtlich der Emotionsregulation sollte untersucht werden, inwiefern sich die beiden Strategien Neubewertung und Unterdrückung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität auswirken und sich somit als förderlich oder eher schädlich für die Anpassung an den Alltag mit einem chronisch kranken Kind erweisen.

Ein Hauptanliegen der aktuellen Arbeit war es auch, mögliche protektive Faktoren für die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität zu identifizieren, um dadurch auf potentielle Unterstützungsmöglichkeiten für diese vulnerable Personengruppe schließen zu können. Hierfür wurden die Konstrukte Achtsamkeit, Selbstwirksamkeit und soziale Unterstützung näher betrachtet.

Die genannten Aspekte wurden häufig in Zusammenhang mit gesundheitsbezogener Lebensqualität untersucht, jedoch gibt es nur wenige Forschungsstudien, die als Stichprobe Eltern chronisch kranker Kinder herangezogen haben. Diese Lücke sollte mit der aktuellen Arbeit geschlossen werden. Ziel der durchgeführten Studie war es somit, mehrere relevante Konstrukte zum Thema gesundheitsbezogene Lebensqualität zu integrieren und diese bei einer vergleichsweise wenig untersuchten Stichprobe zu beschreiben.

## **4 Methodik**

### **4.1 Stichprobe**

Die aktuelle Studie richtete sich an Eltern chronisch kranker Kinder aus dem deutschsprachigen Raum. Einschlusskriterien waren ein Mindestalter von 18 Jahren und ein minderjähriges Kind mit einer chronischen Erkrankung. Unter dem Begriff *chronische Erkrankung* wurden alle Krankheiten und Behinderungen subsumiert, die mit einem regelmäßigen Behandlungsaufwand einhergehen. Personen, die den Fragebogen nicht vollständig ausgefüllt hatten, wurden aus der Analyse ausgeschlossen. Vorab wurde eine Stichprobengröße von mindestens 250 Personen angestrebt.

### **4.2 Studiendesign und Untersuchungsdurchführung**

Bei der hier vorgestellten Untersuchung handelt es sich um eine quantitative Querschnittstudie, die im Zeitraum vom 15. Mai bis zum 31. August 2020 online durchgeführt wurde. Durch die Onlineerhebung konnte einerseits eine große Stichprobe erzielt und andererseits eine ökonomische Durchführung ermöglicht werden. Alle eingesetzten Skalen wurden mittels des Programmes *SoSci Survey* in ein einheitliches Format gebracht und auf Deutsch vorgegeben. Der generierte Link zur Befragung wurde mit einem kurzen Anschreiben in diversen Gruppen auf Facebook veröffentlicht und zusätzlich von Institutionen, wie beispielsweise der Kinderkrebshilfe Wien-NÖ-BGLD, verbreitet. Zusätzlich wurde der Link im privaten Umfeld der Studienleiterin verbreitet und darum gebeten, diesen im Sinne eines Schneeballsystems an weitere potentielle Studienteilnehmer\*innen weiterzuleiten. Informationen über das Thema der Studie, die Einschlusskriterien und die Dauer der Teilnahme waren auf der ersten Seite des Fragebogens angeführt. Außerdem wurden die Teilnehmer\*innen hier auch über die Anonymität und Freiwilligkeit der Teilnahme informiert. Nach dem Bestätigen, diese Information erhalten und verstanden zu haben, wurden die Teilnehmer\*innen zum Fragebogen weitergeleitet, dessen Ausfüllen in etwa zehn Minuten in Anspruch nahm. Am Ende der Befragung waren die Kontaktdaten der Studienleiterin für etwaige Fragen oder Anmerkungen angeführt.



## 4.3 Untersuchungsinstrumente

Der Fragebogen setzte sich aus selbst formulierten Fragen zu soziodemografischen und krankheitsspezifischen Daten und evaluierten Instrumenten zur Erfassung der zu untersuchenden Konstrukte zusammen. Bei den ausgewählten Untersuchungsinstrumenten handelt es sich um gut etablierte und ökonomisch einsetzbare Skalen, deren Reliabilität und Validität ausreichend überprüft und bestätigt ist. Diese Instrumente werden im Folgenden näher beschrieben.

### 4.3.1 Soziodemografische und krankheitsspezifische Daten

Zu Beginn der Befragung wurden die soziodemografischen Daten der Teilnehmer\*innen erhoben. Dazu zählen Geschlecht (*männlich, weiblich, divers*), Alter, höchste abgeschlossene Ausbildung (*Pflichtschule, Lehrabschluss, berufsbildende mittlere Schule, Matur/Abitur, Meisterprüfung, Bachelor, Master/Magister/Diplom, Doktorat/PhD*), aktueller Beschäftigungsstatus (*nicht arbeitend, Teilzeit, Vollzeit, Selbstständig*), Familienstand (*alleinerziehend – ja oder nein*), Anzahl der Kinder und Anzahl der Kinder mit einer chronischen Krankheit. Zusätzlich zu den soziodemografischen Daten wurden das Alter des erkrankten Kindes, dessen Diagnose(n), der ungefähre Zeitpunkt der Diagnose und der subjektiv eingeschätzte krankheitsbedingte Beeinträchtigungsgrad des Kindes im Alltag erfragt. Letzterer wurde auf einer visuellen Analogskala von 1 = „gar nicht beeinträchtigt“ bis 101 = „stark beeinträchtigt“ angegeben.

### 4.3.2 Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE)

Zur Erfassung der elterlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde das *Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder* (ULQIE; Goldbeck & Storck, 2002) herangezogen. Der Fragebogen beinhaltet 19 positiv formulierte Items, die Aspekte des Wohlbefindens, der Zufriedenheit und der Funktionsfähigkeit beinhalten, und zehn negativ formulierte Items, die Beschwerden und subjektiv wahrgenommene Belastungen erfassen. Einige der insgesamt 29 Items beziehen sich direkt auf die Krankheit des Kindes (Goldbeck & Storck, 2002). Der Fragebogen lässt sich in fünf Subskalen (Leistungsfähigkeit, familiäre Situation, emotionale Belastung, Selbstverwirklichung, Allgemeinbefinden) unterteilen. Zudem ist die Bestimmung eines Globalwertes möglich. Die Items beziehen sich auf den Zeitraum der letzten sieben Tage und werden auf einer fünfstufigen Skala (0 = „nie“, 1 =

„selten“, 2 = „manchmal“, 3 = „oft“, 4 = „immer“) beantwortet. Hohe Werte stehen für hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern. Die interne Konsistenz (Cronbachs  $\alpha$ ) für die Gesamtskala beträgt .918 und kann somit als sehr gut bezeichnet werden.

Beispielitems: „In der letzten Woche hat mich die Betreuung meines Kindes stark belastet“ / „In der letzten Woche konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen“ / „In der letzten Woche war ich aktiv und voller Energie“ / „In der letzten Woche war ich belastbar“

#### **4.3.3 Perceived Stress Questionnaire (PSQ-20)**

Das Stresslevel der Eltern wurde anhand der deutschsprachigen Version des *Perceived Stress Questionnaire* (PSQ-20) erhoben (Fliege, Rose, Arck, Levenstein, & Klapp, 2001). Die Kurzversion besteht aus 20 Items und erfasst das subjektiv wahrgenommene Stresserleben und die Stressbelastung auf emotionaler und kognitiver Ebene. Der Fokus liegt dabei auf dem aktuellen Belastungserleben und der Reaktion des Individuums. Neben der Interpretation des Gesamtwertes des Stresserlebens lassen sich auch Aussagen über die vier Subskalen (Sorgen, Anspannung, Freude, Anforderungen) treffen. Die Items werden auf einer vierstufigen Skala (1 = „fast nie“, 2 = „manchmal“, 3 = „häufig“, 4 = „meistens“) beantwortet und erfassen den Zeitraum der letzten vier Wochen. Hohe Werte stehen für ein hohes Stresserleben. Die interne Konsistenz (Cronbachs  $\alpha$ ) des Fragebogens beträgt für die Gesamtskala .933, wodurch die Reliabilität des Fragebogens als sehr gut bezeichnet werden kann.

Beispielitems: „Sie fühlen sich ausgeruht“ / „Sie haben das Gefühl, dass zu viele Forderungen an Sie gestellt werden“ / „Sie fühlen sich angespannt“ / „Ihre Probleme scheinen sich aufzutürmen“

#### **4.3.4 Emotion Regulation Questionnaire (ERQ)**

Zur Erfassung der Emotionsregulation der Eltern wurde der *Emotion Regulation Questionnaire* (ERQ; Gross & John, 2003) verwendet. Die deutsche Übersetzung stammt von Abler und Kessler (2009). Der Fragebogen besteht aus zehn Items und erfasst den Umgang mit positiven und negativen Emotionen. Die Items können zwei Subskalen zugeordnet werden: *Unterdrückung* (suppression) und *Neubewertung* (reappraisal). Beantwortet werden die Items auf einer siebenstufigen Skala von 1 = „stimmt überhaupt nicht“ bis 7 = „stimmt vollkommen“,

wobei hohe Werte für die Anwendung der jeweiligen Strategie stehen. Die interne Konsistenz (Cronbachs  $\alpha$ ) beträgt .836 für die Skala Neubewertung und .729 für die Skala Unterdrückung.

Beispielitems: „Wenn ich mehr positive Gefühle (wie Freude) empfinden möchte, ändere ich, woran ich denke“ / „Ich halte meine Gefühle unter Kontrolle, indem ich sie nicht nach außen zeige“

#### **4.3.5 Freiburger Fragebogen zur Achtsamkeit (FFA)**

Um Achtsamkeit zu erfassen, wurde der *Freiburger Fragebogen zur Achtsamkeit* (FFA; Walach et al., 2004) verwendet. Die Kurzform des Fragebogens besteht aus 14 Items, die auf verschiedene Aspekte achtsamen Handelns ausgerichtet sind und auf einer vierstufigen Skala (1 = „fast nie“, 2 = „eher selten“, 3 = „relativ oft“, 4 = „fast immer“) beantwortet werden. Hohe Werte stehen für hohe Achtsamkeit im Alltag. Erfragt wird dabei der Zeitraum der letzten vier Wochen. Die interne Konsistenz (Cronbachs  $\alpha$ ) beträgt .859 und ist somit ausreichend gegeben.

Beispielitems: „Ich spüre in meinen Körper hinein, sei es beim Essen, Kochen, Putzen, Reden“ / „Ich achte auf die Motive meiner Handlungen“ / „Ich nehme unangenehme Erfahrungen an“ / „Ich beobachte meine Gefühle, ohne mich in ihnen zu verlieren“

#### **4.3.6 General Self-Efficacy Scale (GSES)**

Mittels der *General Self-Efficacy Scale* (GSES, Schwarzer & Jerusalem, 1995) wurde die Selbstwirksamkeitserwartung der Eltern erhoben. Der Fragebogen besteht aus zehn Items, die auf einer vierstufigen Skala (1 = „stimmt nicht“, 2 = „stimmt kaum“, 3 = „stimmt eher“, 4 = „stimmt genau“) beantwortet werden. Durch Aufsummieren der einzelnen Werte wird ein Globalscore gebildet. Hohe Werte stehen für hohe Selbstwirksamkeitserwartung. Die interne Konsistenz kann als gut bezeichnet werden (Cronbachs  $\alpha$  = .888).

Beispielitems: „Die Lösung schwieriger Probleme gelingt mir immer, wenn ich mich darum bemühe“ / „In unerwarteten Situationen weiß ich immer, wie ich mich verhalten soll“ / „Was auch immer passiert, ich werde schon klarkommen“

#### **4.3.7 Brief Social Support Scale (BS6)**

Die *Brief Social Support Scale* (BS6, Beutel et al., 2017) wurde zur Erfassung der sozialen Unterstützung verwendet. Die Skala besteht aus sechs Items, die auf zwei Subskalen verteilt sind: *emotionale Unterstützung* (emotional support) und *instrumentelle Unterstützung* (tangible support). Beantwortet werden die Items auf einer vierstufigen Skala, wonach anzugeben ist, wie oft einer Person die jeweilige Unterstützung zur Verfügung steht (1 = „nie“, 2 = „manchmal“, 3 = „meistens“, 4 = „immer“). Hohe Werte stehen für hohe soziale Unterstützung. Die interne Konsistenz kann als gut bezeichnet werden (Cronbachs  $\alpha = .898$ ).

Beispielitems: „Wie häufig steht Ihnen folgende Unterstützung durch andere Menschen zur Verfügung?“ – „Jemand, dem Sie sich anvertrauen oder mit dem Sie über persönliche Probleme sprechen können“ / „Jemand, der Ihnen bei alltäglichen Arbeiten hilft, wenn Sie krank sind“

### **4.4 Fragestellungen und Hypothesen**

Aus dem beschriebenen Forschungsstand und dem Ziel der vorliegenden Studie ergeben sich folgende Fragestellungen und Hypothesen:

#### **4.4.1 Fragestellung 1: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Normdaten**

*Fragestellung 1:* Unterscheiden sich Eltern der aktuellen Stichprobe hinsichtlich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität (ULQIE) von Eltern der Normstichprobe?

H0 (1): Eltern der aktuellen Studie unterscheiden sich hinsichtlich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität (ULQIE) nicht von Eltern der Normstichprobe.

H1 (1): Eltern der aktuellen Studie unterscheiden sich hinsichtlich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität (ULQIE) von Eltern der Normstichprobe.

#### **4.4.2 Fragestellung 2: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Krankheitsfaktoren**

*Fragestellung 2:* Gibt es Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern (ULQIE) je nach Ausprägung der Krankheitsfaktoren (Erkrankungsdauer und Beeinträchtigungsgrad)?

H0 (2.1): Es gibt keinen Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern (ULQIE) je nach Erkrankungsdauer des Kindes.

H1 (2.1): Es gibt einen Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern (ULQIE) je nach Erkrankungsdauer des Kindes.

H0 (2.2): Es gibt keinen Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern (ULQIE) je nach Beeinträchtigungsgrad des Kindes.

H1 (2.2): Es gibt einen Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern (ULQIE) je nach Beeinträchtigungsgrad des Kindes.

#### **4.4.3 Fragestellung 3: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Stress**

*Fragestellung 3:* Weisen Eltern mit hohem Stresslevel (PSQ-20) im Vergleich zu Eltern mit niedrigem Stresslevel eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität (ULQIE) auf?

H0 (3): Eltern mit hohen PSQ-20-Werten weisen gleich hohe oder höhere Werte im ULQIE auf als Eltern mit niedrigen PSQ-20-Werten.

H1 (3): Eltern mit hohen PSQ-20-Werten weisen niedrigere Werte im ULQIE auf als Eltern mit niedrigen PSQ-20-Werten.

#### **4.4.4 Fragestellung 4: gesundheitsbezogene Lebensqualität und protektive Faktoren**

*Fragestellung 4:* Weisen Eltern mit höherer Ausprägung der protektiven Faktoren Achtsamkeit (FFA), Selbstwirksamkeit (GSES) und soziale Unterstützung (BS6) eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität (ULQIE) auf als Eltern mit niedriger Ausprägung dieser protektiven Faktoren?

H0 (4.1): Eltern mit hohen FFA-Werten weisen gleich hohe oder niedrigere Werte im ULQIE auf als Eltern mit niedrigen FFA-Werten.

H1 (4.1): Eltern mit hohen FFA-Werten weisen höhere Werte im ULQIE auf als Eltern mit niedrigen FFA-Werten.

H0 (4.2): Eltern mit hohen GSES-Werten weisen gleich hohe oder niedrigere Werte im ULQIE auf als Eltern mit niedrigen GSES-Werten.

H1 (4.2): Eltern mit hohen GSES-Werten weisen höhere Werte im ULQIE auf als Eltern mit niedrigen GSES-Werten.

H0 (4.3): Eltern mit hohen BS6-Werten weisen gleich hohe oder niedrigere Werte im ULQIE auf als Eltern mit niedrigen BS6-Werten.

H1 (4.3): Eltern mit hohen BS6-Werten weisen höhere Werte im ULQIE auf als Eltern mit niedrigen BS6-Werten.

#### **4.4.5 Fragestellung 5: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Emotionsregulation**

*Fragestellung 5:* Weisen Eltern mit vorwiegender Anwendung der Emotionsregulationsstrategie *Neubewertung* und geringer Anwendung der Strategie *Unterdrückung* (ERQ) höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität (ULQIE) auf als Eltern der anderen Gruppen?

H0 (5): Eltern mit hohen Werten auf der Skala *Neubewertung* und niedrigen Werten auf der Skala *Unterdrückung* (ERQ) weisen gleich hohe oder niedrigere Werte im ULQIE auf als Eltern der anderen Gruppen.

H1 (5): Eltern mit hohen Werten auf der Skala *Neubewertung* und niedrigen Werten auf der Skala *Unterdrückung* (ERQ) weisen höhere Werte im ULQIE auf als Eltern der anderen Gruppen.

#### **4.4.6 Fragestellung 6: Prädiktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität**

*Fragestellung 6:* Befinden sich unter den untersuchten Konstrukten signifikante Prädiktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder?

H0 (6): Unter den untersuchten Konstrukten befinden sich keine signifikanten Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder.

H1 (6): Unter den untersuchten Konstrukten befindet sich mindestens ein signifikanter Prädiktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder.

### **4.5 Rücklaufstatistik**

Der ausgesendete Link zum Fragebogen wurde insgesamt 2 099 Mal angeklickt. Dazu zählen jedoch auch versehentliche doppelte Aufrufe und Klicks, bei denen der Fragebogen gleich wieder geschlossen wurde. Bearbeitet wurde der Fragebogen von 731 Personen, von

denen jedoch 289 an unterschiedlichen Stellen abgebrochen haben. 442 Personen haben den Fragebogen vollständig ausgefüllt und wurden in die Datenauswertung miteinbezogen.

## 4.6 Statistische Auswertung

Die statistische Analyse der erhobenen Daten erfolgte mittels des Programmes *IBM SPSS Statistics 26.0 für Windows*. Einerseits wurde die Stichprobe deskriptiv-statistisch analysiert, andererseits kamen zur Prüfung der Hypothesen interferenzstatistische Methoden zum Einsatz. Vorab wurde das Signifikanzniveau auf  $\alpha = 5\%$  festgelegt, was bedeutet, dass  $p$ -Werte  $\leq .05$  als signifikant angesehen werden.

Um Unterschiede zwischen Gruppen überprüfen zu können, müssen bei allen parametrischen Verfahren bestimmte Voraussetzungen, wie etwa die Normalverteilung der Messwerte und die Homogenität der Varianzen, gegeben sein (Field, 2017). Um die Normalverteilung zu prüfen, wurde der Shapiro-Wilk-Test herangezogen und Histogramme mit der Normalverteilungskurve erstellt. Da die Gruppengröße stets  $>30$  war, konnte die Normalverteilung im Sinne des zentralen Grenzwerttheorems angenommen werden (Döring & Bortz, 2016). Die Homogenität der Varianzen wurde mittels des Levene-Tests beurteilt. In den vorliegenden Daten war die Normalverteilung aufgrund der großen Gruppengrößen ausreichend, die Varianzhomogenität hingegen war nur teilweise gegeben. Im Falle einer Verletzung der Varianzhomogenität wurde zur Interpretation der Ergebnisse auf den Welch-Test zurückgegriffen.

Gruppenunterschiede hinsichtlich der Krankheitsfaktoren, des Stressses und der protektiven Faktoren wurden mittels  $t$ -Tests untersucht. Zur Bildung von Gruppen mit hoher bzw. niedriger Ausprägung in den jeweiligen Merkmalen wurde ein Mediansplit durchgeführt. Für die Analyse des Einflusses der Emotionsregulation auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurden je nach Anwendung der beiden Strategien Neubewertung und Unterdrückung vier Gruppen gebildet und mit Hilfe einer ANOVA ausgewertet. Schließlich wurde eine multiple lineare Regressionsanalyse berechnet, um unter den untersuchten Konstrukten Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu identifizieren.

Für die Untersuchung von Zusammenhängen zwischen zwei metrischen Variablen wurden Korrelationen nach Pearson berechnet. Werte unter  $r = .30$  werden als kleiner, Werte ab  $r = .30$  als mittlerer und Werte ab  $r = .50$  als großer Effekt interpretiert (Cohen, 1992).

Bezüglich der Interpretation des Determinationskoeffizienten  $R^2$  wird bei .02 von geringer, bei .13 von mittlerer und bei .26 von einer hohen Varianzaufklärung gesprochen (Cohen, 1988).

Zusätzlich wurde für die signifikanten Ergebnisse die Effektstärke Cohen's  $d$  oder Eta-Quadrat berechnet. Bei Cohen's  $d$  spricht man bei einem Wert von mindestens  $d = 0.20$  von einem kleinen, ab  $d = 0.50$  von einem mittleren und ab einem Wert von  $d = 0.80$  von einem großen Effekt (Cohen, 1992). Beim Eta-Quadrat bedeutet ein Wert bis  $\eta^2 = .06$  einen kleinen, bis  $\eta^2 = .14$  einen mittleren und darüber einen großen Effekt (Cohen, 1988).



## 5 Ergebnisdarstellung

### 5.1 Stichprobenbeschreibung

#### 5.1.1 Soziodemografische Merkmale

Die Stichprobe, die in die Analyse der Daten aufgenommen wurde, umfasste 442 Teilnehmer\*innen, wovon 423 (95.7%) weiblich waren. Zum Zeitpunkt der Erhebung lag das Alter der teilnehmenden Eltern zwischen 22 und 58 Jahren, mit einem Durchschnittswert von  $M = 37.83$  Jahren ( $SD = 6.52$ ). Weitere soziodemografische Merkmale und Häufigkeitsverteilungen sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

#### 5.1.2 Krankheitsbezogene Merkmale

Das Alter des erkrankten Kindes lag zwischen 0 und 17 Jahren, mit einem Mittelwert von 6.50 ( $SD = 4.44$ ). Bezüglich der Erkrankungsdauer bis zum Erhebungszeitpunkt ergab sich ein Mittelwert von 4.14 Jahren ( $SD = 3.78$ ). Die minimale Erkrankungsdauer lag bei 0.08 Jahren, also einem Monat, die maximale Dauer seit der Diagnose betrug 17 Jahre. In Abbildung 1 ist die Verteilung der Erkrankungsdauer dargestellt. Der subjektiv von den Eltern eingeschätzte Beeinträchtigungsgrad des Kindes betrug im Durchschnitt 53.32 ( $SD = 26.81$ ).

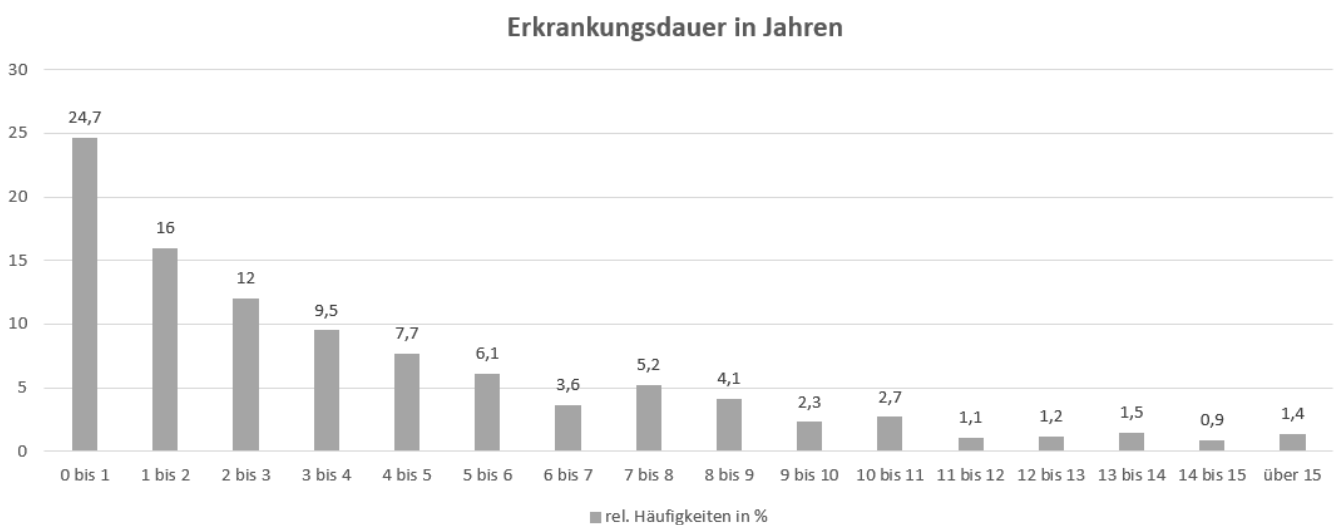


Abbildung 1. Relative Häufigkeiten der Erkrankungsdauer in Jahren (N = 442)

Tabelle 1

*Häufigkeiten und prozentuale Anteile der soziodemografischen Daten (N = 442)*

Soziodemografische Merkmale	<i>n</i>	%
<b>Ausbildung</b>		
Pflichtschule	18	4.1
Lehrabschluss	100	22.7
Berufsbildende mittlere Schule	74	16.7
Matura/Abitur	76	17.2
Meisterprüfung	19	4.3
Bachelor	43	9.7
Master/Magister/Diplom	95	21.5
Doktorat/PhD	17	3.8
<b>Beschäftigungsausmaß</b>		
nicht arbeitend	120	27.1
Vollzeit	76	17.2
Teilzeit	216	48.9
Selbstständig	30	6.8
<b>Familienstand</b>		
alleinerziehend	63	14.3
nicht alleinerziehend	379	85.7
<b>Anzahl der Kinder</b>		
1	133	30.1
2	204	46.0
3	80	18.1
4	15	3.4
5	6	1.4
6	2	0.5
> 6	2	0.5
<b>Anzahl chronisch kranker Kinder</b>		
1	391	88.5
2	46	10.4
3	4	0.9
5	1	0.2

## 5.2 Hypothesenprüfung

### 5.2.1 Fragestellung 1: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Normdaten

Die erste Fragestellung widmete sich allgemein der Ausprägung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der aktuellen Stichprobe. Mittels eines Einstichproben-t-Tests sollte untersucht werden, ob diese sich von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität anderer Eltern von chronisch kranken Kindern unterscheidet. Als Normstichprobe wurden die Daten von Goldbeck und Storck (2002), den Entwicklern des ULQIE, herangezogen. Die Autoren berichten Daten von zwei Teilstichproben: Eltern von onkologisch erkrankten Kindern und Eltern von Kindern, die an Epilepsie oder Diabetes leiden.

Der statistische Vergleich der Stichproben zeigte, dass Eltern der aktuellen Untersuchung ( $N = 442$ ,  $M = 3.06$ ,  $SD = 0.56$ ) sowohl gegenüber der onkologischen Normstichprobe ( $N = 124$ ,  $M = 2.31$ ,  $SD = 0.47$ ) als auch gegenüber der Epilepsie und Diabetes Normstichprobe ( $N = 120$ ,  $M = 2.64$ ,  $SD = 0.53$ ) signifikant höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufwiesen. Für den Vergleich mit der onkologischen Normstichprobe ergab sich ein Unterschied von durchschnittlich 0.75 Punkten im Mittelwert,  $t(441) = 28.353$ ,  $p < .001$ , mit einer großen Effektstärke von  $d = 2.700$ . Im Vergleich mit der Epilepsie und Diabetes Normstichprobe ergab sich ein Unterschied von durchschnittlich 0.42 Punkten im Mittelwert,  $t(441) = 15.897$ ,  $p < .001$ , mit einer ebenfalls großen Effektstärke von  $d = 1.514$ . In Tabelle 2 sind die einzelnen Werte der Subskalen und der Gesamtskala zusammengefasst.

Tabelle 2

*Deskriptive Daten der Skalen des ULQIE (N = 442)*

	Min	Max	<i>M</i>	<i>SD</i>
Leistungsfähigkeit	1.43	5.00	3.14	0.68
Zufriedenheit mit der familiären Situation	1.33	5.00	3.51	0.77
Emotionale Belastung	1.50	4.25	2.84	0.53
Selbstverwirklichung	1.00	5.00	2.22	0.81
Allgemeinbefinden	1.50	5.00	3.29	0.70
Lebensqualität Gesamtskala	1.72	4.59	3.06	0.56

Die Nullhypothese  $H_0$  (1) wird demnach verworfen und die Alternativhypothese  $H_1$  (1) angenommen.

### **5.2.2 Fragestellung 2: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Krankheitsfaktoren**

Die zweite Fragestellung beschäftigte sich mit den krankheitsbezogenen Faktoren Erkrankungsdauer und Beeinträchtigungsgrad. Es wurden jeweils mittels Mediansplit zwei Gruppen gebildet, die eine geringe und eine hohe Ausprägung des Konstruktes repräsentieren.

Bezüglich der Erkrankungsdauer ergab der Levene-Test einen Wert von  $p = .031$ , die Varianzhomogenität konnte demnach nicht angenommen werden. Daher wurde ein Welch-Test berechnet, der einen signifikanten Unterschied ergab. Eltern von Kindern mit einer kürzeren Erkrankungsdauer ( $n = 233$ ,  $M = 87.04$ ,  $SD = 14.96$ ) zeigten einen um durchschnittlich 3.67 Punkte niedrigeren Summenwert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als Eltern von Kindern mit einer längeren Erkrankungsdauer ( $n = 209$ ,  $M = 90.71$ ,  $SD = 17.21$ ),  $t(414.717) = -2.379$ ,  $p = .018$ . Dieses Ergebnis entspricht einem kleinen Effekt,  $d = -0.234$ .

Im Hinblick auf den subjektiv eingeschätzten Beeinträchtigungsgrad war ebenfalls keine Varianzhomogenität im Levene-Test nachweisbar ( $p = .011$ ), weshalb auch in diesem Fall ein Welch-Test berechnet wurde. Dieser ergab einen signifikanten Unterschied der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen Eltern von Kindern mit einem niedrigen ( $n = 222$ ,  $M = 93.49$ ,  $SD = 16.41$ ) bzw. einem hohen Beeinträchtigungsgrad ( $n = 220$ ,  $M = 84.01$ ,  $SD = 14.43$ ),  $t(433.839) = 6.449$ ,  $p < .001$ . Eltern von Kindern mit einem niedrigen Beeinträchtigungsgrad hatten im Mittel um 9.48 Punkte höhere Werte im ULQIE als Eltern von Kindern mit einem hohen Beeinträchtigungsgrad. Dieses Ergebnis entspricht einem mittleren Effekt,  $d = 0.619$ .

Somit sind die Nullhypothesen  $H_0$  (2.1) und  $H_0$  (2.2) zu Gunsten der Alternativhypothesen  $H_1$  (2.1) und  $H_1$  (2.2) zu verwerfen.

### **5.2.3 Fragestellung 3: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Stress**

Fragestellung 3 behandelte den Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern je nach subjektivem Stresslevel. Zur Untersuchung der Hypothese wurden anhand eines Mediansplits zwei Gruppen mit hoher und niedriger Ausprägung im PSQ-20 gebildet.

Da der Levene-Test signifikant ausfiel ( $p < .001$ ), wurde der Welch-Test zur Beantwortung der Hypothese herangezogen. Dieser zeigte, dass Eltern mit einem niedrigen Stresslevel ( $n = 221$ ,  $M = 99.87$ ,  $SD = 12.96$ ) im Vergleich zu Eltern mit einem hohen Stresslevel ( $n = 221$ ,  $M = 77.68$ ,  $SD = 10.38$ ) eine signifikant höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen,  $t(420.019) = 19.867$ ,  $p < .001$ . Eltern mit niedrigem Stresslevel erreichten im Durchschnitt um 22.19 Punkte mehr im ULQIE als Eltern mit einem hohen Stresslevel. Diese Ergebnisse ergeben eine große Effektstärke mit einem  $d$  von 1.939.

Gemäß den Ergebnissen wird die Alternativhypothese H1 (3) angenommen und die H0 (3) verworfen.

#### **5.2.4 Fragestellung 4: gesundheitsbezogene Lebensqualität und protektive Faktoren**

Die vierte Fragestellung widmete sich dem protektiven Einfluss von Achtsamkeit, Selbstwirksamkeit und sozialer Unterstützung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder. Um diese Fragestellung zu untersuchen, wurde ebenfalls mittels Mediansplit jeweils eine Gruppe mit hoher und eine Gruppe mit niedriger Ausprägung des Merkmals gebildet.

Der Levene-Test fiel bei allen Vergleichen signifikant aus (Achtsamkeit  $p = .007$ , Selbstwirksamkeitserwartung  $p = .004$ , soziale Unterstützung  $p = .001$ ), weshalb für alle Berechnungen der Welch-Test verwendet wurde.

Hinsichtlich der Achtsamkeit zeigte sich ein signifikanter Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen Eltern mit hohen ( $n = 217$ ,  $M = 95.21$ ,  $SD = 15.85$ ) bzw. niedrigen ( $n = 225$ ,  $M = 82.57$ ,  $SD = 13.88$ ) Achtsamkeitswerten. Im Vergleich zu Eltern mit hohen Werten im FFA erreichten Eltern mit niedrigen Werten im Mittel um 12.64 Punkte weniger im ULQIE,  $t(427.864) = -8.906$ ,  $p < .001$ . Dieses Ergebnis bedeutet einen großen Effekt,  $d = 0.861$ .

Zwischen den Gruppen mit hoher und niedriger Ausprägung im Konstrukt der Selbstwirksamkeit zeigte sich ebenfalls ein signifikanter Gruppenunterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Eltern mit niedriger Selbstwirksamkeit ( $n = 237$ ,  $M = 85.09$ ,  $SD = 14.56$ ) hatten im Vergleich zu Eltern mit hoher Selbstwirksamkeit ( $n = 205$ ,  $M = 93.03$ ,  $SD = 16.88$ ) eine signifikant niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität. Dieser Unterschied erreichte im Durchschnitt 7.94 Punkte im ULQIE,  $t(405.868) = -5.252$ ,  $p < .001$ , und bedeutet somit eine mittlere Effektstärke ( $d = -0.521$ ).

Der Gruppenvergleich zwischen Eltern mit hoher und niedriger sozialer Unterstützung ergab ebenfalls einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Eltern, die wenig soziale Unterstützung erhalten ( $n = 222$ ,  $M = 82.31$ ,  $SD = 13.30$ ), erzielten im Mittel um 12.99 Punkte weniger im ULQIE als Eltern, die viel soziale Unterstützung ( $n = 220$ ,  $M = 95.30$ ,  $SD = 16.18$ ) bekommen,  $t(422.677) = -9.212$ ,  $p < .001$ . Dieses Ergebnis bedeutet einen großen Effekt ( $d = -0.896$ ).

Den berichteten Ergebnissen zufolge können die Alternativhypothesen H1 (4.1), H1 (4.2) und H1 (4.3) angenommen und die dazugehörigen Nullhypothesen verworfen werden.

### 5.2.5 Fragestellung 5: gesundheitsbezogene Lebensqualität und Emotionsregulation

Die fünfte Fragestellung beschäftigte sich mit dem Einfluss der Emotionsregulation auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder. Um diesen untersuchen zu können, wurden die beiden Skalen Neubewertung und Unterdrückung des ERQ herangezogen und jeweils mittels Mediansplit in zwei Gruppen mit niedriger bzw. hoher Ausprägung geteilt. Anschließend wurden damit vier Gruppen gebildet: (1) niedrige Werte auf beiden Skalen – N-/U-, (2) hohe Werte auf der Skala Neubewertung, niedrige Werte auf der Skala Unterdrückung – N+/U-, (3) niedrige Werte auf der Skala Neubewertung, hohe Werte auf der Skala Unterdrückung – N-/U+, (4) hohe Werte auf beiden Skalen – N+/U+. In Tabelle 3 sind die deskriptiven Daten der vier Gruppen zusammengefasst.

Tabelle 3

*Deskriptive Daten der vier Emotionsregulationsgruppen (N = 442)*

Gruppen	<i>n</i>	<i>M</i> [95% KI]	<i>SD</i>	SE	<i>Min</i>	<i>Max</i>
N-/U-	119	87.35 [84.6-90.11]	15.17	1.390	53	122
N+/U-	106	97.69 [94.53-100.85]	16.43	1.595	63	133
N-/U+	112	82.28 [79.58-84.98]	14.41	1.362	50	122
N+/U+	105	88.31 [85.43-91.2]	14.91	1.455	53	132

Dem Levene-Test zufolge war von einer Homogenität der Varianzen auszugehen ( $p = .167$ ), weshalb die einfaktorielle ANOVA zur Untersuchung der Unterschiede herangezogen werden konnte. Diese ergab einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den Emotionsregulationsgruppen,  $F(3, 438) = 19.267, p < .001$ . Dieses Ergebnis steht für einen mittleren Effekt ( $\eta^2 = .117$ ).

Um die gefundenen Unterschiede zwischen den Gruppen spezifizieren zu können, wurden post-hoc-Tests nach Gabriel berechnet. Diese ergaben, dass sich die Gruppe 2 (N+/U-) von allen anderen Gruppen signifikant unterscheidet und mit der verhältnismäßig höchsten gesundheitsbezogenen Lebensqualität einhergeht. Außerdem zeigte sich ein signifikanter Vorteil der Gruppe 4 (N+/U+) gegenüber der Gruppe 3 (N-/U+) hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die einzelnen Werte der paarweisen Vergleiche sind in Tabelle 4 zusammengefasst. Abbildung 2 zeigt die Mittelwerte der vier Gruppen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

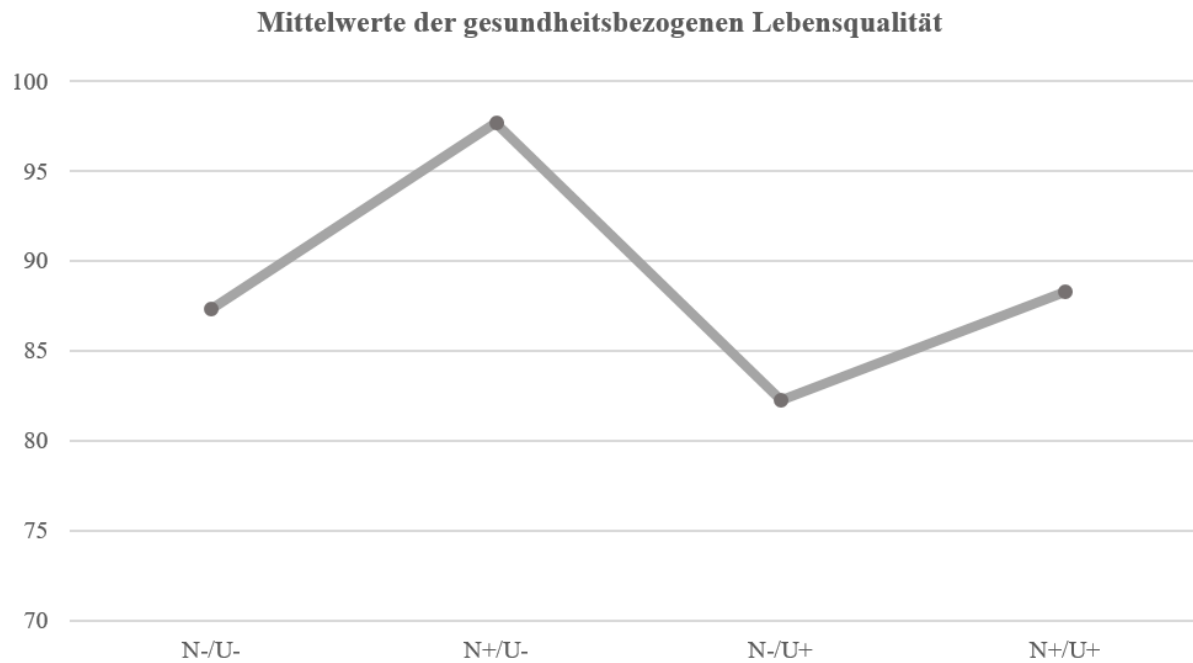
Demzufolge kann die H1 (5) angenommen werden, die H0 (5) wird verworfen.

Tabelle 4

*Post-hoc-Tests nach Gabriel (N = 442)*

		Mittlere Differenz	SE	p	95% KI	
					Untergrenze	Obergrenze
N-/U-	N+/U-	-10.336	2.035	< .001***	-15.71	-4.96
	N-/U+	5.076	2.006	.068	-0.22	10.38
	N+/U+	-0.961	2.040	.998	-6.35	4.43
N+/U-	N-/U-	10.336	2.035	< .001***	4.96	15.71
	N-/U+	15.412	2.064	< .001***	9.96	20.87
	N+/U+	9.374	2.098	< .001***	3.83	14.92
N-/U+	N-/U-	-5.076	2.006	.068	-10.38	0.22
	N+/U-	-15.412	2.064	< .001***	-20.87	-9.96
	N+/U+	-6.038	2.069	.022*	-11.51	-0.57
N+/U+	N-/U-	0.961	2.040	.998	-4.43	6.35
	N+/U-	-9.374	2.098	< .001***	-14.92	-3.83
	N-/U+	6.038	2.069	.022*	0.57	11.51

Anmerkung. \*  $p < .05$ ; \*\*\*  $p < .001$



*Abbildung 2.* Mittelwerte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der vier Emotionsregulationsgruppen

### 5.2.6 Fragestellung 6: Prädiktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Schließlich sollte mittels einer multiplen linearen Regressionsanalyse überprüft werden, ob sich unter den untersuchten Konstrukten Prädiktoren befinden, mit denen die gesundheitsbezogene Lebensqualität vorhergesagt werden kann.

Hierfür wurden als mögliche Prädiktoren die Erkrankungsdauer, der Beeinträchtigungsgrad, Stress, die beiden Emotionsregulationsstrategien Neubewertung und Unterdrückung und die protektiven Faktoren Achtsamkeit, Selbstwirksamkeit und soziale Unterstützung in die Berechnung einbezogen. Alle acht Prädiktoren wurden als gleichbedeutend erachtet und mit der Methode Einschluss in die Regressionsanalyse aufgenommen. Die Korrelationen zwischen den einzelnen Prädiktoren und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind in Tabelle 5 zusammengefasst.

Die Analyse ergab, dass Stress, soziale Unterstützung und der Beeinträchtigungsgrad die gesundheitsbezogene Lebensqualität signifikant vorhersagen können,  $F(8, 433) = 141.097$ ,  $p < .001$ , und das gesamte Modell in etwa 72% der Varianz im Outcome erklärt (korrigiertes  $R^2 = .718$ ). Tabelle 6 beinhaltet alle Koeffizienten dieser Regressionsanalyse.



Tabelle 5

Korrelationen zwischen den einzelnen Prädiktoren und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

	<i>M</i>	<i>SD</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. LQ	88.77	16.15	-								
2. AS	34.70	6.48	.491***	-							
3. SU	16.67	4.89	.507***	.340***	-						
4. SW	28.72	4.90	.348***	.523***	.236***	-					
5. NB	25.90	6.84	.311***	.476***	.196***	.264***	-				
6. UD	14.26	5.41	-.266***	-.140**	-.313***	-.138*	.035	-			
7. ST	54.59	11.95	-.828***	-.532***	-.446***	-.341***	-.355***	.216***	-		
8. ED	4.136	3.78	.121**	.055	-.021	.037	-.029	.016	-.146***	-	
9. BG	54.32	26.81	-.373***	-.101*	-.225***	-.071	-.022	.139**	.342***	-.045	-

Anmerkung. LQ = gesundheitsbezogene Lebensqualität; AS = Achtsamkeit; SU = soziale Unterstützung, SW = Selbstwirksamkeit; NB = Neubewertung; UD = Unterdrückung; ST = Stress; ED = Erkrankungsdauer; BG = Beeinträchtigungsgrad

\*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\*  $p < .001$

Tabelle 6

*Regressionskoeffizienten (Modell inklusive Stress)*

	Nicht stand. Koeffizienten		Stand. Koeffizienten	<i>t</i>	<i>p</i>	95% <i>KI</i> für <i>B</i>
	<i>B</i>	<i>SE</i>	$\beta$			
Konstante	128.087	5.348		23.952	< .001***	[117.576; 138.597]
AS	0.074	0.088	0.030	0.842	.400	[-0.099; 0.247]
SU	0.467	0.098	0.141	4.763	< .001***	[0.274; 0.660]
SW	0.161	0.098	0.049	1.638	.102	[-0.032; 0.355]
NB	0.035	0.070	0.015	0.502	.616	[-0.102; 0.172]
UD	-0.154	0.081	-0.051	-1.896	.059	[-0.313; 0.006]
ST	-0.921	0.046	-0.681	-19.904	< .001***	[-1.012; -0.830]
ED	0.076	0.110	0.018	0.693	.489	[-0.140; 0.293]
BG	-0.056	0.016	-0.093	-3.421	.001***	[-0.089; -0.024]

*Anmerkung.* AS = Achtsamkeit; SU = soziale Unterstützung, SW = Selbstwirksamkeit; NB = Neubewertung; UD = Unterdrückung; ST = Stress; ED = Erkrankungsdauer; BG = Beeinträchtigungsgrad; \*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\*  $p \leq .001$

Tabelle 7

*Regressionskoeffizienten (Modell exklusive Stress)*

	Nicht stand. Koeffizienten		Stand. Koeffizienten	<i>t</i>	<i>p</i>	95% <i>KI</i> für <i>B</i>
	<i>B</i>	<i>SE</i>	$\beta$			
Konstante	46.889	4.779		9.811	< .001***	[37.495; 56.282]
AS	0.616	0.116	0.247	5.323	< .001***	[0.389; 0.843]
SU	0.974	0.131	0.295	7.444	< .001***	[0.717; 1.231]
SW	0.276	0.136	0.084	2.034	.043*	[0.009; 0.543]
NB	0.270	0.095	0.114	2.841	.005**	[0.083; 0.457]
UD	-0.292	0.112	-0.098	-2.613	.009**	[-0.511; -0.072]
ED	0.444	0.150	0.104	2.957	.003**	[0.149; 0.739]
BG	-0.153	0.022	-0.255	-7.062	< .001***	[-0.196; -0.111]

*Anmerkung.* AS = Achtsamkeit; SU = soziale Unterstützung, SW = Selbstwirksamkeit; NB = Neubewertung; UD = Unterdrückung; ED = Erkrankungsdauer; BG = Beeinträchtigungsgrad; \*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\*  $p < .001$

Wie in Tabelle 5 ersichtlich ist, korreliert Stress stark mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ( $r = -.828$ ). Aus diesem Grund wurde die Regressionsanalyse zum Vergleich ein weiteres Mal ohne den Prädiktor Stress durchgeführt. Dadurch sollte geprüft werden, ob durch den starken Einfluss des Faktors Stress möglicherweise Effekte anderer Prädiktoren überlagert werden. Mit diesem Modell konnte die gesundheitsbezogene Lebensqualität ebenfalls signifikant vorhergesagt,  $F(7, 434) = 54.779$ ,  $p < .001$ , und rund 46% der gesamten Varianz im Outcome erklärt werden (korrigiertes  $R^2 = .461$ ). Im Rahmen dieses Modells erwiesen sich alle einbezogenen Prädiktoren als signifikant, die genauen Koeffizienten befinden sich in Tabelle 7.

Somit kann die H1 (6) angenommen werden, wonach sich signifikante Prädiktoren unter den untersuchten Konstrukten befinden. Die H0 (6) wird verworfen.

## 6 Diskussion

Das Hauptanliegen der vorliegenden Arbeit war es, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern mit einem chronisch kranken Kind zu untersuchen. In diesem Zusammenhang wurden neben krankheitsabhängigen Faktoren das subjektiv erlebte Stresslevel und die Emotionsregulation berücksichtigt. Außerdem sollte der Einfluss von den protektiven Faktoren Achtsamkeit, Selbstwirksamkeit und soziale Unterstützung untersucht werden.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern in der aktuellen Stichprobe war signifikant höher als jene der Eltern aus der Normstichprobe von Goldbeck und Storck (2002), bestehend aus Eltern von onkologisch erkrankten Kindern und Eltern von Kindern mit Diabetes oder Epilepsie. Dies könnte auf den non-kategorialen, diagnoseübergreifenden Ansatz der aktuellen Studie zurückzuführen sein. Auf Grund dieser Ausrichtung befanden sich in der Stichprobe der vorliegenden Arbeit sowohl Eltern von schwerwiegend als auch Eltern von weniger schwerwiegend erkrankten Kindern.

Die niedrigsten Werte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ergaben sich für die Subskalen *emotionale Belastung* und *Selbstverwirklichung*. Die höchsten Werte konnten in der Subskala *Zufriedenheit mit der familiären Situation* beobachtet werden. Diese Ergebnisse sind ident mit jenen aus Vorstudien (Goldbeck, 2006; Goldbeck & Storck, 2002; Wiedebusch & Muthny, 2009). Besonders in der ersten Zeit nach der Diagnose einer chronischen Erkrankung des eigenen Kindes könnte die Familie näher zusammenrücken und versuchen, den Diagnoseschock gemeinsam zu bewältigen, wodurch sich die höheren Werte in der Zufriedenheit mit der familiären Situation ergeben könnten (Goldbeck, 2006). Außerdem werden für selbstverständlich erachtete Dinge durch die Diagnose mehr geschätzt und die eventuell verkürzte Lebenszeit des Kindes umso mehr genutzt. Die niedrigen Werte in der Skala *emotionale Belastung* sind durch die Ängste und Sorgen und die Notwendigkeit, für das Kind stark sein zu müssen, erklärbar. Für Selbstverwirklichung und die eigenen Interessen und Bedürfnisse bleibt den Eltern oft wenig Zeit, bzw. werden diese automatisch hintenangestellt (Coffey, 2006). Dadurch sind die niedrigen Werte in der Skala *Selbstverwirklichung* erklärbar.

Die krankheitsspezifischen Faktoren, die im Sinne des non-kategorialen Ansatzes berücksichtigt wurden, zeigten deutliche Effekte auf die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität. So wiesen Eltern, die die Beeinträchtigung des Kindes hoch einschätzten, deutlich schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität auf als Eltern von Kindern mit

geringerer Beeinträchtigung. Dieser Unterschied ist konsistent mit bisherigen Forschungsergebnissen (Goldbeck, 2006; Wiedebusch & Muthny, 2009) und könnte auf die unterschiedlichen emotionalen Belastungen und das individuelle Stresslevel zurückzuführen sein. Ein hoch eingeschätzter Beeinträchtigungsgrad des Kindes ergibt sich vor allem durch schwerwiegende Krankheiten bzw. Krankheitsverläufe, da diese mit häufigeren Krankenhausaufenthalten und Arztterminen, umfassenderen Therapien und einer möglichen verkürzten Lebenszeit einhergehen. Dadurch könnte die geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern von Kindern mit höherer Beeinträchtigung erklärt werden. Außerdem können bei weniger schwerwiegenden Erkrankungen die Symptome häufig besser kontrolliert und behandelt werden. Im Gegensatz zu Eltern von onkologisch erkrankten Kindern können Eltern von Kindern mit Diabetes beispielsweise selbst viel dazu beitragen, das Blutzuckerlevel des Kindes im Normbereich zu halten, und erlangen somit ein höheres Level an Selbstwirksamkeit und erlebter Kontrolle, was ihnen hilft, mit der Krankheit und den Herausforderungen besser umzugehen (Goldbeck, 2006). Bei einem höheren Beeinträchtigungsgrad kommen außerdem vermehrte Sorgen bezüglich der Zukunft des Kindes hinzu (Coffey, 2006).

Als weiterer krankheitsspezifischer Faktor wurde die bisherige Erkrankungsdauer erhoben. In diesem Zusammenhang zeigte sich, dass die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität bei bisher kürzerer Erkrankungsdauer geringer ist als bei Eltern, die die Diagnose des Kindes bereits vor längerer Zeit erhalten hatten. Auch in früheren Studien konnten derartige Ergebnisse berichtet werden (Goldbeck, 2006; Wiedebusch & Muthny, 2009). Dieses Ergebnis kann dadurch erklärt werden, dass es nach einem kritischen Lebensereignis einige Zeit dauert, bis eine ausreichende Anpassung an die neue Situation erfolgt ist und die nötigen Ressourcen mobilisiert werden können (Goldbeck, 2006). Häufig müssen neue Bewältigungsstrategien entwickelt und erprobt werden, wodurch sich eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität nach einiger Zeit ergeben kann. Außerdem stellt sich bei einigen Krankheiten eine Besserung nach der ersten Manifestation und Einstellung auf Medikamente oder bestimmte Therapien ein. Dadurch könnte sich die Situation im Alltag entspannen und die Belastungen der Eltern im Laufe der Zeit abnehmen, wodurch die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität wieder zunehmen kann.

In Bezug auf den Zusammenhang zwischen Stress und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigte sich, dass Eltern mit einem höheren subjektiven Stresslevel eine signifikant schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen als Eltern mit niedrigem

Stresslevel. Auch dieser Befund steht im Einklang mit bisherigen Untersuchungen (de Frias & Whyne, 2015; Son et al., 2007). Die zahlreichen alltäglichen Stressoren, die sich aus der Betreuung und Versorgung eines chronisch kranken Kindes ergeben, beeinflussen nicht nur die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern, sondern beanspruchen zudem auch hohe zeitliche, persönliche und finanzielle Ressourcen. In Verbindung mit den krankheitsunabhängigen Anforderungen des Alltags führen die tägliche Medikamentengabe, Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte, das Erlangen der Kooperation des Kindes im Rahmen der Behandlung und die Sorgen und Ängste der Eltern zu einem erhöhten Stresslevel und damit einhergehend zu einer verminderten elterlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Coffey, 2006; Hatzmann et al., 2008; Wiedebusch & Muthny, 2009).

Eltern von chronisch kranken Kindern müssen in ihrem Alltag mit vielen schwierigen und teils intensiven Emotionen umgehen. Da das emotionale Wohlbefinden und die emotionale Stabilität im Allgemeinen wichtige Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität darstellen, ist die Emotionsregulation in diesem Kontext nicht zu vernachlässigen. Aus Vorstudien wurde ersichtlich, dass vor allem der Strategie Neubewertung positive Effekte auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zugesprochen werden (Brockman et al., 2017; Gross, 2015; Gross & John, 2003). Die Ergebnisse der aktuellen Untersuchung stehen im Einklang mit diesen Befunden. Eltern, die vorwiegend die Strategie Neubewertung und nur selten die Strategie der Unterdrückung anwenden (Gruppe N+/U-), erzielten die höchsten Werte in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die gegenläufige Gruppe (N-/U+) wies die geringste gesundheitsbezogene Lebensqualität auf. Auch in früheren Studien ging die Strategie Neubewertung mit weniger depressiver Symptomatik, mehr Optimismus und Lebenszufriedenheit einher. Personen, die diese Strategie vorwiegend anwenden, zeigten einen höheren Selbstwert und positivere zwischenmenschliche Beziehungen (Gross & John, 2003; Nezlek & Kuppens, 2008). Dieser Effekt lässt sich auf vielfältige Weise erklären. Durch die Strategie Neubewertung wird die Bedeutung einer Situation verändert, wodurch die Auslösung negativer Emotionen vorab verhindert werden kann (Gross & John, 2003). Sind die Emotionen bereits ausgelöst, erhöht Neubewertung bei positiven Emotionen das positive Erleben und reduziert bei negativen Emotionen das negative Erleben, wodurch sich der wünschenswerte positive Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ergibt. Unterdrückung hingegen reduziert bei negativen Emotionen lediglich den emotionalen Ausdruck, nicht jedoch das negative Erleben. Bei positiven Emotionen bewirkt Unterdrückung eine Reduktion des positiven Erlebens (Brockman et al., 2017; Gross & John, 2003). Daher sind bei Anwendung der Strategie Unterdrückung negative Effekte auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu

erwarten, positive Effekte sind allenfalls von kurzfristiger Dauer. Troy et al. (2013) schließen aus ihren Forschungsergebnissen, dass die Strategie Neubewertung vor allem in unkontrollierbaren Situationen mit geringeren depressiven Symptomen und positiven Effekten auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität einhergeht. Im Umgang mit einer chronischen Erkrankung des eigenen Kindes ergeben sich viele als unkontrollierbar wahrgenommene Situationen (Hölling et al., 2008), weshalb auch dadurch der positive Effekt dieser Strategie auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern erklärt werden könnte. Durch Anwendung der Strategie Neubewertung ergeben sich auch auf physiologischer, kognitiver und sozialer Ebene Vorteile im Vergleich zur Strategie der Unterdrückung. Somit zeigen sich durch den adaptiven Umgang mit Emotionen, im Sinne einer Neubewertung der jeweiligen Situationen, vielfältige positive Einflüsse auf diverse Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Bezüglich der untersuchten protektiven Faktoren konnte aufgezeigt werden, dass alle einbezogenen Konstrukte die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern signifikant erhöhen.

Das Ergebnis diverser Vorstudien (Abbott et al., 2014; Anclair et al., 2017; Caluyong et al., 2015; de Frias & Whyne, 2015), wonach ein positiver Zusammenhang zwischen Achtsamkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität besteht, konnte auch in der aktuellen Untersuchung beschrieben werden. Eltern mit höheren Werten der Achtsamkeit zeigten signifikant höhere Werte in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als Eltern mit niedriger Ausprägung der Achtsamkeit im Alltag. Durch die wertungsfreie Aufmerksamkeit im Hier und Jetzt und die Akzeptanz der vorherrschenden Gedanken und Gefühle reduziert Achtsamkeit Stress, Angst und depressive Symptomatik (Abbott et al., 2014) und kann gleichzeitig als Puffer den negativen Einfluss von Stress auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität abfedern (de Frias & Whyne, 2015). Mit Hilfe von Achtsamkeit kann die Einschätzung einer Situation verändert (Kabat-Zinn, 2006) und die automatisierten Reaktionen auf eine Situation überdacht werden (Reibel et al., 2001), wodurch der positive Einfluss der Achtsamkeit auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ebenfalls erklärt werden kann. Ein weiterer wichtiger Ansatzpunkt zur Erklärung des positiven Einflusses der Achtsamkeit ist die Unvereinbarkeit dieser mit gedanklichen Ruminationen (Caluyong et al., 2015). Durch den Fokus auf den gegenwärtigen Augenblick ist es nicht möglich, in endlosen Wiederholungen über vergangene oder zukünftige Situationen nachzudenken. Durch die Verhinderung von zwanghaft wiederkehrenden Sorgen, Ängsten und Gedanken könnte sich eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern ergeben. Außerdem gibt es Hinweise darauf, dass Achtsamkeit

generell mit einem adaptiveren Umgang mit Emotionen einhergeht (Chambers et al., 2009), was wiederum positiv auf die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität wirkt.

Auch bezüglich der Selbstwirksamkeit als weiterem protektiven Faktor zeigte sich bei einer hohen Ausprägung eine signifikant höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität. In früheren Forschungsstudien wurde dieser positive Einfluss ebenfalls berichtet (Barlow et al., 2002; Papadopoulou et al., 2017; Zhang et al., 2014). Durch die selbstwirksame Überzeugung, gewisse Probleme und Situationen bewältigen zu können, erlangen Eltern ein Gefühl der Kontrolle, das ihnen im Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes hilft (Goldbeck, 2006). Außerdem schätzen Personen mit hoher Selbstwirksamkeitserwartung ihre Ressourcen und Möglichkeiten höher ein und kommen daher seltener zu einer stressbezogenen Bewertung von Situationen, infolgedessen erleben sie weniger Stress (Papadopoulou et al., 2017). Wenn die eigenen Fähigkeiten als gut eingeschätzt werden, erscheint eine Situation weniger bedrohlich und überfordernd, wodurch sich auch die begleitenden Emotionen, Sorgen und Befürchtungen ändern. Es kommt demnach zu mehr positiven und weniger negativen Emotionen (Calandri et al., 2018). Dadurch kann der positive Einfluss der Selbstwirksamkeit auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität erklärt werden. Außerdem konnte in Vorstudien aufgezeigt werden, dass eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung mit höherer sozialer Unterstützung einhergeht. Personen mit hoher Selbstwirksamkeit ergreifen demnach eher die Initiative, knüpfen leichter Kontakte und investieren mehr in Beziehungen, wodurch sie mehr Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten erlangen (Schwarzer & Knoll, 2007).

Der protektive Einfluss der wahrgenommenen sozialen Unterstützung konnte in der vorliegenden Arbeit ebenfalls gefunden werden. Eltern mit mehr sozialer Unterstützung erzielten demnach signifikant höhere Werte in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit bisherigen Forschungsstudien (Boehmer et al., 2007; Schwarzer & Knoll, 2007; Xiao et al., 2017; Xiao et al., 2019; Zhang et al., 2014). Steht den Eltern chronisch kranker Kinder soziale Unterstützung zur Verfügung, werden Situationen weniger stressbezogen bewertet, wodurch sich ein positiver Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ergeben kann. Soziale Unterstützung in Form von emotionalem Beistand und instrumenteller Hilfe im Alltag erleichtert die Bewältigung und den Umgang mit einer Krankheit. Außerdem wirkt sich soziale Unterstützung positiv auf die Selbstwirksamkeitserwartung aus (Zhang et al., 2014), die wie bereits besprochen, ebenfalls einen positiven Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat. Erklärt werden kann der stress- und auch angstlösende Effekt der sozialen Unterstützung möglicherweise durch die



gesteigerte Freisetzung des Hormons Oxytocin. Dieses Hormon wird immer dann ausgeschüttet, wenn positive Beziehungen und vor allem körperliche oder emotionale Nähe erfahren werden. Dadurch wird die Wahrnehmungsschwelle für Schmerzen erhöht, die Herzfrequenz und der Blutdruck sinken, und die Kortisolkonzentration im Blut nimmt ab (Kaluza, 2011).

Mit Hilfe der Regressionsanalyse wurde ersichtlich, dass die genannten Konstrukte signifikante Prädiktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität darstellen und diese somit bis zu einem bestimmten Grad vorhersagen können. Wird Stress als Faktor in die Analyse aufgenommen, ergibt sich eine teilweise Überlagerung der Effekte anderer Prädiktoren auf Grund der hohen Korrelation zwischen Stress und gesundheitsbezogener Lebensqualität. Der Grund für diese hohe Korrelation könnte möglicherweise darin bestehen, dass in der Erhebung von Stress und gesundheitsbezogener Lebensqualität teilweise ähnliche Aspekte erfasst werden. So werden beispielsweise das Ausmaß der erlebten Sorgen, aber auch physiologische Merkmale, wie zum Beispiel das Schlafverhalten, und die generelle Befindlichkeit in beiden Skalen erfragt. Wird Stress als Prädiktor ins Modell aufgenommen, zeigen sich neben diesem nur noch soziale Unterstützung und der Beeinträchtigungsgrad des Kindes als signifikante Prädiktoren der elterlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Im zweiten Regressionsmodell wurde Stress exkludiert, wodurch sich zusätzlich Achtsamkeit, Selbstwirksamkeitserwartung, die Emotionsregulationsstrategien Neubewertung und Unterdrückung und die Erkrankungsdauer als signifikante Prädiktoren erwiesen. Neben dem Faktor Stress geht der stärkste prädiktive Einfluss in beiden Analysen von der sozialen Unterstützung aus, wodurch die Relevanz dieser für Eltern chronisch kranker Kinder noch einmal betont werden kann.

Zusammenfassend kann auf Grund der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit geschlussfolgert werden, dass Eltern von chronisch kranken Kindern einem hohen erlebten Stresslevel und Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ausgesetzt sind. Besonders hoch sind diese Einschränkungen bei einer starken Beeinträchtigung des Kindes im Alltag und in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung. Ein positiver und protektiver Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität konnte bei der Emotionsregulationsstrategie Neubewertung sowie bei den Faktoren Achtsamkeit, Selbstwirksamkeit und soziale Unterstützung beschrieben werden. Damit leistet die vorliegende Untersuchung einen wichtigen Beitrag zum aktuellen Forschungsstand. Einerseits wurden wichtige Aspekte für die

gesundheitsbezogene Lebensqualität integriert und gemeinsam untersucht, andererseits stand eine vergleichsweise wenig berücksichtigte Personengruppe im Fokus.

Steigt die Zahl der chronischen Erkrankungen im Kindesalter an, wird auch die Zahl der Eltern, die sich zu Hause um ein erkranktes Kind kümmern, zunehmen. Daraus ergibt sich einerseits eine stressreiche Situation für die Eltern, andererseits wirkt sich deren Belastung wiederum auch negativ auf das erkrankte Kind und die Geschwisterkinder aus (Hatzmann et al., 2008; Wiedebusch & Muthny, 2009). Daher sind Eltern chronisch kranker Kinder als eine wachsende vulnerable Gruppe anzusehen, die weder in der Forschung noch in der Praxis im Rahmen der Therapie und Behandlung der Kinder zu vernachlässigen ist. Kinder im Allgemeinen, aber besonders chronisch erkrankte Kinder sind von ihren Eltern abhängig. Deren Unterstützung, Mitarbeit und Kooperation ist eine grundlegende Voraussetzung für den Therapieerfolg. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit, Eltern mit einem erhöhten Versorgungsbedarf zu identifizieren und gezielte Unterstützungsmöglichkeiten anzubieten. Um in der Praxis zwischen Eltern mit hohem und niedrigem Unterstützungsbedarf zu unterscheiden, können folgende Aspekte herangezogen werden: (1) Seit wann besteht die Diagnose, und konnte seitdem eine ausreichende Adaptation an die neue Situation erfolgen, (2) wie hoch schätzen die Eltern ihre Belastung und Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ein, (3) wie hoch schätzen die Eltern die Beeinträchtigung des Kindes ein und (4) sind beide Elternteile an der Betreuung und Versorgung des Kindes beteiligt, oder gibt es eine Mehrbelastung auf Seiten der Mutter (Wiedebusch & Muthny, 2009). Vor allem ein adaptiver Umgang mit Stress und Emotionen ist im Alltag von Eltern chronisch kranker Kinder von großer Bedeutung, weshalb sich Programme wie das MBSR-Training oder andere achtsamkeitsbasierte Übungen anbieten. Diese sind ohne hohen finanziellen oder zeitlichen Aufwand in den Alltag im Krankenhaus oder zu Hause integrierbar und, wie beschrieben, mit positiven Effekten für die gesundheitsbezogene Lebensqualität verbunden. Neben der Stressreduktion und einem adaptiven Umgang mit Emotionen erscheint es zudem wesentlich, die Selbstwirksamkeitserwartung und das Gefühl der Kontrolle auf Seiten der Eltern zu stärken. Das kann neben der Einbeziehung der Eltern in alle Therapieabläufe und Untersuchungen durch bessere Aufklärung und Instruktion erreicht werden (Coffey, 2006; Goldbeck, 2006). Ausreichende Angebote für psychologische Gespräche und Betreuung der Eltern im Krankenhaus sind ebenfalls eine wichtige Ressource für die Anpassung an einen Alltag mit einem chronisch kranken Kind. Auf Grund finanzieller und zeitlicher Engpässe sind diese unbedingt im Krankenhaussetting anzubieten. Im Bereich der sozialen Unterstützung ist es hilfreich, Eltern auf externe Unterstützungsmöglichkeiten hinzuweisen, sie aber auch zu

ermutigen, aktiv um Hilfe zu bitten und diese gegebenenfalls auch anzunehmen. In manchen Kliniken stehen den Familien zudem vorwiegend ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen des Krankenhauses als Unterstützung im Alltag und in der Betreuung des Kindes zur Verfügung. Ein Beispiel hierfür ist das Projekt *Clinic-Nanny* im St. Anna Kinderspital und im Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien.

## **7 Limitationen und Ausblick**

Die Stichprobe der vorliegenden Untersuchung wies eine ausreichende Größe auf, umfasste allerdings fast nur Mütter, wodurch sich die Hauptlimitation der Studie ergibt und die beschriebenen Ergebnisse lediglich in Bezug auf Mütter interpretiert und generalisiert werden können. Dieses Phänomen könnte darauf zurückzuführen sein, dass hauptsächlich Mütter die Versorgung und Betreuung des erkrankten Kindes im Alltag übernehmen. Väter sind nur teilweise involviert und übernehmen meist nur wenige der anstehenden Aufgaben im Rahmen der Behandlung und Therapie des Kindes (Wiedebusch & Ziegler, 2013). Auch im Krankenhaussetting sind es hauptsächlich die Mütter, die stationär mit dem Kind aufgenommen werden oder dieses zu Untersuchungen begleiten (Goldbeck, 2006). Aus Sicht der Familie wäre es allerdings wichtig, auch die Väter in die Forschung und Praxis zu integrieren, da sie eine wichtige Unterstützungsquelle für das erkrankte Kind, aber auch für die Mutter darstellen können.

Die Erkrankungsdauer des Kindes wurde anhand der Angabe des Diagnosezeitpunktes berechnet. Häufig wurden mehrere Diagnosen angeführt, wobei allerdings nicht immer ersichtlich war, ob sich dieses Datum auf die Erstdiagnose oder mögliche später aufgetretene Krankheiten bezogen hat. Dadurch könnte sich ein heterogenes Antwortverhalten ergeben haben. Dieser Aspekt sollte in zukünftigen Studien berücksichtigt werden.

Eine weitere Einschränkung der Forschungsstudie ergibt sich durch das Befragungsformat. Die Studie wurde online durchgeführt, wodurch störende Umgebungsmerkmale nicht kontrolliert werden konnten. Zudem erfolgte die Datenerhebung anhand von Selbstberichten, die möglicherweise durch soziale Erwünschtheit, falsche Erinnerungen oder unrealistische Selbsteinschätzungen verzerrt sein könnten. Durch das

Querschnittsdesign der Untersuchung können auch keine Rückschlüsse auf den Verlauf der elterlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität gezogen werden. Es ist demnach nicht bekannt, wie diese vor der Diagnose des Kindes war und inwiefern sich durch die Diagnose Verschlechterungen ergaben.

Außerdem soll angemerkt werden, dass die Datenerhebung während der Covid-19-Pandemie durchgeführt wurde. Etwaige Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität könnten dementsprechend auch auf diesbezügliche Ursachen zurückzuführen sein.

Eltern von chronisch kranken Kindern wurden bisher in der Forschung nur unzureichend berücksichtigt. Daher bedarf es auf diesem Gebiet weiterer Forschung, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität dieser vulnerablen Gruppe sowie potentielle Unterstützungs-, Präventions- und Interventionsmöglichkeiten genauer beschreiben zu können. In zukünftigen Forschungsstudien sollte ein Längsschnittdesign verwirklicht werden, um den Verlauf der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder untersuchen zu können. Außerdem sollten Forscher\*innen gezielt Väter in die Untersuchungen einbeziehen, um diese Forschungslücke schließen zu können.

## Literaturverzeichnis

- Abbott, R. A., Whear, R., Rodgers, L. R., Bethel, A., Thompson Coon, J., Kuyken, W., ... Dickens, C. (2014). Effectiveness of mindfulness-based stress reduction and mindfulness based cognitive therapy in vascular disease: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Journal of Psychosomatic Research*, 76(5), 341–351. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.02.012>
- Abler, B. & Kessler, H. (2009). Emotion Regulation Questionnaire – Eine deutschsprachige Fassung des ERQ von Gross und John. *Diagnostica*, 55, 144–152.
- Anclair, M., Hjärthag, F., & Hiltunen, A. J. (2017). Cognitive behavioural therapy and mindfulness for health-related quality of life: Comparing treatments for parents of children with chronic conditions – A pilot feasibility study. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 13(1), 1–9.  
<https://doi.org/10.2174/1745017901713010001>
- Antonovsky, A., & Franke, A. (1997). *Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: dgvt Verlag.
- Badura, B. (1981). *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit: Zum Stand sozialeepidemiologischer Forschung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman.
- Barlow, J. H., Wright, C. C., Shaw, K. L., Luqmani, R., & Wyness, I. J. (2002). Maternal stressors, maternal wellbeing and children's wellbeing in the context of juvenile idiopathic arthritis. *Early Child Development and Care*, 172(1), 89–98.  
<https://doi.org/10.1080/03004430210875>

- Beutel, M. E., Brähler, E., Wiltink, J., Michal, M., Klein, E. M., Jünger, C., ... Tibubos, A. N. (2017). Emotional and tangible social support in a German population-based sample: Development and validation of the Brief Social Support Scale (BS6). *PLoS ONE*, *12*(10): e0186516. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186516>
- Boehmer, S., Luszczynska, A., & Schwarzer, R. (2007). Coping and quality of life after tumor surgery: Personal and social resources promote different domains of quality of life. *Anxiety, Stress, & Coping*, *20*(1), 61–75. <https://doi.org/10.1080/10615800701195439>
- Brans, K., Koval, P., Verduyn, P., Lim, Y. L., & Kuppens, P. (2013). The regulation of negative and positive affect in daily life. *Emotion*, *13*(5), 926–939. <https://doi.org/10.1037/a0032400>
- Brockman, R., Ciarrochi, J., Parker, P., & Kashdan, T. (2017). Emotion regulation strategies in daily life: Mindfulness, cognitive reappraisal and emotion suppression. *Cognitive Behaviour Therapy*, *46*(2), 91–113. <https://doi.org/10.1080/16506073.2016.1218926>
- Calandri, E., Graziano, F., Borghi, M., & Bonino, S. (2018). Depression, positive and negative affect, optimism and health-related quality of life in recently diagnosed multiple sclerosis patients: The role of identity, sense of coherence, and self-efficacy. *Journal of Happiness Studies*, *19*(1), 277–295. <https://doi.org/10.1007/s10902-016-9818-x>
- Caluyong, M. B., Zambrana, A. F., Romanow, H. C., Nathan, H. J., Nahas, R., & Poulin, P. A. (2015). The relationship between mindfulness, depression, diabetes self-care, and health-related quality of life in patients with type 2 diabetes. *Mindfulness*, *6*(6), 1313–1321. <https://doi.org/10.1007/s12671-015-0401-z>

- Chambers, R., Gullone, E., & Allen, N. B. (2009). Mindful emotion regulation: An integrative review. *Clinical Psychology Review*, 29(6), 560–572.  
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.06.005>
- Ciuluvica, C., Amerio, P., & Fulcheri, M. (2014). Emotion regulation strategies and quality of life in dermatologic patients. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 127, 661–665.  
<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.03.331>
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: A metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51–59.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155–159.  
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.112.1.155>
- de Frias, C. M., & Whyne, E. (2015). Stress on health-related quality of life in older adults: The protective nature of mindfulness. *Aging & Mental Health*, 19(3), 201–206.  
<https://doi.org/10.1080/13607863.2014.924090>
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. Aufl.). Heidelberg: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5>
- Ellert, U., & Kurth, B. M. (2013). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 56(5–6), 643–649. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1700-y>

- Estancial Fernandes, C. S., Lima, M. G., & de Azevedo Barros, M. B. (2019). Emotional problems and health-related quality of life: Population-based study. *Quality of Life Research*, 28(11), 3037–3046. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02230-9>
- Everhart, R. S., Fiese, B. H., & Smyth, J. M. (2008). A cumulative risk model predicting caregiver quality of life in pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(8), 809–818. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn028>
- Field, A. (2017). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (5th ed.). London: SAGE Publications.
- Fliege, H., Rose, M., Arck, P., Levenstein, S., & Klapp, B. F. (2001). Validierung des “Perceived Stress Questionnaire“ (PSQ) an einer deutschen Stichprobe. *Diagnostica*, 47(3), 142–152. <https://doi.org/10.1026//0012-1924.47.3.142>
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 15(7), 1121–1131. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-0068-y>
- Goldbeck, L., Melches, J., Franz, A., Voßbeck, S., Lang, D., & Mihatsch, W. (2005). Lebensqualität in Familien mit einem herzkranken Kind. *Kindheit und Entwicklung*, 14(2), 79–86. <https://doi.org/10.1026/0942-5403.14.2.79>
- Goldbeck, L., & Storck, M. (2002). Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE). *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 31(1), 31–39. <https://doi.org/10.1026/0084-5345.31.1.31>
- Gross, J. J. (1998). Antecedent- and response-focused emotion regulation: Divergent consequences for experience, expression, and physiology. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(1), 224–237. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.74.1.224>



- Gross, J. J. (2015). Emotion regulation: Current status and future prospects. *Psychological Inquiry*, 26(1), 1–26. <https://doi.org/10.1080/1047840X.2014.940781>
- Gross, J. J., & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), 348–362. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.2.348>
- Hatzmann, J., Heymans, H. S. A., Ferrer-i-Carbonell, A., van Praag, B. M. S., & Grootenhuis, M. A. (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: Parental health-related quality of life – Results from the Care Project. *Pediatrics*, 122(5), e1030–e1038. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0582>
- Hölling, H., Schlack, R., Dippelhofer, A., & Kurth, B.-M. (2008). Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 51(6), 606–620. <https://doi.org/10.1007/s00103-008-0537-2>
- Kabat-Zinn, J. (2006). Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 144–156. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bpg016>
- Kabat-Zinn, J. (2013). *Gesund durch Meditation: Das große Buch der Selbstheilung mit MBSR*. München: Knaur.
- Kaluza, G. (2011). *Stressbewältigung*. Heidelberg: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-13720-4>
- Kiken, L. G., Garland, E. L., Bluth, K., Palsson, O. S., & Gaylord, S. A. (2015). From a state to a trait: Trajectories of state mindfulness in meditation during intervention predict changes in trait mindfulness. *Personality and Individual Differences*, 81, 41–46. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2014.12.044>

- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S., & DeLongis, A. (1983). Psychological stress and coping in aging. *American Psychologist*, 38(3), 245–254. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.38.3.245>
- Lowes, L., Lyne, P., & Gregory, J. W. (2004). Childhood diabetes: Parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic Medicine*, 21(6), 531–538. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2004.01193.x>
- Luszczynska, A., Boehmer, S., Knoll, N., Schulz, U., & Schwarzer, R. (2007). Emotional support for men and women with cancer: Do patients receive what their partners provide? *International Journal of Behavioral Medicine*, 14(3), 156–163. <https://doi.org/10.1007/BF03000187>
- Neuhauser, H., Poethko-Müller, C., & KiGGS Study Group. (2014). Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 57(7), 779–788. <https://doi.org/10.1007/s00103-014-1976-6>
- Nezlek, J. B., & Kuppens, P. (2008). Regulating positive and negative emotions in daily life. *Journal of Personality*, 76(3), 561–580. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2008.00496.x>
- Papadopoulou, C., Kotronoulas, G., Schneider, A., Miller, M., McBride, J., Polly, Z., ... Maguire, R. (2017). Patient-reported self-efficacy, anxiety, and health-related quality of life during chemotherapy: Results from a longitudinal study. *Oncology Nursing Forum*, 44(1), 127–136. <https://doi.org/10.1188/17.ONF.127-136>

- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 43(3), 165–189. <https://doi.org/10.1007/s001030050033>
- Reibel, D. K., Greeson, J. M., Brainard, G. C., & Rosenzweig, S. (2001). Mindfulness-based stress reduction and health-related quality of life in a heterogeneous patient population. *General Hospital Psychiatry*, 23(4), 183–192. [https://doi.org/10.1016/S0163-8343\(01\)00149-9](https://doi.org/10.1016/S0163-8343(01)00149-9)
- Schmidt, S., & Thyen, U. (2008). Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 51(6), 585–591. <https://doi.org/10.1007/s00103-008-0534-5>
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized self-efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston (Eds.), *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35–37). Windsor: NFER-NELSON.
- Schwarzer, R., & Knoll, N. (2007). Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. *International Journal of Psychology*, 42(4), 243–252. <https://doi.org/10.1080/00207590701396641>
- Schwarzer, R., Knoll, N., & Rieckmann, N. (2004). Social support. In A. Kaptein (Ed.), *Health psychology* (pp. 158–181). Oxford: Blackwell.
- Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., & Stephens, M. A. P. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of Aging and Health*, 19(6), 871–887. <https://doi.org/10.1177/0898264307308568>

- Troy, A. S., Shallcross, A. J., & Mauss, I. B. (2013). A person-by-situation approach to emotion regulation: Cognitive reappraisal can either help or hurt, depending on the context. *Psychological Science*, 24(12), 2505–2514.  
<https://doi.org/10.1177/0956797613496434>
- Walach, H., Buchheld, N., Buttenmüller, V., Kleinknecht N., Grossmann, P., & Schmidt, S. (2004). Empirische Erfassung der Achtsamkeit – Die Konstruktion des Freiburger Fragebogens zur Achtsamkeit (FFA) und weitere Validierungsstudien. In T. Heidenreich & J. Michalak (Hrsg.), *Achtsamkeit und Akzeptanz in der Psychotherapie. Ein Handbuch* (S. 729–772). Tübingen: dgvt-Verlag.
- Wiedebusch, S., & Muthny, F. A. (2009). Eltern von chronisch kranken Kindern: Lebensqualität, psychosoziale Belastungen und Bedürfnisse. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157(9), 903–910. <https://doi.org/10.1007/s00112-009-1996-8>
- Wiedebusch, S., Pollmann, H., Siegmund, B., & Muthny, F. A. (2008). Quality of life, psychosocial strains and coping in parents of children with haemophilia. *Haemophilia*, 14(5), 1014–1022. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2008.01803.x>
- Wiedebusch, S., & Ziegler, R., (2013). Diabetes mellitus (Typ 1). In A. Lohaus, & N. Heinrichs (Hrsg.), *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter: Psychologische und medizinische Grundlagen* (S. 33–45). Weinheim: Beltz.
- Wytrychiewicz, K., Pankowski, D., Bargiel-Matusiewicz, K., Dąbrowski, J., & Fal, A. M. (2019). The role of psychological and medical variables in the process of adaptation to life with chronic illness in a group of COPD outpatients. *Psychology, Health & Medicine*, 24(10), 1243–1254. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1619789>

- Xiao, J., Huang, B., Shen, H., Liu, X., Zhang, J., Zhong, Y., ... Gao, Y. (2017). Association between social support and health-related quality of life among Chinese seafarers: A cross-sectional study. *PLoS ONE*, 12(11), e0187275.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0187275>
- Xiao, Y., Wang, H., Zhang, T., & Ren, X. (2019). Psychosocial predictors of physical activity and health-related quality of life among Shanghai working adults. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(1), 72. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1145-6>
- Zhang, S., Edwards, H., Yates, P., Li, C., & Guo, Q. (2014). Self-efficacy partially mediates between social support and health-related quality of life in family caregivers for dementia patients in Shanghai. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 37(1–2), 34–44. <https://doi.org/10.1159/000351865>

# Anhang

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Relative Häufigkeiten der Erkrankungsdauer in Jahren (N = 442).....	41
Abbildung 2. Mittelwerte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der vier Emotionsregulationsgruppen.....	48

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Häufigkeiten und prozentuale Anteile der soziodemografischen Daten (N = 442)	42
Tabelle 2. Deskriptive Daten der Skalen des ULQIE (N = 442).....	43
Tabelle 3. Deskriptive Daten der vier Emotionsregulationsgruppen (N = 442) .....	46
Tabelle 4. Post-hoc-Tests nach Gabriel (N = 442).....	47
Tabelle 5. Korrelationen zwischen den einzelnen Prädiktoren und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität .....	49
Tabelle 6. Regressionskoeffizienten (Modell inklusive Stress) .....	50
Tabelle 7. Regressionskoeffizienten (Modell exklusive Stress) .....	50