



universität  
wien

# MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

Familiäres Krankheitsmanagement im Kontext eines  
professionellen palliativen Unterstützungsnetzwerkes –  
eine qualitative Studie

verfasst von / submitted by

Maximilian Weissengruber, BSc

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

Master of Science (MSc)

Wien 2022 / Vienna 2022

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

UA 066 330

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

Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreut von / Supervisor

Ass. Prof. Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal

## **ZUSAMMENFASSUNG**

### **Hintergrund:**

Wenn Kinder eine lebensbedrohliche und lebensbegrenzende Erkrankung haben, sind Familien mit multiplen, komplexen, oft unvorhersehbaren und belastenden Anforderungen konfrontiert. Um diese als Pflegeperson adäquat unterstützen zu können, benötigen sie ein umfassendes Verständnis für die Alltagsbewältigung dieser Familien.

### **Ziel:**

Ziel dieser Arbeit ist die Erfassung des Krankheitsmanagements aus der Familienperspektive, um die Alltagsbewältigung von Familien mit einem chronisch kranken Kind, das in einem palliativen Versorgungssystem integriert ist, zu beleuchten.

### **Methode:**

Die qualitative Datenerhebung erfolgte durch sieben leitfadengestützte Interviews mit Familien aus Niederösterreich, deren Kind eine palliative Betreuung erhält. Als theoretischer Rahmen wurde das Family Management Framework Modell gewählt. Die Auswertung der Daten erfolgte anhand der Methode der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring.

### **Ergebnisse:**

Familien versuchen in Kooperation mit einem professionellen palliativen Unterstützungsnetzwerk ein gelingendes familiäres Krankheitsmanagement auszugestalten. Dabei ist die hintergründige, aber konstante Präsenz dieser Fachkräfte ein wesentliches Qualitätsmerkmal. Mit Hilfe dieser palliativen Unterstützungsstruktur wird den Familien dabei geholfen, eine innere positive Grundhaltung im Verlauf der Krankheit zu entwickeln und ein familiäres Gleichgewicht herzustellen. Dies ist in weiterer Folge eine wichtige Voraussetzung, die es den Familien ermöglicht, bestimmte familiärer Alltagshandlungen anzuwenden, um die Auswirkungen der Krankheit im Alltag gut bewältigen und integrieren zu können. Kontextuelle Faktoren beeinflussen dabei die Alltagshandlungen und damit das familiäre Krankheitsmanagement positiv wie negativ.

### **Schlussfolgerung:**

Für die Ausgestaltung von gelingenden familiären Alltagshandlungen zur erfolgreichen Bewältigung des Alltags, müssen bestimmte Bedingungen und Voraussetzungen in der Familie geschaffen werden. Ein palliatives Versorgungsnetzwerk unterstützt und begleitet die Familien bei der Entwicklung dieses Fundamentes maßgeblich.

## **ABSTRACT**

### **Background:**

When children have a life-threatening and life-limiting medical condition, families are faced with multiple, complex, often unpredictable and stressful demands. To be able to adequately support them, healthcare professionals need a comprehensive understanding of how these families cope with everyday life.

### **Aim:**

The study aims to record disease management from the family perspective in order to analyse how families with a chronically ill child who is integrated into a palliative care system, cope with their everyday life.

### **Method:**

The qualitative data collection was carried out through seven guided interviews with families from Lower Austria whose child receive palliative care. The Family Management Framework Model was chosen as theoretical framework. The evaluation of data was performed using the method of summarizing content analysis according to Mayring.

### **Results:**

Families try to design successful disease management in cooperation with a professional palliative care support network. The profound but constant presence of these specialists is an essential aspect of quality in palliative care. The support of these palliative care structures enables families to gradually develop a positive attitude and establish a balance within the family. This is an important precondition that enables families to perform certain family actions to cope with and integrate the effects of the disease in their everyday life. Contextual factors influence everyday actions and the family's disease management both positively and negatively.

### **Conclusion:**

Certain preconditions and requirements must be met in the family management so they can organize and perform family activities to successfully cope with everyday life. A palliative care network supports and accompanies the families in the development of this foundation.

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Hintergrund und Problemstellung</b> .....	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Ziel und Forschungsfrage</b> .....	<b>5</b>
<b>4</b>	<b>Theoretische Grundlage</b> .....	<b>6</b>
4.1	Stand der Literatur .....	6
4.2	Pädiatrische Palliative Care .....	10
4.3	Die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Österreich .....	12
4.4	Family Management Style Framework (FMSF).....	16
<b>5</b>	<b>Methodik</b> .....	<b>20</b>
5.1	Datenerhebung.....	20
5.2	Stichprobe, Rekrutierung und Zugang .....	21
5.3	Datenanalyse.....	26
5.4	Ethische Aspekte.....	33
5.5	Gütekriterien qualitativer Forschung .....	34
<b>6</b>	<b>Ergebnis</b> .....	<b>37</b>
6.1	Hintergründige Konstante eines palliativen Unterstützungsnetzwerkes.....	39
6.2	Entwicklung einer inneren positiven Grundhaltung.....	42
6.2.1	Akzeptanz und Wertschätzung .....	42
6.2.2	Fokus auf das Positive.....	44
6.3	Familiären Einklang herstellen.....	46
6.3.1	Innerfamiliäre Offenheit und Ehrlichkeit .....	46
6.3.2	Gleichgewicht und Zusammenhalt innerhalb der Familie .....	48
6.3.3	Partnerschaftliche Unterstützung .....	51
6.4	Familiäre Alltagshandlungen.....	53
6.4.1	Geschwisterkindern gerecht werden.....	54
6.4.2	Ausrichtung an veränderte Bedürfnisse .....	55
6.4.3	Strukturierter und organisierter Alltag .....	57
6.4.4	Leben im Augenblick .....	58
6.4.5	Alles geben.....	59
6.4.6	In Alarmbereitschaft sein .....	60
6.4.7	Bewusste Auszeit und Ausgleich finden.....	62
6.5	Beeinflussende Kontextfaktoren .....	63

6.5.1	Gesundheitszustand und Krankheitsverlauf .....	63
6.5.2	Soziales Umfeld.....	65
<b>7</b>	<b>Diskussion.....</b>	<b>68</b>
7.1	Einbettung in den Forschungsstand.....	68
7.2	Verknüpfung der Ergebnisse mit dem Family Management Style Framework....	75
<b>8</b>	<b>Limitation.....</b>	<b>78</b>
<b>9</b>	<b>Implikation für die Praxis .....</b>	<b>79</b>
<b>10</b>	<b>Literaturverzeichnis.....</b>	<b>81</b>
<b>Anhang</b>	<b>.....</b>	<b>85</b>

## ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

Abbildung 1: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (Dachverband HOSPIZ Österreich, 2021).....	13
Abbildung 2: Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (Dachverband HOSPIZ Österreich, 2021).....	14
Abbildung 3: Spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2020 (Dachverband HOSPIZ Österreich, 2021).....	16
Abbildung 4: Family Management Style Framework (Kathleen Knafl et al., 2012).....	17
Abbildung 5: Kategorisieren des Datenmaterials.....	28
Abbildung 6: Zeitlicher Prozess für ein gelingendes familiäres Krankheitsmanagement...38	
Abbildung 7: Entwicklung einer inneren positiven Grundhaltung .....	42
Abbildung 8: Familiären Einklang herstellen .....	46
Abbildung 9: Familiäre Alltagshandlungen .....	53
Tabelle 1: Interviewte Familien .....	25
Tabelle 2: Transkriptionsregeln nach Kuckartz (2016) .....	27
Tabelle 3: Auszug induktive Kategorienbildung nach Mayring am Beispiel der Hauptkategorie „Leben im Augenblick“ .....	32

# 1 Einleitung

Mit der fortschreitenden Entwicklung der Medizin und der damit einhergehenden lebensverlängernden Möglichkeiten, wurde das Thema Tod und Sterben im gesellschaftlichen Diskurs zunehmend in den Hintergrund gerückt. Die Kombination mit sich verändernden Familienstrukturen schaffte allerdings ein Ungleichgewicht in der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen. Daraufhin wurden in Österreich in den 1970er Jahren, inspiriert durch die Entwicklungen in Deutschland und Großbritannien, erste Initiativen zum Aufbau einer Hospiz- und Palliativversorgung unternommen (Spörk & Heller, 2012). Nachdem im Jahr 2004 ein Konzept zur abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene entworfen wurde, welches seit 2010 auch im österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG) verankert ist, gab es immer mehr Bestrebungen ein vergleichbares Konzept für Kinder und Jugendliche zu entwickeln, da Betreuungsverhältnisse und Versorgungsstrukturen der Erwachsenen nicht auf die Bedürfnisse dieser und deren Familien übertragbar sind. So wurde der Handlungsbedarf in der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche 2011 als Ziel in der Gesundheitsstrategie Österreich fixiert, woraufhin im Jahr 2013 ein Expert\*innenkonzept für die Versorgung dieser Patient\*innengruppe erarbeitet wurde (Nemeth & Pochobradsky, 2013). Dieses an das Stufenkonzept bei Erwachsenen angelehnte Betreuungskonzept beinhaltet zusätzlich zur Grundversorgung in der Kinder- und Jugendheilkunde, vier spezialisierte Versorgungsangebote: Kinder-Hospizteams, mobile Kinder-Palliativteams, stationäre Kinder-Hospize und pädiatrische Palliativbetten (Nemeth & Peltari, 2016). Das deklarierte gesundheitspolitische Ziel laut der 15a-Vereinbarung zwischen Bund und Ländern, ist ein gleichwertiger flächendeckender Ausbau dieser vier Versorgungsangebote in allen Bundesländern in Österreich (Nemeth & Pochobradsky, 2013).

Pädiatrische Palliative Care ist ein ganzheitliches Konzept, welches unterstützend zur Grundversorgung als eine spezialisierte Form der Betreuung, parallel zu einer kurativen Therapie oder ausschließlich zur Versorgung schwerkranker Patient\*innen und deren Familien angewendet wird. Im Zentrum des Konzepts steht die Lebensqualität der Kinder und ihrer Familien (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, 2019). In Österreich wird die Hospiz- und Palliativversorgung, abhängig von den örtlichen und zeitlichen Ressourcen, den Familien durchgehend und kostenlos zur

Verfügung gestellt. Dabei setzt sie bereits bei der Diagnosestellung einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung ein und richtet sich an die gesamte Familie (Nemeth & Pochobradsky, 2013). Together for short lives (TFSL) definiert pädiatrische Palliative Care als *„einen aktiven und umfassenden Ansatz für die Betreuung von Kindern ab der Diagnosestellung, über die Lebensspanne bis hin zum Tod. Es umfasst physische, emotionale, soziale und spirituelle Elemente und konzentriert sich auf die Verbesserung der Lebensqualität des Kindes / der Jugendlichen und die Unterstützung der Familie. Es umfasst die Behandlung von belastenden Symptomen, die Bereitstellung von kurzen Pausen und die Betreuung während des Todes- und Trauerprozesses“* (Chambers, 2018).

Pflegepersonen in der pädiatrischen Palliativversorgung sehen die Familie als primäre Versorgungseinheit. Um diese adäquat unterstützen zu können, benötigen sie ein umfassendes Verständnis für die Alltagsbewältigung von Familien, die ein Kind mit einer palliativen Betreuungssituation haben (Bouso, Misko, Mendes-Castillo, & Rossato, 2012). Aus diesem Grund richtet sich das Ziel dieser Arbeit auf die Erfassung des Krankheitsmanagements von Familien mit einem chronisch kranken Kind, welches in ein palliatives Versorgungssystem integriert ist. Dadurch soll ein Situationsverständnis von Familien in einem palliativen Setting für Pflegepersonen geschaffen werden, um die Komplexität der familiären Wirklichkeiten besser verstehen und individuelle Unterstützung anbieten zu können.

## 2 Hintergrund und Problemstellung

Im Jahr 2019 wurden in Österreich 559 chronisch erkrankte Kinder, die unter einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung leiden sowie deren Familien, von mobilen Palliative-Teams betreut. Die Zahl der Kinder, beziehungsweise Familien, die eine spezialisierte Versorgung im Rahmen der pädiatrischen Palliative Care in Österreich benötigen und auch tatsächlich erhalten, ist dennoch schwer zu fassen, da keine zuverlässigen Informationen darüber vorhanden sind. Der Dachverband Hospiz Österreich schätzt den Bedarf in Österreich auf rund 1000 Familien, wobei der Bedarf an Unterstützung stetig ansteigt (Hospiz Österreich, 2021).

In Industrieländern werden palliativ zu versorgende Kinder meistens zu Hause von deren Eltern, vorwiegend der Mütter, betreut und gepflegt (Hunt et al., 2013; Yantzi, Rosenberg, & McKeever, 2006). Dieses Betreuungssetting im familiären Umfeld wird einerseits von den Kindern selbst gewünscht, welche so häufig wie möglich zu Hause sein wollen, aber auch von deren Familien, die ihre Kinder während der gesamten Erkrankungszeit weitgehend in den eigenen vier Wänden versorgen und begleiten wollen (Craig et al., 2008). Auch wenn Angehörige das Wohl des Kindes in den Mittelpunkt stellen und damit für dieses die beste Lebensqualität ermöglichen wollen, wird diese Betreuungssituation von vielen Angehörigen als „Full-time Job“ bezeichnet, der verbunden ist mit körperlichem und seelischem Stress und Erschöpfung (Yantzi et al., 2006). Die Herausforderungen und damit die Gestaltung des Alltags für eine Familie im Rahmen eines palliativ zu betreuenden Kindes, sind durch die heterogenen und oft sehr seltenen Krankheitsbilder, für die es teilweise nicht einmal eine Diagnose gibt, sehr unterschiedlich. Die Belastung der Familie ist abhängig vom ungewissen und phasenhaften Verlauf der Erkrankung selbst, einem daraus entstehenden raschen Symptomwechsel und daran angepasste unterschiedliche Bedürfnisse, sowie vom jeweiligen Alter und Entwicklungsstand des Kindes. Im Kontext der pädiatrischen Palliativversorgung kann das familiäre System von Ängsten, Unsicherheit und Verletzlichkeit geprägt sein (Kronberger-Vollnhofer & Nemeth, 2016). Die Krankheit des Kindes und der Umgang damit im Alltag, wirken sich auf unterschiedliche Aspekte des Familienlebens aus. So wird beispielsweise die Partnerschaft der Eltern aber auch deren Berufsleben mit Herausforderungen des Alltags konfrontiert, welche auch mit finanziellen Schwierigkeiten einhergehen können (Bergstässer, 2018). Die hohe Alltagsbelastung kann in weiterer Folge auch in einer Entfremdung der Eltern bis hin zu

einer Isolation der Geschwisterkinder führen. Kinder, ihre Familien sowie ihr soziales Umfeld benötigen auf Grund dessen zusätzliche Unterstützung, welche sie beispielsweise durch Schmerzmanagement, Entlastungspflege oder einer psychosozialen Betreuung im Rahmen einer palliativen Versorgung erhalten (Craig et al., 2008; Hartley, Berger, & Maynard, 2016).

Pädiatrische Palliative Care ist wesentlich seltener notwendig als bei Erwachsenen. In seiner Seltenheit gestaltet sich das palliative Setting allerdings überwiegend heterogen und das Versorgungsspektrum ist breiter und umfangreicher als bei Erwachsenen (Kronberger-Vollnhofer & Nemeth, 2016). So kann eine Betreuungssituation durchaus über mehrere Jahre andauern, wobei sich die Intensität der Unterstützung nach der oft phasenhaft verlaufenden Krankheitssituation, den darauf angepassten Bedürfnissen des Kindes aber auch der ganzen Familie richtet und bei guter Gesundheit die Versorgung auch pausiert werden kann (Hunt et al., 2013; B. Zernikow, Gertz, & Hasan, 2016). Dieses sehr heterogene Pflegesetting lässt sich auch an dem breiten Spektrum an Krankheitsbildern erkennen, welches ein Charakteristikum der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung ist. Es gibt eine allgemein anerkannte Unterscheidung der Erkrankungen in vier Gruppen, an die sich das palliative Versorgungssetting richtet. Diese Krankheiten haben gemeinsam, dass ihre Schwere mit einer hohen Wahrscheinlichkeit zu einem frühzeitigen Tod führt, aber es dennoch die Möglichkeit eines längeren Überlebens bis ins Erwachsenenalter geben kann. Diese Gruppen der Krankheiten reichen von lebensbedrohlichen Erkrankungen wie einer fortschreitenden Krebserkrankung, Erkrankungen wie die Zystische Fibrose, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist, progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie wie bei der Gruppe der Mukopolysaccharidosen, bis hin zu irreversiblen, jedoch nicht progredienten Erkrankungen wie schwere Mehrfachbehinderungen, beispielsweise Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen können und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen (Chambers, 2018).

Für Pflegepersonen ist die Arbeit mit Familien nicht nur aufgrund des gesetzlichen Auftrags ein wichtiger Teil der professionellen Pflege (GuKG, 2018), es lässt sich ebenso in der Literatur erkennen, dass gerade in der pädiatrischen Palliativpflege ein familiensystemischer Ansatz für eine gelingende Betreuung erstrebenswert ist (Mehta, Cohen, & Chan, 2009). Die ganze Familie und das soziale Umfeld sind im Rahmen der palliativen Versorgung miteinzubeziehen und als explizite Zielgruppe zu sehen.

Allerdings ist die Arbeit mit Familien in diesem Setting besonders herausfordernd, da es sich wie bereits beschrieben überwiegend um sehr heterogen gestaltete Betreuungssituationen handelt, dessen Intensität in der Unterstützung variiert und sich die Bedürfnisse im familiären Umfeld individuell ausrichten können (B. Zernikow et al., 2016). Für Pflegepersonen ist es wichtig Informationen über das familiäre Alltagsmanagement und deren Lebensqualität zu generieren, um ihr professionelles Handeln in der Palliativversorgung darauf ausrichten zu können (Avoine-Blondin et al., 2018).

### **3 Ziel und Forschungsfrage**

Ziel dieser Arbeit ist die Erfassung des Krankheitsmanagements aus der Familienperspektive, um die Alltagsbewältigung von Familien mit einem chronisch kranken Kind, das in einem palliativen Versorgungssystem integriert ist, zu beleuchten. Dadurch soll ein besseres Situationsverständnis für die familiäre Erfahrung erreicht werden, wodurch Pflegepersonen, die in diesem Setting arbeiten, gezieltere Handlungen bei der Unterstützung und Anleitung dieser Familien setzen können. Daraus ergibt sich folgende Forschungsfrage:

**Wie gestalten und bewältigen Familien ihren Alltag, deren Kind eine palliative Betreuung zu Hause erhält?**

## **4 Theoretische Grundlage**

Auf Basis des in der Einleitung dargestellten Forschungsgegenstandes ergibt sich für Gesundheitsberufe ein deutlicher Auftrag, sich mit der Lebenswelt dieser Familien genauer zu beschäftigen. Im Rahmen der pädiatrischen palliativen Pflege und Betreuung ist es wichtig, eine adäquate Unterstützung für die gesamte Familie anbieten zu können. Dies soll den Erhalt eines besseren Verständnisses und eines gezielten Einblicks in die familiäre Alltagsgestaltung mit einem palliativ zu betreuendem Kind gewährleisten. Damit ist diese ein wichtiger Schritt für eine qualitative Verbesserung der pädiatrischen Palliativversorgung.

In diesem Kapitel wird zunächst ein Überblick über den derzeitigen Stand der Literatur, bezogen auf das familiäre Krankheitsmanagement, die Erfahrungen und Belastungen von Familien im häuslichen Kontext gegeben, die ein Kind mit einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Krankheit hat. Darüber hinaus ergibt sich als theoretische Grundlage für diese Arbeit zum einen die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Fokus auf das Setting in Österreich. Zum anderen wird das Family Management Style Framework als theoretischer Rahmen verwendet, um die thematische Basis der familienorientierten Pflege abbilden und das Krankheitsmanagement der Familie einordnen zu können.

### **4.1 Stand der Literatur**

#### **Belastungen der Familie**

Wenn Kinder eine lebensbedrohliche und lebensbegrenzende Erkrankung haben, sind Familien mit multiplen, komplexen, oft unvorhersehbaren und belastenden Anforderungen konfrontiert. Dabei sind die Belastungen von Familien sehr unterschiedlich und hängen vom Alter und Entwicklungsland des Kindes, vom phasenhaften Verlauf und auch vom raschen Symptomwechsel der Krankheit abhängig (Kronberger-Vollnhofer & Nemeth, 2016). Die Erkrankungen im pädiatrischen Palliativbereich werden in vier Kategorien eingeteilt. Die Länge der Betreuung, die Belastungen und Anforderungen an die Kinder und deren Familien variieren auch innerhalb dieser Kategorien sehr stark (Verberne et al., 2017). Da Kinder zudem niemals außerhalb ihres Familiensystems betrachtet werden können, wirkt sich in weiterer Folge die Krankheit auf die gesamte Familie und alle Aspekte des Familienlebens aus (Bergstässer, 2018). Dies wird dadurch verstärkt, dass Familien ihr palliativ zu betreuendes Kind überwiegend zu Hause betreuen möchten, dadurch häufig

eine „kleine Intensivstation“ in den eigenen vier Wänden einrichten, und die Pflege des Kindes in den unmittelbaren familiären Alltag integriert wird (Hunt et al., 2013). Die Pflege eines Kindes mit einer palliativen Erkrankung geht mit einem hohen Betreuungsbedarf einher, der von der Familie zu Hause bewältigt werden muss (Verberne et al., 2017). Diese wird vorwiegend von den Müttern übernommen und gestaltet sich als Full-Time Job der mit körperlichen, sozialen und auch finanziellen Belastungen einher geht (Yantzi et al., 2006). Yantzi et al. (2006) beschreiben, dass die intensive Betreuung des Kindes zu einer räumlichen und sozialen Isolation primär der Mütter führt, da diese auf Grund der aufwändigen Pflege und auch instabilen Situation der Kinder nur schwer ihr zu Hause verlassen können. Das Gebundensein an die eigenen vier Wände wird dadurch verstärkt, dass die Betreuung des Kindes auf Grund seiner Komplexität nur bedingt abgegeben werden kann, und somit eine Entlastung erschwert wird (Yantzi et al., 2006). Zusätzlich zu dem erhöhten Betreuungsaufwand sind Familien mit einem palliativ zu betreuenden Kind mit Unsicherheiten und Ängsten konfrontiert, welche verstärkt werden durch den fortschreitenden körperlichen und funktionellen Verfall des Kindes. Eltern sind dabei fortwährend mit dem Gedanken an den unausweichlichen Tod des Kindes konfrontiert und befinden sich zwischen dem Erhalt der Gesundheit ihres Kindes und dem Ermöglichen eines guten Strebeprozesses (Verberne et al., 2017). Diese tiefgreifende und allgegenwärtige Unsicherheit beschreibt Bally et al. (2018) damit, dass Eltern die Erfahrung einer doppelten Realität erleben, zwischen einem Kampf um das Leben des Kindes bei gleichzeitigem Erkennen der Bedrohung durch den Tod. Zusätzlich zu der täglichen Angst um das Kind, der Konfrontation mit dem Verlust des Kindes und der damit verbundenen Trauer und Unsicherheit, kämpfen Familien mit einem palliativ zu betreuenden Kind laut Verberne et al. (2019) auch um den Erhalt einer sinnvollen Eltern-Kind-Beziehung. Die Beziehung leidet dabei vor allem durch Persönlichkeitsveränderungen oder auch dem Verlust an Persönlichkeitsmerkmalen des Kindes im Laufe der Erkrankung. Eltern berichten, dass die Betreuung des Kindes sich dadurch anspruchsvoller und schwieriger gestaltet. Als weiteres Spannungsfeld mit gemischten Erfahrungen gestaltet sich die Beziehung zu Fachkräften. Als belastend wird hier vor allem ein Mangel an Koordination und Kontinuität berichtet, aber auch der Verlust an Privatsphäre durch deren regelmäßige Anwesenheit (Verberne et al., 2017).

Im Gegensatz zu Erwachsenen benötigen Kinder sehr selten ein palliatives Versorgungsnetzwerk. Bei dieser Seltenheit gestalten sich deren Krankheitsbilder allerdings überwiegend heterogen, wodurch unterschiedliche Belastungen und

Bedürfnisse der Kinder und aller anderen Familienmitglieder entstehen (Bergstässer, 2018). Dieser anspruchsvollen Heterogenität an Belastungen, aber auch Bedürfnissen muss von Fachkräften gleichermaßen professionell adressiert werden (B. Zernikow et al., 2016).

### **Bedürfnisse der Familie**

Für Familien ist es sehr wichtig, dass die zentrale Rolle der Familie in der Betreuung des Kindes anerkannt wird, und dass Fachkräfte die Fähigkeiten und Kompetenzen haben, ihre Bedürfnisse zu erkennen und in der Betreuung zu berücksichtigen (Hunt et al., 2013). Verberne et al. (2017) beschreiben, dass ein wesentlicher Aspekt in der Gestaltung eines positiven Beziehungsaufbaus ist, wenn die Betreuung auf die Persönlichkeit des Kindes ausgerichtet ist und sowohl den Bedürfnissen des Kindes als auch der gesamten Familie entspricht. Das größte Bedürfnis der Eltern ist die größtmögliche Reduktion der Leiden ihres Kindes. Dabei spielt vor allem das Schmerzmanagement eine herausragende Rolle (Bouso et al., 2012). Familien in diesem Kontext wünschen sich zudem eine primäre Ansprechperson (Versorgungskoordination) und immer wiederkehrende Entlastungsangebote während des Alltag (Craig et al., 2008). Ein wichtiges Bedürfnis der Familien ist auch ein vollständiger Informationserhalt durch ehrliche und offene Kommunikation (Ekberg, Bradford, Herbert, Danby, & Yates, 2018) und ein leichter Zugang zu Unterstützungsleistungen (Hartley et al., 2016). Leider zeigt sich nach wie vor in aktuellen Untersuchungen, dass es eine starke Diskrepanz zwischen den Bedürfnissen der Eltern nach Wissen durch die chronische Betreuungssituation des Kindes und den erhaltenen Informationen durch das medizinische Fachpersonal gibt (Verberne et al., 2017).

### **Familiäres Krankheitsmanagement**

Durch die beschriebenen Belastungen und daraus resultierenden Bedürfnisse der Familien, entwickeln diese mit der Zeit ein familiäres Krankheitsmanagement, welches von vielen individuellen und dynamischen Faktoren abhängig ist, und dessen Ausgestaltung im Alltag durch unterschiedliche Handlungsstrategien gekennzeichnet ist (Beacham, 2013). Die Forschung in diesem Gebiet beschränkt sich allerdings derzeit primär auf Studien an chronisch kranken Kindern, die nicht mit lebensbegrenzenden Problemen ihrer Krankheit betroffen sind oder auf Kinder am Lebensende auf Grund einer Krebserkrankung (Verberne et al., 2017).

Erste qualitative Studien beschäftigten sich damit, die Erfahrungen von Familien im pädiatrischen Palliativbereich zu verstehen. Die Studie von Bouso et al. (2012)

beschäftigte sich erstmals mit dem Krankheitsmanagement von Familien mit einem palliativ zu betreuenden Kind in Brasilien und beschreiben darin mit Hilfe des Family Management Style Frameworks, wie Familien ihr Leben im Kontext einer laufenden palliativen Betreuung definieren und bewältigen.

Misko, dos Santos, Ichikawa, de Lima, and Bouso (2015) identifizierten, dass Familien in diesem Kontext zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit in einer von Verlusten veränderten Welt schwanken. Darin wird ein Model eines prozesshaften Verlaufes beschrieben, der beginnend von einem „zerstörten Leben“ auf Grund der Diagnose und dem Beginn der Palliative Care, bis hin zu einem „Wiedererlenen zu Leben“ reicht.

Einen weiteren Zugang über die erzählten Erfahrungen der Familien suchten Verberne et al. (2017). Darin wird beschrieben, dass Eltern ihren Ehrgeiz zum Ausdruck gebracht haben, alles erdenklich Notwendige zu tun, um dem Kind gute Eltern zu sein. Dieses Bestreben manifestiert sich in drei Zielen, welche die Eltern bewusst oder auch unterbewusst anstreben (Verberne et al., 2017):

- zum einen die Kontrolle der Symptome des Kindes und damit die Stabilisierung der Krankheit,
- das Streben nach einem lebenswerten Leben und
- das Erreichen einer familiären Balance.

Diese drei Ziele sind mit vier zentralen Aufgaben verbunden (Verberne et al., 2017):

- Zum einen der Durchführung einer guten Grundversorgung des Kindes,
- der Organisation von professioneller Unterstützung,
- das Treffen von fundierten Entscheidungen unter Betrachtung aller möglichen Risiken und
- der Organisation eines möglichst guten und ausgewogenen Familienlebens.

In einer ergänzenden Studie identifizierten Verberne et al. (2019) weitere eng miteinander verbundene Bewältigungsstrategien von Familien mit einem palliativ zu betreuenden Kind, wie beispielsweise der Unterdrückung von Emotionen. So kann der unausweichliche Verlust des Kindes keinen Raum einnehmen. Auch das aktive Streben danach, sich an die laufenden Veränderungen anzupassen und diese zu akzeptieren, sind eine Reaktion zur besseren Bewältigung der Situation.

Dennoch ist der Stand der rezenten Literatur im Rahmen dieses Forschungsgegenstandes noch sehr rar besetzt.

Wie in diesem Kapitel dargestellt, wurden in der Literatur die Erfahrungen mit einem palliativ zu betreuenden Kind und die daraus resultierenden Belastungen und Bedürfnisse des Kindes und der gesamten Familie bereits ausreichend dargestellt. Daher wurden bereits Empfehlungen in Leitlinien formuliert, welche Leistungen ein

palliatives Versorgungsangebot anbieten sollte, um im Rahmen einer holistischen Betreuung die Bedürfnisse der gesamten Familie abdecken zu können (Chambers, 2018; Craig et al., 2008). Dennoch ist die rezente Literatur noch sehr rar besetzt bezogen auf die familiären Strategien im Alltag, wie sie diesen gestalten und bewältigen und vor allem welche Rolle dabei die Integration in ein palliatives Versorgungsangebot spielt. Verberne et al. (2017) beschreibt, dass gerade im pädiatrischen Palliativbereich durch die oft Jahre andauernden Betreuungsverhältnisse es wichtig ist, sich mit den Zielen und Aufgaben der Familien zu beschäftigen und ein klares Verständnis über die wichtigsten Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Mitchell, Slowther, Coad, and Dale (2021) betont, dass hier ein dringender Bedarf der Entwicklung von stärker kinder- und familienzentrierten Ansätzen gegeben ist, um die Palliativversorgung wirklich als umfassende Gesundheitsversorgung etablieren zu können. Dann können Fachkräfte ihre Unterstützung an die Bedürfnisse der Familien ausrichten, ihre Resilienz stärken und in weiterer Folge ihre Lebensqualität verbessern (Verberne et al., 2017).

## **4.2 Pädiatrische Palliative Care**

Die pädiatrische Palliative Care richtet sich an Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, welche trotz dem Fortschreiten der Medizin unheilbare lebensbedrohliche und lebenslimitierende Krankheiten aufweisen. Pädiatrische Palliative Care ist ein ganzheitliches Konzept, welches unterstützend zur Grundversorgung als eine spezialisierte Form der Betreuung, parallel zu einer kurativen Therapie oder ausschließlich zur Versorgung schwerkranker Patient\*innen und deren Familien angewendet wird (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, 2019). Im Vergleich zum Erwachsenenbereich wird Palliative Care in der Pädiatrie meist über einen längeren Zeitraum, in unterschiedlicher Intensität sowie bei einem breiten Spektrum an Krankheitsbildern erbracht (Hunt et al., 2013; B. Zernikow et al., 2016). Die Inzidenz und damit die Gruppen an betroffenen Kindern und Familien mit einem palliativen Versorgungsbedarf nehmen international fortwährend zu (Mitchell et al., 2020).

Im Jahr 1997 verfasste das *Royal Collee of paediatric and child Health* (RCPCH) gemeinsam mit der *Assosiation for Children with Life-Threatening of Terminal conditions and their families* (ACT) eines der ersten Dokumente, in dem die pädiatrische Palliativversorgung definiert und beschrieben wurde, welche Patient\*innengruppe am ehestens von dieser Art der Versorgung profitieren würde (Harrop & Edwards, 2013).

Nach Zusammenschluss dieser beiden und Gründung der Organisation namens *Together for Short Lives* definierten sie pädiatrische Palliative Care als „einen aktiven und umfassenden Ansatz für die Betreuung von Kindern ab der Diagnosestellung, über die Lebensspanne bis hin zum Tod. Es umfasst physische, emotionale, soziale und spirituelle Elemente und konzentriert sich auf die Verbesserung der Lebensqualität des Kindes / der Jugendlichen und die Unterstützung der Familie. Es umfasst die Behandlung von belastenden Symptomen, die Bereitstellung von kurzen Pausen und die Betreuung während des Todes- und Trauerprozesses“ (Chambers, 2018).

Anhand dieser Definition wird ersichtlich, dass das Konzept der Palliative Care ein breites und umfassendes Spektrum abdeckt, wodurch es umso wichtiger ist, einheitliche Qualitätskriterien und Empfehlungen für diese Art der Versorgung sicherzustellen und zu formulieren. Aus diesem Grund haben sich im März 2006 in Trento (Italien) Ärzt\*innen aus Europa, Kanada und den USA zusammengetroffen und im Rahmen eines internationalen Meetings namens IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) Standards für die Versorgung dieser Patient\*innengruppe entwickelt mit der Empfehlung, diese flächendeckend in Europa zu implementieren. Diese Empfehlungen beruhen ebenfalls auf Arbeiten der bereits beschriebenen *Assosiation for Children with Life-Threatening of Terminal conditions and their families* (ACT), die in dem Guideline namens „A Guide to Development of children’s palliative care services“ ebenfalls Empfehlungen für die pädiatrische Palliativversorgung veröffentlichten (Nemeth & Pochobradsky, 2013).

In dem von der IMPaCCT-Gruppe verfassten „Standard pädiatrischer Palliativversorgung in Europa“ werden Kriterien für einen Mindeststandard in der pädiatrischen Palliativversorgung formuliert. Diese Kriterien umfassen eine klare Definition der pädiatrischen Palliativversorgung, Ermittlung der Zielgruppe und damit des Bedarfs an Palliativversorgung, elementare strukturelle Standards in der Versorgung dieser Patient\*innengruppe, Empfehlungen zur Finanzierung der palliativmedizinischen Angebote, Vorgaben zum Schmerz- und Symptommanagement sowie ethische und gesetzliche Aspekte (Craig et al., 2008).

Dieser Standard soll das Maß für die Qualität der pädiatrischen Palliativversorgung in Europa abbilden mit dem Ziel, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien zu erhalten beziehungsweise zu verbessern. Auf Basis dieser grundlegenden Arbeiten hat man auch in Österreich begonnen, durch ein

Expertenkonzept eine flächendeckende pädiatrische Palliativversorgung zu etablieren, worauf im nächsten Kapitel detaillierter eingegangen wird.

### **4.3 Die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Österreich**

In Österreich hat sich bei Erwachsenen sowie auch bei Kindern- und Jugendlichen der Ansatz der Hospiz- und Palliativversorgung durchgesetzt. Dies geht auf die Grundhaltung zurück, dass sich die Hospizbegleitung und die Palliativversorgung in der Betreuung von Kindern- und Jugendlichen sowie deren Familien ergänzen und untrennbar miteinander verbunden sind. Aus diesem Grund spricht man in Österreich von der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung (Dachverband HOSPIZ Österreich, 2021).

Diese Art der Versorgung ist in Österreich noch eine sehr junge und geht politisch gesehen auf das Jahr 2010 zurück. Es hat zwar bereits zuvor beispielsweise mit der Gründung des Sterntalerhofes im Jahr 1999 oder dem Kinderhospiz Netz in Wien im Jahr 2005 Anstrengungen zur Etablierung bzw. Entwicklung einer adäquaten Versorgung dieser pädiatrischen Patient\*innengruppe gegeben. Dennoch bekamen diese Anstrengenden durch den Start des Kindergesundheitsdialoges im Jahr 2010 und dem Verankern der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in der Gesundheitsstrategie im Jahr darauf, einen umfassenden Rahmen sowie politische und finanzielle Unterstützung in der Umsetzung und Etablierung. So wurde im Jahr 2013 im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit ein auf internationalen Standards basierendes spezifisches Versorgungskonzept für die pädiatrische Hospiz und Palliativversorgung in Österreich erarbeitet und damit der erste Schritt hin zu einer flächendeckenden Versorgungslandschaft in allen Bundesländern gesetzt (Dachverband HOSPIZ Österreich, 2021).

In dem genannten Expertenkonzept wurde vier spezialisierte Versorgungsangebote definiert. Spezialisiert daher, weil sich dieses Angebot als Ergänzung zu bestehenden Behandlungsansätzen und Betreuungsteams versteht und bei Bedarf einen expliziten Fokus auf spezielle Bedürfnisse und Erfordernisse von Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien setzt. So versteht sich die spezialisierte Versorgung wie ein Konsultations-Modell, welches dem primären Behandlungsteam in komplexen Entscheidungsfindungsprozessen, in der Schmerz- und Symptomkontrolle oder auch durch psychosoziale Betreuungselemente unterstützend zur Seite steht. Ergänzend zur

Grundversorgung und der spezialisierten Versorgung sind in den Jahren zahlreiche primär durch Spenden finanzierte Entlastungsangebote für betroffene Familien entstanden, die für erkrankte Kinder und Jugendliche, deren Geschwister und Eltern mit Therapie-, Erholungs- oder Urlaubsangeboten sowie auch in der Zeit der Trauer unterstützen. Diese Angebote sind in Rahmen des palliativen Versorgungsangebotes für Familien eine sehr wertvolle Ergänzung während des Alltag und in der schwierigen Zeit nach dem Tod eines Kindes.

In der nachfolgenden Tabelle ist ersichtlich, wie das spezialisierte Versorgungsangebot eingebettet zwischen der Grundversorgung und speziellen Entlastungsangeboten für Familien ist, welche sich gegenseitig in bestimmten Situationen an die Bedürfnisse der Kinder und Familien anpasst und richtet.

Grundversorgung	Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung		Entlastung
Einrichtung / Dienstleister	Mobile Angebote		Stationäre Angebote
	Kinder-Hospizteams	Mobile Kinder-Palliativteams	Pädiatrische Palliativbetten
Kinderkliniken, (Kinder-)Krankenhäuser			
Betreuungseinrichtungen			
Niedergelassene (Fach-) Ärzteschaft			
mobile (Kinder-) Krankenpflege			
TherapeutInnen			
			Stationäre Kinder-Hospize
			Mobile, (teil-)stationäre Angebote
			Tagesbetreuung
			Entlastungspflege
			Kurz-, Langzeitpflege
			Erholung
			Trauerbegleitung
			...

Abbildung 1: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (Dachverband HOSPIZ Österreich, 2021)

Die vier spezialisierten Versorgungsangebote sind sowohl im mobilen als auch im stationären Bereich angesiedelt und je nach Ausmaß der Unterstützung innerhalb eines Kontinuums von unterstützend und betreuend angesiedelt. Unterstützend bedeutet, dass vor allem das Kinder-Hospizteam bei den Familien in deren vertrauten Umgebung begleitend tätig ist, und die Versorgung und Betreuung des palliativen Kindes nicht vollständig übernehmen. Während im stationären Setting der Fokus auf der vollständigen Pflege und Betreuung liegt, um den Familien eine Auszeit zu ermöglichen beziehungsweise es sich auch um eine medizinische Krisensituation handeln kann, bei der der Fokus auf der ganzheitlichen Versorgung während einer komplexen Situation, bei der ein Verbleib zu Hause nicht mehr möglich ist. Diese Struktur ist auf Basis des Versorgungsangebotes für palliativ zu betreuende Erwachsene entstanden.

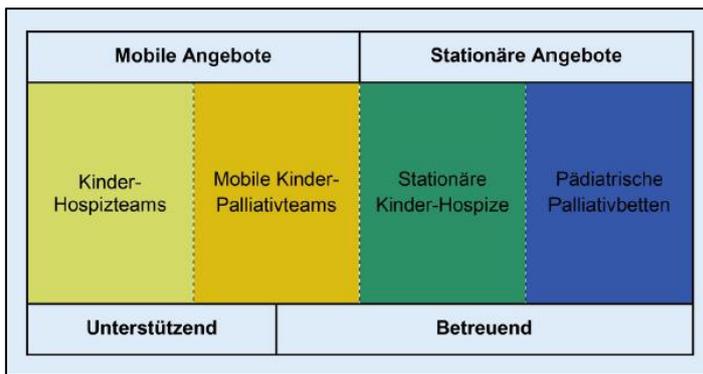


Abbildung 2: Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (Dachverband HOSPIZ Österreich, 2021)

### **Kinder-Hospizteam**

Das Kinder-Hospizteam sind ehrenamtliche Kinder-Hospizbegleiter\*innen, welche sich durch einen interdisziplinären Lehrgang in der pädiatrischen Palliative Care (160 UE Theorie; 40h Praktikum) für diese Tätigkeit qualifizieren und von einer hauptamtlichen Person begleitet und koordiniert werden. Dieses Team begleitet, entlastet und unterstützt das palliative Kind, dessen Geschwister und Eltern sowie An- und Zugehörige in der Bewältigung des familiären Alltags durch gemeinsame Aktivitäten, Beratung und Information, Trauerbegleitung, einem einfach nur „Dasein“ beim Spielen, Vorlesen etc. Die Ehrenamtlichen werden in allen Versorgungssettings tätig, in der sich die Familie in ihrer derzeitigen Situation befindet (Zu Hause, im Krankenhaus, Kindergarten, etc.) (Nemeth & Pochobradsky, 2013).

### **Mobile Kinder-Palliativteams**

Dieses Team ist ein multiprofessionell, welches sich unter anderem aus Ärzt\*innen, Pflegepersonen, Psycholog\*innen und Sozialarbeiter\*innen zusammensetzt und die bereits bestehende Basisversorgung durch Konsultierung unterstützt und ergänzt. Dabei sind sie überwiegend im häuslichen Umfeld tätig, wobei sie auch den Übergang zwischen Krankenhaus und mobiler Betreuung begleiten und unterstützen oder auch im Krankenhaus beratend tätig werden können. Das mobile Kinder-Palliativteam hat zum Ziel, durch Erkennung und Linderung von unterschiedlichsten Symptomen, die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien zu verbessern und durch ihre Expertise ein umfassendes Betreuungsnetzwerk aufzubauen. Dafür benötigt auch dieses Team eine umfassende Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care im Rahmen eines interdisziplinären Lehrgangs (Nemeth & Pochobradsky, 2013).

### **Stationäre Kinder-Hospize**

Ein stationäres Kinderhospiz ist eine Einrichtung mit dem Ziel, erkrankte Kinder und Jugendliche und bei Bedarf auch deren Familienangehörige für eine bestimmte Zeit (1-2 Wochen) aufzunehmen und durch eine professionelle Betreuung und Unterstützung das gesamte Familiensystem zu entlasten. Das Versorgungsspektrum zeichnet sich hier unter anderem durch palliativmedizinische und -pflegerische, psychosoziale und spirituelle Angebote aus und soll auch ein Ort der Begegnung mit anderen betroffenen Familien für einen stärkenden Austausch sein (Nemeth & Pochobradsky, 2013).

### **Pädiatrische Palliativbetten**

Diese Betten sind für eine pädiatrische Palliativversorgung ausgestattet und werden in Abteilungen zur Verfügung gestellt, bei denen ein multiprofessionelles Team bei der Bewältigung von Krankheitskrisen betreuend tätig sein kann. Es handelt sich hierbei nicht um ganze Palliativstationen, sondern ein bestimmtes Kontingent an Betten innerhalb einer pädiatrischen Abteilung. Ziel ist dabei die Stabilisierung nach einer instabilen Krankheitssituation, Symptomkontrolle und Sicherstellung einer umfassenden Versorgung zu Hause (Nemeth & Pochobradsky, 2013).

Im Expertenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene von der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) wird für Österreich ein Bedarf von 1 – 10 Versorgungseinheiten (Plätze, Betten etc.) pro 10.000 Kinder beziffert. Hierfür ist der Ausbau einer österreichweit gleichwertigen, flächendeckenden abgestuften Versorgung im Palliativ- und Hospizbereich für Erwachsene sowie für Kinder und Jugendliche“ notwendig. Derzeit gibt es österreichweit insgesamt 32 Hospiz- und Palliativangebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, wobei Niederösterreich als einziges Bundesland drei von vier der oben bereits beschriebenen Angebote bereits umgesetzt und etabliert hat (Nemeth & Pochobradsky, 2013). Das Nachfolgende Bild zeigt die Verteilung der verschiedensten Einrichtungen zum Stand Dezember 2020.

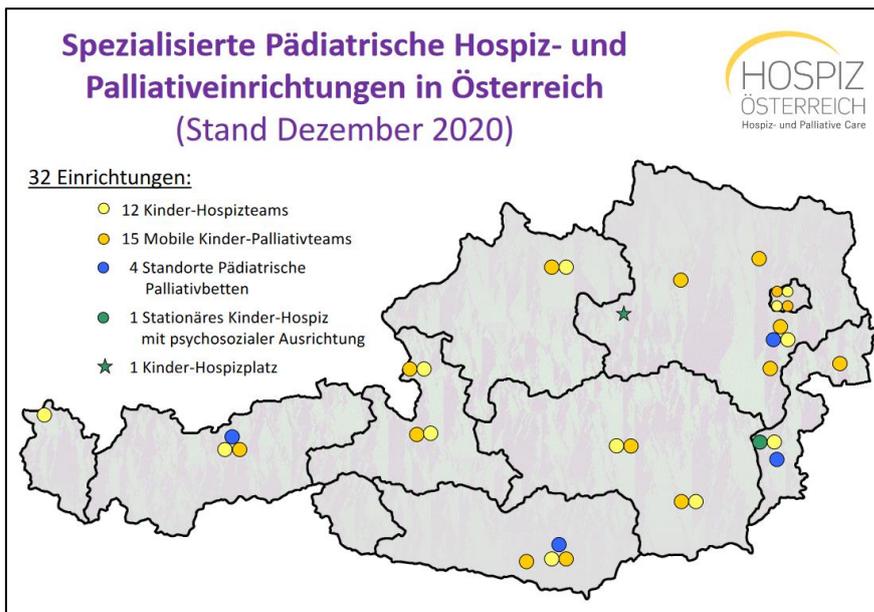


Abbildung 3: Spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2020 (Dachverband HOSPIZ Österreich, 2021)

#### 4.4 Family Management Style Framework (FMSF)

Das aus der familienorientierten Pflege entspringende FMSF ist ein theoretischer Ansatz, der Forscher\*innen einen guten Leitfaden für die Betrachtung der familiären Reaktionen auf gesundheitsbezogene Herausforderungen bietet und dabei das Erkennen von Mustern und Typologien ermöglicht (Kathleen Knaf, Deatrick, & Havill, 2012). Der Begriff „Management“ verstärkt dabei den Fokus auf das aktive Verhalten bzw. die aktive Reaktion der Familie auf eine Krankheit (K. A. Knaf & Deatrick, 2006). Als Familie werden dabei alle Menschen verstanden, welche als dieser zugehörig beschrieben werden. Diese Betrachtung ist dabei unabhängig von der tatsächlichen Kernfamilie und wird dabei der heutigen unterschiedlichen Familienformen in einer pluralistischen Gesellschaft gerecht (Kathleen Knaf & Deatrick, 2003; Kathleen Knaf et al., 2012).

Das FMSF fokussiert die Betrachtung auf den familiären Umgang mit einer chronischen Erkrankung eines Kindes sowie die Art und Weise, wie diese Krankheit in den Alltag der Familie integriert wird. Das Framework inkludiert dabei alle möglichen Formen einer chronischen Erkrankung, wodurch es einen sehr hohen Abstraktionsgrad bietet, welcher im Rahmen des sehr heterogenen pädiatrischen Palliativsettings, sehr gut einsetzbar ist (Kathleen Knaf et al., 2012).

Das Family Management Style Framework wird im Rahmen dieser Qualifizierungsarbeit zur Strukturierung und Gestaltung der Datenerhebung sowie in der Diskussion als Gegenüberstellung mit den Ergebnissen herangezogen. Aus diesem Grund wird der Aufbau des FMSF und seine spezifizierten Managementtypologien nachfolgend detaillierter beschrieben.

In der nachfolgenden Abbildung lässt sich erkennen, dass kontextuelle Einflüsse im Hinblick auf die familiäre Bewertung einer Krankheit einen maßgeblichen Einfluss auf die Alltagsgestaltung von Familien mit einem chronisch kranken Kind bilden. In weiterer Folge erfasst das Framework mit Hilfe der Schlüsselkomponenten wie der „Definition der Situation“ (definition of the situation), den „zustandsbezogenen Verhaltensweisen“ (management behaviors) sowie der Einschätzung „zukünftiger Konsequenzen“ (perceived consequences), die familiäre Reaktion auf eine Krankheit.

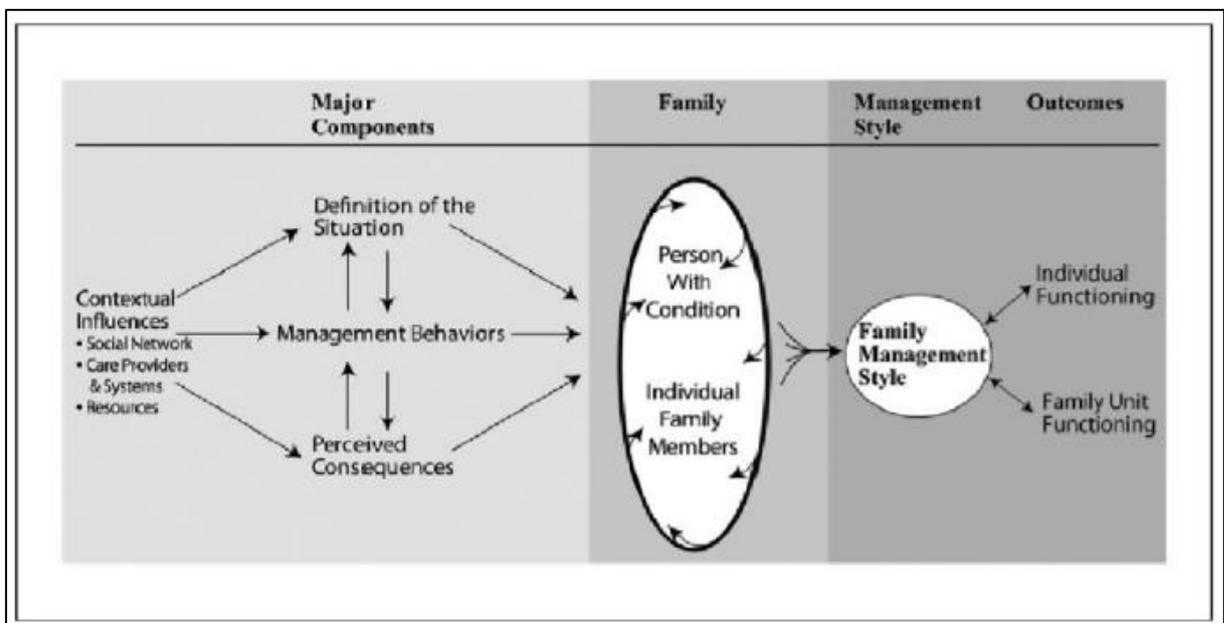


Abbildung 4: Family Management Style Framework (Kathleen Knafel et al., 2012)

Das FMSF bietet einen nützlichen Rahmen für das Verständnis und die Bewertung der familiären Reaktion auf eine Erkrankung eines Kindes. So hilft es dabei, die Stärken und Schwächen einer Familie aufzudecken (Kathleen Knafel & Deatrick, 2003), identifiziert nützliche, aber auch hinderliche Faktoren für eine erfolgreiche Betreuung des betroffenen Kindes und dessen Familie, fördert die Entwicklung eines ganzheitlichen Blickwinkels von Interventionen (Kathleen Knafel & Deatrick, 1990) und gibt Aufschluss darüber, wie die Krankheit des Kindes in das tägliche Familienleben integriert wird (K. Knafel, Deatrick, & Gallo, 2008).

Alle drei Schlüsselkomponenten gemeinsam beantworten laut dem family management style Framework die Frage, „wie Familien als Einheit auf eine Krankheit reagieren“ (Kathleen Knafl & Deatrck, 2003). Diese drei Hauptkomponenten werden mit Hilfe von acht weiteren Domänen ausführlicher beschrieben und differenziert, welche nachfolgend kurz erläutert werden:

### **Definition der Situation**

Die Art und Weise, wie Familien ihre Situation mit einem chronisch kranken Kind definieren, beeinflusst deren Verhalten in der Behandlung sowie der Integration der Krankheit in den familiäre Alltag. Diese Definition setzt sich aus den Domänen „Identität des Kindes“, „Krankheitssicht“, „Sichtweise auf die Situationsgestaltung“ und der „elterlichen Einheitlichkeit“ zusammen (Kathleen Knafl & Deatrck, 2003).

Die *Identität des Kindes* (child identity) beinhaltet die elterliche Sichtweise auf ihr chronisch krankes Kind und seine Fähigkeiten. Hierbei geht es um eine Sichtweise, welche sich auf einem Kontinuum zwischen Normalität und Krankheit sowie Fähigkeit und Verletzlichkeit fokussiert und dabei die Alltagsgestaltung maßgeblich beeinflusst.

Die *Krankheitssicht* (Illness view) spiegelt die Überzeugung bzw. Wahrnehmung der Eltern hinsichtlich der Ursache, Schwere, Vorhersagbarkeit und den Verlauf der Krankheit wider. Diese Sichtweise wird durch das Wissen der Eltern über die Krankheit bestimmt.

Die *Sichtweise auf die Situationsgestaltung* (Management Mindset) geht einher mit den Ansichten der Eltern über den familiären Umgang mit der Behandlung der Krankheit. Hier geht es um die Frage, ob die Durchführung der Behandlung von der Familie als leicht oder schwer empfunden wird und wie sie ihre Fähigkeit einschätzen, effektiv damit umzugehen zu können.

Die *Elterliche Einheitlichkeit* (Parental mutuality) gibt Einblick über das Ausmaß, indem die Eltern gemeinsame oder komplementäre Ansichten und Wahrnehmungen der familiären Situation haben.

### **Zustandsbezogene Verhaltensweisen**

Diese Komponente beschreibt die Herangehensweise der Familien an das familiäre Krankheitsmanagement vor dem Hintergrund familiärer Prinzipien und Ziele, welchem der Bewältigung sowohl Bedeutung als auch eine Richtung vorgibt. Sie umfasst einerseits die Domäne der elterlichen Philosophie als auch die Domäne der Gestationsstrategie.

Die *elterliche Philosophie* (parenting philosophy) beinhaltet Ziele, Strategien, Prioritäten und Verhaltensweisen der Eltern, welche das familiäre Verhalten und deren spezifischen Strategien bei der Betreuung des Kindes leiten.

Die *Gestaltungsstrategie* (Management approach) kennzeichnet die Orientierung der Eltern beim Krankheitsmanagement und deren damit verbundenen Verhaltensweisen zur Integration der Krankheit in den familiären Alltag. Hier geht es um die Einschätzung der Eltern, inwieweit sie bereits entsprechende Strategien entwickelt haben, die Krankheit im Alltag gut zu bewältigen und erfolgreich im Familienleben integriert zu haben.

### **Zukünftige Konsequenzen**

Die Komponente der wahrgenommenen Konsequenzen spiegelt wider, ob die Familie die Krankheit des Kindes primär in den Vorder- oder Hintergrund des familiären Alltags stellen. Sie setzt sich aus den Domänen des familiären Fokus und der Zukunftserwartung der Familie zusammen.

Die Domäne des *familiären Fokus* (family focus) beschreibt die Ansichten der Eltern, inwieweit die Krankheit des Kindes einen dominierenden Schwerpunkt des familiären Alltags einnimmt oder nicht. Es stellt die Balance zwischen einem Fokus auf die Krankheit und anderen Aspekten des Familienlebens dar.

Der Aspekt der *Zukunftserwartung* (future dread) beinhaltet die Einschätzung aber auch Abwägung der Eltern hinsichtlich des zukünftigen Wohlergehens des Kindes.

Abhängig davon, wie diese Schlüsselkomponenten sowie Domänen vor dem Hintergrund der kontextuellen Einflüsse wie dem sozialen Netzwerk der Familie (Social Network), zur Verfügung stehende Gesundheitsdienstleister\*innen (Care provider) und den vorhandenen beispielsweise finanziellen Ressourcen (Resources) definiert und ausgestaltet werden, können laut Kathleen Knafl et al. (2012) innerhalb eines Familiensystems fünf unterschiedliche Alltags- bzw. Managementstile hervorbringen. Diese reichen von einem erfolgreichen, angepassten oder aushaltenden bis hin zu einem kämpfenden sowie krisengeprägten Familiengestaltungsstil. Wie die Formulierung dieser Stile bereits erkennen lässt, beschreiben sie, ob es einer Familie mehr oder weniger gelingt, das Krankheitsmanagement in den familiären Alltag zu integrieren oder nicht (Kathleen Knafl et al., 2012).

## 5 Methodik

Die Fragestellung fokussiert die Alltagsgestaltung und das Krankheitsmanagement von Familien, deren Kind eine palliative Betreuung zu Hause erhält. Um dieses komplexe Zusammenspiel von Familien und die Bedeutung dahinter in einem palliativen Kontext erfassen zu können, wird ein qualitatives deskriptives Vorgehen gewählt.

Das familiäre Krankheitsmanagement ist von vielen individuellen und dynamischen Faktoren abhängig. So wird die Ausgestaltung des Alltags einer Familie von der individuellen Wahrnehmung der Krankheit sowie den unterschiedlichen Handlungsstrategien der einzelnen Familienmitglieder zur Bewältigung der Krankheitssituation und ihren Auswirkungen, beeinflusst (Beacham, 2013). Daher ist der qualitative Ansatz gut geeignet, da er die Beschreibung und das Verstehen von subjektiven Erfahrungen und Bedeutungen ermöglicht und damit das Erleben von betroffenen Familien in den empirischen Fokus rückt (Brandenburg, Panfil, Mayer, & Berta, 2018; Mayer, 2019). Durch den qualitativen Forschungsansatz konnte herausgearbeitet werden, wie Familien mit einem palliativ zu betreuenden Kind die Krankheitssituation in ihren familiären Alltag integrieren.

### 5.1 Datenerhebung

Zur Datenerhebung wurden leitfadengestützte, qualitative Interviews geführt. Um der Erhebung des familiären Krankheitsmanagements einen Rahmen zu geben, wurde der Leitfaden zur thematischen Fokussierung an das **Family Management Style Framework** (FMFS) angelehnt. Als familiensystemischer Ansatz bietet das FMFS für den Erhalt eines besseren Verständnisses für die Alltagsgestaltung der Familien mit einem palliativ zu betreuenden Kind, eine passende perspektivische Rahmung. So empfehlen die Entwickler\*innen dieses Frameworks in der familienorientierten Forschung im Kontext eines chronisch kranken Kindes die Verwendung ihres Modells (Kathleen Knafel & Deatrick, 2003). Zudem wurde das FMSF bereits in zahlreichen familienorientierten Studien angewendet und als zielführend beschrieben (Bouso et al., 2012; Hauprich, 2015). Im Kontext der pädiatrischen palliativen Forschung nutzte Bouso et al. (2012) dieses Framework ebenfalls, um den familiären Alltag von Familien mit einem palliativen Kind zu beleuchten. Im Rahmen dieser Forschung orientierte sich allerdings nicht nur der Leitfaden thematisch an das FMSF, auch wurden die Interviews gezielt anhand der drei Schlüsselkomponenten des Frameworks nach den Regeln von Mayring kodiert. In der folgenden Arbeit wird auf Grund des Wunschs nach höchstmöglicher

Offenheit bei der Analyse des Datenmaterials, das Framework ausschließlich für die Datenerhebung und in der abschließenden Diskussion der Ergebnisse als Gegenüberstellung verwendet.

In der Datenerhebung wurden die Hauptaspekte des Interviewleitfadens von den im Kapitel 4.4 beschriebenen drei Schlüsselkomponenten des Frameworks (definition of the situation / management behaviors / perceived consequences) sowie den acht Domänen geleitet (siehe Angang). Diese Komponenten konnten bei den Interviews eine Orientierung zur Betrachtung der familiären Situation geben, wodurch sich der Leitfaden als ein unterstützendes und steuerndes Erhebungsinstrument erwiesen hat. Während der Interviews wurde die Formulierung und die Reihenfolge der Fragen an die Situation und die Erzählungen der Befragten angepasst, damit deren Erzählfluss nicht beeinflusst wurde. Der Interviewleitfaden ermöglichte dabei ein strukturiertes Vorgehen, bei dem alle relevanten Themen angesprochen wurden, gleichzeitig ermöglichte er ein individuelles und offenes Eingehen auf das Gesagte der Interviewteilnehmer\*innen.

## 5.2 Stichprobe, Rekrutierung und Zugang

Der Familienbegriff nach dem Familienverständnis von Wright and Leahey (2009) wird in dieser Arbeit gering eingegrenzt, indem nur jene Familienmitglieder für die Interviews in Frage kamen, die in der direkten Betreuung eines Kindes in der häuslichen Palliativversorgung involviert waren und nur Familien, deren Kind sich in einer stabilen Krankheitsphase befand. Dies hatte zum Zweck, dass diese sich ohnehin bereits in einer äußerst vulnerablen Situation befindlichen Familien, von ihrer derzeitigen familiären Situation erzählen oder aber auch auf bereits Erlebtes retrospektiv zurückblicken konnten, ohne sich derzeit in einer möglicherweise instabilen akuten Krisensituation zu befinden. Als Haupteinschlusskriterium dieser Arbeit war aufgrund der sensiblen Thematik ohnehin eine freiwillige Teilnahme an den Interviews. Auf diese Thematik wird allerdings noch näher im Kapitel 5.4 „Ethische Aspekte“ eingegangen.

Das Ziel der Erhebung war es, mit jeweils **einem Mitglied der Familie** ein Interview zu führen, welches stellvertretend für das gesamte Familiensystem Auskunft über das familiäre Krankheitsmanagement im Rahmen einer pädiatrischen Palliativversorgung geben soll. Dadurch soll die Perspektive der gesamten Familie als „Betroffene Person“ durch die Erzählungen einer Person erfasst werden. Von der Erhebungsmethode des Gruppeninterviews wurde zuvor bewusst aufgrund des erhöhten Aufwandes für die

Familie aber auch zu Vorbeugung einer dadurch möglicherweise entstehenden Intervention im Sinne eines Familieninterviews abgesehen.

In allen Interviews hat sich erwiesen, dass meine Ansprechperson und damit die primäre Interviewteilnehmerin in allen Interviews die Mutter des betroffenen Kindes war. Dies lässt sich vermutlich daraus schließen, dass in allen interviewten Familien die Mutter die Hauptrolle der Betreuung des palliativen Kindes übernahm, währenddessen die Väter ihrer Berufstätigkeit nachkamen. Dennoch ergaben sich auf Wunsch der Familien ebenso Interviewkonstellationen gemeinsam mit beiden Elternteilen des Kindes und in einer Interviewsituation kam im Laufe des Gesprächs neben dem Vater ebenfalls noch der betroffene Jugendliche selbst sowie die Pflegeperson, welche jene Familie bereits seit Jahren in ihrer Situation begleitete, hinzu.

Auf diese Weise wurde insgesamt mit 11 Familienmitgliedern von 7 Familien ein Interview geführt (siehe Tabelle 1: Interviewte Familien).

Da die Thematik der Erhebung mit äußerst sensiblen Fragen einher ging, wurden diese auf eine bedachte Art und Weise gestellt und während des Interviews immer wieder auf die emotionale Situation der Befragten eingegangen. So wurde bei besonders heiklen Fragen deren freiwillige Beantwortung betont, bei einem gefühlvollen Ausbruch der Befragten bewusst eine Pause eingelegt und in weiterer Folge immer nachgefragt, ob die Interviewsituation fortgesetzt werden möchte oder ob diese beendet werden sollte. Auch die Konstellation mit mehreren Interviewteilnehmer\*innen hat sich als subtile Intervention im Sinne eines Familieninterviews erwiesen, da es immer wieder zu einem regen Austausch der Befragten vor allem über bereits länger zurückliegende Erlebnisse kam (beispielsweise die Herausforderungen zu Beginn der Erkrankung).

Die Stichprobe waren Familien in Niederösterreich, die ein chronisch krankes Kind betreuen und zusätzlich eine pädiatrische Palliativversorgung zu Hause erhalten. Das Bundesland Niederösterreich wurde dabei bewusst gewählt, weil es als einziges in ganz Österreich bereits alle in Kapitel 4.3 erwähnten Versorgungsangebote für betroffene Familien zum Zeitpunkt der Erhebung zur Verfügung stellte und damit ein Rahmen für eine optimale Versorgungs- und Betreuungssituation laut internationalen Standards (Craig et al., 2008; Nemeth & Pochobradsky, 2013) geschaffen wurde.

Der **Feldzugang** und damit auch die Rekrutierung lief über die Leitung der mobilen Kinderkrankenpflege Niederösterreich (Moki NÖ). Diese Institution unterstützt durch ihre KI-JU-PALL Teams, in denen Pflegepersonen mit einer zusätzlichen palliativen Ausbildung arbeiten, Familien in Niederösterreich, welche eine professionelle pädiatrischen Palliativversorgung benötigen. Die Institution wurde im Vorfeld telefonisch kontaktiert und über das Vorhaben der Studie aufgeklärt. Zusätzlich wurde ein Informationsschreiben mit genauen Details zum Inhalt der Studie übermittelt. In weiterer Folge übernahm die Leitung von MOKI einerseits, aber auch die vier Teamleiterinnen (wie richtig) eine wichtige Vermittlerrolle zwischen dem Forscher und den teilnehmenden Familien. Auf diese Weise fanden die ersten Kontaktaufnahmen mit den Familien über diese Vermittlerinnen statt, um potenzielle Familien für die Teilnahme an der Studie zu identifizieren. Nach Zusage der Familie wurde der direkte Kontakt mit dem Forscher über Telefon oder Mail hergestellt.

Die Familien wurden anschließend vom Forscher direkt kontaktiert und es wurde ihnen einerseits eine Einverständniserklärung sowie ein ausführliches Informationsschreiben übermittelt. In diesem Informationsschreiben wurden die Familien nochmals über den Inhalt der Studie, das damit verbundene Ziel und dem genauen weiteren Vorgehen der Befragung aufgeklärt. Zusätzlich gab es einen expliziten Hinweis darauf, sich bei jeglichen Fragen direkt an den Forscher wenden und die Studie natürlich jederzeit ohne Angaben von Gründen beenden zu können (siehe Anhang). In weiterer Folge wurde mit einer Person der Familie ein Interviewtermin vereinbart.

Der qualitative Forschungsprozess wird als Kommunikationsprozess zwischen Forschenden und Betroffenen verstanden. Dieser erfordert in seinem Vorgehen Offenheit, Reflexivität und Flexibilität aller Beteiligten (Lamnek, 2010). Diese Eigenschaften des Prozesses wurden im Rahmen dieser Arbeit vor allem während der Interviewsituationen besonders ge- und erfordert, da die Erhebungsphase sich innerhalb der corona-bedingten Einschränkungen befand. Auf Grund dieser Situation konnten nur zwei Interviews auf Wunsch der Familie vor Ort bei Ihnen zu Hause stattfinden, währenddessen die restlichen mit Hilfe von Videokonferenztools abgehalten wurden. Rückblickend gesehen war ein vorheriger telefonischer Austausch sehr hilfreich, nicht nur um alle möglicherweise technischen Probleme klären, sondern auch um die Hemmungen ein Interview via Videokonferenz abzuhalten, abbauen zu können. Diese initiale Kontaktaufnahme zur Förderung von authentischen und vertieften

Informationen während der Interviewsituation wurde bereits bei Hauprich (2015) beschrieben und kann im Rahmen dieser Arbeit unterstrichen werden. Dies half auch dabei, trotz einer eher unpersönlichen Interviewsituation über eine Videokonferenz, während des Gesprächs in die Tiefe zu gehen und Offenheit der Befragten zu ermöglichen.

Der Zeitraum der Datenerhebung war auf Grund des schwierigen und sensiblen Zugangs, relativ lang. So streckte sich der Erhebungszeitraum von August 2020 bis Februar 2021. Die Anzahl der insgesamt sieben interviewten Familien ergab sich schlussendlich durch die herausfordernde Erreichbarkeit von potentiellen Familien, welche freiwillig an der Studie teilnahmen, der zeitlichen Ressourcen und der damit einhergehenden Machbarkeit im Rahmen einer Qualifizierungsarbeit sowie der relativ geringen Grundgesamtheit. Angesichts dieser Herausforderungen wurden die Einschlusskriterien während der Studie etwas erweitert und es wurde ebenfalls mit einer Familie ein Interview geführt, deren Kind bereits verstorben war. Der dadurch erhaltene retrospektive Blick dieser Familie ergab für die Ergebnisse dieser Arbeit einen erweiterten Blickwinkel in der Analyse des Datenmaterials.

	Familie I	Familie II	Familie III	Familie IV	Familie V	Familie VI	Familie VII
Hauptansprechperson	Mutter	Mutter	Mutter	Mutter	Vater	Mutter	Mutter
Interview- teilnehmer*innen	Mutter	Mutter, Vater, Kind (19 Jahre), Pflegerperson	Mutter	Mutter	Mutter und Vater	Mutter	Mutter und Vater
Erhebungsmethode	Interview vor Ort	Interview vor Ort	Virtuell	Virtuell	Virtuell	Virtuell	Virtuell
Alter des palliativen Kindes	14 Jahre	17 und 19 Jahre (Brüder)	3 Jahre	Im Altern von 10 Jahre verstorben	1 Jahr	8 Jahre	2 Jahre
Geschlecht des Kindes	Weiblich	Männlich	Weiblich	Weiblich	Weiblich	Männlich	weiblich
Grunderkrankung	Das Krankheitsspektrum der Kinder und Jugendlichen gestaltete sich sehr heterogen und reichte von seltenen genetischen Erkrankungen, für die es teilweise nicht einmal einen definierten Namen gab, bis hin zu Krankheitssyndromen, welche durch einen Sauerstoffmangel bei der Geburt verursacht wurden.						
Geschwister	Bis auf zwei betroffene Kinder hatten alle ein bis zwei Geschwisterkinder, welche im Alter zwischen sieben und 13 Jahren waren.						
Berufstätigkeit der Eltern	Geringfügig	Vater berufstätig	Vater berufstätig	Vater und Mutter berufstätig (auch früher Mutter Teilzeit)	Vater berufstätig	Vater berufstätig	Vater berufstätig
Familienstand	Geschieden	Verheiratet	Verheiratet	Verheiratet	Verheiratet	Verheiratet	Verheiratet

Tabelle 1: Interviewte Familien

### 5.3 Datenanalyse

Die Interviews wurden zur Vorbeugung eines möglicherweise auftretenden technischen Fehlers, mit zwei voneinander unabhängigen Geräten aufgezeichnet. Hauptaufnahmequelle war bei allen Familien ein Diktiergerät und als Sicherheitsbackup wurde entweder die Aufnahmefunktion des Handys oder der jeweiligen Videokonferenzsoftware zur Hilfe genommen.

Die digital aufgezeichneten Interviews wurden anschließend wörtlich nach den Transkriptionsregeln von Kuckartz (2016) transkribiert. Die Transkripte der Interviews stellen in der qualitativen Forschung die Basis für die Interpretation des Datenmaterials in ihrem Kontext dar.

Jeder Sprechbeitrag wurde durch einen neuen Absatz dargestellt. Es wurde jedes gesagte Wort zur Gewährleistung der guten Lesbarkeit in Schriftdeutsch verschriftlicht, die Sprache und Interpunktion geglättet und vorhandene Dialekte ausgeklammert. Da die Analyse der Daten in erster Linie inhaltlich stattgefunden hat, wurden Dehnungen von Silben und andere affirmative Lautäußerungen nicht berücksichtigt, da dies keine weiteren aufschlussreichen Erkenntnisse gebracht hätte. Es wurden jedoch besondere Betonungen eines Wortes mit einem Unterstrich versehen und eine laute Aussprache durch Großbuchstaben gekennzeichnet. Weiters wurden grammatikalische Fehler im Transkript beibehalten, um den Satzbau der Interviewten nicht zu verfälschen.

Nachfolgende Tabelle gibt zusätzlich zu den bereits beschriebenen Transkriptionsregeln nach Kuckartz einen Überblick der Sonderzeichen für sprachliche Auffälligkeiten. Diese Sonderzeichen lehnen sich ebenfalls an genannten Autor an und wurden als Kommentar zu den jeweiligen Textpassagen im Transkript hinzugefügt.

Sonderzeichen	Bedeutung
(.)	Kurze Pause, kleiner als 0,2 Sekunden
(..) (...) (#Sekunden)	Längere Pausen werden durch in Klammer gesetzte Auslassungspunkte entsprechend der Länge der Pause in Sekunden gesetzt. Bei noch längeren Pausen wird eine Zahl statt der Punkte eingefügt.
(unv.)	Bei unverständlichen Wörtern
(lachen)	Lautäußerungen zur Unterstützung der Ausführungen
(#Störung)	Die Ursache von Störungen wird in Klammer vermerkt.

(#Name Person)	Zur Anonymisierung wurden Namen nicht verschriftlicht, sondern Rolle in der Familie beschrieben (Bruder, Schwester, etc.)
----------------	---

Tabelle 2: Transkriptionsregeln nach Kuckartz (2016)

Die Computersoftware MAXQDA wurde für die Datenaufbereitung und die weiterführende Datenanalyse verwendet. Die Datenanalyse folgte dem Kodierungsverfahren nach den Methoden der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015). Die qualitative Inhaltsanalyse ist ein kategorienbildendes, systematisches und regelgeleitetes Verfahren bei dem für das Forschungsinteresse relevante Sequenzen des Interviews bestimmten inhaltlichen Beschreibungen und Kategorien zugeordnet werden. Während in der Literatur zahlreiche Arten der qualitativen Inhaltsanalyse innerhalb eines Kontinuums zwischen induktiven und deduktiven Herangehensweisen beschrieben werden (Schreier, 2014), unterscheidet Mayring (2015) insgesamt drei Formen: die zusammenfassende, die explikative sowie die strukturierende Inhaltsanalyse. In dieser Arbeit wurde das empirisch erhobene Datenmaterial mit Hilfe der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse mit induktiver Kategorienbildung analysiert. Bei diesem Vorgehen werden Kategorien aus dem Text nach einem bestimmten Prozess abgeleitet, ohne einer bestimmten Theorie zu folgen. Dieses Vorgehen erschien im Kontext einer noch weniger erforschten Thematik dieser Arbeit als zielführend. Aus diesem Grund orientierte sich die Analyse des Datenmaterials immer vor dem Hintergrund der dieser Arbeit zugrundeliegenden Fragestellung. Dadurch wurde das Management der einzelnen Familien im Kontext einer pädiatrischen Palliativversorgung expliziert und anhand der Analyse beschrieben werden konnte. Bei der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse mit induktiver Kategorienbildung steht die Bildung von Kategorien im Zentrum der Analyse, um das Datenmaterial auf die wichtigsten Inhalte zu reduzieren. Dabei ist es wichtig, dass sich der/die Autor\*in zu Beginn des Analyseprozesses mit dem gesamten Datenmaterial durch mehrmaliges Lesen der transkribierten Interviews vertraut macht und dabei bereits bestimmte Textstellen markiert, welche zur Beantwortung der Forschungsfrage relevant sind. Diese Textstellen werden im nächsten Schritt paraphrasiert. Das Paraphrasieren der Zitate hat den Vorteil, dass der wesentliche Text auf eine einheitliche Ausdrucksweise dargestellt wird. Im nächsten Schritt werden die Paraphrasen durch die Generalisierung auf ein homogenes Abstraktionsniveau gebracht, wodurch eine Streichung bei identen aber auch Zusammenlegung von

ähnlichen Generalisierungen auf einem überschaubaren Niveau durchgeführt werden kann (Vier Schritte Paraphrasierung, Generalisierung auf das Abstraktionsniveau, erste und zweite Reduktion [26]).

Bei diesem Prozess wurden in dieser Arbeit zu besserer Übersichtlichkeit alle Generalisierungen ausgedrückt und zurechtgeschnitten, damit die dadurch explizierten Aussagen in einem zusammenhängenden Kategoriensystem übersichtlich dargestellt werden konnten.

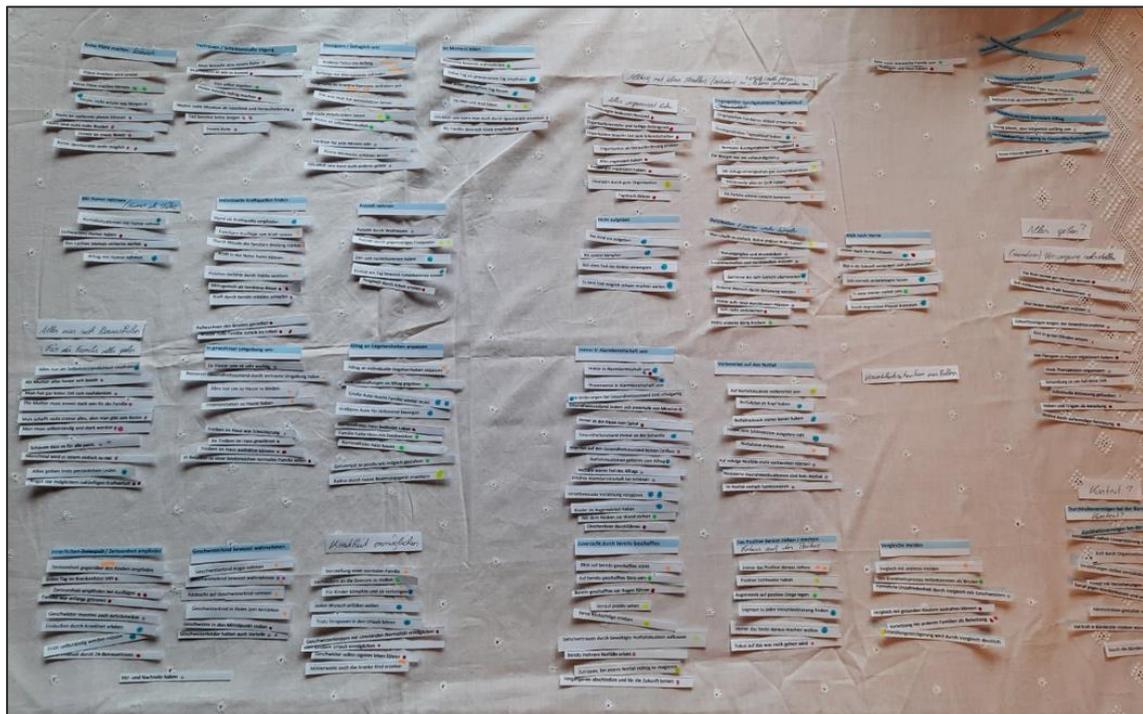


Abbildung 5: Kategorisieren des Datenmaterials

Das dadurch entstandene Kategoriensystem wurde im letzten Schritt der Analyse in eine Exceldatei übertragen (siehe untenstehende Tabelle). Diese Tabellen halfen bei der Verschriftlichung der Ergebnisse, da hier den jeweiligen Kategorien die zugrundeliegenden originalen Zitate übersichtlich und auf einen Blick zugeordnet werden konnten. Diese Methode gestaltete sich als äußerst hilfreich, den Text der Ergebnisdarstellung mit inhaltlich relevanten und aussagekräftigen Zitaten zu unterstreichen.

Nachfolgende Tabelle zeigt den verschriftlichen Prozess der Kategorienbildung vom Zitat bis zur Hauptkategorie anhand eines Beispiels

TN	Zeile	Zitat	Paraphrase	Generalisierung	Kategorie	Hauptkategorie
2	307-308	sich da nicht irgendwie, also nichts großartiges planen braucht, weil es dann meistens eh nichts wird	Man braucht nichts planen, weil es sowieso anders kommt.	Pläne machen wird sinnlos	Keine Pläne machen	Leben im Augenblick
4	331-334	Und ich habe dann immer gesagt, der einzige Plan den es bei uns gibt ist, dass es keinen Plan gibt. Unser Leben passiert während wir Pläne machen, also das funktioniert immer. Es sind immer wieder unvorhersehbare Dinge die passieren und dementsprechend muss man sich dann einfach nur mehr anpassen (.)	Der einzige Plan den es bei uns gibt ist, das es keinen Plan gibt.	Keine Pläne machen können		
4	334-336	also planen im Voraus gibt es schon Ewigkeiten nicht mehr, also ich bin froh, wenn ich die nächste Woche noch halbwegs planen kann, weiter nach vorne geht nichts mehr.	Man ist froh, wenn man die nächste Woche noch halbwegs planen kann.	Keine Pläne machen können		
7	214-216	Ich liebe vorausdenken, aber, ich kann nicht mehr. Ich kann nicht planen, ich kann nicht sagen (.) ich kann nicht einmal mehr ein Urlaubsticket buchen und sagen "Super, wir werden in den Urlaub fahren", weil ich es einfach nicht weiß wie es der (Name der Tochter) gehen wird.	Die Mutter liebt vorausdenken, aber das kann man leider nicht mehr. Man kann nicht im Vorhinein planen.	Nicht im Vorhinein planen können		
3	347-349	aber momentan ist es eben bei ihr nicht vorhersehbar, wie es ihr am nächsten Tag geht. Also du kannst nichts, sag ich jetzt	Man kann nichts im Voraus planen, weil sich der Gesundheitszustand	Heute nicht wissen was morgen ist		

		einmal, in zwei Wochen ausmachen. Das kann genau an dem Tag dann sein, das es genau das Gegenteil ist und dann ist das Ganze nicht durchführbar.	jederzeit ändern kann. Man weiß heute nicht was morgen ist.			
7	45-46	Ich persönlich bin ich nicht mehr die (Name Mutter). Ich kann nicht einfach meine Tasche nehmen und hinaus gehen. Ich kann nicht einfach eine Kaffeetasse trinken ohne das sie weint	Die Mutter kann nicht einfach hinausgehen und Kaffee trinken gehen.	Eltern sind nicht mehr flexibel		
7	50-53	dass ich nicht einfach zu meinen Freunden kann, dass ich nicht alleine einkaufen gehen kann, dass ich nicht einen Film alleine anschauen kann. Als Mama mit einem kranken Kind hat man immer diese gewisse Gedanke, was wenn ich nicht (.)	Als Mutter kann man mit einem kranken Kind nichts mehr spontan machen.	Keine Spontanität mehr möglich		
7	170-173	Jeden Tag ist etwas anderes und jeden Tag hat man eine neue Herausforderung. Man hat nicht einmal diese Zeit zu denken, ok, was haben wir jetzt abgeschlossen. Ich freue mich immer, ja die (Name der Tochter) ist wieder da, sie lacht und am Abend ist wieder etwas anderes.	Man kommt mit der Tochter nie zur Ruhe, weil immer etwas Neues ist.	Immer ist etwas Neues		
1	167-169	Also ich für meinen Teil sehe das sowieso, also ich plane da auch gar nicht viel. Also ich überlege mir nicht wie es in fünf Jahren oder in zehn Jahren oder so ist.	Eltern planen nicht viel und überlegen nicht, was wären, wenn und was ist in 5 Jahren.	Im Hier und jetzt leben	Im Moment leben	

2	304-307	Und ich bin eine extreme Planerin (lacht), also vor allem hätte ich immer alles im Vorfeld organisiert, also ich würde schon am liebsten die ganzen Tagesabläufe organisieren (.) das war mit einem auf's andere Mal hinfällig. Also da habe ich sehr sehr viel gelernt in dieser Zeit, dass man mehr in den Tag und in den Moment und in die Situation reinlebt (.)	Man kann nicht mehr planen und muss lernen, mehr in den Tag und in den Moment reinzuleben	Im Hier und jetzt leben		
4	336-339	Also das hat sich wirklich sehr geändert, das ist wirklich ein Leben im Hier und Jetzt. Also wenn alle so groß reden von Selbsterfahrung und wie super und wie wichtig das jetzt ist, dass man im Hier und Jetzt lebt (.) also wir tun das wirklich, das geht gar nicht anders (lacht).	Wirklich ein Leben im Hier und Jetzt führen	Im Hier und jetzt leben		
7	104-107	Man lernt auch das, dass man voraus nichts mehr planen soll. Nämlich dann tut es auch weh. Heut haben wir vor gehabt zu spazieren, rausgehen, das und das und das machen (.) hat nicht funktioniert. Aber wenn wir es nicht planen und spontan machen, dann sind wir alle glücklich.	Man hört auf Pläne zu machen und unternimmt alles spontan. Dann sind alle glücklich.	Glücklich sein kann man auch durch Spontanität erreichen		
3	414-415	Und jeder Tag, wo es nicht so ist, ist ein gewonnener Tag für mich und mit meinen Kindern, mit meiner Tochter.	Jeder Tag, den wir haben ist ein gewonnener Tag für die Familie	Jeden Tag als gewonnenen Tag empfinden		

3	388-389	dieses nach Hause kommen (tiefes durchatmen). Wieder ein Tag mehr geschafft, wieder ein Tag mehr, den wir noch da sind.	Man freut sich über jeden Tag, den man geschafft hat und auch noch alle da sind.	Über jeden geschafften Tag freuen		
4	267-269	Also es sind auch schon die kleinen Dinge, oder halt andere Dinge über die man sich freut, sagen wir so. Jetzt nicht kleinere oder größere Dinge, sondern einfach andere Dinge über die man sich freut.	Es sind die kleinen oder auch anderen Dinge, auf die man sich freut	Momente bewusst wahrnehmen		
5	171-174	Wir blödeln auch immer wieder einmal und sagen uns, was wir nicht eh für ein Glück haben, was aber auch stimmt, weil wir uns haben, weil wir eben das Gefüge haben, weil wir (.) eben auch schon was angespart gehabt haben, weil wir jetzt die Kraft hatten ein Haus zu bauen (.)	Die Familie empfindet dennoch sehr oft, dass sie Glück hat, das alles so ist oder so war.	Als Familie dennoch Glück empfinden		

Tabelle 3: Auszug induktive Kategorienbildung nach Mayring am Beispiel der Hauptkategorie „Leben im Augenblick“

## **5.4 Ethische Aspekte**

Da der Forscher in dieser Masterarbeit Interviews mit Familien im Kontext der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen führte, erforderte dies höchste Sensibilität und Feingefühl, weswegen im Vorhinein forschungsethische Fragen aufgeworfen und reflektiert werden mussten. Die drei Prinzipien des Persönlichkeitsschutzes boten hierfür einen orientierenden Rahmen (Mayer, 2019):

### **Umfassende Information und freiwillige Zustimmung**

Um die Einwilligungsfähigkeit der Teilnehmer\*innen dieser Studie gewährleisten zu können, wurden diese beim Erstkontakt schriftlich sowie vor dem Interview mündlich über das Ziel der Arbeit und ihre Rolle dabei, das genaue Vorgehen des Interviews sowie der darauffolgenden anonymisierten Datenauswertung informiert. Dabei wurde darauf geachtet, den Kontakt zum Forscher niederschwellig zu halten, indem bei Nachfragen oder Unsicherheiten ein Kontakt über Telefon oder E-Mail ermöglicht wurde. Da die Autonomie der Befragten an oberster Stelle eines Forschungsvorhabens stehen sollte, wurde im Rahmen der Information die Freiwilligkeit der Teilnahme betont. Daraufhin wurde eine schriftliche Einverständniserklärung in Form eines „informed consent“ eingeholt. Grundsätzlich war es nicht Ziel der Arbeit, Interviews direkt mit betroffenen Kindern und Jugendlichen zu führen. In einem Interview war es allerdings für das Bewältigungsverständnis der Familie wichtig, dass alle Familienmitglieder zu Wort kommen, woraufhin der ältere Sohn (19 Jahre) sowie auch die zuständige Pflegeperson gegen Ende des Interviews an diesem teilgenommen haben.

### **Wahrung der Anonymität**

Den Teilnehmer\*innen wurde ein vertraulicher Umgang mit ihren gesagten Inhalten zugesichert, indem nur der Forscher selbst Zugriff auf die Daten hatte. Die aufgenommenen Interviews wurden nach der Transkription gelöscht. Zudem wurde die schriftliche Einwilligung der Befragten durch ihre Unterschrift auf der Einverständniserklärung, welche sich im Anhang befindet, eingeholt. Weiters wurden die Daten während der Transkription anonymisiert, damit kein Rückschluss auf einzelne Personen möglich ist.

## **Schutz vor physischen und psychischen Schäden**

Bereits bei der Erstellung des Interviewleitfadens wurde auf eine taktvolle und angemessene Fragenformulierung geachtet. Weiters wurden die Befragten darauf aufmerksam gemacht, dass sie ihre Teilnahme an der Studie oder dem Interview an sich, jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen können.

Bouso et al. (2012) haben in ihrer Studie erkannt, dass es bei einem Interview mit Familienmitgliedern im pädiatrischen Palliativsetting von wesentlicher Bedeutung ist, dass die Forscher\*innen sachkundige und fürsorgliche Personen sind. Der Forscher dieser Arbeit hat sich daher vorab einschlägig in die Thematik des Forschungsgegenstandes einlesen und alle Interviews persönlich geführt. Zusätzlich brachte er durch seine Ausbildung in der Kinder- und Jugendlichenpflege bereits fachkundiges Wissen in die Interviewsituation mit.

## **5.5 Gütekriterien qualitativer Forschung**

Gütekriterien sind für qualitative Forschungsarbeiten von zentraler Bedeutung, da sie durch ihre Kontroll- und Reflexionsfunktion empirische Ergebnisse transparent und glaubwürdig machen. Dadurch kann die Angemessenheit der verwendeten Methoden beurteilt und in weiterer Folge die Ergebnisse einer Forschung legitimiert werden. Durch eine Auseinandersetzung mit den Gütekriterien im Rahmen einer Arbeit helfen sie dem Forscher, sich einerseits mit sich selbst aber auch dem Forschungsgegenstand genau auseinanderzusetzen. Zusätzlich erhalten Leser der Arbeit durch Verschriftlichung der Gütekriterien einen Einblick in das Vorgehen, Arbeitsweise und Gedanken des Forschers. Zusetzt ist die Einhaltung von und Auseinandersetzung mit Gütekriterien eine moralische Verpflichtung gegenüber den Teilnehmer\*innen der Interviews und untersuchten Personen (Brandenburg et al., 2018; Mayer, 2019).

In der qualitativen Forschung gibt es im Vergleich zum quantitativen Forschungsprozess auf Grund der geringen Standardisierbarkeit keine allgemeinen wissenschaftlichen Gütekriterien wie die Validität und Reliabilität. Daher gibt es in der Diskussion um qualitative Qualitätskriterien unterschiedliche Herangehensweisen, wie beispielsweise die Übernahme von traditionellen Kriterien der quantitativen Forschung, der postmodernen Ablehnung jeglicher Kriterien oder der Entwicklung von eigenen Kriterien (Mayer, 2019). In dieser Arbeit wurde sich auf die Gütekriterien von Mayring (2015) bezogen, da auch die Analyse nach Mayring durchgeführt wurde.

Nachfolgend wird die Umsetzung von fünf der sechs Gütekriterien beschrieben, wie sie für diese Qualifizierungsarbeit umgesetzt wurden:

### **Verfahrensdokumentation**

Im qualitativen Forschungsprozess ist die detaillierte Beschreibung des Vorgehens auf Grund der individuellen und an den Forschungsgegenstand angepassten und dabei weniger standardisierten Herangehensweise, von großer Bedeutung. Dadurch wird sichergestellt, dass das Vorgehen nachvollzogen werden kann und nicht als willkürlich erscheint (Mayer, 2019). Daher wurde im Rahmen dieser Qualifizierungsarbeit ein besonderes Augenmerk auf eine umfassende Erläuterung der Methodik wertgelegt.

Ein besonderer Fokus wurde dabei auf das Vorgehen der Rekrutierung der Teilnehmer\*innen und damit der Zugang zum Forschungsgegenstand gelegt. Da es sich beim Inhalt dieser Arbeit um ein äußerst sensibles Thema handelt und sich die Familien in einem durchaus vulnerablen Zustand befinden, wurde nicht zuletzt bei der Rekrutierung viel Wert auf die Einhaltung und Dokumentation ethischer Aspekte gelegt. Zusätzlich fand die Rekrutierung über eine Vertrauensperson der Familien statt, damit diesen möglichst viel Sicherheit geboten werden konnte. Die genaue Beschreibung des Vorgehens soll zukünftige Forschungsarbeiten beim Zugang zu einem vulnerablen Setting unterstützen.

Ein weiterer Fokus in der genauen Verfahrensdokumentation lag in der Schilderung der Datenanalyse, welche durch ein Bild und Tabellen verstärkt wurde. Die qualitative Inhaltsanalyse von Mayring wird in der Literatur aber auch in anderen Qualifizierungsarbeiten theoretisch gut erklärt. Diese Arbeit versucht nun weiters, durch eine detaillierte Beschreibung des tatsächlichen Vorgehens (Verwendung von MAXQDA und Excel; Ausschneiden der Kategorien zur übersichtlichen Darstellung des Kategoriensystem) dabei zu unterstützen, vor allem Studenten im Rahmen ihrer eigenen Qualifizierungsarbeit einen bildlichen Rahmen vorzugeben.

### **Argumentative Interpretationsabsicherung**

Da sich die Ergebnisse bei einer qualitativen Forschungsarbeit durch eine interpretative Herangehensweise kennzeichnen, muss das Vorgehen argumentativ nachvollziehbar gemacht und bewiesen werden. Aus diesem Grund wurden die Ergebnisse dieser Arbeit und damit die Inhalte der jeweiligen Kategorien auf Basis der dargestellten Zitate formuliert. Nicht der Text hat die Zitate bestimmt, sondern die Zitate den Text. Daher

wurde erreicht, dass die jeweiligen Kapitel in sich schlüssig und abgestimmt sind und die Kapitel aufeinander aufbauend dargestellt werden konnten.

### **Regelgeleitetheit**

Im qualitativen Forschungsprozess ist trotz dem Prinzip der Offenheit ein regelgeleitetes Vorgehen erforderlich. Daher wurde im Rahmen dieser Arbeit die zusammenfassende Inhaltsanalyse mit Kategorienbildung nach den vorgegebenen Schritten von Mayring (2015) angewendet. Dadurch wurde ein systematische Datenanalyse mit klaren Rahmenbedingungen gewährleistet, welche sich dennoch an den Forschungsgegenstand angepasst hat.

### **Nähe zum Gegenstand**

Der Aspekt der „Nähe zum Gegenstand“ spielt im Rahmen dieser Arbeit eine wesentliche Rolle, da das Eintauchen in die Lebenswelt der betroffenen Familien nicht nur Sicherheit und auch Anerkennung dieser gewährleistet, sondern auch die Basis für eine offene Gesprächsgrundlage bietet. Daher wurde für diese Qualifizierungsarbeit angestrebt, die Interviews im häuslichen Umfeld der Familien zu führen, damit man ein umfassendes Bild der Teilnehmer\*innen und ihrer familiären Situation erhält. Dieses Ziel konnte auf Grund der Ausgangsbeschränkungen während der Erhebungszeit und vor allem zum Schutz der Familien nur bei zwei Familien durchgeführt werden. Dennoch wurde im Rahmen der online geführten Interviews versucht, am Anfang der Gesprächssituation das Gegenüber und deren familiäre Situation gut kennenzulernen. Dies wurde durch die Funktion der Videokonferenz maßgeblich gefördert, welche auch digitale Rundgänge im häuslichen Umfeld der betroffenen Familien ermöglichte. Dadurch konnte ein der umständen entsprechender umfassender Einblick für den Forscher sichergestellt werden.

## 6 Ergebnis

Familien versuchen in Kooperation mit einem professionellen palliativen Unterstützungsnetzwerk ein gelingendes familiäres Krankheitsmanagement zu entwickeln. Dabei erweist sich die hintergründige, aber konstante Präsenz dieser professionellen Fachkräfte als ein wesentliches Qualitätsmerkmal im gesamten Betreuungsverlauf. Mit Hilfe dieser palliativen Unterstützungsstruktur (Voraussetzungen) wird den Familien dabei geholfen, eine innere positive Grundhaltung im Verlauf der Krankheit zu entwickeln, welche sich durch eine Akzeptanz und Wertschätzung auszeichnet und versucht den Blick auf das positive zu richten. Familien arbeiten in weiterer Folge daran, mit Hilfe einer innerfamiliäre Offenheit und Ehrlichkeit, einem starken Gleichgewicht und Zusammenhalt innerhalb der Familie und einer stützenden Partnerschaft, einen familiärer Einklang herzustellen.

All dies sind wichtige Voraussetzungen, die es den Familien ermöglichen, bestimmte familiärer Alltagshandlungen anzuwenden, um die Auswirkungen der Krankheit im Alltag gut bewältigen und in diesen integrieren zu können. Der Gesundheitszustand und Krankheitsverlauf des Kindes als auch das soziale Umfeld sind beeinflussende kontextuelle Faktoren, welche auf das familiäre Krankheitsmanagement einwirken und die Alltagshandlungen der Familie positiv wie negativ beeinflussen. Dieser Prozess wird in der nachfolgenden Grafik übersichtlich dargestellt.

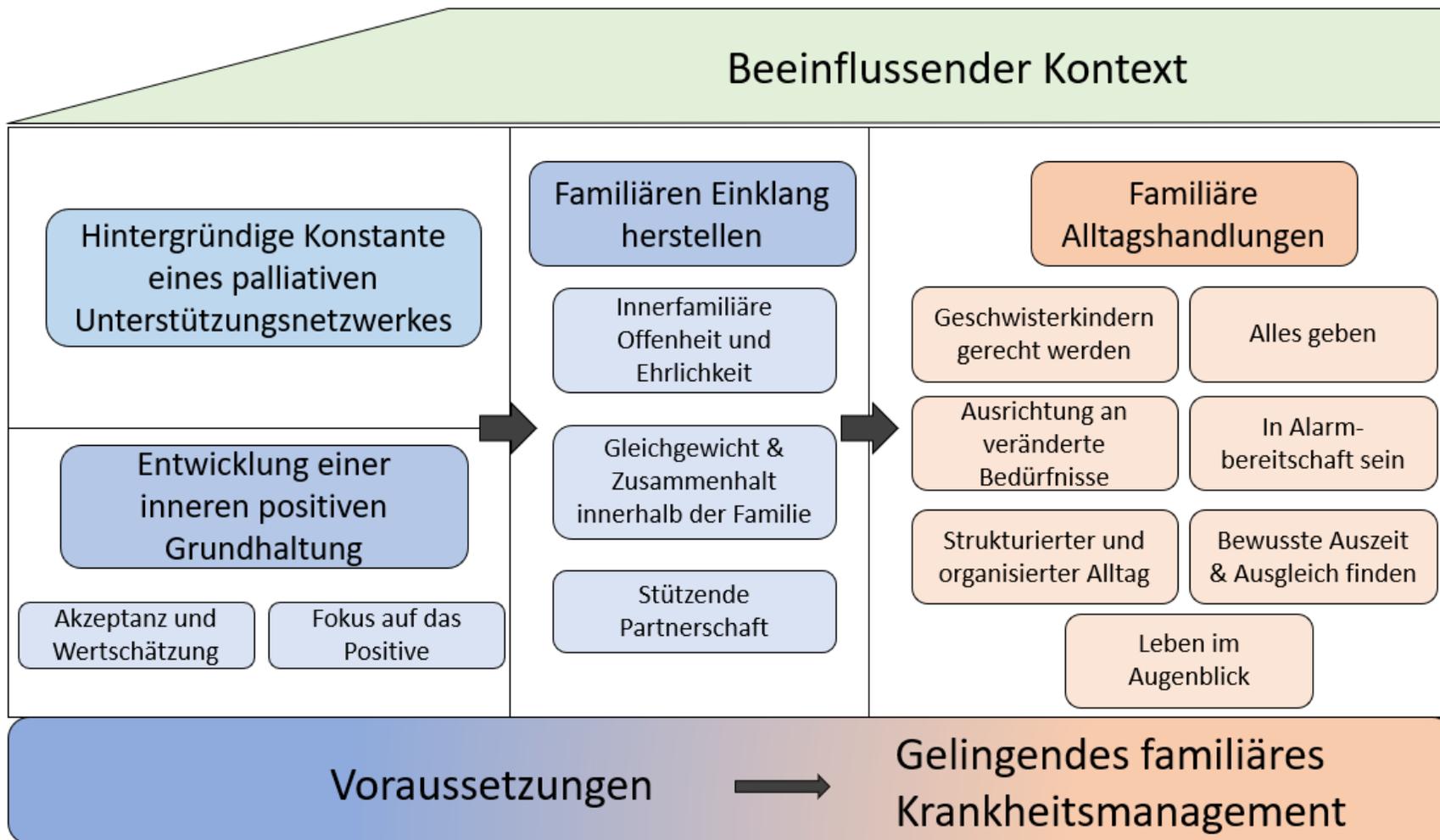


Abbildung 6: Zeitlicher Prozess für ein gelingendes familiäres Krankheitsmanagement

## **6.1 Hintergründige Konstante eines palliativen Unterstützungsnetzwerkes**

Ein professionelles Unterstützungsnetzwerk mit palliativem Schwerpunkt bildet im Einklang mit den Familien das Fundament für die Ausgestaltung und erfolgreiche Anwendung unterschiedlichster Aspekte des familiären Krankheitsmanagements. Bei dieser Unterstützung handelt es sich um verschiedenste Angebote in einem jeweils unterschiedlichen Ausmaß, welches an die Bedürfnisse und an den Bedarf der jeweiligen Familien angepasst und ausgerichtet ist. Unter den in Anspruch genommenen Unterstützungsangeboten befinden sich bei allen Familien mindestens eine Pflegeperson mit einer pädiatrischen Palliativausbildung oder eine 24-Stunden-Betreuerin. Meistens sind auch entweder Ärzt\*innen, Psycholog\*innen, Physiotherapeut\*innen und auch ausgebildete Ehrenamtliche in die Unterstützung der Familie eingebettet. Eine weitere Rolle spielt die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten wie unter anderem dem Sterntalerhof, welche den Fokus ihrer Arbeit an die ganze Familie oder aber auch bewusst auf einzelne Mitglieder wie beispielsweise die Geschwisterkinder richten.

Die in Anspruch genommene Unterstützung und Entlastung bildet für die Familien eine gewisse hintergründige Konstante in der Alltagsgestaltung. Hintergründig bedeutet in diesem Zusammenhang, dass diese nicht zwingend rund um die Uhr physisch für die Familie präsent sein müssen, sondern dass diese für die Familien eine „unaufdringliche“ und nicht immer offensichtliche Omnipräsenz darstellen. Sei es durch direkte Unterstützung oder Entlastung, oder aber auch indirekt durch beispielsweise das Wissen um deren mögliche Erreichbarkeit. Dieses professionelle Unterstützungssystem ist für die Familien etwas äußerst Vordergründiges, ohne die der Alltag meist nicht bewältigbar wäre. Dennoch gestaltet sie sich gleichzeitig auch auf eine gewisse Weise hintergründig, sodass der Unterschied, der diese Unterstützung ausmacht, nicht immer direkt aus Sicht der Familien benennbar ist. Doch genau diese tiefe Einbettung in die familiäre Struktur bei gleichzeitiger Unaufdringlichkeit, macht die Qualität dieser Unterstützung aus.

Trotz dieser in den Alltag integrierten Selbstverständlichkeit und auch Dankbarkeit für jede Minute an Unterstützung, schildert eine Mutter in einem Interview, dass es seine Zeit gebraucht hat sich einzugestehen, Hilfe anzufordern und anzunehmen. Meist wird

der Punkt, sich Hilfe zu holen von den Familien so weit hinausgezögert, bis es irgendwann einfach nicht mehr geht.

*„[...] was ich auch wirklich gelernt habe beim (Name des Sohns), (.) Hilfe holen und Hilfe annehmen. Das schafft man einfach nicht alleine, das geht nicht“ (IV 5).*

Ein wesentlicher, qualitativer Aspekt in der Unterstützung von Gesundheitsdienstleistern ist deren bereits beschriebene hintergründige Präsenz und der niederschwellige Zugang. Dies kennzeichnet sich in den Interviews beispielsweise dadurch aus, dass man bei Alltagsschwierigkeiten jeglicher Art, zeitnah einen jeweiligen Ansprechpartner für das aktuelle Problem erreichen kann. In diesem Zusammenhang schildert eine Mutter zudem, dass es sich rückblickend als äußerst hilfreich erwiesen hat, wenn die bei ihnen tätige Pflegeperson zusätzlich als Schnittstelle zum Krankenhaus fungieren konnte.

*„Und die war eben auch ein idealer Konnektor, weil sie im Krankenhaus gearbeitet hat, das man auch vieles machen hat können mit dem Krankenhaus, was man halt sonst nicht machen konnte“ (IV 6).*

Eine Unterstützung durch professionelle Dienstleister gestaltet sich als enorme Erleichterung für die Familie. Es ermöglicht ihnen, im Alltag auch einmal wieder durchatmen zu können. Vor allem die Hilfe von Pflegepersonen wird in mehreren Interviews nicht nur als eine rein pflegerische Unterstützung beschrieben, sondern wird als eine zutiefst menschliche Hilfestellung empfunden. Da vor allem Pflegepersonen für die Familien wie bereits beschrieben eine gewisse Omnipräsenz im familiären Alltag einnehmen und das Setting auch eine gewisse räumliche Nähe bereitet, werden diese fast überwiegend als „Mitglieder der Familie“ bezeichnet.

*„Also das ist dann schon auch ein sehr freundschaftliches, familiäres Verhältnis, weil sie ja auch ins Haus kommen und auch die anderen Kinder kennen und ja“ (IV 5).*

Dieses äußerst innige und nahe Verhältnis erklärt auch, warum die Unterstützung der Pflegepersonen bei den Interviews geradezu nicht erwähnenswert war, da die Integration dieser Personen in den Alltag derart selbstverständlich und unbedingt

notwendig erachtet und wahrgenommen wird, dass diese Stütze in den Interviews keinen überwiegenden Raum eingenommen hat.

Aber auch andere Dienstleister spielen in der Bewältigung des Alltags eine wesentliche Rolle. Eine Mutter erzählte, dass es ihr sehr früh klar war, dass der Geist vom Körper nicht zu trennen ist, und es daher ihr persönlich immer wichtig war und ist, den Geist bei einer zunehmenden körperlichen Verschlechterung immer mitzudenken. Aus diesem Grund hat diese Familie von Anfang an eine psychologische Betreuung organisiert. Die Mutter erzählt, dass die Unterstützung durch Gespräche, ihr im Alltag neue Wege und erweiterte Sichtweisen eröffnet, und auch für ihre Kinder eine Möglichkeit ist, alltägliche Dinge ansprechen zu können, welche man vielleicht auch mit jemandem außerhalb der Familie besprechen möchte.

*„Und da hat eben auch jeder seine eigene. Und das hat sich auch als sehr gut erwiesen muss ich sagen. Natürlich gibt es Dinge, die man mit der Mama nicht besprechen möchte“ (IV 4).*

Trotz der wesentlichen Bedeutung von Gesundheitsdienstleistern im familiären Alltag, wird in den Interviews berichtet, dass es sich vor allem im ländlichen Raum als sehr schwierig gestaltet, Personen zu finden, die auch zu einem nach Hause kommen. Selbst wenn man jemanden gefunden hat, beklagen die Familien häufig wechselndes Personal, die bei Pflegepersonen überwiegend aufgrund der zunehmenden körperlichen Anstrengungen zustande kommt.

*„[...] aber so meistens nach zwei drei Jahren schaffen sie es einfach körperlich nicht mehr. Die meisten die aufgehört haben, haben aus solchen Gründen aufgehört“ (IV 5).*

Dieser Fachkräftemangel, den man vor all im ländlichen Raum besonders wahrnehmen kann, wird als sehr belastend beschrieben und bringt die aufgebaute familiäre Balance immer wieder aus dem Gleichgewicht.

## 6.2 Entwicklung einer inneren positiven Grundhaltung

In den Interviews hat sich gezeigt, dass Familien mit einem palliativ zu betreuenden Kind trotz zu bewältigender täglicher Herausforderungen von einer tiefen Akzeptanz und Wertschätzung gegenüber ihrer Situation geprägt sind. Zusätzlich sind sie darum bemüht, ihren Blick auf die positiven Dinge im Alltag und der Krankheitssituation zu richten.

Die Entwicklung dieser positiven inneren Grundhaltung der Familien steht in einem Zusammenhang mit der Einbettung in ein professionelles Unterstützungsstruktur. Gemeinsam mit bestimmten bereits beschriebenen Akteuren dieses Netzwerkes ist es den Familien im Alltag möglich, durch die Entwicklung dieser positiven Grundhaltung, ein familiäres Gleichgewicht herzustellen. Dieser hergestellte Einklang innerhalb der Familie ist in weiterer Folge eine beeinflussende Voraussetzung, sich auf bestimmte Alltagshandlungen konzentrieren zu können, die ihnen dabei helfen, das familiäre Krankheitsmanagement gut zu gestalten.

In den nächsten beiden Kapiteln werden die Akzeptanz und Wertschätzung sowie die positive Sichtweise der Familien beschrieben.

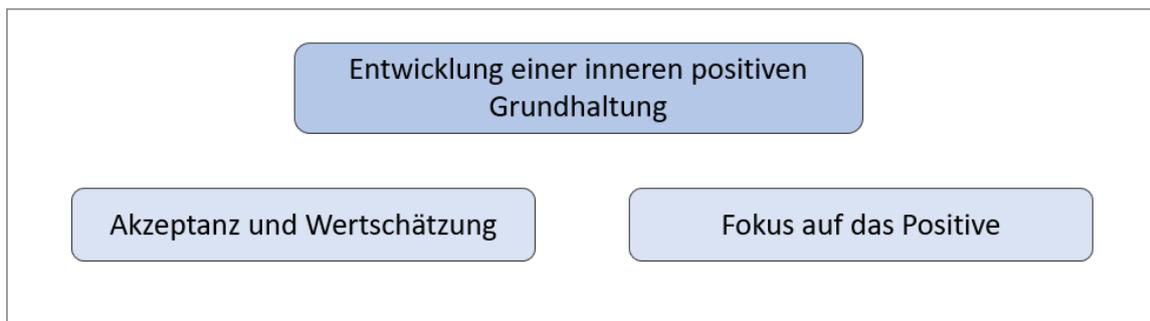


Abbildung 7: Entwicklung einer inneren positiven Grundhaltung

### 6.2.1 Akzeptanz und Wertschätzung

Die Familien nehmen im Alltag ihre Situation durchaus positiv wahr. Es zeigt sich innerhalb der Familien eine Akzeptanz und Annahme gegenüber ihrer individuellen Lage. Diese Akzeptanz zeigt sich in einer genügsamen und behaglichen Grundhaltung jenes wertzuschätzen, was man hat und nicht darüber nachzudenken, was nicht möglich ist. Allein den Blickwinkel darauf zu richten ist bereits äußerst hilfreich. „[...] ja, also das, dieses wertschätzen zu können was man hat“ (IV 2).

Familien im Kontext eines palliativ zu betreuenden Kindes erkennen in ihrem Alltag, dass nichts als selbstverständlich gelten kann. Auch vermeintlich unscheinbare und kleine Momente werden als etwas Besonderes wahrgenommen und geschätzt.

*„[...] wenn man dann einfach froh ist, wenn gewisse Dinge noch gut funktionieren und man Momente mit seinen Kindern erleben darf, die bei anderen selbstverständlich sind und für uns ist es etwas Besonderes“ (IV 4).*

Vor allem am Beginn des Krankheitsprozesses lernen Familien, bereits scheinbar unbedeutendste Kleinigkeiten wertzuschätzen. Dieser Fokus verändert sich zwar im Laufe der Zeit, sodass sich mit einer gewissen alltäglichen Routine und Integration der Krankheit in den Alltag auch die familiären Ansprüche heben. Beispielsweise denkt man am Anfang des Krankheitsprozesse nicht an mögliche Erziehungsmaßnahmen des kranken Kindes, da man zu dieser Zeit im Alltag andere Prioritäten hat. Mit zunehmender Integration und dem Herstellen einer gewissen Normalität bekommen aber auch solche alltäglichen Aspekte einen höheren Stellenwert. Dennoch behalten die Familien diese grundsätzlich wertschätzende Haltung und Zufriedenheit gegenüber ihren Gegebenheiten.

Mit der Zeit entwickeln Familien Strategien, auf ihre eigene Art und Weise glücklich und vor allem auch für jede gewonnene gemeinsame Minute mit ihrem Kind dankbar zu sein. In einem Interview wird erklärt, dass die Familie durch das Kind sehr viel für und über das Leben gelernt hat. Auf diese Weise hat der Begriff „Glück“ für sie eine ganz andere Bedeutung bekommen. Dieselbe Mutter berichtete in dem Interview überdies, dass sie ihre familiäre Situation als Geschenk empfindet und bezeichnet ihr krankes Kind als eine Art Engel.

*„Man sagt dann, ok, auch wenn es schlimm angekommen ist, auch dass das so selten passiert, dass das auch uns passiert ist, sind wir Ausgewählte. Es ist ein Geschenk für uns“ (IV 7).*

Die Familien nehmen die Krankheit des Kindes und alle sich daraus resultierenden Herausforderungen so an wie sie sind, da sie ohnehin keinen wesentlichen Einfluss auf den fortschreitenden Krankheitsprozess haben. Diese Akzeptanz hilft den Familien auch im Alltag zu versuchen, sich durch die Krankheit nicht im Übermaß einschränken zu lassen und den Blick weiterhin nach vorne zu richten. Dabei geht es auch um eine Akzeptanz der Vergangenheit, diese abzuschließen zu können und aus ihr für die Zukunft zu lernen.

Oftmals zeigt sich diesbezüglich auch ein gewisses Grundvertrauen darauf, dass sich alles so fügen wird, wie es sein soll. Dieser Gedanke einer gewissen schicksalhaften Fügung geht einher mit einem Innehalten im Alltag, Herausforderungen mit Ruhe zu begegnen, und dadurch auch zuversichtlich in die Zukunft blicken zu können, egal was die Krankheit noch mit sich bringen mag. *„Schwierige Situationen versuche ich persönlich (.) mit innerer Ruhe anzugehen“ (IV 7)*. Die Mutter erzählt weiters, dass wenn Sie dies schafft, ihr sogar der unvermeidliche Tod des Kindes keine Sorgen bereitet, da sie weiß, das Beste getan zu haben.

### **6.2.2 Fokus auf das Positive**

In den Interviews hat sich gezeigt, dass die Familien versuchen, das Positive, beziehungsweise das aus ihrer Sicht Beste aus ihrer Alltagssituation zu machen. Dies erkennt man allgemein daran, dass das Augenmerk im familiären Alltag bewusst auf die positiven Dinge gerichtet wird.

*„[...] also meinen Fokus habe ich darauf ausgerichtet auf die positiven Momente sehr wohl (.) zu erleben, also sie (..) also ein besonderes Augenmerk auch auf die schönen Dinge zu legen“ (IV 4)*.

Im Speziellen äußert sich dies beispielsweise darin, dass eine Mutter erzählt, bei jeder weiteren Verschlechterung im Krankheitsprozess ihres Kindes zu versuchen, immer einen positiven Gegenpol für den Verlust zu finden. Das heißt, die noch vorhandenen Ressourcen des Kindes zu betonen, die trotz zunehmender Einschränkungen noch vorhanden sind und somit das noch Positive in den Fokus zu rücken.

Zwei Mütter haben in den Interviews berichtet, dass sie den bisherigen Verlauf der Erkrankung grundsätzlich positiv sehen. Das bedeutet in ihrem Fall, dass ihr Kind sich verhältnismäßig gut entwickelte, und sie die Empfindung haben, bisher noch wenig gravierende Rückschläge erlebt zu haben.

Dieser durchwegs positive und kraftschöpfende Blick in die Vergangenheit zeigt sich auch in allen anderen Interviews, indem die Familien angeben, auf das bereits als Familie geschaffte, beziehungsweise auch auf das, was das erkrankte Kind bereits alles geschafft hat, stolz zu sein. Dadurch stehen alle Familienmitglieder der Gegenwart und Zukunft überwiegend positiv und zuversichtlich gegenüber.

*„Das muss man sich einfach auch immer wieder vor Augen führen, was man eh schon alles geschafft hat. Ich glaube, das ist auch ein großes Erfolgsrezept“ (IV 5).*

Diese Zuversicht durch bereits Geschafftes zeigt sich auch im Rahmen von bereits erlebten Notfallsituationen, welche im Krankenhaus oder zu Hause durch die Eltern selbst bewältigt und erfolgreich gemeistert wurden. Durch diese einprägenden Erfahrungen gewinnen Familien im Alltag zunehmendes Selbstvertrauen, auch zukünftig richtig reagieren zu können und sich vorbereitet zu fühlen. *„[...] und wenn man da schnell etwas braucht, dann glaube ich schon, dass wir da richtig reagieren würden“ (IV 1).* Auf diesen Aspekt wird im Kapitel „In Alarmbereitschaft sein“ noch näher eingegangen.

Ein weiterer Aspekt der positiven Grundhaltung der Familien äußert sich im Humor, der im familiären Alltag eine stützende Rolle einnimmt. Um den Blick auf das Positive richten zu können, wird seitens der Familien versucht, in den Alltag möglichst oft Humor einfließen zu lassen. Eine Mutter berichtet, dass dieser durchaus im Rahmen von Notfällen auch einmal sehr makabre Züge annehmen kann. Aber gleich wie er sich auch äußern mag, so unterstreicht eine Mutter, dass der Humor und das Lachen niemals verloren gehen dürfen:

*„[...] aber bei uns ist das jetzt immer noch das geflügelte Wort "Sie lachen ja noch". Naja, wenn wir das verlieren, dann ist es vorbei“ (IV 5).*

Das Vermeiden von Vergleichen mit anderen Familien ließ sich in den Interviews als weitere Strategie erkennen, die den Familien dabei hilft, das Positive im Alltag bewusst hervorzuheben und dem Negativen keinen großen Raum zu geben. Eine Mutter erzählt, dass ihr durch den Vergleich mit gesunden Kindern die Entwicklungsverzögerung und das Krankheitsbild ihres Kindes im Alltag verdeutlicht wird. Es wird aber nicht nur der Vergleich zu anderen Familien mit gesunden Kindern gemieden, sondern auch das Vernetzen mit Familien, denen ein ähnliches Schicksal widerfahren ist.

*„Ich habe dann am Anfang halt auch geschaut, wo halt behinderte Kinder in der Nähe sind und man ruft halt dann an (.) aber man muss sich ja dann auch auf die Geschichte einlassen und das bringt dann nochmal (.) Belastung mit sich“ (IV 5).*

In diesem Zitat wird verdeutlicht, dass auch die individuellen familiären Erfahrungen und Erzählungen vermeintliche gleichgesinnter Familien dennoch als zusätzliche Belastung erlebt wird, die man zum eigenen Wohle eher vermeidet.

### 6.3 Familiären Einklang herstellen

Durch die Entwicklung der im vorherigen Kapitel beschriebene Akzeptanz und Wertschätzung sowie dem Fokus auf das Positive, ist es den Familien möglich, einen Einklang im Alltag herzustellen. Dieser familiäre Einklang zeichnet sich durch ein Beziehungsgefüge der einzelnen Familienangehörigen aus, das gekennzeichnet ist von einem starken innerfamiliären und partnerschaftlichen Zusammenhalt und einer besonderen Verbundenheit. Dadurch sind Familien in der Lage ihre Anstrengungen auf familiäre Alltagshandlungen zu richten, um die krankheitsbedingten Alltagsschwierigkeiten gut zu bewältigen helfen.

Im Folgenden werden drei Kategorien beschrieben, welche diesen familiären Einklang kennzeichnen.

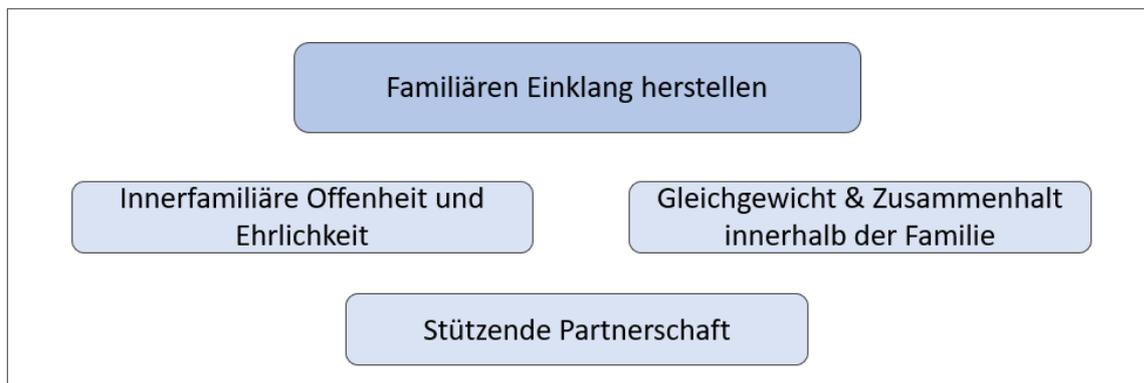


Abbildung 8: Familiären Einklang herstellen

#### 6.3.1 Innerfamiliäre Offenheit und Ehrlichkeit

Ein zentraler Gesichtspunkt in der familiären Alltagsgestaltung ist eine uneingeschränkte innerfamiliäre Offenheit. Den Familien ist es wichtig, dass jedes Familienmitglied alle Probleme ansprechen kann, um damit jederzeit offene Gespräche zu ermöglichen.

*„[...] und wenn es Probleme gibt, das einfach ansprechen, und wenn man sich Sorgen macht, dass das auch auf den Tisch kommt und dass sich das Problem dann wieder ein bisschen minimiert“ (IV 2).*

Dadurch wird die Möglichkeit geschaffen, auch schwierige Themen bewusst gemeinsam an- und besprechen zu können. So wird in einigen Interviews beispielsweise berichtet, dass das erkrankte Kind aber auch die Geschwisterkinder bereits früh kindgerecht über die Krankheit, dessen Auswirkungen und mögliche zukünftige Einschränkungen sowie dem damit einhergehenden unvermeidlichen Lebensende aufgeklärt wurden.

*„Ja, ich habe auch (.) versucht den Kindern irgendwie beizubringen, dass wir nie wissen, wie lange wir den (Name des Sohns) haben können“ (IV 5).*

Eine Mutter, der dieser offene innerfamiliäre Umgang besonders am Herzen liegt, erzählte in dem Interview, dass es ohne diese Ehrlichkeit zwangsläufig nicht möglich wäre, die Krankheit in den familiären Alltag zu integrieren und auch ein falscher Umgang der Kinder durch Nichtwissen und Unaufrichtigkeit entstehen würde. Zudem bedingen die bereits erlebten Schicksale und das Fortschreiten des Krankheitsprozesses eine innerfamiliäre Offenheit, da man mit einer zunehmenden und offensichtlicher werdenden Lebensbedrohlichkeit der Krankheit immer weniger so tun kann, als wäre alles in Ordnung. Diese bedingungslose Ehrlichkeit und Offenheit den eigenen Kindern gegenüber, wird allerdings als nicht einfach beschrieben:

*„[...] vom (Name älterer Sohn) sind dann halt immer sehr viele Fragen gekommen und dementsprechend sind sie dann eben auch von mir wahrheitsgemäß beantwortet geworden. (.) Das war auch nicht immer einfach“ (IV 4).*

Auch wenn die Offenheit als gemeinsamer familiärer Wert beschrieben wird, gestaltet sich der Umgang mit der Krankheit abhängig vom jeweiligen Charakter der Familienmitglieder dennoch sehr unterschiedlich: *„Eben, weil jeder auch anders damit umgeht (.) also im persönlichsten und das trifft einem halt einfach auch am persönlichsten, wenn seine Kinder so eine Erkrankung haben“ (IV 4).* Dieser gegensätzliche Umgang mit der Situation kann durchaus innerfamiliäre Schwierigkeiten bereiten, wenn beispielsweise der eine Partner das offene Gespräch sucht, während der andere vieles mit sich selbst klären möchte. Eine Mutter berichtet, dass es ein sehr harter persönlicher Prozess war, die unterschiedlichen Zugänge zu akzeptieren und

das sie lernen musste, ihrem Partner den jeweiligen Raum zu geben, auf seine und nicht ihre Art mit der Situation umzugehen.

Dieser offene familiäre Umgang mit der Situation wird als ein Prozess beschrieben, auf den sich jedes Familienmitglied auch einlassen können muss. Wenn man dies allerdings als Familie schafft, ist es in weiterer Folge aber auch möglich, tiefe negative Gefühle offen auszusprechen und auch zulassen zu können. Dieselbe Mutter beschreibt, dass es sehr hilfreich ist, innerhalb der Familie auch die eigene Traurigkeit offen aussprechen zu können.

*„Also, dass man zum Beispiel sagt, mich macht das einfach traurig, dass du jetzt krank bist oder es ist für mich schwer auszuhalten, dass du so viele Schmerzen hast und ich dir nicht helfen kann“ (IV 4).*

Die Familien bringen aber nicht nur ihre Traurigkeit offen zum Ausdruck, sondern geben auch ihren grundsätzlichen Sorgen und Gedanken einen Raum innerhalb der Familie. Es soll sowohl die Wut und der Frust rausgelassen, aber auch als Familie gemeinsam geweint werden dürfen. Diese Offenheit und das Zeigen von Verletzlichkeit, sowie vermeintlichen Schwächen innerhalb der Familie, entsteht nicht von heute auf morgen, sondern muss mit der Zeit gelernt werden.

*„[...] also ich habe das auch erst einmal lernen müssen, also auch weinen dürfen vor den eigenen Kindern, das ist nicht so einfach. Also als Mama zuzugeben, dass einen das sehr trifft, ist halt einfach sehr schwierig“ (IV 4).*

Wird diese Offenheit und Ehrlichkeit innerhalb der Familie gelebt, so kann dies eine erhebliche Erleichterung innerhalb des Familiengefüges darstellen.

### **6.3.2 Gleichgewicht und Zusammenhalt innerhalb der Familie**

Diese, im vorherigen Kapitel beschriebene innerfamiliäre Offenheit und Ehrlichkeit lässt bereits erahnen, dass Familien in diesem Kontext alles daransetzen, innerhalb der Kernfamilie einen gemeinsamen Einklang, also ein bestimmtes Gleichgewicht zu finden. In einem Interview schilderte eine Mutter, dass sich die Familie in den letzten Jahren positiv verändert hat. Die Familie ist enger zusammengeschweißt und auch die

familiären Lebensansichten haben sich zum Positiven verändert. In den Interviews wird ersichtlich, dass diese innerfamiliäre Verbundenheit, über jene in anderen Familien vergleichbare Zusammengehörigkeit hinaus geht und sich durch ein besonders intensives Naheverhältnis zeigt, welches die krankheitsbedingte krisenhafte Situation mit sich bringt.

*„[...] auf der anderen Seite ist es schon so, dass ich (.) ganz ein anderes Naheverhältnis zu meinen Kindern habe und diese Nähe werden andere sicher gar nie erleben können. Also normale Kinder mit ihren Eltern haben ein ganz ein anderes Naheverhältnis als ich mit meinen Kindern und da sind natürlich auch sehr schöne Momente dabei“ (IV 4).*

Eine Mutter schildert, dass sie als Eltern immer überlege, was sie gemeinsam als Familie machen können, damit sich alle zu Hause mit der Situation wohl fühlen. Dabei wird beschrieben, dass es wesentlich ist, einen gemeinsamen Weg als Familie zu gehen: *„also da waren wir uns immer ganz klar, dass dies miteinander immer am besten geht“ (IV 4).*

Dieser Zusammenhalt äußerte sich in einigen Familien auch darin, dass die Befragten beschrieben haben, mit der Zeit ein stabiles und stärkendes familiäres Netzwerk entwickelt zu haben. Eine Mutter bezeichnet dies als Familien- beziehungsweise Sozialgefüge, bei dem sie nahe Angehörige und Freunde ebenfalls hinzuzählt.

*„[...] das ganze Familiengefüge halt einfach auch sehr, also unser Sozialgefüge auch sehr gut geknüpft ist. Wo ich mir dann auch immer gedacht habe, was macht jemand, weiß ich nicht, alleinerziehende Frau mit zwei Kindern in einer kleinen Wohnung und ohne Omas und Opas in der Nähe, also die sind dann (.) komplett aufgeschmissen“ (IV 5).*

Die erweiterte Familie wird allerdings nicht immer als Unterstützung empfunden, was sich durch unterschiedliche Ursachen zeigt, auf die im Kapitel „Umfeld“ näher eingegangen wird.

Dieses familiäre Gleichgewicht wird auch dadurch zum Ausdruck gebracht, dass alle Befragten das Gefühl haben, ein relativ normales Familienleben zu führen. Die Interviewten schilderten, dass ihr Alltag von einer anderen Art von Normalität geprägt

sei, eine Normalität mit gewissen Einschränkungen, Abhängigkeiten und auch Ausnahmesituationen. Alle versuchen, als Familie so normal wie nur möglich zu leben. In den Interviews wird in diesem Zusammenhang überwiegend von einem „normalen“ und „durchschnittlich geprägten Alltag“ trotz Krankheit mit gewöhnlichen Routinen gesprochen. Diese Sicht auf den familiären Alltag hatten die Familien nicht von Anfang an, aber durch die zunehmende Stabilisierung und Integration beziehungsweise Anpassung der jeweiligen Krankheitsauswirkungen in und an den Alltag konnte diese sich mittlerweile aufbauen.

*„[...] mittlerweile, also das sind jetzt lange Strecken, aber mittlerweile ist es so, dass wir mit ihr eigentlich ganz normal rausgehen können und sie braucht die Beatmungsmaschine nur mehr nachts teilweise, keinen Sauerstoff mehr (.) wird noch 24 Stunden sondiert, aber wir haben im Prinzip ein normales Leben“ (IV 2).*

In den Interviews wird darüber gesprochen, dass es vor allem auch für die Geschwisterkinder wichtig ist, als Familie eine gewisse Normalität zu wahren. Diese Art der Normalität ist allein schon oft durch das Vorhandensein von Geschwisterkindern vorhanden. Eine Mutter erzählt, dass durch das gesunde Geschwisterkind das kranke Kind weniger gesellschaftlich isoliert ist. Einerseits durch das Geschwisterkind selbst, aber auch durch die Freunde, die folglich immer wieder zu Besuch kommen.

Eine Mutter bringt im Interview zum Ausdruck, dass die Geschwister lernen, eigene Strategien zu entwickeln, eine geschwisterliche Normalität aufzubauen.

*„[...] gleich von Anfang an gesagt "Sie ist meine Schwester, egal wie sie ist". Und seit zwei Jahre hat sie so eine enge Beziehung mit ihr. Sobald die (Name der Tochter) die Stimme von ihrer Schwester hört, dann lacht sie. Und das ist für uns natürlich eine extreme Entlastung“ (IV 7).*

Die Beziehung zwischen den Geschwistern ist zwar auf Grund der Krankheitssituation nicht mit anderen zu vergleichen, bildet sich aber durchaus wie bei der bereits beschriebenen innerfamiliären Verbundenheit als äußerst intensiv ab.

### 6.3.3 Partnerschaftliche Unterstützung

Für die Aufrechterhaltung des familiären Gleichgewichtes und Zusammenhaltes ist eine gefestigte Partnerschaft der Eltern äußerst hilfreich. In den Interviews wird verdeutlicht, dass die elterliche Beziehung durch das gemeinsam bereits Erlebte und Durchgemachte zunehmend gestärkt wird und zusammenschweißt. Mit der Zeit entsteht eine besonders stärkende Verbindung zwischen den Eltern, die sich innerhalb der Familien zwar unterschiedlich charakterisiert, aber ein gemeinsames Ziel hat. Und zwar als Team alles daran zu setzen, für das kranke Kind, aber auch die Geschwisterkinder die krankheitsbedingte Situation zu bewältigen.

*„[...] dann haben wir gesagt (.) bergauf, für (Name Tochter), wir schaffen das zusammen.“ (IV 7).*

Den Eltern ist es besonders wichtig, einen gemeinsamen Weg zu gehen und einen harmonischen Alltag zu pflegen, bei dem sie sich in allen Lebenslagen unterstützen und auch gegenseitig wieder aufbauen. In diesem Zusammenhang wird auch beschrieben, dass sich die Eltern in ihren Entscheidungen, die Betreuung des Kindes aber auch die Behandlung der Krankheit betreffend, meist einig sind und das Ziel verfolgend, immer versuchen an einem Strang zu ziehen. Eine Mutter, deren erkranktes Kind bereits verstorben war, schildert in dem Interview, dass sie es sich als Paar auch gar nicht leisten hätten können, im Alltag zu streiten oder sich nicht einig zu sein, da sie dafür gar keine Kraft gehabt hätten.

*„Also im Großen und Ganzen waren wir uns schon einig. Weil wir hätten es uns auch nicht erlauben können, dass wir uns nicht einig waren. Denn es war zu (.) zu anstrengend, um zu streiten, sagen wir es einmal so“ (IV 6)*

Um den Alltag gut meistern zu können, hat sich in den Interviews herauskristallisiert, dass die Eltern als Team koordiniert zusammenarbeiten, sich untereinander absprechen und die alltäglichen Aufgaben gleichwertig aufteilen. Eine Mutter schildert die Etablierung der Arbeitsaufteilung sehr pragmatisch und erklärt, dass gewisse Dinge sich mit der Zeit bewährt haben und es schlussendlich ausschließlich darum geht, das alles funktioniert. Die zweckmäßige Ausgestaltung der Arbeitsaufteilung wird durch folgendes Zitat verdeutlicht:

*„[...] wir haben da so ein bisschen eine Arbeitsteilung gemacht, dass ich mich halt um die (.) um das Tägliche um das Medizinische und das Technische kümmere und der (Name Vater) mehr um das Buchhalterische und Verwaltungstechnische“ (IV 5).*

Bei der Betreuung und Pflege des kranken Kindes teilen sich die Eltern mit der Zeit ebenfalls gleichwertig auf und definieren in ihrem Alltag klare Rollen. In allen Familien, die im Rahmen dieser Arbeit interviewt wurden, übernimmt die Mutter die Hauptrolle in der Betreuung und direkten Pflege des Kindes und nimmt somit die Rolle der Hauptbezugsperson ein. Dennoch sind alle Väter im Stande, das erkrankte Kind ebenfalls gleichwertig betreuen und pflegen zu können, da sie mit allen damit verbundenen pflegerischen und technischen Anforderungen vertraut sind. Obgleich die Mütter die meiste Zeit zu Hause bei den Kindern sind, unterstützen die Väter, welche überwiegend einer Vollzeitarbeit nachgehen, ihre Partnerinnen in ihrer freien Zeit. Eine Mutter schildert, dass sie die Unterstützung ihres Mannes, trotz klar aufgeteilter Rollen und Aufgabenbereiche, als wertschätzend ihr gegenüber empfindet.

*„Also zum Beispiel jetzt zu der Weihnachtszeit war er zwei Wochen jetzt zu Hause und zwei Wochen lang hat er sich jeden Tag um (Name der Tochter) gekümmert und hat gesagt "Ruh dich aus, du schaust eh jeden Tag auf sie". Und das ist auch extrem wertschätzend“ (IV 7).*

Der Abstand, den die Väter durch die familiären Rollenverteilungen von der Situation haben, wirkt sich auch darin aus, dass sie in den Interviews in der Rolle des mutigeren und auch zuversichtlicheren beschrieben werden. Eine Mutter erklärt sich dies dadurch, dass ihr Mann in der Vergangenheit auf Grund seiner anderen Verpflichtungen auch weniger Notfälle und krisenhafte Situationen miterleben musste und somit in gegenwärtigen Situationen bei gewissen Dingen gelassener reagiert. Diese unterschiedliche Herangehensweise ist für die (Weiter-) Entwicklung des Kindes und dem Zutrauen von Veränderungsversuchen, die den Alltag durchaus auf längere Sicht erleichtern können, von großem Vorteil für das Familiengefüge.

*„Es ist zum Glück so, dass mein Mann der mutigere ist, also der dann die ersten Male wie es der (Name der Tochter) besser gegangen ist gesagt hat "so, jetzt lassen wir in der Nacht die Maschine für drei Stunden abgedreht", und ich war immer die Vorsichtigeren und hab gesagt, ja ok, probieren wir es einmal“ (IV 2).*

Eine interviewte Mutter lebt nicht in einer Partnerschaft, wodurch alle Last auf ihren Schultern lag. Ebenso erhielt sie keine Unterstützung von ihrem familiären Umfeld. Sie beschrieb ihre Rolle in der Familie wie folgt: „*alles halt in einer Person, je nachdem was halt gerade verlangt wird*“ (IV 3). Dies verdeutlicht die Funktion der Gemeinsamkeit und Gegenseitigkeit einer partnerschaftlichen Unterstützung.

## 6.4 Familiäre Alltagshandlungen

Sind die bereits in den vorherigen Kapiteln beschriebenen Voraussetzungen der inneren Grundhaltung und des familiären Einklangs hergestellt, können Familien ihren Fokus auf bestimmte familiäre Alltagshandlungen richten. Diese Handlungen helfen ihnen, mit der Situation zurechtzukommen und auf die Krankheit des Kindes und den daraus resultierenden Auswirkungen auf den Alltag, adäquat reagieren zu können. Dadurch erreichen Familien weitestgehend eine Integration der Krankheit in den Alltag mit dem Ziel, einerseits das kranke Kind gut versorgt zu wissen, aber auch dafür zu sorgen, dass alle Familienmitglieder sich mit der Situation zu Hause wohl fühlen.

Die in den Interviews beschriebenen familiären Alltagshandlungen werden im Folgenden durch sieben Unterkategorien dargestellt.



Abbildung 9: Familiäre Alltagshandlungen

### 6.4.1 Geschwisterkindern gerecht werden

Wie bereits im Kapitel des familiären Gleichgewichtes und Zusammenhaltes deutlich wurde, streben die Familien danach, ein halbwegs normales Leben zu führen. Die Norm für „normales Leben“ war vor der Krankheit eine andere, sodass sich natürlich die Lebensweise, und damit auch die Norm durch die Umstände veränderte.

Zu diesem normalen Leben gehört auch, den gesunden Geschwisterkindern ein möglichst kindgerechtes Aufwachsen zu ermöglichen. Dies ist auf Grund der sehr herausfordernden Krankheitssituation und dem damit einhergehenden aufwendigen Betreuungs- und Pflegeausmaßes nicht immer leicht durchführbar, da die Krankheit des Kindes den Alltag und seine Abläufe überwiegend bestimmt und einnimmt. Daher wird der familiäre Alltag von einer Mutter „wie ein Spagat“ wahrgenommen:

*„Und wir hatten damals ja auch noch nebenbei die Große, die damals ja so dreieinhalb war, so alt wie die (Name der Tochter) jetzt ist (.) und das war ein Spagat sag ich jetzt einmal“ (IV 2).*

Dieser Spagat äußert sich in einem ambivalenten innerlichen Gefühl, dass man sich zwischen den verschiedenen Anforderungen, die der krankheitsbedingte Alltag mit sich bringt und den kindlichen Bedürfnissen zerrissen fühlt. Einige Familien waren beispielweise vor allem in der Anfangszeit des Krankheitsprozesses viel im Spital und dadurch als gesamte Familie lange Zeit getrennt voneinander. Die Einbußen durch die Krankheit, betrafen in dieser Zeit vor allem das Bedürfnis nach elterlicher Nähe. Geschwisterkinder müssen im Laufe des Krankheitsprozesses immer wieder ihre eigenen Bedürfnisse zurückstecken, lernen früh selbstständig zu werden und die familiäre Situation mitzutragen. Vor allem bei jener Familie, bei der die Mutter mit ihren Kindern auf sich allein gestellt ist, konnte man diesen Umstand in dem Interview deutlich erkennen.

*„ich hab dem Sohn sagen müssen, schau, da ist die Mikrowelle, du musst mit den Fingern zählen so viele Finger wie du hast und dann ist dein Flascherl warm weil ich muss leider in den Nachtdienst fahren“ (IV 3).*

Trotz der bereits dargestellten erlebten nachteiligen Auswirkungen der Erkrankung auf die Geschwisterkinder, reflektiert eine Mutter in dem Interview aber auch, dass sich durch den außergewöhnlichen familiären Alltag durchaus auch Vorteile für ihre Kinder

ergeben. Auf der einen Seite sind Geschwisterkinder in der glücklichen Lage, dass aufgrund des durchgehenden Betreuungsbedarfes des kranken Kindes, meist mindestens ein Erwachsener zu Hause ist. Andererseits betonten viele Mütter, dass sie im Alltag bewusst versuchen, aktiv Rücksicht auf das Geschwisterkind zu nehmen, indem sie es zu bestimmten Zeiten in den Mittelpunkt stellen, in „ihrem Sein“ bestärken und versuchen, dass jedes Kind auf seine Kosten kommt.

*„[...] und eben da sie da einfach in ihrem Sein bestärken, also auch die große nicht außer Acht zu lassen, also das macht man eh nicht aber, dass man sie da noch intensiver stärkt“ (IV 2).*

Dieses aktive Ermöglichen einer gewissen Normalität mit Umständen, zeigt sich auch darin, dass einige Mütter erzählen, dass es ihnen wichtig war und ist, zumindest einmal im Jahr für ein paar Tage auf Urlaub zu fahren. Aufgrund der instabilen Krankheitssituation des Kindes verkleinert sich der Radius an möglichen Urlaubszielen zwar, dennoch nimmt man viele damit einhergehenden Strapazen auf sich, um der Vorstellung einer normalen Familie möglichst nahe zu kommen.

*„[...] dass wir auch ins Burgenland gefahren sind für drei Tage am Neusiedlersee, dass sie in ihren Ferien wenigstens einen Urlaub gehabt hat und ich bin halt von dort dann mit dem Zug immer ins Spital gefahren und der Papa hat halt mit ihr den Tag verbracht und ich bin dann halt am Nachmittag wieder dazu gestoßen“ (IV 5).*

#### **6.4.2 Ausrichtung an veränderte Bedürfnisse**

Den interviewten Familien ist es sehr wichtig alles dafür zu tun, dass ihr erkranktes Kind die Möglichkeit hat, zu Hause in seiner gewohnten und vertrauten Umgebung zu sein. Eine Mutter reflektiert in dem Interview, dass es nicht nur für die gesamte Familie eine Erleichterung ist, wenn das Kind zu Hause und nicht im Krankenhaus ist, sie hat bemerkt, dass es dem Kind gesundheitlich zu Hause auch deutlich besser geht.

*„[...] also das Schönste daran war, dass wir endlich zu Hause waren und das hat alles irgendwie verbessert von einem Schlag auf den anderen. Und vor allem ist es der (Name der Tochter) auch von einem Schlag auf den anderen so viel besser gegangen, sie war entspannt, sie konnte in Ruhe schlafen, wann sie wollte [...]“ (IV 2).*

Um dem Kind das Leben in den eigenen vier Wänden zu ermöglichen, nehmen die Familien einiges auf sich und richten ihren Alltag auf alle Bedürfnisse des Kindes aus. Die meisten Mütter haben in den Interviews berichtet, dass es bei ihnen zu Hause wie auf einer Intensivstation aussieht und dass man das Treiben zu Hause durchaus mit einer Station im Krankenhaus vergleichen kann. *„Eine Freundin war einmal da und dann ist der gekommen und dann ist der gekommen und dann hat der angerufen und ich weiß nicht was und die hat dann auch gesagt "phuu" (.)" (IV 5).* Dies kommt daher, dass neben der eigenen Familie zusätzlich zahlreiche Therapeut\*innen für das Kind im Haus ein- und ausgehen und man im Alltag zusätzlich viele weitere Dinge zu organisieren und zu koordinieren hat. Eine Mutter erklärt, dass man dieses Treiben zu Hause auch aushalten können muss, wobei die damit einhergehende Unterstützung von außen eine enorme Erleichterung im Alltag bedeutet. So relativiert eine Mutter diese Strapazen beispielsweise folgendermaßen:

*„Aber das ist natürlich mit gesundem Kind auch nicht anders, also man muss das schon auch immer in Relation auch sehen, wenn man drei Kinder hat, dann ist es natürlich ein bunter Alltag und bei uns halt noch um eines mehr“ (IV 5).*

In den Interviews wird verdeutlicht, dass Eltern alles daransetzen, auch dem kranken Kind ein möglichst kindgerechtes, beschwerdefreies und normales Leben zu ermöglichen. Eine Mutter erzählte sehr eindrucksvoll, dass sie alles dafür tut, ihrem kranken Kind jeden Wunsch zu erfüllen und dafür kämpft, bestimmte Ziele für ihr Kind zu erreichen. Das Ziel aber auch der Wunsch der Familie, dass das Kind zu Hause sein kann, geht dabei mit vielen Umstellungen und Anpassungen einher. Das geht vom bereits beschriebenen Einrichten einer kleinen Intensivstation, über den Kauf eines teuren großen Autos, um Platz für alle Familienmitglieder sowie für alle benötigten Hilfsmittel zu haben, bis hin zu einem kompletten Neubau eines barrierefreien Hauses. So schildert eine Mutter, dass es ihr sehr bald wichtig war, ein barrierefreies Haus zu bauen, um ihrem Kind einen Alltag zu ermöglichen, bei dem es nicht ständig an seine eigenen durch die Krankheit verursachten Grenzen stoßen muss. Sie will ihrem Kind damit größtmögliche Selbstständigkeit ermöglichen, damit es sich zu Hause so wohl wie nur möglich fühlt.

*„Das wollte ich nicht für meine Kinder, dass sie im Alltag dann auch ständig kämpfen müssen und wenn, dann hätte ich es natürlich schon gerne so, dass sich meine Kinder*

*zu Hause auch soweit wohl fühlen und soweit es geht natürlich zu Hause auch so weit wie es geht sich selbstständig bewegen können ohne dauernd da jetzt an ihre Grenzen zu stoßen“ (IV 4).*

Diese teils enormen Umstellungen im Alltag der Familien können natürlich auch mit erheblichen persönlichen Verlusten einhergehen. Eine Mutter beschreibt nichtsdestotrotz den bevorstehenden Auszug aus dem Haus, in dem ihr Mann aufgewachsen ist, mit einem sehr rührenden Blick in die Zukunft:

*„Und dann haben wir aber gesagt, das hier ist dann doch nur ein Haus und das andere ist dann unser Leben“ (IV 5).*

### **6.4.3 Strukturierter und organisierter Alltag**

Der Alltag der interviewten Familien zeichnet sich überwiegend durch eine sehr klare Strukturierung aus. Der Weg dorthin ist allerdings ein sehr intensiver und kräftezehrender. In den Interviews wird geschildert, dass es gerade in der Anfangszeit, aufgrund der zahlreichen neuen bürokratischen und organisatorischen Facetten, eine enorme Herausforderung ist, wieder einen Überblick im Alltag zu bekommen. Eine Mutter schildert eindrücklich, wie schwierig beispielsweise allein das Erkunden der verschiedenen Beschaffungsarten von Pflegehilfsmitteln war.

*„[...] wie wir nach Hause gekommen sind, war auch das Schwerste eigentlich und auch das Belastendste (.) die Organisation der ganzen Hilfsmittel [...] Das sind lauter verschiedene Firmen, da musste ich zunächst einmal mit denen in Kontakt treten, wissen was ich wann bewilligen lassen kann, wie oft ich etwas bekomme (.) das war eigentlich das Belastendste und da hat mir eigentlich keiner so richtig einen roten Faden geben können was ich jetzt alles brauche“ (IV 2).*

Mit der Zeit etabliert sich im Alltag allerdings eine sehr gute Organisation, die den Familien ermöglicht, trotz der täglichen Anforderungen, den Überblick zu behalten.

Eine Mutter erzählt, dass sie bereits früh begonnen hat, ein Tagebuch zu führen. Dieses half ihr am Anfang vor allem bei der Verarbeitung der neuen familiären Situation. Mittlerweile hilft es ihr aber auch im Alltag, alles gut zu organisieren und einen Überblick zu behalten. Sie schildert, dass es aufgrund ihres dichten Alltags nicht immer

nachvollziehbar oder fassbar ist, zu welchem Zeitpunkt ein Ereignis stattgefunden hat. Deshalb hilft ihr das Niederschreiben des Alltags diese wichtigen Details für sie überschaubar zu halten und richtig einzuordnen. Dieselbe Mutter erzählt weiters, dass sie auch eine genaue Checkliste habe, welche zum Einsatz kommt, bevor sie mit dem kranken Kind beispielsweise das Haus verlässt. Dabei geht es vor allem darum, nichts zu vergessen, weil man sich das bei ihrem Kind nicht leisten kann.

*„Also du kannst nicht wegfahren, ohne dass man drei Mal checkt, ob man alles mit hat [...] und da habe ich einfach eine Checkliste wo wirklich alles drauf ist, weil du kannst nicht einfach in eine Apotheke gehen und was für ihn kaufen, das geht nicht“ (IV 5).*

Diese gute Organisation spiegelt sich auch in der Entwicklung eines eingespielten und durchgetakteten Tagesablaufs der Familien wieder. Wie bereits im Kapitel „stützende Partnerschaft“ beschrieben, werden Arbeitsaufgaben und Rollen klar festgelegt und aufgeteilt, um einen Alltag zu gestalten, der es ermöglicht, mit unterschiedlichen Alltagsschwierigkeiten und unvorhergesehenen Notfallsituationen als Familie gut zurecht zu kommen: *„und mittlerweile haben wir alles gut im Griff, sind auch sehr gut organisiert“ (IV 2).*

#### **6.4.4 Leben im Augenblick**

In allen Interviews wird verdeutlicht, dass der familiäre Alltag vom Krankheitszustand des Kindes abhängt. Ein wesentliches Kennzeichen in der daraus resultierenden Gestaltung des Alltags ist es, keine Pläne mehr machen zu können. Der Alltag der Familien ist zwar geprägt von klarer Organisation und Strukturierung, gleichzeitigen aber auch von Flexibilität und Spontaneität. Wobei nicht die Familien in ihrem Alltag flexibel und spontan sein können, sondern gegenüber Veränderungen im Krankheitsprozess. Da die Familien heute nicht wissen was morgen passiert und sich wie bereits erwähnt, der Krankheitszustand des Kindes innerhalb von Minuten verändern kann, können auf lange Sicht keine Pläne mehr gemacht werden.

*„[...] der einzige Plan, den es bei uns gibt, ist, dass es keinen Plan gibt. Unser Leben passiert, während wir Pläne machen. Es sind immer wieder unvorhersehbare Dinge, die passieren und dementsprechend muss man sich dann einfach nur mehr anpassen“ (IV 4).*

Aufgrund dieser den Alltag dominierenden Situation, lernen die Familie mit der Zeit, im Moment zu leben und nicht zwanghaft zu versuchen, im Voraus zu planen. Der Alltag findet im Hier und Jetzt statt, und der Augenblick wird viel intensiver wertgeschätzt.

*„Also das hat sich wirklich sehr geändert, das ist wirklich ein Leben im Hier und Jetzt. Also wenn alle so groß reden von Selbsterfahrung und wie super und wie wichtig das jetzt ist, dass man im Hier und Jetzt lebt (.) also wir tun das wirklich, das geht gar nicht anders (lacht)“ (IV 4).*

#### **6.4.5 Alles geben**

Die durch die schwere Krankheit des Kindes einhergehende herausfordernde Behandlung und Betreuung, fordert von den Eltern im Alltag über sich hinauszuwachsen. Einige Mütter geben zu, dass sie früh lernen mussten, selbstständig mit den alltäglichen Anforderungen zurecht zu kommen. Die Situation verlangt vor allem von den Müttern, welche wie bereits beschrieben, meist die Rolle der Hauptbezugsperson einnehmen, für die Familie stark zu sein und alles zu geben.

*„[...] was passiert aus mir, aus meiner Familie, aus meiner anderen Tochter. Nämlich ich bin die Hauptrolle zu Hause, wenn ich stark bin, wenn ich lache, dann sind alle glücklich“ (IV 7).*

In den Interviews wird eindrücklich beschrieben, dass es als selbstverständlich empfunden wird, alles für sein Kind zu geben, auch wenn man dabei selbst auf der Strecke bleibt und viel persönliches Leid ertragen muss. Immer wieder kommen die Familien daher auch an den Punkt, wo ihnen alles zu viel wird. Von den Familien wird derartig viel abverlangt, dass eine Mutter resümiert, wäre das ein Arbeitsverhältnis, hätte sie dieses schon längst aufgelöst. Auch eine andere Mutter betont, dass sie im Alltag nicht immer alles schafft und Prioritäten setzen muss. Sie unterstreicht, dass sie immer versucht, ihr Bestes zu geben, wobei sie durchaus auch Angst hat, diese Kraft irgendwann einmal nicht mehr zu haben.

*“[...] weil das ist schon meine Angst, dass wir halt einfach irgendwann älter werden und wir dann vielleicht nicht mehr die Kraft haben (.) körperlich, psychisch, finanziell, wie auch immer“ (IV 5).*

Nichtsdestotrotz spürt man in den Interviews geradezu einen Kampfgeist alles zu geben und das Kind niemals aufzugeben: *„Und solange es mir nur irgendwie möglich ist, werde ich auch dagegen ankämpfen“ (IV 3)*. Die Familien helfen zusammen und möchten sich gemeinsam durchbeißen, weiterkämpfen und immerzu dranbleiben. Eine Mutter schildert, dass sie für ihr Kind alle zur Verfügung stehenden Kräfte mobilisiert, auch wenn sie im Rahmen von teils aussichtslosen immer wiederkehrenden bürokratischen Hürden bis vor das Gericht gehen muss. In einem anderen Interview wird zudem deutlich, dass die Familien auch gar keine andere Wahl haben, als immer wieder aufzustehen und weiterzumachen.

*„[...] wir leben damit, es bleibt uns ja auch gar nichts anderes übrig als damit zu leben. So etwas wird dir hingeknallt und mach damit, was immer du willst“ (IV 4)*.

Eine Mutter erklärt diese persönliche Veränderung damit, dass sie mit der Geburt ihres Kindes und dem Auftreten der Krankheit, alles hinter sich gelassen hat und durch die alltäglichen Belastungen ein neuer Mensch geworden ist: *„also das war eine extreme Belastung und da, da wird man gleich irgendwie zu einem anderen Menschen sag ich einmal“ (IV 2)*.

#### **6.4.6 In Alarmbereitschaft sein**

Die Krankheitssituation des Kindes wird bei allen Interviewteilnehmer\*innen als stabil und fragil zugleich bezeichnet. Veränderungen des Zustandes können schlagartig und meistens auch unvorbereitet auftreten. Dazu wird in einem Interview beschrieben, dass man manchmal dennoch eine unbewusste Vorahnung verspürt. Eine Mutter beschreibt, dass sich der Zustand ihres Kindes jeden Tag auf einer Schwelle zwischen zu Hause und Spital bewegt, und Notfallsituationen zum Alltag gehören: *„Ja die sind quasi schon zum täglichen geworden, zum täglich Brot“ (IV 3)*. Dieses Gefühl, dass jederzeit etwas passieren kann und die Familie von jetzt auf gleich handlungsfähig sein muss, versetzt sie in ihrem Alltag in eine ständige, teils auch unterbewusste Alarmbereitschaft.

*„[...] man ist halt immer in Alarmbereitschaft. Also die erste Zeit (.) mein Mann ist ja Weinbauer, aber ich habe die erste Zeit überhaupt nichts getrunken, weil ich mir gedacht habe, ich muss jederzeit irgendwie handlungsfähig sein“ (IV 5)*.

Wie in diesem Zitat ersichtlich wird, empfinden Familien diese innere Anspannung vor allem am Anfang des Krankheitsverlaufes. So lässt sich in weiterer Folge in allen Interviews erkennen, dass Notfallsituationen mit der Zeit zum familiären Alltag dazugehören und die Familien auf diese in ihren alltäglichen Routinen zunehmend vorbereiteter und gefasster reagieren. Das passiert vor allem deshalb, weil Familien bereits in der Vergangenheit viel erlebt und auch erfolgreich bewältigt haben. Das bedeutet, dass sie sich somit in der Gegenwart vermehrt zutrauen, richtig darauf zu reagieren. Zudem berichten alle Interviewte\*innen, dass sie mittlerweile entweder einen konkreten Notfallplan entwickelt oder zumindest gedanklich festgelegt haben. Zu Hause steht nun immer ein Notfallrucksack oder ein Notfallset bereit, der jederzeit mit auf den Weg genommen werden kann.

*„Ich hab auch immer einen gepackten Rucksack, der ist bummvoll mit den Notfallmedikamenten, mit den Handschuhen, da sind kleine Sackel drinnen falls sie erbrechen muss und so weiter“ (IV 3).*

Wenngleich bestimmte wiederkehrende Situationen alltägliche Routine geworden sind, wie beispielsweise das Herausziehen einer Trachealkanüle oder das Aspirieren von Flüssigkeit, die mit einem rapiden Abfall der Sauerstoffsättigung einhergehen und im Allgemeinen durchaus als Notfall bezeichnet werden können, gibt es dennoch Momente, auf die sich selbst Familien in diesem Kontext nicht vorbereiten können. Einige Mütter berichten, dass wenn ihr Kind zusätzlich akut erkrankt, beispielsweise einen pulmonalen Infekt hat, sich die Anspannung im Alltag enorm erhöht und man als Familie noch mehr in ständiger Alarmbereitschaft steht. *„Es hat auch oft Situationen gegeben, die nicht ohne waren. Aber das war meistens, wenn sie krank war“ (IV 6).* In dieser Situation hat man kaum einen Einfluss auf den Zustand des Kindes und fühlt sich als Familien in einer ausweglosen Situation.

*„sondern es geht einfach um Leben und Tod, wenn er zum Beispiel den Schleim nicht mehr selbst heraus bekommt wenn er eine Lungenentzündung hat, dann stirbt er einfach, und Punkt. Und da steht man mit dem (.) Rücken zur Wand, da kann man nicht mehr aus“ (IV 4).*

Diese Mutter beschreibt in weiterer Folge, dass man sich auf solche Momente weder vorbereiten kann, noch wird es mit der Zeit leichter. Denn mit zunehmender

Verschlechterung des Krankheitsprozesses wird die Lebensbedrohlichkeit der Krankheit immer deutlicher.

#### **6.4.7 Bewusste Auszeit und Ausgleich finden**

Der herausfordernde und zu einem hohen Grad fremdbestimmte Alltag der Familien erfordert, dass die Familienmitglieder zeitweise bewusst ihren persönlichen Bedürfnissen nachgehen können und achtsam mit sich selbst sind. Damit dies innerfamiliär auch möglich ist, wird in den Interviews beschrieben, dass sich die Eltern gezielt immer wieder gegenseitig freispielen und dem anderen dadurch eine persönliche Auszeit ermöglichen.

*„[...] dass wir uns gegenseitig (.) ein bisschen freispielen, damit wir auch Freizeit haben. Also ich schaue, dass die (Name Mutter) mit ihren Freundinnen ab und zu einen Abend einmal weggehen kann und umgekehrt schaut sie, dass auch ich genügend Zeit für mich habe“ (IV 1). „*

Diese Auszeit wird sehr unterschiedlich realisiert. So ist sie zum einen wie im obigen Zitat geäußert, geprägt von einem bewussten räumlichen Abstand vom Alltag. Egal ob allein in Form von Freizeitaktivitäten oder dem Nachgehen einer Arbeit, die als Ausgleich zum Alltag empfunden wird. Genauso ist es aber auch möglich, an ein gemeinsames Wellnesswochenende der Eltern zu denken. Auf der anderen Seite kann Auszeit auch ein bewusstes Runterkommen vom hektischen Alltag bedeuten, um zumindest einmal am Tag zur Ruhe zu kommen, ohne den gezielten räumlichen Abstand zu suchen.

*„[...] dass halt jeder ein bisschen etwas hat (.) ein bisschen eine Phase zum Runterkommen. Dass jeder sein (.) ein bisschen etwas von seinem Tag halt auch hat. Klingt jetzt vielleicht total komisch (lacht) aber, dass halt ein jeder vom anderen auch eine Ruhephase hat“ (IV 3).*

Ein wichtiger persönlicher Ausgleich für jedes einzelne Familienmitglied ist auch das Finden und Nutzen von individuellen Kraftquellen. Sei es in der Natur, beim Spazieren gehen mit dem Hund oder der Ausübung eines Hobbys, das persönliche Glücksgefühle erweckt, wie eine Mutter dies in dem Interview positiv äußert.

Der Ausgleich findet aber nicht nur auf individueller Basis statt, sondern auch gemeinsam als Familie. Dies reicht von gemeinsamen Ausflügen in der Natur, die trotz organisatorischem Aufwand auf sich genommen werden, bis hin zu kleinen, aber nicht unbedeutenden Ritualen, wie beispielsweise dem gemeinsamen Mittagstisch als Familie, bei dem das kranke Kind samt Sitzschale und Beatmungsgerät am Tisch bei der Familie sitzt und sondiert wird.

Einer Familie hat das Leben eine sehr eindrucksvolle Kraftquelle beschert, nämlich der ungeplante Nachwuchs des kleinen Bruders. Seine natürliche Unbeschwertheit hat die Familie nach eigenen Angaben wieder in ihr Leben zurückgerissen.

*„Aber wie dann der (Name Bruder) dann auf der Welt war, und man das Ganze noch einmal anschauen kann, wie sich ein Kind entwickelt (.) das war dann schon ein großes Glück“ (IV 5).*

## **6.5 Beeinflussende Kontextfaktoren**

In den Interviews konnte erkannt werden, dass die Gestaltung des Alltags überwiegend abhängig ist von zwei sich verändernden Faktoren, welche mehr oder weniger auf das familiäre Krankheitsmanagement einwirken. So werden familiäre Alltagshandlungen vor allem durch eine Veränderung des Gesundheitszustandes und Krankheitsverlaufes beeinflusst, aber auch durch die unterschiedliche Präsenz und Unterstützung des sozialen Umfelds.

In den folgenden beiden Kapiteln wird ein Überblick über diese beeinflussenden Kontextfaktoren gegeben. So können die bereits beschriebenen Charakteristika des familiären Krankheitsmanagements vor dem Hintergrund dieser alltagsprägenden Einflüsse besser betrachtet werden.

### **6.5.1 Gesundheitszustand und Krankheitsverlauf**

Die größte Beeinflussung des familiären Alltags stellt der aktuelle Gesundheitszustand des Kindes dar. Dieser ist vor allem, wie bereits im Kapitel „in Alarmbereitschaft sein“ beschrieben wurde, gekennzeichnet durch eine grundsätzliche Stabilität bei gleichzeitig ständiger Lebensgefahr. Auch in der Literatur wird der palliative pädiatrische Krankheitsverlauf als ein Wechselspiel zwischen stabilen und instabilen Phasen beschrieben, deren Übergang sehr rasch und auch unerwartet erfolgen kann. Eine Mutter erzählt, dass der schwer vorhersehbare Krankheitsverlauf des Kindes wie ein

Damoklesschwert über allem schwebt. Sie versucht jedoch, dies im Alltag überwiegend zu verdrängen.

*„das hängt halt alles so im Hintergrund als Damoklesschwert (.) das halt bei solchen Dingen dann irgendwie hoch kommt, aber dass man natürlich im Alltag eh (.) mehr oder weniger verdrängt“ (V 5).*

Die Kinder benötigen meist eine durchgehende Betreuung, beziehungsweise zumindest erhöhte Aufmerksamkeit, da sich der Zustand innerhalb kürzester Zeit verändern kann. Dadurch dominiert die Krankheit des Kindes nicht nur den familiären Tagesablauf, sie bestimmt auch die familiären Zukunftserwartungen. *„In die Zukunft können wir nicht vorausdenken. Wir werden sehen, was die (Name der Tochter) uns zeigt“ (IV 7).*

In den Interviews wird geschildert, dass der aktuelle Krankheitszustand auf die gesamte Familie gespiegelt wird. So wirkt sich eine Verschlechterung dadurch aus, dass der Alltag intensiver und aufwendiger wird und die Mütter berichten, in diesen Zeiten durchgehend bei dem erkrankten Kind sein zu müssen.

*„[...] wenn es Infekte gibt, dann wacht man halt 24 Stunden neben ihr und schaut, wie ist die Versorgung von ihr über den Monitor, da kann man sich ganz gut daran orientieren, braucht sie einen Sauerstoff oder nicht, hat sie Schmerzen oder nicht, wie kann ich mit den Medikamenten tun“ (IV 2).*

Einen weiteren wesentlichen Einfluss auf den familiären Alltag hat nicht nur der aktuelle Gesundheitszustand, sondern auch der Verlauf der Erkrankung, welcher aufgrund der palliativen Situation bei allen Kindern fortschreitend und überwiegend ungewiss ist. *„[...] eine sehr große Sorge wohnt in einem ständig und diese Angst, die flackert halt dann wieder mehr auf“ (IV 2).*

Ein erkranktes Kind schildert in dem Interview persönlich, was für es selbst aber auch für die ganze Familie aufgrund der zunehmenden Verschlechterung der Erkrankung wichtig ist:

*„[...] also das ist jetzt glaube ich ein guter Punkt, für andere Leute ist gleichbleibend, also wenn sie das so mitbekommen du kannst nicht gehen zum Beispiel, und (.) es bleibt gleich, das ist für uns gut. Wenn ich zum Arzt gehe und es ist nicht schlechter geworden, dann ist das für uns gut“ (IV 4).*

Eine Mutter macht in den Interviews deutlich, dass es mit dem Fortschreiten des Krankheitsprozesses nicht leichter, sondern sowohl körperlich und auch psychisch schwerer wird. Einerseits wird man durch eine zunehmende Steigerung der Pflegebedürftigkeit und auch des Körpergewichtes des Kindes, in der Pflege und Betreuung körperlich zunehmend gefordert, andererseits wird durch den Prozess die Lebensbedrohlichkeit immer offensichtlicher, wodurch es immer schwieriger wird, den Verlauf und auch die Unbeeinflussbarkeit der Krankheit aushalten zu können.

*„Aber jetzt haben sie vor zwei Jahren eine Beatmung bekommen und ja (.) das ist halt schon noch einmal ein Schäufchen darauf. Wenn man weiß, dass man ohne dieses Ding nicht leben kann. Das macht dann schon noch einmal (.) mehr an Traurigkeit“ (IV 4).*

### **6.5.2 Soziales Umfeld**

Als Umfeld werden jene Personen bezeichnet, die in den Interviews als nahe Familienangehörige oder Freunde bezeichnet werden. Die Art und Weise, wie das Umfeld mit der Krankheit des Kindes umgeht, hat einen wesentlichen Einfluss auf den Grad der Unterstützung für die Familien und wird in den Interviews sehr unterschiedlich ersichtlich.

Es zeigt sich überwiegend, dass das Umfeld vor allem am Anfang, aber auch im weiteren Krankheitsverlauf mit der Situation der Familie überfordert ist, mit der Erkrankung des Kindes selbst nicht zurechtkommt, und auch Angst hat, der Familie zu helfen, weil sie etwas falsch machen könnten. Aus der Sicht der Familie fällt es dem Umfeld auch schwer, sich in die Lage der Familie hineinzusetzen. Das resultiert darin, dass Freunde und Bekannte sich zunehmend zurückziehen.

*„Das ist eben auch das, was das soziale Umfeld halt einfach schwierig macht, weil einfach die Menschen überfordert sind mit den Situationen, in denen wir sind. Und wenn ich dann sage, boa mir geht es heute schlecht, weil das und das war (.) dann fällt eben den meisten Menschen nichts mehr ein, was sie dann sagen sollen“ (IV 4).*

Eine Familie berichtet, dass bevor sie Mitleid erhalten, sie lieber keine Unterstützung bekommen. Denn das was sie brauchen, ist etwas anderes: *„Es geht nicht um Mitleid, sondern um das Stützen, Anhören, Zuhören, Aushalten“ (IV 4)*. Diese Überforderung führt in weiterer Folge oft dazu, dass einige Familien selbst von nahen Angehörigen keine Unterstützung bekommen, und die Familien in ihrem Alltag auf sich allein gestellt sind. *„Da kann ich leider nicht so viel sagen, weil ich Null Unterstützung habe von meiner Familie oder auch der Familie von meinem Mann“ (IV 7)*.

Ein Paar, dessen Kind erst ein Jahr alt ist, schildert, dass es den Angehörigen aufgrund der komplexen Betreuung auch nicht zutrauen möchte, auf ihr krankes Kind aufzupassen oder bei der Betreuung und Pflege zu unterstützen, weil man sie mit der Verantwortung nicht belasten möchten.

*„die Familie ist nur bis zu einem gewissen Maß eingebunden, weil die (Name der Tochter) muss ja abgesaugt werden, gute zehn Zentimeter mit einem Schlauch in den Hals fahren und das trauen sich halt viele noch nicht zu, und wir wollen das auch niemandem jetzt zumuten“ (IV 1)*.

Das Paar erklärt weiters, dass es ihrer Familie Zeit geben möchte, bis diese es sich selbst zutrauen und sich bemüht, bei anderen keinen Druck aufzubauen. Einige Befragte gaben in den Interviews aber auch an, dass zumindest ein Familienmitglied, meist eine der Großmütter, in die Betreuung und Pflege des Kindes eingebunden ist und auch eine erhebliche Stütze in der Alltagsbewältigung ist. Ohne diese Hilfe könnten es sich die besagten Familien gar nicht vorstellen, die Situation zu bewältigen.

*„und da gibt es aber im Prinzip nur einen und das ist meine Mutter, die sich wirklich auch mit der pflegerischen Handlung auskennt und die ich mit ihr alleine lassen kann. Weil sonst kann ich sie mit keinem allein lassen“ (IV 2)*.

Abgesehen von dieser einen in die Betreuung eingebunden Person aus dem familiären Umfeld, übernehmen die anderen erweiterten Familienmitglieder aber auch Freunde, zumindest zeitweise die Betreuung der Geschwisterkinder, was für die Familien auch eine hilfreiche Entlastung im Alltag darstellt.

Obgleich berichtet wird, dass sich das soziale Umfeld in vielen Fällen zunehmend zurückzieht und wegbricht, wird zumindest in einem Interview deutlich, dass enge Freundschaften eine wichtige Stütze sein können.

*Da hatte ich so meine drei Freundinnen, glaube ich so meinen Anker, die bei mir waren und der Rest (.) ja so Freundschaften, aber das sieht man dann eh meistens wer (.) wer mit einem da quasi durchmarschiert (..)*

Gerade diese oft langjährigen engen Freundschaften geben den einzelnen Familienmitgliedern Halt und leisten vor allem durch offene Gespräche einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung des Alltags.

## 7 Diskussion

Das Ziel dieser Arbeit war es mit Hilfe der Fragestellung „Wie gestalten und bewältigen Familien ihren Alltag, deren Kind eine palliative Betreuung zu Hause erhält?“ das Krankheitsmanagement von Familien und damit die Bewältigung des familiären Alltags zu erfassen. Die in den Interviews erfassten Alltagshandlungen der Familie sowie die dafür notwendigen Voraussetzungen, damit diese Handlungen erfolgreich durchgeführt werden können, werden im Folgenden zuerst mit der rezenten Literatur gegenübergestellt. Anschließend werden die Ergebnisse dieser Arbeit mit den Phasen des Family Managements Style Frameworks verglichen, und dabei Gemeinsamkeiten, aber auch mögliche Erweiterungen beziehungsweise Ergänzungen diskutiert.

### 7.1 Einbettung in den Forschungsstand

Die Analyse der Interviews ergab, dass für die Ausgestaltung von gelingenden familiären Alltagshandlungen zur erfolgreichen Bewältigung des Alltags, bestimmte Bedingungen und Voraussetzungen geschaffen werden müssen. Eine Bedingung für Familien, die in einem palliativen Versorgungssystem integriert sind, ist die Unterstützung von **Gesundheitsdienstleistern**, welche einen zentralen und vordergründigen Stellenwert in der Alltagsbewältigung einnehmen. Die Unterstützung durch Gesundheitsdienstleister, welche mindestens aus einer Pflegekraft oder einem/einer 24-Stunden-Betreuer:in zusammengesetzt sind, ist derart in das familiäre System integriert, dass sie in den Erzählungen als hintergründige Konstante durch direkte, oder aber auch indirekte Unterstützung äußerst präsent und gleichzeitig unaufdringlich wahrgenommen werden. Dabei handelt es sich nicht ausschließlich um eine pflegerische Unterstützung, sondern eine verlässliche und hilfreiche professionelle Partnerschaft mit einem intensiven Naheverhältnis. Diese tiefe Einbettung in die familiäre Struktur bei gleichzeitiger Unaufdringlichkeit ist ein zentrales Ergebnis dieser Arbeit und ein wesentlicher Qualitätsfaktor dieser Versorgungsstruktur. Dieses Ergebnis lässt sich auch an der Studie von Mitchell et al. (2020) erkennen, welcher in seinem Realistic Review zu dem Schluss kommt, dass die Etablierung einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Familien und Angehörigen der Gesundheitsberufe für die erfolgreiche Erbringung der Palliativversorgung unerlässlich ist. Durch eine vertrauensvolle und authentische Beziehungsgestaltung fühlen sich Familien respektiert, gehört und unterstützt. Außerdem können sie so ihre emotionale Situation besser verarbeiten. Dadurch werden Mechanismen ausgelöst, die Familien in

ihrem Krankheitsmanagement maßgeblich unterstützen, um den Fokus auf das Lindern von Leiden richten zu können.

Die interviewten Familien benötigen allerdings oft Zeit sich Hilfe einzugestehen, und zögerten das Einholen von professioneller Unterstützung sehr lange hinaus. Meist bis zu einem Punkt, an dem es ohne professionelle Hilfe nicht mehr weiter gegangen wäre. Mitchell et al. (2020) betonen die Wichtigkeit des Zugangs zu palliativen Angeboten und unterstreichen dies mit Aussagen von Familien, die sich gewünscht hätten, bereits viel früher über dieses Angebot informiert worden zu sein. Oft ist allerdings aber auch der Begriff der Palliative Care im pädiatrischen Setting an sich ein belasteter (Dai, Chen, & Lin, 2017), der mit der End-of live Care gleichgesetzt wird. Zwischen diesen beiden Bezeichnungen gibt es allerdings deutliche Unterschiede (Kathleen A. Knafl, 2010). Dennoch schafft die Verbindung, beziehungsweise die synonyme Verwendung dieser Termini Unsicherheit und Ängste bei den Familien und zögert dessen Inanspruchnahme erneut weiter hinaus.

Die Familien versuchen in weiterer Folge in Kooperation mit den Gesundheitsdienstleistern ein gelingendes familiäres Krankheitsmanagement auszugestalten. Als Fundament für eine funktionierende Alltagsbewältigung hat sich dabei eine **innere positive Grundhaltung** herausgestellt. Diese Grundhaltung ist geprägt von einer Akzeptanz und Wertschätzung gegenüber der familiären Situation gepaart mit dem aktiven Blick auf das Positive. Dabei ist interessant, dass genau wie in der Arbeit von Schwarz (2016), die Familien in der vorliegenden Masterarbeit den Kontakt zu anderen Familien mit derselben Situation eher meiden, weil dadurch einerseits die Krankheit des Kindes wieder in den Vordergrund gerückt wird, und andererseits der Austausch mit den anderen Familien belastend und kräftezehrend sein kann.

Diese innere positive Grundhaltung als wichtige Ressource für die Bewältigung des Alltags wird ebenfalls durch eine optimistische und positive Lebenseinstellung bei Mischke (2012) zum Ausdruck gebracht, welche in ihrer Arbeit wichtige Ressourcen zur Bewältigung des Alltags von pflegenden Angehörigen erwachsener Familienmitgliedern identifizierte. In dieser Studie wird diese Ressource allerdings nicht derart zentral für die Ausgestaltung gelingender Handlungsstrategien und als Mechanismus zur Herstellung eines familiären Gleichgewichtes (siehe unten) identifiziert wie in der vorliegenden Arbeit. Grundsätzlich finden sich einzelne Aspekte dieser Arbeit in

weiteren Ressourcen von pflegenden Angehörigen in der Studie von Mischke (2012) wieder, auf die hier nun allerdings nicht detailliert eingegangen wird.

Wenn Familien oben genannte Voraussetzungen geschaffen haben, können sie ein **familiäres Gleichgewicht** erreichen. Dieses Gleichgewicht ermöglicht ihnen den Fokus auf familiäre Alltagshandlungen richten zu können, die ihnen dabei helfen, das familiäre Krankheitsmanagement gut zu gestalten.

Durch diese aufeinander aufbauenden Mechanismen lässt sich ein Zusammenhang zu dem Konzept der Familienhomöostase erkennen. Dies ist ein subjektives Konstrukt, welches das Gleichgewicht einer Familie beschreibt. Die Familienhomöostase beschreibt einen Prozess der einen Mechanismus in Gang setzt, um ein ins Schwanken geratenes Gleichgewicht innerhalb eines Familiensystems wieder herzustellen. In der Literatur werden diese Prozesse abhängig vom Krankheitsbild und dem Familienstatus settingspezifisch überwiegend in qualitativen Studien beschrieben (Kim & Rose, 2014). In dieser Arbeit ist der Mechanismus und damit die Herstellung des familiären Gleichgewichtes ein Zusammenspiel aus innerfamiliärer Offenheit und Ehrlichkeit, dem Zusammenhalt in der Familie und der partnerschaftlichen Unterstützung. Voraussetzung dafür, dass dieser Mechanismus zur Herstellung des Gleichgewichtes in Gang gesetzt werden kann, ist die beschriebene innere positive Grundhaltung der Familienmitglieder, vor allem der Mütter.

Die Bedeutung des familiären Gleichgewichtes konnten auch Verberne et al. (2017) identifizieren, indem sie drei Ziele beschreiben, die Familien mit einem palliativ zu betreuenden Kind erreichen möchten. Kontrollierte Symptome und damit eine möglichst kontrollierte Krankheit, ein lebenswertes Leben für ihr Kind und eine familiäre Balance.

In der Studie von Ausserhofer, Mantovan, Pirhofer, Huber, and Them (2009) lässt sich die Bedeutung des familiären Gleichgewichtes nochmals durch die Aussage verdeutlichen, dass die Familien selbst als komplex funktionierende Einheit die wichtigste Ressource zur Entlastung der jeweiligen Familienmitglieder darstellt. Einige Untersuchungen zeigen auf, dass die Partnerschaft im Kontext eines zu betreuenden schwer erkrankten Kindes leidet (Bergstässer, 2018). In der vorliegenden Arbeit sowie auch bei Ausserhofer et al. (2009) wird allerdings betont, dass die Partnerschaft durch das bereits erlebte und durchgemachte mit der Zeit eng zusammengeschweißt wird, eine starke Verbindung und Halt hergestellt und gemeinsam an einem Strang gezogen wird. Die Charakteristika der Partnerschaften sind zwar in den verschiedenen Familien

oft unterschiedlich, die Gemeinsamkeit liegt allerdings darin, dass man ein gemeinsames Ziel verfolgt, und zwar das Wohl und die Lebensqualität des kranken Kindes aber auch der Geschwisterkinder.

Die **familiären Alltagshandlungen** ermöglichen Familien, im Alltag mit der krankheitsbedingten Situation zurecht zu kommen und diese so gut als möglich in das tägliche Leben zu integrieren, sowie auf mögliche Auswirkungen der Krankheit reagieren zu können. Eine gelingende Integration in den Alltag ist unabdingbar, da die Krankheit des Kindes den Tagesablauf und -rhythmus bestimmt. Eltern versuchen in dieser Situation alles zu geben mit dem Ziel, dass das kranke Kind gut versorgt ist, und gleichzeitig die Situation für alle anderen Familienmitglieder tragbar ist, da sich die Auswirkungen der Krankheit unmittelbar auf alle Familienmitglieder spiegeln.

In diesem Zusammenhang lässt sich eine Ähnlichkeit zu Ausserhofer et al. (2009) erkennen, die von einer Dualität der Gefühle berichten. Eltern sind zwischen ihren unterschiedlichen Anforderungen geistig hin und her gerissen. Möchten sie beispielsweise einer Erwerbstätigkeit nachgehen und geben ihr krankes Kind daraufhin in eine Betreuung ab, haben sie ein schlechtes Gewissen und kämpfen mit dem Gefühl des „nicht-Loslassen-könnens“. In der vorliegenden Arbeit kommt dieses Gefühl der inneren Zerrissenheit bereits viel unmittelbarer zum Ausdruck, nämlich im Kapitel **„Geschwisterkindern gerecht werden“**. Es ist für Eltern ein ständiger Spagat sowohl die Bedürfnisse des kranken Kindes, als auch der Geschwisterkinder zu befriedigen, da am Ende des Tages nicht die Eltern selbst, sondern der Gesundheitszustand des Kindes den Ablauf bestimmt, und die Geschwister oft ungewollt auf der Strecke bleiben. Boris Zernikow (2013) schreibt, dass Geschwisterkinder oft unter einer Verlusterfahrungen bezogen auf elterliche Zuwendung leiden. Daher wird in den Interviews dieser Arbeit auch berichtet, dass Geschwister bereits früh lernen müssen, selbstständig zu werden, ihre eigenen Bedürfnisse zurückstecken und die Situation der Familie mittragen müssen. Dieser inneren Zerrissenheit entgegnen Eltern mit dem Versuch, eine Normalität mit Umständen herzustellen. Dabei geht es wie bei Bouso et al. (2012) beschrieben um eine Neudefinition der Realität.

Diese Normalität mit Umständen wird im Kapitel der **„Ausrichtung an veränderte Bedürfnisse“** nochmals genauer beschrieben, indem darauf eingegangen wird, was Familien alles auf sich nehmen und im Alltag erledigen, damit das erkrankte Kind in den eigenen vier Wänden sein kann und damit der Familie ein Stück Normalität ermöglicht

wird. Dabei sind sämtliche Veränderungen im Familienleben notwendig wie beispielsweise eine räumliche Anpassungen (barrierefreier Neubau, kleine Intensivstation zu Hause einrichten, großes Auto für alle Hilfsmittel) aber auch persönliche Anpassungen. Dies führt dazu, dass die Familien zu Experten sowohl für den Zustand ihres Kindes, als auch für die Auswirkungen der Krankheit auf die Familie selbst werden. Dafür ist ein Prozess der Anpassung notwendig, wie er bei Mitchell et al. (2020) als wichtiger Mechanismus beschrieben wird. Das Leben mit einer intensivmedizinischen Behandlung und einer chronischen Unsicherheit wird zur Normalität, wofür die Familien und vor allem die Mütter im Alltag „**alles geben**“ und über sich hinauswachsen.

Damit Familien alles geben können und selbst nicht auf der Strecke bleiben ist es wichtig, dass sie „**bewusst Auszeit und Ausgleich finden**“. Die in der vorliegenden Arbeit gefunden Aspekte des Selbstmanagements als Handlungs- und Bewältigungsleistung, damit physische, psychische aber auch soziale Auswirkungen der Krankheit gemeistert werden können, werden auch in der Studie von Kreyer and Pleschberger (2014) verdeutlicht. Kreyer and Pleschberger (2014) streichen hier nochmals heraus, dass gerade in einer palliativen Situation diese Strategien des Selbstmanagements einer immer wiederkehrenden Neuorientierung unterworfen sind, da es sich in diesem Setting um einen bereits in der Einleitung beschriebenen phasenhaft ablaufenden Krankheitsverlauf handelt. Daher wurde der Krankheitsverlauf in dieser Arbeit auch als ein sich verändernder und auf das familiäre Krankheitsmanagement einwirkender, „**beeinflussender Kontextfaktor**“ dargestellt.

Der Zustand des Kindes wird als stabil bei gleichzeitiger Lebensbedrohlichkeit beschrieben. Eltern entgegen dieser fragilen Situation mit einer unterbewussten, im Verlauf der Erkrankung entwickelten Alarmbereitschaft („**in Alarmbereitschaft sein**“), da sich der Gesundheitszustand des Kindes schlagartig verändern kann und zeitnah reagiert werden muss. Notfallsituationen gehören bei vielen Familien zum Alltag dazu, wodurch die meisten bereits einen Notfallplan entwickelt und dementsprechende Vorkehrungen wie einen Notfallrucksack oder einem Notfallset immer griffbereit haben. Dieses Ergebnis spiegelt sich im Artikel von Bally et al. (2018) wider, welche die Erfahrungen von Eltern innerhalb zwei dominanter Realitäten zwischen Überleben und Tod beschreiben. Einer Dualität von Freude und Leid. Eltern berichten in diesem Artikel, dass ihr Leben eine Achterbahn ist zwischen Höhen, in denen es um das Überleben des Kindes geht, und Tiefen, die mit ihrer Angst vor dem Tod des Kindes verbunden

sind. Dieser Zustand wird mit einem Leben von Angst, Chaos und Unsicherheit beschrieben.

Bally et al. (2018) beschreiben ebenfalls, dass aus der komplexen Krankheitserfahrung der Unsicherheit und Verwüstung Familien begonnen haben, Hoffnung als Ressource zu entwickeln. Durch diese Ressource Hoffnung ist es den Eltern möglich, diese Anspannung zwischen Leben und Tod auszuhalten und den Blick nach vorne zu richten. Das Entwickeln der Ressource Hoffnung ist eng mit dem in dieser Arbeit erkannten Akzeptanz und Wertschätzung gegenüber der familiären Situation verbunden, welche ebenfalls als Voraussetzung der darauffolgenden Handlungsstrategien wie beispielsweise der unterbewussten Alarmbereitschaft gilt. Weiters wird in dem Artikel von Bally et al. (2018) beschrieben, dass Eltern jeden noch so kleinen Moment genießen, während sie die ganze Zeit in Angst vor dem Tod leben. Dieses Ergebnis lässt sich mit dem Kapitel „**Leben im Augenblick**“ vergleichen. Darin wird zusätzlich zum Ausdruck gebracht, dass Familien im Alltag aufhören, Pläne zu machen, da sich innerhalb von Minuten eine zuvor stabile Situation des Kindes verändern kann und Familien flexibel gegenüber Veränderungen des Krankheitsverlaufes reagieren müssen.

Trotz oder gerade auf Grund dieser Ungewissheit im Alltag sind Familien bemüht, einen möglichst „**strukturierten und organisierten Alltag**“ zu gestalten. Diese Struktur ermöglicht ihnen den Überblick im Alltag zu behalten. Verberne et al. (2019) beschreiben als eine von fünf Copingstrategien, dass Eltern versuchen im Alltag die Kontrolle zu übernehmen, um damit die Versorgung des Kindes bestmöglich gewährleisten zu können.

In der vorliegenden Arbeit geht es um Struktur bei bürokratische oder organisatorische Angelegenheiten, aber auch um den Erhalt von bestimmten Familienroutinen wie es auch die Studie von Bousso et al. (2012) zeigt, auch wenn er beschreibt, dass dies mit Fortschreiten der Krankheit für die Familien immer schwieriger wird.

In einigen Studien stellt die Unterstützung und Begleitung durch Angehörige, Freunde und Bekannte für pflegende Angehörige eine wichtige Ressource dar (Ausserhofer et al., 2009; Mischke, 2012). Auch in den Interviews in der Studie von Bousso et al. (2012) erzählen Familien, welche ein palliativ zu betreuendes Kind pflegen, dass sie zu Hause durch die Hilfe der Großfamilie mehr Sicherheit im Alltag empfinden und sich die Aufgaben innerhalb dieser aufteilen. In dieser Masterarbeit konnte die wertvolle

Unterstützung durch das „**soziale Umfeld**“ zwar ebenfalls identifiziert werden, allerdings überwiegend in Form einer einzelnen Person, meist der Großmutter. Familien in dieser Studie berichten, dass sich Angehörige und Freunde aus Angst und Überforderung immer mehr zurückziehen und auch kein Versuch gemacht wird, diese erneut zu gewinnen, da sie lieber keine Unterstützung, anstatt Mitleid bekommen wollen. Angehörige könnten eine Ressource darstellen, sind aber in Realität tendenziell eher eine Belastung für die Familien. Da sie wie Boris Zernikow (2013) schreibt, die Konfrontation mit dem Leiden, Sterben und dem Tod vermeiden möchten. Dadurch verlieren die erheblich belasteten Familien einerseits soziale Kontakte aber auch konkrete praktische Hilfe.

Die Gegenüberstellung mit der bestehenden Literatur zeigt, dass viele Aspekte dieser Arbeit mit den bereits erforschten Ergebnissen übereinstimmen. Vor allem die Ergebnisse von Verberne et al. (2017) weisen interessante Parallelen auf, in dem die darin identifizierten Ziele und Aufgaben der Eltern mit den in dieser Arbeit identifizierten Voraussetzungen und darauffolgenden Alltagshandlungen vergleichbar sind.

Allerdings ist das in dieser Studie identifizierte Ziel der Eltern, mit dem in der vorliegenden Arbeit erwünschten Outcome, also einem gelingenden familiären Krankheitsmanagement, zu vergleichen und nicht mit den Voraussetzungen. Alle elterlichen Aufgaben in dem Artikel von Verberne et al. (2017) zielen auf die Erreichung der elterlichen Ziele wie der familiären Balance ab und bestimmen, inwieweit diese Ziele erfolgreich erreicht werden. In der vorliegenden Arbeit sind die darin enthaltenen Ergebnisse allerdings vielmehr aufeinander aufbauend und der Grad, inwieweit die Voraussetzungen wie dem Herstellen eines familiären Gleichgewichtes gelingt, beeinflusst den Erfolg der darauffolgenden Alltagshandlungen.

Zudem wird in der vorliegenden Arbeit auf die Bedeutung der Kooperation mit Gesundheitsdienstleistern ein wichtiger Fokus gesetzt, welche in dem Artikel von Verberne et al. (2017) nicht zum Ausdruck kommt.

## 7.2 Verknüpfung der Ergebnisse mit dem Family Management Style Framework

Nachfolgend werden die Ergebnisse dieser Arbeit mit den drei Schlüsselkomponenten und den kontextuellen Einflussfaktoren der familiären Alltagsgestaltung, als auch mit den familiären Gestaltungsstilen des FMSF verknüpft.

### Definition der Situation

Das FMSF zeigt, dass die Art und Weise, wie Familien die Situation mit ihrem kranken Kind und dessen gesundheitlichen Zustand definieren, deren Verhalten in der Behandlung, sowie der Integration der Krankheit in den familiäre Alltag beeinflusst. Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass die familiäre „*Definition der Situation*“ als alltägliche Einschränkung und auch ständige Bedrohung wahrgenommen wird, welche wie ein Damoklesschwert über der Familie schwebt. Die Krankheit ist auf Grund ihrer Lebensbedrohlichkeit im Alltag immer präsent und bestimmt dessen Ablauf. Die Familien versuchen allerdings, ihren Fokus auf das Positive zu richten und die Krankheit des Kindes, sowie ihre familiäre Situation zu akzeptieren und wertzuschätzen. Die Sicht auf die Krankheit wird zwar mit keinen positiven Attributen beschrieben, dennoch lernen die Familien durch ihre Erfahrung und Aneignung von Wissen, den Auswirkungen der Krankheit weniger Raum zu geben und die familiäre Situation im Alltag als „normal“ wahrzunehmen. Gleichzeitig ist den Familien durchaus bewusst, dass ihre Normalität mit der gesellschaftlichen Norm von Normalität nur wenig zu vergleichen ist.

Die elterliche Einheitlichkeit kommt im Kapitel des familiären Gleichgewichtes sehr gut zum Ausdruck. Durch eine strikte Rollen- und Aufgabenaufteilung, klaren Alltagsstrukturen und einer gegenseitlichen Unterstützung zum Wohle der ganzen Familie, zeigt sich in dieser Arbeit eine stützende und stärkende Partnerschaft der Eltern. Zusammenfassend ist die Definition der Situation geprägt durch eine innere positive Grundhaltung der Familie, um ein familiäres Gleichgewichtes herzustellen, damit die Handlungen der Familie für eine erfolgreiche Integration der Krankheit in den Alltag ausgerichtet sein können.

### Zustandsbezogene Verhaltensweisen

Die familiäre Wahrnehmung der Situation hat laut dem FMSF Auswirkungen auf die „*zustandsbezogenen Verhaltensweise*“ der Familie, welche durch elterliche Ziele und Werte bezogen auf das Krankheitsmanagement, sowie Routinen und Strategien zu

erfolgreichen Integration der Krankheit in den Alltag zum Ausdruck gebracht werden. Hier lassen sich zu den Ergebnissen dieser Arbeit Parallelen erkennen, da die beschriebenen Voraussetzungen die Herstellung einer familiären Balance ermöglichen und damit die krankheitsbedingten Auswirkungen erfolgreich in den Alltag integriert werden können.

Die Ziele und Werte der interviewten Familien fokussieren nicht nur die Krankheit, sondern vielmehr das Wohl der gesamten Familie. So sind zwar Geschwisterkinder im Alltag stark gefordert und müssen früh lernen selbständig zu werden, dennoch wird von den Eltern fortwährend versucht, auch die Geschwisterkinder bewusst in den Mittelpunkt zu stellen und sie in ihrem Sein zu bestärken. Auch bei den Eltern legt man großen Wert darauf, dem Partner Raum zu verschaffen, damit jeder sich bewusst Ausgleich und Auszeit nehmen kann. Dadurch sind die familiären Alltagshandlungen sehr stark auf das Wohl der gesamten Familie ausgerichtet und nicht nur auf die Behandlung des erkrankten Kindes. Das Schaffen von Routinen und Ritualen gibt den Familien im Alltag zusätzlich Struktur, Sicherheit und Kontrolle über die Auswirkungen der Krankheit. Dies deckt sich mit den Aussagen von Kathleen Knafl and Deatrick (2003), welche diese als Schlüssel für ein normales Leben bezeichnen.

### **Wahrgenommene Konsequenzen**

Im FMSF werden unter den *wahrgenommenen Konsequenzen* die Bewertung, aber auch der Grad der Zufriedenheit über eine angemessene Balance zwischen Krankheitsmanagement und weiteren Aspekten des Familienlebens beschrieben. Ebenso einbezogen wird die elterliche Einschätzung auf das zukünftige Wohlergehen des Kindes. Die Ergebnisse zeigen, dass wenn es den Familien gelingt bestimmte Voraussetzungen herzustellen, damit sie den Fokus auf Handlungen zur erfolgreichen Bewältigung des Alltags richten können, sie von einer neu definierten Normalität mit Umständen sprechen. Die wahrgenommene Konsequenz der Krankheit hat dabei auch positive Aspekte, die sich beispielsweise in einem sehr engen Naheverhältnis der Familienmitglieder zeigt, welches in einer anderen Normalität nicht in diesem Ausmaß zum Ausdruck käme.

Wenn es der Familie gelingt, eine gute Balance innerhalb der Familie herzustellen, kann sie dadurch auch gestärkt in die Zukunft blicken. Dennoch ist der Blick in die Zukunft immer auch mit Angst verbunden, da die Zeit mit dem erkrankten Kind ungewiss und begrenzt ist und auch der Alltag durch das Fortschreiten der Krankheit nicht leichter, sondern sowohl physisch als auch psychisch belastender wird. Aus diesem Grund liegt

der Fokus der Aufmerksamkeit im Hier und Jetzt, was sich durch das Kapitel Leben im Augenblick zeigt.

### **Kontextuelle Einflussfaktoren**

Das familiäre Krankheitsmanagement wird laut dem FMSF von *kontextuellen Einflussfaktoren* beeinflusst. In der vorliegenden Arbeit zeigen sich im Kapitel der beeinflussenden Kontextfaktoren der Gesundheitszustand und Krankheitsverlauf als auch das soziale Umfeld, welche mit dem FMSF vergleichbar sind. Diese beiden Kontexte sind Variablen, welche die Alltagshandlungen der Familien auf eine positive, aber auch negative Weise beeinflussen. So werden beispielsweise bei einer akuten Krankheitskrise des Kindes alltägliche Routinen der Familie gestört, und damit eine Instabilität in der familiären Balance erreicht. Dadurch können Alltagshandlungen des familiären Krankheitsmanagements schwieriger oder gar nicht mehr erfolgreich angewendet werden.

Gesundheitsdienstleister werden bei den Ergebnissen allerdings nicht wie im FMSF als beeinflussender Kontext beschrieben. Gesundheitsdienstleister sind bei diesen Familien, kein Kontext, sondern eine omniprésente Konstante für die Familien. Sie sind tief in den familiären Alltag integriert und gestalten gemeinsam mit der Familie in einer Art Kooperation durch direkte, aber auch indirekte Unterstützung, die Voraussetzungen für ein gelingendes familiäres Krankheitsmanagement.

### **Alltags- und Managementstile des FMSF**

Die in dieser Arbeit beschriebenen Aspekte des familiären Krankheitsmanagement bei Familien, die ein palliativ zu betreuendes Kind haben, zeigen viele Parallelen zu dem *erfolgreichen* und *angepassten*, aber auch teilweise dem *aushaltenden*

Familiengestaltungsstil des FMSF. Wie innerhalb des erfolgreichen und angepassten Gestaltungsstils, zeichnet sich die familiäre Reaktion auf die Krankheit durch einen sehr proaktiven und vorausschauenden Managementansatz aus. Die Behandlung des Kindes ist bereits ein routinemäßiger Bestandteil des Alltags geworden wobei die Integration dieser in den Alltag wie beim angepassten Gestaltungsstil mit vermehrten Schwierigkeiten einher geht. Die Partnerschaft zeichnet sich durch Einheitlichkeit aus, wobei meist die Väter in der Behandlung eine weniger zentrale Rolle spielen. Die Familien äußern sogar wie im erfolgreichen Gestaltungsstil positive Folgen der Krankheit, wie beispielsweise das entstandene intensive Naheverhältnis der Familienmitglieder.

Dennoch ist die Krankheit auf Grund der Lebensbedrohlichkeit, wie innerhalb des aushaltenden Gestaltungsstils, sehr dominierend und vordergründig. Trotz gelingender Integration in den familiären Alltag und einer überwiegend zuversichtlichen Haltung, wird die Bewältigung der Krankheit überwiegend als sehr belastend beschrieben. Wie im aushaltenden Gestaltungsstil beschrieben, bringen die Eltern dem Kind zu seinem eigenem Schutz früh bei, die mit der Krankheit verbundenen Einschränkungen früh zu erkennen und zu akzeptieren. Aspekte des *kämpfenden* oder *krisengeprägten* Familiengestaltungsstils lassen sich in den Erkenntnissen dieser Studie weitestgehend nicht finden. Eine Mutter beschreibt in einem Interview, dass sie es sich auf Grund ihrer Situation gar nicht leisten könnten zu streiten, sich uneinig zu sein oder den Alltag unkoordiniert anzugehen. So lassen es die Familien gar nicht erst aufkommen, Merkmale dieser Gestaltungsstile in das familiäre Krankheitsmanagement aufkommen zu lassen.

## 8 Limitation

Bei der Interpretation der Ergebnisse aus der vorliegenden Arbeit ist es wichtig, dass man zwei wesentliche Limitationen nicht außer Acht lässt. Zum einen sind die Ergebnisse dieser Arbeit durch ein vergleichsweise kleines Setting mit insgesamt 7 Familien entstanden, und zum anderen handelt es sich um eine Untersuchungsgruppe, bei denen die Familien tendenziell mit der krankheitsbedingten Situation sehr gut zurechtkommen, und sich das kranke Kind auch in einer stabilen Krankheitsphase befand. Aus diesem Grund sind die Ergebnisse dieser Arbeit primär Abbild eines gelingenden familiären Krankheitsmanagements. Dies ist vor allem der Tatsache geschuldet, da es sich in dieser Arbeit um einen Forschungsgegenstand innerhalb eines sehr vulnerablen Settings handelt, und die Auswahl der Proband:innen daher gezielt und bewusst erfolgte. Eine zufällige Stichprobe wäre aus organisatorischen, aber auch ethischen Gründen im Rahmen dieser Qualifizierungsarbeit nicht durchführbar gewesen. Die kleine Stichprobengröße resultiert allerdings auch aus der geringen Grundgesamtheit dieses Forschungsgegenstandes, wodurch sich der Zugang zu Interviewteilnehmer:innen nochmals herausfordernder gestaltete. Daher wäre es für weitere Studien sinnvoll, eine größere und heterogenere Stichprobe einzuschließen und ausreichend zeitliche Ressourcen miteinzuberechnen, um das familiäre Krankheitsmanagement in diesem Setting noch differenzierter betrachten zu können.

## **9 Implikation für die Praxis**

In der vorliegenden Arbeit konnte ein erster Einblick in die Alltagsgestaltung und Bewältigung der krankheitsbedingten Auswirkungen von Familien, die ein palliativ zu betreuenden Kindes haben, gewonnen werden. Dies ist gerade in der spezialisierten Palliativversorgung sehr wichtig, da Pflegepersonen die Bewältigungsstrategien, Ziele und Aufgaben der Familien kennen müssen, um sie aktiv unterstützen zu können und in ihrer Resilienz zu stärken. Dabei sollte ein familienorientierter Ansatz auf Basis der Definition der Hospiz- und Palliative Care gewählt werden. Die Unterstützung der spezialisierten Versorgung sollte daher bereits frühzeitig mit Erhalt der Diagnosestellung erfolgen, eine Betreuung durch niederschwellige und versorgungsübergreifende Angebote gewährleistet werden. Ebenso sollte die gesamte Familie, als auch Angehörige und Freunde als Zielgruppe angesehen werden.

### **Frühzeitige Aufklärung und Unterstützung**

Gerade zu Krankheitsbeginn hat sich gezeigt, dass Familien eine frühzeitige und niederschwellige Aufklärung über Angebote der Hospiz- und Palliativbetreuung brauchen. Der Weg zu spezialisierten Unterstützungsangeboten wird meist sehr spät in Anspruch genommen. Erst in einer Phase, in der die Familien allein nicht mehr weiterkann. Der Begriff der „Palliative Care“ ist hierbei ein zusätzlich abschreckender Aspekt, wodurch es auch eine frühzeitige Aufklärung über Begrifflichkeiten bereits im stationären Bereich benötigt. Auch gestaltet sich gerade die erste Zeit zu Hause mit dem kranken Kind als äußerst belastend, warum sich Eltern in dieser Phase vor allem auch logistische und bürokratische Unterstützung wünschen würden, damit sie ihre Energie vollkommen in die am Anfang noch überfordernde Betreuung und Pflege ihres Kindes stecken können. Daher wäre eine nahtlose Betreuung vom stationären in den extramuralen Bereich erstrebenswert.

### **Schnittstelle extra- und intramural**

Pflegepersonen der mobilen spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung sollten eine niederschwellige Schnittstelle zum stationären Bereich darstellen. Bei einer interviewten Familie arbeitete die betreuenden Pflegeperson sowohl im intra- als auch im extramuralen Bereich, wodurch die Familie vor allem in Krankheitskrisen einen niederschweligen und nahtlosen Betreuungsübergang erleben durfte. So musste die Familie nicht noch zusätzlich viel Kraft in die Logistik und Organisation stecken. Da

Familien in diesem Setting immer wieder abwägen müssen, ob sie auf Grund des Gesundheitszustandes des Kindes ein Krankenhaus aufsuchen oder noch nicht, wäre diese direkte An- und auch Absprache sehr wichtig. Damit kann die Unsicherheit der Familien frühzeitig abgedeckt und auch möglicherweise ein unnötiger Krankenhausaufenthalt erspart werden.

### **Beratung und Begleitung**

Ein wichtiger Aspekt für die Gewinnung einer zusätzlichen Ressource für die Familien wäre es, den Fokus auf die Beratung und Begleitung des sozialen Umfelds zu legen. Das soziale Umfeld zieht sich meist auf Grund von Angst und Überforderung zurück und verliert dadurch den Kontakt zu der Familie. Viele Studien betonen allerdings die große Bedeutung der direkten Unterstützung des sozialen Umfeldes, wodurch eine proaktive Beratung und Begleitung dieser eine weitere Unterstützung für die Familien lukrieren könnte.

## 10 Literaturverzeichnis

- Ausserhofer, D., Mantovan, F., Pirhofer, R., Huber, M., & Them, C. (2009). Die Belastungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen in Südtirol. *Pflege*, 22(3), 184-192. doi:10.1024/1012-5302.22.3.184
- Avoine-Blondin, J., Parent, V., Fasse, L., Lopez, C., Humbert, N., Duval, M., & Sultan, S. (2018). How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care, and what are their recommendations for improvement? *BMC Palliat Care*, 17(1), 71. doi:10.1186/s12904-018-0328-y
- Bally, J. M. G., Smith, N. R., Holtslander, L., Duncan, V., Hodgson-Viden, H., Mpofu, C., & Zimmer, M. (2018). A Metasynthesis: Uncovering What Is Known About the Experiences of Families With Children Who Have Life-limiting and Life-threatening Illnesses. *J Pediatr Nurs*, 38, 88-98. doi:10.1016/j.pedn.2017.11.004
- Beacham, B. L. (2013). Perspectives of Family Management from School-Aged Children with Chronic Health Conditions: Through the Eyes of the Children. (Dissertation) Pennsylvania: University of Pennsylvania.
- Bergstässer, E. (2018). Pädiatrische Palliative Care: Was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen? *Therapeutische Umschau*, 75(2), 101-104.
- Bouso, R. S., Misko, M. D., Mendes-Castillo, A. M., & Rossato, L. M. (2012). Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *J Fam Nurs*, 18(1), 91-122. doi:10.1177/1074840711427038
- Brandenburg, H., Panfil, E.-M., Mayer, H., & Berta, S. (2018). *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung (3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage)*. Bern: Hogrefe Verlag.
- Chambers, L. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition): Together for Short Lives*.
- Craig, F., Abu-Saad Huijjer, H., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Feraris, P. C., & Zernikow, B. (2008). IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz*, 22(4), 401-408. doi:10.1007/s00482-008-0690-4
- Dachverband HOSPIZ Österreich (2021). Hospiz- und Palliativbetreuung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Österreich. Zugriff am 06. Dezember 2021 unter <https://www.kinder-hospiz.at/>
- Dai, Y. X., Chen, T. J., & Lin, M. H. (2017). Branding Palliative Care Units by Avoiding the Terms "Palliative" and "Hospice". *Inquiry*, 54, 46958016686449. doi:10.1177/0046958016686449

- Ekberg, S., Bradford, N. K., Herbert, A., Danby, S., & Yates, P. (2018). Healthcare Users' Experiences of Communicating with Healthcare Professionals About Children Who Have Life-Limiting Conditions: A Qualitative Systematic Review. *J Palliat Med*, 21(10), 1518-1528. doi:10.1089/jpm.2017.0422
- Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (2018). Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe. GuKG. Zugriff am 06. Jänner 2021 unter <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung/Bundesnormen/10011026/GuKG%2c%20Fassung%20vom%2006.01.2020.pdf>
- Harrop, E., & Edwards, C. (2013). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*, 98(6), 202-208. doi:10.1136/archdischild-2012-303325
- Hartley, G., Berger, Z., & Maynard, L. (2016). The development and evaluation of a holistic needs assessment within children's palliative care. *Int J Palliat Nurs*, 22(5), 236-242. doi:10.12968/ijpn.2016.22.5.236
- Hauprich, J. (2015). Alltagsgestaltung bei einem Cochlea-implantierten Kind in der Phase der Rehabilitation - eine familienorientierte Perspektive. (Masterarbeit) Wien: Universität Wien.
- Hospiz Österreich (2021). Hospiz und Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Zugriff am 06. Dezember 2021 unter <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/hospiz-und-palliative-care-fuer-kinder-jugendliche-und-junge-erwachsene/>
- Hunt, A., Coad, J., West, E., Hex, N., Staniszewska, S., Hacking, S., . . . Gunn, K. (2013). *The Big Study for Life-limited Children and their Families – Final research report*. Together for short lives
- Kim, H., & Rose, K. M. (2014). Concept analysis of family homeostasis. *J Adv Nurs*, 70(11), 2450-2468. doi:10.1111/jan.12496
- Knafl, K., & Deatrck, J. (1990). Family management style: Concept analysis and development. *Journal of pediatric nursing*, 5, 4-14.
- Knafl, K., & Deatrck, J. (2003). Further Refinement of the Family Management Style Framework. *Journal of Family Nursing - J FAM NURS*, 9, 232-256. doi:10.1177/1074840703255435
- Knafl, K., Deatrck, J., & Havill, N. (2012). Continued development of the family management style framework. *J Fam Nurs*, 18(1), 11-34. doi:10.1177/1074840711427294
- Knafl, K., Deatrck, J. A., & Gallo, A. M. (2008). The interplay of concepts, data, and methods in the development of the Family Management Style Framework. *J Fam Nurs*, 14(4), 412-428. doi:10.1177/1074840708327138

- Knafelz, K. A., & Deatrick, J. A. (2006). Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *J Pediatr Oncol Nurs*, 23(1), 12-18. doi:10.1177/1043454205283585
- Kreyer, C., & Pleschberger, S. (2014). Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliative Care zu Hause – eine Metasynthese. 27(5), 307-324. doi:10.1024/1012-5302/a000378
- Kronberger-Vollnhofer, M., & Nemeth, C. (2016). Hospiz- und Palliative-Care bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. *Pädiatrie & Pädologie*, 51(6), 249-252. doi:10.1007/s00608-016-0424-2
- Kuckartz, U. (2016). Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Methoden, Praxis, Computerunterstützung (3., überarbeitete Auflage). Weinheim/Basel: Juventa Verlag GmbH
- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim/Basel: Beltz Verlag.
- Leitlinienprogramm Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.1, 2015, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <http://leitlinienprogrammmonkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html>
- Mayer, H. (2019). Pflegeforschung anwenden: Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung (5., überarbeitete Auflage). Wien: Facultas.
- Mayring, P. (2015). Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Weinheim/Basel: Beltz Verlag
- Mehta, A., Cohen, S. R., & Chan, L. S. (2009). Palliative care: a need for a family systems approach. *Palliat Support Care*, 7(2), 235-243. doi:10.1017/s1478951509000303
- Mischke. (2012). Ressourcen pflegender Angehöriger - eine Forschungslücke? Gesundheitssoziologische und empirische Annäherung an ein bislang vernachlässigtes Forschungsfeld. *Pflege*, 25(3), 163-174. doi:10.1024/1012-5302/a000199
- Misko, M. D., dos Santos, M. R., Ichikawa, C. R., de Lima, R. A., & Bousso, R. S. (2015). The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Rev Lat Am Enfermagem*, 23(3), 560-567. doi:10.1590/0104-1169.0468.2588
- Mitchell, S., Bennett, K., Morris, A., Slowther, A. M., Coad, J., & Dale, J. (2020). Achieving beneficial outcomes for children with life-limiting and life-threatening conditions receiving palliative care and their families: A realist review. *Palliat Med*, 34(3), 387-402. doi:10.1177/0269216319870647
- Mitchell, S., Slowther, A. M., Coad, J., & Dale, J. (2021). Experiences of healthcare, including palliative care, of children with life-limiting and life-threatening conditions

- and their families: a longitudinal qualitative investigation. *Arch Dis Child*, 106(6), 570-576. doi:10.1136/archdischild-2020-320189
- Nemeth, C., & Pelttari, L. (2016). Pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich, Deutschland und Schweiz. *Pädiatrie & Pädologie*, 51(6), 244-248. doi:10.1007/s00608-016-0425-1
- Nemeth, C., & Pochobradsky, E. (2013). *Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, Experten-Konzept*. Bundesministeriums für Gesundheit.
- Schreier, M. (2014). Varianten qualitativer Inhaltsanalyse. Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 15(1).
- Schwarz, B. (2016). Krankheitsmanagement von Familien mit Kindern mit transfusionsbedingter Häm siderose. (Masterarbeit) Wien: Universität Wien.
- Spörk, E., & Heller, A. (2012). Die Hospizidee hat viele Mütter und Väter. Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich und die Hospizarbeit der Caritas Socialis. Innsbruck: Tyrolia Verlag.
- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 176(3), 343-354. doi:10.1007/s00431-016-2842-3
- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., . . . van Delden, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178(7), 1075-1085. doi:10.1007/s00431-019-03393-w
- Wright, L., & Leahey, M. (2009). *Familienzentrierte Pflege. Assessment und familienbezogene Interventionen* (1. Auflage ed.). Bern: Hans Huber Verlag
- Yantzi, N. M., Rosenberg, M. W., & McKeever, P. (2006). Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs. *Health Soc Care Community*, 15(1), 45-55. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00663.x
- Zernikow, B. (2013). *Palliativversorgung Von Kindern, Jugendlichen und Jungen Erwachsenen*. Berlin: Heidelberg Springer Berling / Heidelberg
- Zernikow, B., Gertz, B., & Hasan, C. (2016). Pädiatrische Palliativversorgung – herausfordernd anders Aufgaben, Ziele und Besonderheiten. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 60(1), 76-81. doi:10.1007/s00103-016-2479-4

# Anhang

## Leidfaden:

### Demografische Fragen

- Wie alt ist ihr krankes Kind?
- Wie viele Personen leben im Haushalt? Gibt es Geschwister? Wie alt sind diese?
- Welche Erkrankung hat ihr Kind? Seit wann?
- Seit wann bekommen Sie Unterstützung von Ki-Ju-Pall / MoKi-Nö? → wie oft?

### Bündel 1: Definition der Situation

#### Einstiegsfrage:

In dem heutigen Gespräch mit Ihnen geht es darum, dass Sie mir erzählen, wie sich die Krankheit des Kindes und die Behandlung auf Sie selbst und auf ihre Familie auswirkt, wie sie damit umgehen und wie sie diese Situation in ihren familiären Alltag integrieren. Bitte seien Sie nicht irritiert, dass ich zwischendurch immer wieder Nachfragen stelle oder mir Notizen auf meinen Zettel schreibe.

Können Sie mir zu Beginn erzählen, wie sich die Tatsache, dass ihr Kind eine schwere Erkrankung hat, auf die Familie auswirkt?

Inhaltliche Aspekte	Nachfragen	Aufrechterhaltungsfragen
Identität des Kindes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie kann ich mir den Alltag ihres Kindes vorstellen? Wie unterscheidet sich dieser von einem vermeintlich Gesunden Kind?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kann ihr krankes Kind in die Schule gehen?</li> </ul>
Krankheitssicht	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was <b>bedeutet</b> die Krankheit des Kindes für Sie und ihre Familie? Wie <b>erleben</b> sie diese?               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Was das immer schon so oder hat sich Ihre Sicht auf die KH verändert?</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erzählen Sie es einfach so, wie es Ihnen gerade einfällt.</li> <li>• Wie genau kann ich mir das vorstellen?</li> </ul>
Sichtweise auf die Situationsgestaltung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie wirkt sich die Krankheit ihres Kindes und die Behandlung auf ihr Leben bzw. auf das ihrer Familie aus?               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Wie geht ihre Familie mit dieser Situation um?</li> </ul> </li> <li>• Wo sehen sie die größten <b>Herausforderungen</b> in Ihrem Alltag?               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Wie gehen Sie als Familie damit um?</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Können sie mir das genauer beschreiben?</li> <li>• Können Sie mir dazu eine Situation erzählen, die mir das deutlich macht?</li> </ul>

Elterliche Einheitlichkeit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie würden sie Ihre <b>Rolle</b> und die Rolle ihres Partners in der Betreuung des Kindes beschreiben? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sind sie sich mit ihrem Partner in der Behandlung und Betreuung ihres Kindes einig oder gibt es auch manchmal Uneinheitlichkeit?</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie geht es dem Geschwisterkind damit?</li> </ul>
----------------------------	--	--

### Bündel 2: Zustandsbezogene Verhaltensweisen

Inhaltliche Aspekte	Nachfragen	Aufrechterhaltungsfragen
Elterliche Philosophie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was ist ihnen im Alltag wichtig? Gibt es <b>Ziele</b> bzw. bestimmte familiäre <b>Werte</b>, die in ihrem Alltag im Mittelpunkt stehen?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es würde mich sehr interessieren, wenn Sie darüber noch mehr erzählen könnten.</li> <li>• Gibt es noch etwas, das sie darüber berichten möchten?</li> </ul>
Gestaltungsstrategien	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie <b>gestaltet</b> sich der Alltag innerhalb ihrer Familie?</li> <li>• Wie <b>integrieren</b> sie die Krankheit ihres Kindes in das Familienleben?</li> <li>• Was haben Sie als <b>hilfreich</b> empfunden, um mit der Krankheit des Kindes und dieser Situation/Belastung umzugehen? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Was/Wer hilft Ihnen dabei, welche Unterstützung bekommen Sie?</li> <li>○ Welche Rolle spielt hier ihr soziales Umfeld als auch die professionelle Unterstützung durch beispielsweise KI-JU-PALL?</li> </ul> </li> <li>• Erinnern sie sich an eine Situation, wo es dem Kind <b>gesundheitlich</b> sehr <b>schlecht</b> gegangen ist? Was ist da genau passiert? Hat dieses Erlebnis im Alltag etwas geändert?</li> </ul>	

### Bündel 1: Zukünftige Konsequenzen

Inhaltliche Aspekte	Nachfragen	Aufrechterhaltungsfragen
Familiärer Fokus	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hat die Krankheit ihr Familienleben verändert und wenn ja inwiefern?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Können Sie eine Situation schildern, bei der Sie erkennen, dass die Krankheit das Familienleben verändert hat?</li> </ul>
Zukunftserwartungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wenn sie an die <b>Zukunft</b> denken, mit welchen Gefühlen gehen Sie in die Zukunft?</li> <li>• Was macht Ihnen am meisten <b>Sorgen</b>, wenn sie an die Krankheit des Kindes denken?</li> </ul>	

- Gibt es von Ihnen noch etwas, was Sie gerne erzählen möchten, was Ihnen wichtig ist, und was bisher im Interview noch nicht zur Sprache gekommen ist?

## Interviewprotokoll

Dauer: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

Alter des / der Interviewten:

Beruf:

Besonderheiten / Schwierige Passagen im Interview

Situation / Atmosphäre

Örtlichkeit:

Auffälligkeiten bei den Fragen des Leitfadens

Analytische Ideen

## Informationsschreiben

zur Teilnahme an einem Interview für die Masterarbeit:

*„Krankheitsmanagement in Familien, die pädiatrische Palliativ Care erhalten – eine familienorientierte Perspektive“*

---

Liebe Eltern,

mein Name ist Maximilian Weissengruber und ich bin Student des Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien. Im Zuge meiner Masterarbeit beschäftige ich mit der Alltagsgestaltung- und Bewältigung von Familien mit einem palliativ zu betreuenden Kind.

**Was ist Zweck dieser Masterarbeit?**

Im Rahmen dieser Arbeit soll ein Einblick in das familiäre Krankheitsmanagement gewonnen werden, um die Alltagsbewältigung von Familien mit einem chronisch kranken Kind, das in einem palliativen Versorgungssystem integriert ist, zu beleuchten.

Ziel dieser Arbeit ist es, ein besseres Situationsverständnis für die familiäre Erfahrung zu erreichen, wodurch Pflegepersonen und andere Berufsgruppen, die in diesem Setting arbeiten, gezieltere Handlungen bei der Unterstützung und Anleitung dieser Familien setzen können.

**Was bedeutet Ihre Teilnahme an dem Interview konkret?**

Um einen Einblick in die Alltagsgestaltung von Familien mit einem palliativ zu betreuenden Kind zu bekommen, möchte ich gerne mit einem Familienmitglied stellvertretend für die gesamte Familie ein Gespräch bzw. Interview führen. Die Teilnahme an diesem Interview erfolgt freiwillig. Sie können jederzeit, ohne Angabe von Gründen, die Teilnahme ablehnen oder Ihr Einverständnis auch im Verlauf des Interviews zurückziehen. Sie können auch während des Interviews, wenn Sie eine Frage nicht beantworten wollen, die Antwort verweigern. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden aus dem Interview hat keinerlei nachteilige Folgen für Sie.

Wenn sie bereit sind an einem Interview teilzunehmen, dann bitte ich Sie herzlich mich **telefonisch oder schriftlich** zu kontaktieren. Meine Telefonnummern und Mailadresse finden Sie am Ende des Informationsschreibens. Gerne können wir dabei noch **offene Frage** Ihrerseits klären.

Wir vereinbaren einen **persönlichen Interviewtermin**, wann und wo sie möchten, bei Ihnen zu Hause oder an einem anderen für sie passenden Ort. Natürlich können wir auch, wenn Ihnen dies angenehmer wäre, einen **virtuellen Interviewtermin** (via Skype, Zoom, etc.) ausmachen. Die Dauer des jeweiligen Gespräches wird ungefähr eine  $\frac{1}{2}$  - 1 Stunde betragen.

#### **Was geschieht mit den gesammelten Informationen?**

Alles was Sie im Rahmen dieses Interviews erzählen unterliegt strengster Vertraulichkeit. Das Gespräch wird **digital aufgezeichnet** und anschließend **transkribiert**. Bei dieser Verschriftlichung werden alle Angaben, die auf Ihre Person oder Ihre Familie rückschließen lassen, **anonymisiert**, das heißt, es sind keine Rückschlüsse auf Sie oder andere Personen möglich. Zusätzlich werden die Daten sicher auf einem Server der Universität Wien verwahrt und sind **ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke** zugänglich. Wenn die Analyse der Interviews abgeschlossen ist, werden die aufgezeichneten Interviews gelöscht.

Wenn Sie weitere Fragen haben, stehe ich Ihnen sehr gerne zur Verfügung.

Vielen herzlichen Dank!

Maximilian Weissengruber

#### **Kontakt:**

Maximilian Weissengruber, BSc

E-Mail: [maximilian.weissengruber@univie.ac.at](mailto:maximilian.weissengruber@univie.ac.at)

Tel: 0699/17070690

Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien

## Einverständniserklärung

zur Teilnahme an einem Interview für die Masterarbeit:

*„Krankheitsmanagement in Familien, die pädiatrische Palliativ Care erhalten – eine familienorientierte Perspektive“*

---

Ich,..... (Name eintragen)

wurde von Maximilian Weissengruber ausführlich über das Ziel, den Inhalt, die Bedeutung und Tragweite dieser Studie informiert. Ich habe das Informationsschreiben gelesen und verstanden. Aufgetretene Fragen konnten jederzeit ausreichend und verständlich beantwortet werden. Derzeit habe ich keine offenen Fragen mehr.

Mir ist bewusst, dass die Teilnahme an diesem Interview freiwillig ist und ich jederzeit ohne Angabe von Gründen meine Zustimmung schriftlich oder mündlich bei der verantwortlichen Person, Maximilian Weissengruber, widerrufen kann, ohne dass dadurch Nachteile für mich entstehen.

Ich erkläre mich einverstanden, dass das Interview aufgezeichnet und zur weiteren Analyse ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet wird, ohne dass Rückschlüsse auf meine Person gezogen werden können.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials und der Einverständniserklärung erhalten. Hiermit erkläre ich meine freiwillige Teilnahme an diesem Forschungsprojekt:

.....  
Datum und Unterschrift der Interviewpartner\*innen

**Kontakt:**

Maximilian Weissengruber, BSc

E-Mail: [maximilian.weissengruber@univie.ac.at](mailto:maximilian.weissengruber@univie.ac.at)

Tel: 0699/17070690

Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien

# Lebenslauf

## ■ Persönliche Daten

Name: Maximilian Weissengruber, BSc  
E-Mail Adresse: weissengruberm@hotmail.com

## ■ Studium

Seit 10/2017 Masterstudium Pflegewissenschaft an der Universität Wien (voraussichtliches Ende 02/21)  
2015 bis 2016 Sonderausbildung für Kinder- und Jugendlichenpflege am AKH Wien  
2011 bis 2014 Studium Gesundheits- und Krankenpflege an der FH Campus in Wien

## ■ Berufserfahrung

Seit 2021 Stabstelle für Pflegeentwicklung am Landeskrankenhaus Bregenz

Seit SoSe 2020 Lehrtätigkeit im Fachbereich Statistik am FH-Studienstandort für Gesundheits- und Krankenpflege am Campus Floridotower Wien

Seit 12/2018 Studienassistent am Institut für Pflegewissenschaft Wien  
Projekte:

- Entwicklung von evidenzbasierten Leitlinien für die mobilen Dienste in der Kinder- und Jugendlichenpflege (Thema: Mangelernährung, Flüssigkeitsmangel, Dermatitis, Sturz, Immobilität und akuter/chronischer Schmerz)
- Entwicklung einer Programmtheorie zur Evaluation der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Niederösterreich

2014 bis 2019 Kinderkrankenpfleger an der Kinderklinik am AKH Wien Ebene 7 (Nephrologie / Gastroenterologie / Rheumatologie)