



Fachhochschule der **Diakonie**

Projektbericht

Forschungsprojekt Lebensqualität in Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern

Das Assessmentinstrument: Durchführung einer schriftlichen, teilstandardisierten Befragung von 37 Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind. Einblicke und Ausblick.

Prof. Dr. Heidrun Kiessl

Inhaltsverzeichnis	Vorwort	5
1.	Hintergrund der Studie	1
1.1	Forschungsdesign	1
1.2	Ethische Implikationen	2
1.3	Aufbau und Struktur des Erhebungsinstrumentes	2
1.4	Durchführung der Erhebung und Rücklauf	3
1.5	Beschreibung der Stichprobe	4
1.5.1	Beschreibung der Stichprobe: Geschlecht Befragte	4
1.5.2	V68 Höchste abgeschlossene Schulbildung	5
1.5.3	V69 Unser familiäres Netto-Einkommen liegt	6
1.5.4	V65.1-65.8 Welches Familienmitglied oder welche Familienmitglieder sind am meisten am täglichen Leben mit dem/den Kind/ern beteiligt	6
1.5.5	V66 Wie viel Verantwortung haben Sie persönlich bei den (all-)täglichen Angelegenheiten in der Familie?	7
1.5.6	V 67 Wie viel Verantwortung haben Sie persönlich im Bezug auf das Kind/Kinder in der Familie?	7
1.5.7	Beschreibung der Familie: Kind verstorben	8
1.5.8	V61.1-V61.2 Stärken in der Familie: Kinder	8
1.5.9	V62.1-V62.2 Folgende Stärken sind in Ihrer Familie vorhanden: Erwachsene	9
1.5.10	V 2 In welchem Verhältnis stehen Sie zu dem/den Kind/ern	10
1.5.11	V3 Wie schätzen Sie das Befinden Ihrer Familie auf folgendem Befindlichkeitsthermometer ein	10
1.5.12	V5 Wie schätzen Sie Ihr eigenes Befinden auf folgendem Befindlichkeitsthermometer ein?	11
2.	Auswertung der Befragung	11
2.1	V7.1-V7.13 Wie wichtig ist für Ihre Familie Lebensqualität?	12
2.2	V8.1-V8.24 Wie zufrieden bin ich mit.....?	17
2.3	V9.1-V9.6 Was glauben Sie könnte die Lebensqualität in Ihrer Familie verbessern?	28

2.4 V10.1-V10.6 Was können Sie tun, um die Lebensqualität in Ihrer Familie zu erhalten und zu pflegen?	31
2.5 V11.1-6 Welche persönlichen Stärken, die Ihnen in Krisensituationen helfen, erleben Sie in Ihrer Familie bei Ihren Kindern, um Krisen zu überstehen?	33
2.6 V12.1-6 Welche persönlichen Stärken, die Ihnen in Krisensituationen helfen, erleben Sie in Ihrer Familie als Eltern, um Krisen zu überstehen?	34
2.7 V13.1-V13.6“Was/wer unterstützt Sie in Krisen am meisten?	35
2.8 V14.1-6 Bitte ergänzen Sie folgenden Satz: Die Information über eine möglicherweise/wahrscheinlich frühzeitige Erwartung des Todes eines Familienmitgliedes (Kind, Jugendlicher, junger Erwachsener) hat meine Familie.....	36
3. Dienstleistungen Hospiz	38
3.1 V15.1 Wie oft haben Sie schon die Hilfe eines stationären Kinder- und Jugendhospizes angenommen?.....	39
3.2 V16.1-V1.65 Falls Sie noch nicht im stationären Kinder- und Jugendhospiz waren, warum nicht? .	39
3.3 V17.1-V17.5 Gibt es etwas, was es Ihnen leichter gemacht hätte, das stationäre Kinder – und Jugendhospiz in Anspruch zu nehmen?	39
3.4 V18.1-V18.2 Wie stellen Sie sich die Verweildauer im stationären Kinder- und Jugendhospiz vor? 40	
3.5 V19-V19.37 Falls Sie sich im stationären Kinder- und Jugendhospiz aufgehalten haben oder aufhalten möchten, was wünschen Sie sich an Angeboten für folgende Anliegen bzw. Bedürfnisse?..	41
3.6 V19.35-V19.37 Raum für Ergänzungen	52
3.7 V20-V20.11 Wie sehr wünschen Sie sich ein Gesprächsangebot zu folgenden Themen?.....	53
3.8 V20.12-V20.14 Andere Themen	58
3.9 V21.1-V21.5 Haben Sie andere Erwartungen an das Kinder- und Jugendhospiz?	58
3.10 V22.1-V22.3 Wenn Sie ambulant versorgt werden, was ist für Ihre Familie dabei besonders wichtig?	58
3.11 V23.1-V23.11 Welche Bilder hatten Sie im Kopf, als Sie das erste Mal den Begriff „stationäres Kinder- und Jugendhospiz hörten? (Mehrfachnennungen)	59
3.12 V24.1-V24.3 Wenn Sie das stationäre Kinder- und Jugendhospiz verlassen, was wäre für Sie als Nachsorgeleistung zu Hause wichtig (wenn Ihr Kind lebt)?	60

3.13 V25.1-V25.3 Wenn Sie das stationäre Kinder- und Jugendhospiz verlassen, was wäre für Sie als Nachsorgeleistung zu Hause wichtig? (Wenn Ihr Kind verstorben ist)	60
3.14 V26.1-V26.3 Zu Hause sind welche (sozialen) Dienste wichtig?	61
3.15 V26.4 Wäre der Einsatz einer ehrenamtlichen „Lotsin“ oder „Begleiterin“ für Sie zu Hause wünschenswert	61
4. Seelisches Wohlbefinden der Hauptbetreuungspersonen	61
5. Ergänzende Briefpost mit Licht- und Schattenseiten	65
6. Fazit und Ausblick	70
Literaturverzeichnis	72
Verzeichnis Tabellen	73
Verzeichnis Schaubilder	1
Anhang 1 Fragebogen	4

Vorwort

Leben in einer Familie mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind bedeutet tagtäglich, manchmal nur kurze Zeit und oft über Jahre oder Jahrzehnte hinweg zahlreiche besondere Herausforderungen und Belastungssituationen zu bewältigen, welche die Lebensqualität in diesen Familien so nachhaltig prägen und beeinflussen. Jede Familie bündelt ihre Ressourcen, um ihr schweres Schicksal zu tragen und sich als Familie lebens- und funktionsfähig zu halten. Dies in der Gewissheit, Abschied zu nehmen und gemeinsam einen Verlust tragen zu müssen, früher und anders als in vielen anderen Familien.

Als Forscherin, Heilpädagogin und Familientherapeutin berührt mich dies sehr auf einer menschlichen Ebene, deren Bedeutung durch Forschung nie geschmälert werden darf und soll.

Es rechtfertigt mich aber, sehr genau und mit Hilfe der „Forscherperspektive“ zu betrachten, was diese Familien leisten, welche Stärken und Kräfte sie mobilisieren und was sie auf ihrem Weg an Besonderem oder weniger Besonderem bedürfen oder was sie intern oder extern eher hindert, mit dieser Lebenssituation gut weiterzugehen. Diese Teilstudie möchte dazu einen Beitrag leisten.

Den an der Erhebung beteiligten Familien möchte ich an dieser Stelle meinen herzlichen Dank und Respekt aussprechen. Sie waren mutig, sich den vielen Fragen zu stellen, in den Fragebogen einzutauchen, viele wichtige Dinge mitzuteilen, manches kritisch zu hinterfragen und sich sehr authentisch zu zeigen.

Ferner danke ich an dieser Stelle der Leiterin des Kinder- und Jugendhospizes Bethel und seinen engagierten und beherzten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für ihren Beitrag an der Entstehung dieses Fragebogens und der Durchführung der Erhebung. Den von Bodelschwingschen Stiftungen danke ich für die finanzielle Unterstützung.

Der Rektorin der Fachhochschule, Prof. Dr. Hilke Bertelsmann danke ich für dieses „Last Minute-Angebot“, diesen Projektteil für sie zu übernehmen.

In Folge wird zur Erleichterung des Textflusses die Bezeichnung „Indexkind“ für das erkrankte Kind in der Familie im Unterschied zu seinen gesunden Geschwisterkindern verwendet. Die Forscherin verwendet die weibliche Form für die Befragten.

Dieser Projektbericht mündet in einer vertiefenderen Beleuchtung einzelner Aspekte der Auswertung an anderen Orten. Es sollen Veröffentlichungen in Fachzeitschriften daraus entstehen und auch mit dem Team des Kinder- und Jugendhospizes Bethel in Austausch getreten werden.

Es ist zu hoffen, dass es in absehbarer Zukunft eine Möglichkeit geben wird, über die Forschung mit Familien in die Diskussion zu gelangen.

1. Hintergrund der Studie

Die Studie ist Teil eines Forschungsprojektes der Fachhochschule der Diakonie und dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel unter der Gesamtleitung von Prof. Dr. Hilke Bertelsmann. In der ersten Phase des Forschungsprojektes entstand die Qualitative Studie von Angela Quack, Nicole Zielke und Hilke Bertelsmann (Projektleitung) über Lebensqualität in Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind (s. Projektbericht Bertelsmann/Quack/Zielke 2016).

Folgende Teilstudie wurde von der Autorin dieses Berichtes, Prof. Dr. Heidrun Kiessl geleitet, entwickelt, durchgeführt, ausgewertet und verschriftlicht.

1.1 Forschungsdesign

Basierend auf der Family Quality of Life Scale aus Kansas (Hoffmann, L./Marquis, J./Poston, D./Summers, J.A./Turnbull, A. 2006), USA, einem quantitativen Erhebungsinstrument, liegt ein empirisch überprüftes Assessment-Instrument zur Erfassung von Lebensqualität und Familiendynamik in Familien mit einem Kind mit Behinderung vor, das in mehreren Erhebungswellen ab 2003 auf Validität und Reliabilität überprüft wurde (25 Indikatoren und 5 Domänen). Diejenigen Indikatoren, die aus dem US-amerikanischen Kontext (anderes Sozial- und Gesundheitssystem) übertragen werden können, fließen als solide empirisch, mehrfach auf ihre Tauglichkeit überprüfte Basis in den hier entwickelten Assessment- Fragebogen mit ein. Die stellvertretende Leiterin des Forschungsinstitutes Beach Center zur Quality of Life Forschung, Prof. Dr. J. Summers autorisierte die Autorin dieses Berichtes 2015 für die Verwendung ihres Assessment-Instrumentes (Variable 7 und Variable 8) für diese Studie.

Mit Einblicken in die qualitativen Interviews von Angela Quack, Gruppendiskussionen mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Kinder- und Jugendhospizes Bethel, einzelner betroffener Familien wurde im Frühjahr 2015 ein halbstandardisierter Fragebogen mit 69 Variablen konstruiert, der in der schriftlichen Befragung der familiären Hauptbetreuungspersonen von Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind mündete. Dadurch konnte auf den sehr „speziellen Kontext“ und die Lebensrealität von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind in Deutschland sowie dem deutschen Sozial- und Gesundheitswesen angemessen reagiert werden.

Wie Sie aus dem sich im Anhang befindlichen Fragebogen ersehen können, wurden vier Domänen der amerikanischen Forscher etwas modifiziert. Die wesentlichen Inhalte der Domänen wurden beibehalten.

Tabelle 1 Domänen der Family Quality of Life Scale mit Anpassungen

	Domänen der Quality of Life Scale	Anpassungen
Familienlebensqualität	Familiäre Interaktion (item 1-6)	
	Elternschaft + Erziehung (Parenting) (item 1-6)	x

	Emotionales Wohlbefinden(item 1-4)	x
	Physisches und materielles Wohlbefinden (item 1-4)	x
	Behinderungsbedingte Unterstützung (item 1-4)	X

1.2 Ethische Implikationen

Zum Einsatz einer schriftlichen Befragung bei Familien, die möglicherweise sowohl zeitlich als auch physisch und psychisch als vulnerabel und hochbelastet gelten können, wurden der Nutzen für die Befragten als auch die Risiken einer Teilnahme miteinander abgewogen und mit dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel reflektiert.

Um den Familien ihre Entscheidung zur Teilnahme an der Befragung mit größtmöglicher Freiheit zu ermöglichen, wurden die Fragebögen postalisch versandt und ein frankierter Rückumschlag beigelegt. Bewusst wurde die Freiwilligkeit zur Teilnahme in dem beiliegenden Informationsschreiben zur Zielsetzung des Projektes, Kontaktmöglichkeiten und Datenschutz betont.

Der Respekt vor der besonderen Lebenssituation und dem jeweiligen Krisenmanagement in den Familien wird im Anschreiben gezollt. Die Familien erhalten ein Informationsschreiben über die Zielsetzung des Projekts, Informationen zum Ausfüllen des Fragebogens/der Fragebögen, Informationen zur Vertraulichkeit und Anonymität der gewonnenen Daten sowie dem Datenschutz.

Auf die Formulierung einer engen Rücklauffrist wurde bewusst verzichtet, da das Ausfüllen des umfangreichen Fragebogens durchaus für die Familien kostbare Zeit und Auseinandersetzung mit „ihrer“ Thematik bedeutete. Die Forscherin war jederzeit telefonisch erreichbar und konnte bei Rückfragen oder Irritationen angefragt werden. Als systemische Therapeutin und Heilpädagogin konnte sie etwaige potentiell auftretende Krisen auffangen. Auch das Kinder- und Jugendhospiz Bethel war für Rückfragen oder mögliche auftretende Irritationen erreichbar und ein wertvoller vertrauter und kompetenter Ansprechpartner.

Nach einem angemessenen Zeitraum zur Beantwortung wurde eine Erinnerung versandt, um diejenigen zur Teilnahme zu motivieren, die bisher den Fragebogen noch nicht zurückgesendet hatten.

1.3 Aufbau und Struktur des Erhebungsinstrumentes

Nach der Durchführung des Pretests im Frühjahr 2015 entstand das in Folge kurz umrissene Erhebungsinstrument (vgl. Anhang).

Der Fragebogen richtete sich an die familiären Hauptbetreuungspersonen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die lebensverkürzend erkrankt sind. Die Familien konnten selbst entscheiden, wer den Fragebogen ausfüllt. Diese Herangehensweise hat sich in der internationalen Quality of Life Forschung bewährt und wurde hier gleichfalls eingesetzt.

Der Fragebogen wurde in folgende Themenblöcke unterteilt:

Allgemeine Erläuterungen und Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

A Befindlichkeitsthermometer

B Lebensqualität (Quality of Life Scale und offene eigene Fragen)

C Dienstleistungen Hospiz, etc.

D Muster-(Norm) Familie Frau und Herr „Falke“

E Ergänzende Informationen zur Familie und sich selbst

Überwiegend wurden geschlossene Fragen mit vorgegebener standardisierter Antwortkategorie verwendet. Ein guter Teil der Fragen sah aber auch offene Beantwortung frei von Vorgaben vor.

Teilbefragung Bedürfnisse der Familien und Angebote eines Kinder- und Jugendhospizes

Mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Kinder- und Jugendhospiz Bethel wurden die Konstruktion und Gestaltung des Fragebogens, ethische Implikationen und die Planung der Erhebung einmal im Großteam diskutiert. Im Leitungsteam wurden die Anliegen des Hospizes, u.a. etwas zu erfahren über die Gestaltung ihrer Angebote aus Sicht der Familien sowie der Nachhaltigkeit des Aufenthaltes im Sinne von Bedarfen an Nachsorgeangeboten und der Zugänglichkeit des Hospizes als „Attraktor“, intensiver diskutiert. Die Ergebnisse dieser Gruppendiskussionen flossen u.a. in die Konstruktion des Fragebogens Abschnitt C Dienstleistungen Hospiz, etc. ein.

1.4 Durchführung der Erhebung und Rücklauf

Die Erhebung wurde von Mitte Juli bis Oktober 2015 durchgeführt. Insgesamt wurden 162 Familien (ca. 130 Anschreiben an Gäste des Hospizes; ca. 27 Anschreiben an Nutzer des SAPV, die auf Kinder/Jugendliche spezialisierte ambulanten Palliativversorgung) angeschrieben, 5 Fragebögen kamen als unzustellbar zurück. Die erste Welle des Rücklaufes erbrachte n=17 ausgefüllte Fragebögen.

Es erfolgte als ein Standardverfahren in empirischen Erhebungen ein kurzes Erinnerungsschreiben Anfang September. Bis abschließend Mitte Oktober 2015 kamen in der zweiten Welle weitere 20 Fragebögen zurück. Die Rücklaufquote der Stichprobe mit 157 Familien beträgt insgesamt 23,9 %.

Mit zirka 10 Anrufern aus der Stichprobe hat die Autorin persönlich telefoniert. Darunter waren zwei Familien in Trauer, die nicht teilnehmen wollten, da Kinder verstorben und das Thema für sie damit erledigt oder schwierig und aufwühlend empfunden wurde. Auch das Hospiz erhielt vereinzelt entsprechende Reaktionen. Eine weitere Anruferin wollte nicht weiter angeschrieben werden und klang ärgerlich. Fünf Anrufe kamen aus trauerenden Familien, die sehr gerne trotzdem teilnehmen und sich vergewissern wollten, ob ihre Teilnahme erwünscht sei. Zirka 6 Mal haben sich Familien per Telefon oder E-Mail danach erkundigt, ob ihr Fragebogen wirklich angekommen war, da sie die Studie als sehr wichtig emp-

fanden und darin Chancen für nachfolgende Familien im Prozess der lebensverkürzten Erkrankung in der Familie sahen.

Die Auswertung der Daten erfolgte vertraulich und anonym, die gesetzlichen Vorgaben des Datenschutzes wurden beachtet. Das Statistikprogramm SPSS wurde für die Auswertung der Erhebung eingesetzt.

1.5 Beschreibung der Stichprobe

1.5.1 Beschreibung der Stichprobe: Geschlecht Befragte

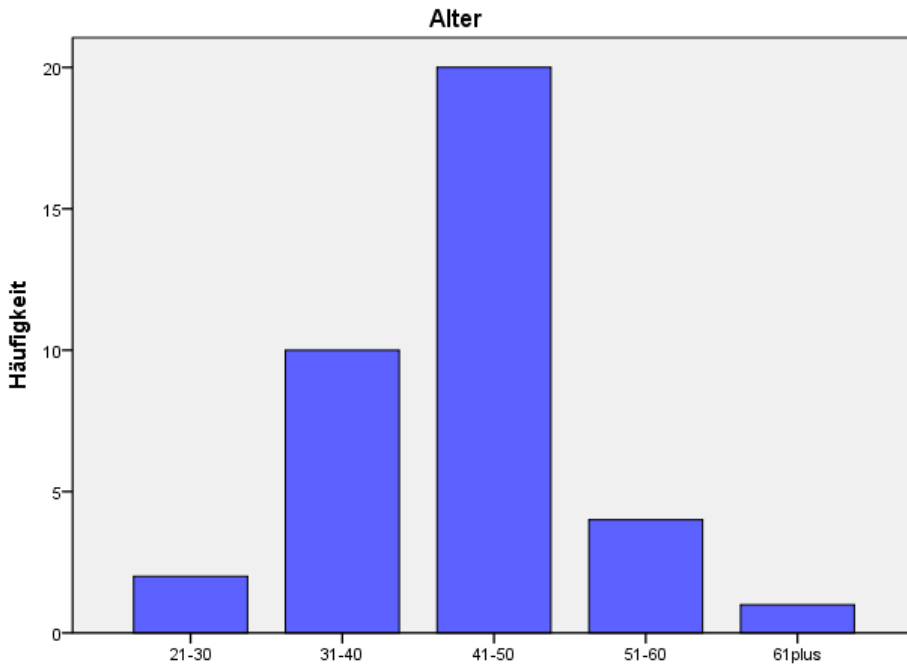
Abbildung 1: Geschlecht Befragte



Es beteiligten sich zwei Männer und 35 Frauen an der Befragung.

Beschreibung der Stichprobe: Alter Befragte

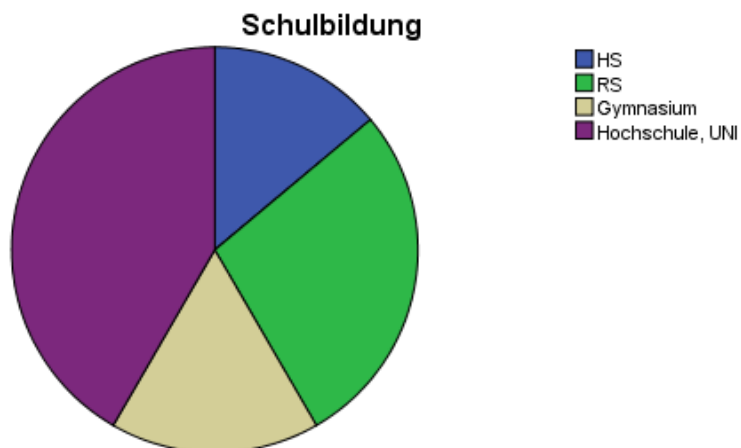
Abbildung 2 Alter Befragte



In diesem Schaubild wird ersichtlich, dass sich etwas mehr als die Hälfte der Befragten in den Altersgruppen 31-50 Jahre befindet. 10 Befragte sind zwischen 31 und 40 Jahre alt und jeweils wenige Befragte sind relativ jung (21-30 Jahre) oder älter als 51 Jahre.

1.5.2 V68 Höchste abgeschlossene Schulbildung

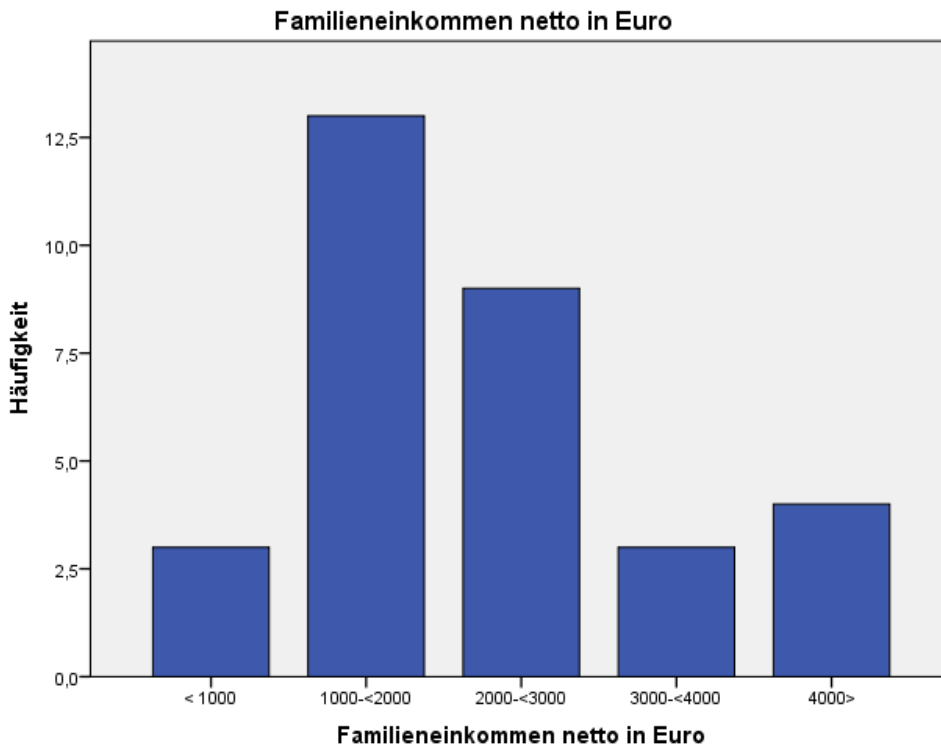
Abbildung 3 Höchste abgeschlossene Schulbildung



Fast die Hälfte der Befragten hat einen akademischen Abschluss erworben. Der Anteil an Hauptschulabsolventen ist am Geringsten.

1.5.3 V69 Unser familiäres Netto-Einkommen liegt

Abbildung 4 Familieneinkommen netto in Euro



Es beteiligten sich Familien sowohl mit geringem als auch sehr hohem Einkommen an der Befragung. Etwas weniger als die Hälfte der Familien hat ein Nettoeinkommen von weniger als 2000 € zur Verfügung. Hier kann es mit den Finanzen durchaus knapp werden. Ungefähr die gleiche Menge an Befragten verdient 2000 € oder mehr.

1.5.4 V65.1-65.8 Welches Familienmitglied oder welche Familienmitglieder sind am meisten am täglichen Leben mit dem/den Kind/ern beteiligt

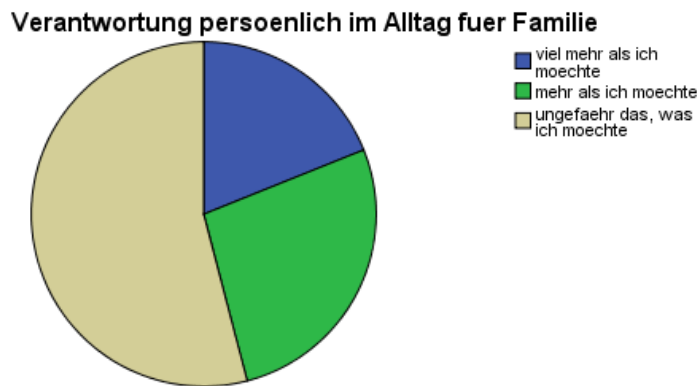
In 19 Familien gestaltet weitgehend die Mutter den Alltag mit den Kindern. Davon ist sie in 11 Fällen ausschließlich und alleine für die Bewältigung der Situation zuständig und trägt somit die Hauptlast der Organisation und Gestaltung des täglichen Lebens. Es gibt keine weiteren familiären Bezugspersonen, die den Alltag mittragen. Informationen aus den Freiantworten haben ergeben, dass durch die hochbelastende Situation in der Familie drei Partnerschaften zerbrochen sind. In den übrigen acht Familien wird die Mutter unterstützt durch weitere Familienmitglieder wie z.B. Geschwister, Großeltern oder Freunde.

Mutter und Vater tragen in 13 Familien die Verantwortung in gleichem Maße. In 9 Familien unterstützen die Großeltern die Gestaltung des familiären Alltags.

1.5.5 V66 Wie viel Verantwortung haben Sie persönlich bei den (all-)täglichen Angelegenheiten in der Familie?

Diese Variable spiegelt den Befragten die Größe ihrer Verantwortlichkeit für alltägliche Aufgaben und soll dem Empfinden der subjektiven Belastung nachspüren.

Abbildung 5 Persönliche Verantwortung im familiären Alltag



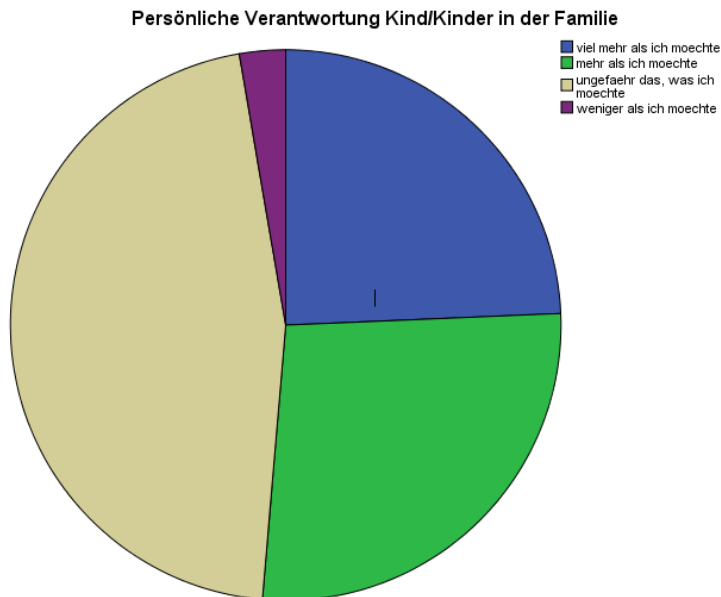
Fast die Hälfte aller Befragten gibt an, dass ihre Verantwortung, die sie im familiären Alltag tragen, mehr oder weit mehr ist, als sie tragen möchten. Hier kann ein Indikator für mögliche Überforderung bzw. für wichtige Entlastung als Schutzfaktor relevant werden, was auch für die folgende Variable gilt.

1.5.6 V 67 Wie viel Verantwortung haben Sie persönlich im Bezug auf das Kind/Kinder in der Familie?

Die wissenschaftliche Intention dieser Fragestellung soll es den Befragten ermöglichen, noch mehr als die letzte Frage mit ihrem Empfinden über das Maß, die Größe ihrer Aufgaben und Verantwortlichkeit in der Familie, ihre subjektive Belastung zu bemessen. D.h. die Fragestellung hat auch einen etwas konfrontativen Aspekt, mit dem man sich verständlicherweise nicht immer auseinandersetzen möchte.

Auch hier gibt nahezu die Hälfte der Befragten an, dass sie mehr Verantwortung im Bezug auf das Kind/Kinder in der Familie übernehmen als sie möchten.

Abbildung 6 Persönliche Verantwortung Kind/Kinder in der Familie



1.5.7 Beschreibung der Familie: Kind verstorben

In fünf Familien ist das lebensverkürzt erkrankte Kind bzw. ein anderes Kind vor der Befragung verstorben.

1.5.8 V61.1-V61.2 Stärken in der Familie: Kinder

Die Fragestellung soll die Befragten in die Reflektion über vorhandene Stärken bei ihren Kindern bringen und somit auch die Ressourcen der Familie sowohl auf die Kinder (V61) als auch auf die Eltern bezogen (V62) erfasst werden. Hypothese ist dabei, dass die Familien über sehr viel Resilienz verfügen können, die sie sich nutzbar machen können im Hinblick auf die vielen Dauerbelastungen. Dies verdeutlichen auch die folgenden Antworten. Das Ausfüllen des Fragebogens ist dann per se schon Reflektion, Orientierung und Stärkung. Diese Ressourcenaktivierung wird auch in weiteren Variablen initiiert und wäre auch eine wichtige Säule in der Beratung dieser Familien, sollten sie sich Beratung wünschen (s. Ausführungen zur Angebotsgestaltung Hospiz).

Insgesamt gibt es nur positive Rückmeldungen über die Kinder. Alle Eltern sind stolz auf ihre Kinder, ob gesund oder krank. Die gesunden Kinder sind für das kranke Kind, aber auch für die Eltern ein wichtiger Anker. Die gesunden Geschwisterkinder werden als hilfsbereit, fürsorglich, lebensbejahend, offen, empathisch, sensibel beschrieben. Sie können sich zurücknehmen und haben Verantwortungsgefühl.

Zitate:

„Alle drei Kinder halten sehr zusammen und hängen aneinander.“

„Kinder halten zusammen und die zwei gesunden Kinder sind nicht eifersüchtig“.

An einer Stelle schimmert die Sorge um die Geschwisterkinder durch, da die Mutter ihnen ein geringes Selbstwertgefühl zuschreibt und sie die Eltern entlasten möchten, um den Preis von weniger Kontakt und Kommunikation über ihre Probleme.

Zitat:

„Die Geschwister müssen viel Rücksicht auf das erkrankte Kind nehmen. Ihr Selbstwertgefühl ist gering. Sie haben immer den Eindruck, sie sind nicht wichtig. Probleme werden den Eltern selten anvertraut, weil sie uns nicht belasten wollen bzw. noch mehr Sorgen machen wollen“.

Kranke Kinder haben laut der Befragten Kämpferherzen, ein hohes Maß an Empathie und Pragmatismus. Sie sind reif und anpassungsfähig, haben Durchhaltewillen, Lebenswillen, sind kreativ, haben ein „gutes Herz“ mit „viel Liebe“, ein „schönes Lächeln“.

Zitate:

„Erkrankte Tochter ist in ihrer Situation auch zufrieden“.

„Krankes Kind trägt sein Schicksal mit Geduld“.

Das kranke Kind kann „annehmen, was ist; ruht in sich“.

1.5.9 V62.1-V62.2 Folgende Stärken sind in Ihrer Familie vorhanden: Erwachsene

Wie oben beschrieben beleuchtet diese Fragestellung die Resilienz von Erwachsenen in der Familie:

Tabelle 2 Stärken in Ihrer Familie: Erwachsene

Stärken in Ihrer Familie: Erwachsene	Mehrfachnennungen (n=34)
Organisationsfähigkeit, Pragmatismus	5

Geduld, Belastbarkeit, Fleiß, Flexibilität, Toleranz, Gelassenheit, Ruhe	8
Willensstärke, Durchsetzungsfähigkeit	9
Dialogfähigkeit, Zuhörbereitschaft	8
Zusammenhalt, gute partnerschaftliche Beziehung	4

Die geschilderten Fähigkeiten und Charaktereigenschaften sind für das Management der anstehenden „Dauerbelastungen“ unschwer erkennbar sehr hilfreiche Ressourcen. Ergänzend benennen 4 Befragte den Zusammenhalt in der Familie sowie eine gute partnerschaftliche Beziehung.

1.5.10 V 2 In welchem Verhältnis stehen Sie zu dem/den Kind/ern

Tabelle 3 Verhältnis zum Index-Kind

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig Mutter	34	91,9	94,4	94,4
Vater	2	5,4	5,6	100,0
Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend	1	2,7		
Gesamtsumme	37	100,0		

1.5.11 V3 Wie schätzen Sie das Befinden Ihrer Familie auf folgendem Befindlichkeitsthermometer ein

Tabelle 4 Einschätzung Befindlichkeit Familie

Mittelwert 2,69		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	1 sehr gut	2	5,4	5,6	5,6
	2	16	43,2	44,4	50,0
	3 mittel	10	27,0	27,8	77,8
	4	7	18,9	19,4	97,2
	5 schlecht	1	2,7	2,8	100,0
	Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend		1	2,7		
Gesamtsumme		37	100,0		

1.5.12 V5 Wie schätzen Sie Ihr eigenes Befinden auf folgendem Befindlichkeitsthermometer ein?

Tabelle 5 Einschätzung eigene Befindlichkeit

Mittelwert 3,14		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	1 sehr gut	1	2,7	2,8	2,8
	2	10	27,0	27,8	30,6
	3 mittel	14	37,8	38,9	69,4
	4	5	13,5	13,9	83,3
	5 schlecht	6	16,2	16,7	100,0
	Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend		1	2,7		
Gesamtsumme		37	100,0		

Das eigene Befinden der Befragten wird insgesamt weniger gut eingeschätzt als das der Familie. Die Hälfte der Befragten beurteilt das Befinden der Familie als sehr gut bzw. gut. (Mittelwert Befindlichkeitsthermometer 2,69). Das eigene Befinden wird hingegen nur noch von ca. 30 % der Befragten als sehr gut/gut bewertet (Mittelwert 3,14).

2. Auswertung der Befragung

2.1 V7.1-V7.13 Wie wichtig ist für Ihre Familie Lebensqualität?

Diese Variable basiert auf dem Assessment-Instrument Lebensqualität des Beach Centers aus Kansas USA. Folgende Tabelle erfasst die Mittelwerte aller Dimensionen von Lebensqualität in einem Ranking von 1 „sehr wichtig“ bis 4 „gar nicht wichtig“. Anschließend werden die Häufigkeiten der einzelnen Dimensionen in einer Abfolge von einzelnen Tabellen dargestellt.

Tabelle 6 Dimensionen von Lebensqualität (Mittelwertvergleich)

Dimensionen Lebensqualität	Mittelwert
Gesundheit	1,22
Gute familiäre Beziehungen	1,28
Persönliche Werte	1,46
Emotionale Unterstützung durch andere Menschen	1,58
Ausbildung/Bildung	1,64
Berufliche Tätigkeit	1,72
Praktische Unterstützung durch andere Menschen	1,76
Freizeit und Erholungsaktivitäten	1,81
Finanzielles Wohlergehen	1,95
Unterstützung durch Pflegedienst	2,11
Kontakte zu Menschen/Orten in der Gemeinschaft	2,19
Unterstützung durch Dienstleistungen für Familie	2,28
Spiritualität, Religion	2,49

1: wichtig 2 ziemlich wichtig 3: etwas wichtig 4: gar nicht wichtig

Im Großen und Ganzen werden für ihre Familien alle Dimensionen von Lebensqualität als wichtig erachtet. Innerhalb dieser positiven Einschätzungen gibt es allerdings Facetten von Lebensqualität, die bedeutsamer als andere sind. Ganz klar erweist sich die Einschätzung der Dimension von Lebensqualität Gesundheit als das Topranking der Befragten (29 Befragte kreuzen „sehr wichtig“ und 8 Befragte „ziemlich wichtig“ an). Einerseits spiegelt sich darin die Erfahrung von Zerbrechlichkeit und Leid durch man-

gelnde Gesundheit oder gesund werden können des erkrankten Kindes, aber auch die Gesundheit weiterer Familienmitglieder ist elementar bedeutsam, quasi „es darf nicht mehr passieren“.

Aber auch „Spiritualität und Religion“ sehen noch deutlich mehr als zwei Drittel der Befragten als „etwas wichtig“ bis „sehr wichtig“ an.

Dem Ranking nach Gesundheit folgen drei sozial stützende Faktoren, angeführt durch „gute familiäre Beziehungen“. In allen drei Items wird „gar nicht wichtig“ nicht genannt.

Tabelle 7 Lebensqualität Gesundheit

Lebensqualität Gesundheit					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr wichtig	29	78,4	78,4	78,4
	ziemlich wichtig	8	21,6	21,6	100,0
	Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 8 Lebensqualität finanzielles Wohlergehen

Lebensqualität finanzielles Wohlergehen					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr wichtig	10	27,0	27,0	27,0
	ziemlich wichtig	20	54,1	54,1	81,1
	etwas wichtig	6	16,2	16,2	97,3
	gar nicht wichtig	1	2,7	2,7	100,0
	Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 9 Lebensqualität gute familiäre Beziehungen

Lebensqualität gute familiäre Beziehungen					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr wichtig	28	75,7	77,8	77,8

	ziemlich wichtig	6	16,2	16,7	94,4
	etwas wichtig	2	5,4	5,6	100,0
	Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend		1	2,7		
Gesamtsumme		37	100,0		

Tabelle 10 Lebensqualität praktische Unterstützung Anderer

Lebensqualität praktische Unterstützung Anderer

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr wichtig	16	43,2	43,2	43,2
	ziemlich wichtig	15	40,5	40,5	83,8
	etwas wichtig	5	13,5	13,5	97,3
	gar nicht wichtig	1	2,7	2,7	100,0
	Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 11 Lebensqualität emotionale Unterstützung

Lebensqualität emotionale Unterstützung

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr wichtig	20	54,1	55,6	55,6
	ziemlich wichtig	11	29,7	30,6	86,1
	etwas wichtig	5	13,5	13,9	100,0
	Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend		1	2,7		
Gesamtsumme		37	100,0		

Tabelle 12 Lebensqualität Unterstützung Pflegedienst

Lebensqualität Unterstützung Pflegedienst

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr wichtig	14	37,8	38,9	38,9

	ziemlich wichtig	11	29,7	30,6	69,4
	etwas wichtig	4	10,8	11,1	80,6
	gar nicht wichtig	7	18,9	19,4	100,0
	Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend		1	2,7		
Gesamtsumme		37	100,0		

Tabelle 13 Lebensqualität Unterstützung Dienstleister

Lebensqualität Unterstützung Dienstleister

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr wichtig	11	29,7	30,6	30,6
	ziemlich wichtig	9	24,3	25,0	55,6
	etwas wichtig	11	29,7	30,6	86,1
	gar nicht wichtig	5	13,5	13,9	100,0
	Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend		1	2,7		
Gesamtsumme		37	100,0		

Tabelle 14 Lebensqualität Werte persönlich

Lebensqualität Werte persönlich

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr wichtig	25	67,6	67,6	67,6
	ziemlich wichtig	7	18,9	18,9	86,5
	etwas wichtig	5	13,5	13,5	100,0
	Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 15 Lebensqualität Spiritualität Religion

Lebensqualität Spiritualität Religion

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr wichtig	11	29,7	29,7	29,7

ziemlich wichtig	6	16,2	16,2	45,9
etwas wichtig	11	29,7	29,7	75,7
gar nicht wichtig	9	24,3	24,3	100,0
Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 16 Lebensqualität Berufliche Tätigkeit

Lebensqualität Berufliche Tätigkeit				
	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig				
sehr wichtig	18	48,6	50,0	50,0
ziemlich wichtig	12	32,4	33,3	83,3
etwas wichtig	4	10,8	11,1	94,4
gar nicht wichtig	2	5,4	5,6	100,0
Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend	1	2,7		
Gesamtsumme	37	100,0		

Tabelle 17 Lebensqualität Ausbildung Bildung

Lebensqualität Ausbildung Bildung				
	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig				
sehr wichtig	19	51,4	52,8	52,8
ziemlich wichtig	11	29,7	30,6	83,3
etwas wichtig	6	16,2	16,7	100,0
Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend	1	2,7		
Gesamtsumme	37	100,0		

Tabelle 18 Lebensqualität Freizeit Erholung

Lebensqualität Freizeit Erholung				
	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig				
sehr wichtig	17	45,9	45,9	45,9

ziemlich wichtig	11	29,7	29,7	75,7
etwas wichtig	8	21,6	21,6	97,3
gar nicht wichtig	1	2,7	2,7	100,0
Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 19 Lebensqualität Kontakte zu Menschen

Lebensqualität Kontakte zu Menschen				
	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig sehr wichtig	12	32,4	32,4	32,4
ziemlich wichtig	11	29,7	29,7	62,2
etwas wichtig	9	24,3	24,3	86,5
gar nicht wichtig	5	13,5	13,5	100,0
Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

2.2 V8.1-V8.24 Wie zufrieden bin ich mit.....?

Tabelle 20 Zufriedenheit einzelne Aspekte Lebensqualität Familie (Mittelwertvergleich)

Zufriedenheit	Mittelwert
Notwendige medizinische Versorgung für die Familie	4,32
Füreinander Sorgen und Lieben	4,27
Interessenvertretung Kinder durch Erwachsene	4,14
Erziehung der Kinder, gute Entscheidungen zu treffen	4,13
Gute Beziehungen zu den sozialen Unterstützungsdiensten/Begleitungen für Indexkind	4,03
Krisenbewältigungskompetenz	4,0
Tätigen notwendiger Ausgaben	4,0
Gemeinsame Zeit zu haben	4,0

Erziehung zur Autonomie	3,94
Offener Umgang in der Familie	3,92
Eltern kennen das persönliche Umfeld der Kinder (z.B. Freunde, Lehrer)	3,92
Erziehung zu sozialem Verhalten	3,9
Fördern, angestrebte Ziele zu erreichen	3,86
Problemlösungskompetenzen Familie	3,81
Unterstützung Freunde/andere Menschen	3,78
Indexkind hat Unterstützung, Ziele zu Hause zu erreichen	3,77
Transportmöglichkeiten	3,67
Indexkind hat Unterstützung, Ziele in Schule/Ausbildung zu erreichen	3,65
Hilfen von außerhalb für spezielle Bedürfnisse der Familie	3,51
Eigene Interessen zu pflegen	3,43
Unterstützung Stressbewältigung Familie	3,30
Unterstützung durch Familienmitglieder für Kinder (z.B. Hausaufgaben, Aktivitäten)	3,16
Unterstützungen Indexkind, Freundschaften zu schließen	3,03
Gesamtzufriedenheit Lebensqualität in der Familie	3,62

1 sehr unzufrieden 2 unzufrieden 3 weder noch 4 zufrieden 5 sehr zufrieden

Weitgehend zeigt die obige Tabelle mit dem Ranking der Mittelwerte aller 24 Einzelitems dieser Variable und den dann folgenden Tabellen mit der jeweiligen Häufigkeitsverteilung des Einzelitems (V8.1-V8.24) eine Zufriedenheit mit den hier noch deutlicher unterteilten Aspekten der Dimensionen der Lebensqualität der Quality of Life Scale. Innerhalb einzelner Aspekte ist die Zufriedenheit in höherem Maße gegeben als in anderen. Angeführt wird das Ranking mit dem deutlichsten Ausdruck von Zufriedenheit mit der notwendigen medizinischen Versorgung für ihre Familie, die allerdings noch durch weitere Verbesserungen optimiert werden könnte. 33 von 37 Befragten sind zufrieden mit der notwendigen medizinischen

Versorgung ihrer Familie. 2 Befragte sind unzufrieden und 2 weder zufrieden noch unzufrieden, s. Tabelle Häufigkeit. Das Ranking rundet ein wichtiges Thema, nämlich die Unterstützung für das Indexkind, Freundschaften zu schließen, ab. Dies ist vermutlich für die Familien schwerer zu realisieren als in Familien mit gesunden Kindern. Durch schwere Mehrfachbehinderungen des Indexkindes verringern sich dessen Teilhabechancen. Hier wäre es angebracht, diese Teilhabebarriere zu verringern und die Familien diesbezüglich bei Bedarf zu unterstützen oder an dieser Stelle auch eine entsprechende Dienstleistung zu entwickeln.

Die abschließend erbetene Einschätzung der Gesamtzufriedenheit liegt im Mittelwert bei 3,62, tendiert also in Richtung Zufriedenheit. Betrachtet man die Häufigkeitsverteilung im Einzelitem unten, geben dazu 22 Befragte die Einschätzung, dass sie zufrieden sind, 5 Befragte sind sehr zufrieden mit der Gesamtlebensqualität in ihrer Familie. Eine Befragte ist sehr unzufrieden und 7 Befragte sind unzufrieden. 2 Befragte sind indifferent. Hier ist möglicherweise zu berücksichtigen, dass sich Familien teilweise schon lange Zeit eingerichtet haben in ihrer besonderen Lebenssituation mit speziellem Rüstzeug und internem Zusammenhalt, dem Genuss gemeinsamer Zeit und Zuneigung und dem Füreinander da sein. Es scheint in allen vorhandenen Familienformen im inneren Erleben der Interaktion und den Gefühlen etwas wertvolles, intaktes zu geben, möglicherweise mehr als in nicht betroffenen Familien (auch diese/r Idee wird in der Auswertung noch an anderer Stelle aufgegriffen und nachgespürt).

Dieser Mittelwert kann auch ein Hinweis darauf sein, dass sich die Familien ihr Leben so eingerichtet haben, dass es funktioniert. Es könnte ein Funktionieren mit sehr hohem Aufwand und sehr hoher Belastung sein. Dabei kann die Frage gestellt werden, wie lange jemand dies aufrechterhalten und durchhalten kann. Diese Hypothese lässt sich im Folgenden bei der Auswertung weiterer Variablen verdichten, so z.B. in der Auseinandersetzung mit den Ergebnissen von Variable 27 und 28.

Tabelle 21 Zufriedenheit gemeinsame Zeit

...dass meine Familie es genießt, Zeit miteinander zu verbringen (gegenseitige Anwesenheit)

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig sehr unzufrieden	1	2,7	2,7	2,7
unzufrieden	2	5,4	5,4	8,1
weder noch	4	10,8	10,8	18,9
zufrieden	19	51,4	51,4	70,3
sehr zufrieden	11	29,7	29,7	100,0
Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 22 Zufriedenheit mit Unterstützung Stressbewältigung

...meine Familie die Unterstützung hat, die sie braucht, um Stress zu bewältigen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr unzufrieden	1	2,7	2,7	2,7
	unzufrieden	9	24,3	24,3	27,0
	weder noch	10	27,0	27,0	54,1
	zufrieden	12	32,4	32,4	86,5
	sehr zufrieden	5	13,5	13,5	100,0
	Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 23 Zufriedenheit Unterstützung Freunde u.a.

... meine Familie Freunde oder andere Menschen hat, die uns unterstützen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr unzufrieden	2	5,4	5,4	5,4
	unzufrieden	4	10,8	10,8	16,2
	weder noch	4	10,8	10,8	27,0
	zufrieden	17	45,9	45,9	73,0
	sehr zufrieden	10	27,0	27,0	100,0
	Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 24 Zufriedenheit Unterstützung Kinder durch Familienmitglieder

...meine Familienmitglieder Kinder bei Hausaufgaben und Aktivitäten unterstützen/helfen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr unzufrieden	1	2,7	3,2	3,2
	unzufrieden	7	18,9	22,6	25,8
	weder noch	11	29,7	35,5	61,3
	zufrieden	10	27,0	32,3	93,5
	sehr zufrieden	2	5,4	6,5	100,0
	Gesamtsumme	31	83,8	100,0	
Fehlend		6	16,2		
Gesamtsumme		37	100,0		

Tabelle 25 Zufriedenheit Transportmöglichkeiten

...meine Familie die Transportmöglichkeiten hat, um an benötigte Orte/Plätze zu kommen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr unzufrieden	6	16,2	16,7	16,7
	unzufrieden	2	5,4	5,6	22,2
	weder noch	4	10,8	11,1	33,3
	zufrieden	10	27,0	27,8	61,1
	sehr zufrieden	14	37,8	38,9	100,0
	Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend		1	2,7		
Gesamtsumme		37	100,0		

Tabelle 26 Zufriedenheit mit Kommunikation in der Familie

...in meiner Familie offen miteinander gesprochen wird

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr unzufrieden	3	8,1	8,1	8,1
	unzufrieden	2	5,4	5,4	13,5
	weder noch	2	5,4	5,4	18,9
	zufrieden	18	48,6	48,6	67,6
	sehr zufrieden	12	32,4	32,4	100,0
	Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 27 Zufriedenheit Erziehung Sozialverhalten

...die Familienmitglieder den Kindern beibringen, wie sie miteinander auskommen können (Zufriedenheit Erziehung Sozialverhalten)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr unzufrieden	1	2,7	3,2	3,2
	unzufrieden	2	5,4	6,5	9,7
	weder noch	4	10,8	12,9	22,6
	zufrieden	16	43,2	51,6	74,2
	sehr zufrieden	8	21,6	25,8	100,0

Gesamtsumme	31	83,8	100,0
Fehlend	6	16,2	
Gesamtsumme	37	100,0	

Tabelle 28 Zufriedenheit, etwas Zeit zu haben für eigene Interessen

...Familienmitglieder etwas Zeit haben, ihren eigenen Interessen nachzugehen

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig sehr unzufrieden	3	8,1	8,1	8,1
unzufrieden	9	24,3	24,3	32,4
weder noch	2	5,4	5,4	37,8
zufrieden	15	40,5	40,5	78,4
sehr zufrieden	8	21,6	21,6	100,0
Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 29 Zufriedenheit Problemlösungskompetenz als Familie

...unsere Familie Probleme zusammen löst (Problemlösungskompetenz als Familie)

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig sehr unzufrieden	2	5,4	5,6	5,6
unzufrieden	4	10,8	11,1	16,7
weder noch	4	10,8	11,1	27,8
zufrieden	15	40,5	41,7	69,4
sehr zufrieden	11	29,7	30,6	100,0
Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend	1	2,7		
Gesamtsumme	37	100,0		

Tabelle 30 Zufriedenheit einander fördern, Ziele zu erreichen

...Familienmitglieder einander fördern, angestrebte Ziele zu erreichen

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig unzufrieden	3	8,1	8,3	8,3

weder noch	8	21,6	22,2	30,6
zufrieden	16	43,2	44,4	75,0
sehr zufrieden	9	24,3	25,0	100,0
Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend	1	2,7		
Gesamtsumme	37	100,0		

Tabelle 31 Zufriedenheit Liebe und Fürsorge füreinander

... meine Familie zeigt, dass sie sich liebt und füreinander sorgt

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig unzufrieden	2	5,4	5,4	5,4
weder noch	3	8,1	8,1	13,5
zufrieden	15	40,5	40,5	54,1
sehr zufrieden	17	45,9	45,9	100,0
Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 32 Zufriedenheit mit Verfügbarkeit externer Hilfen für spezielle Bedürfnisse

...außerhalb der Familie Hilfen zur Verfügung zu stehen, um für spezielle Bedürfnisse aller Familienmitglieder zu sorgen

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig sehr unzufrieden	2	5,4	5,4	5,4
unzufrieden	8	21,6	21,6	27,0
weder noch	4	10,8	10,8	37,8
zufrieden	15	40,5	40,5	78,4
sehr zufrieden	8	21,6	21,6	100,0
Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 33 Zufriedenheit Erziehung zu guten Entscheidungen

...Erwachsene in unserer Familien den Kinder beibringen, gute Entscheidungen zu treffen

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
--	------------	---------	-----------------	--------------------------

Gültig	weder noch	6	16,2	18,8	18,8
	zufrieden	16	43,2	50,0	68,8
	sehr zufrieden	10	27,0	31,3	100,0
	Gesamtsumme	32	86,5	100,0	
Fehlend		5	13,5		
Gesamtsumme		37	100,0		

Tabelle 34 Zufriedenheit mit Interessenvertretung der Kinder durch Erwachsene

...Erwachsene in unserer Familie die Interessen der Kinder vertreten, wenn sie das nicht selbst bewerkstelligen können

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	unzufrieden	1	2,7	2,8	2,8
	weder noch	7	18,9	19,4	22,2
	zufrieden	14	37,8	38,9	61,1
	sehr zufrieden	14	37,8	38,9	100,0
	Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend		1	2,7		
Gesamtsumme		37	100,0		

Tabelle 35 Zufriedenheit Unterstützung der Kinder zur Autonomie

...Familienmitglieder die Kinder darin unterstützen, unabhängig zu werden

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	unzufrieden	1	2,7	2,9	2,9
	weder noch	8	21,6	23,5	26,5
	zufrieden	17	45,9	50,0	76,5
	sehr zufrieden	8	21,6	23,5	100,0
	Gesamtsumme	34	91,9	100,0	
Fehlend		3	8,1		
Gesamtsumme		37	100,0		

Tabelle 36 Zufriedenheit mit medizinischer Versorgung der Familie

...meine Familie medizinische Versorgung bekommt, wenn sie benötigt wird

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	unzufrieden	2	5,4	5,4	5,4
	weder noch	2	5,4	5,4	10,8
	zufrieden	15	40,5	40,5	51,4
	sehr zufrieden	18	48,6	48,6	100,0
	Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 37 Zufriedenheit notwendige Ausgaben tätigen können

... meine Familie notwendige Ausgaben tätigen kann

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr unzufrieden	1	2,7	2,7	2,7
	unzufrieden	1	2,7	2,7	5,4
	weder noch	5	13,5	13,5	18,9
	zufrieden	20	54,1	54,1	73,0
	sehr zufrieden	10	27,0	27,0	100,0
	Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 38 Zufriedenheit Erwachsene in der Familie andere Menschen im Leben Kinder kennen

...Erwachsene in der Familie andere Menschen im Leben ihrer Kinder kennen (z.B. Freunde, Lehrer)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr unzufrieden	2	5,4	5,6	5,6
	weder noch	5	13,5	13,9	19,4
	zufrieden	21	56,8	58,3	77,8
	sehr zufrieden	8	21,6	22,2	100,0
	Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend		1	2,7		
Gesamtsumme		37	100,0		

Tabelle 39 Zufriedenheit Krisenbewältigungskompetenz des Lebens

...meine Familie fähig ist, die Höhen und Tiefen des Lebens zu bewältigen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	unzufrieden	4	10,8	11,1	11,1
	weder noch	4	10,8	11,1	22,2
	zufrieden	16	43,2	44,4	66,7
	sehr zufrieden	12	32,4	33,3	100,0
	Gesamtsumme	36	97,3	100,0	
Fehlend		1	2,7		
Gesamtsumme		37	100,0		

...das erkrankte Familienmitglied die Unterstützung hat, Ziele in Schule/Arbeit/ Ausbildung zu erreichen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr unzufrieden	1	2,7	2,9	2,9
	unzufrieden	4	10,8	11,8	14,7
	weder noch	9	24,3	26,5	41,2
	zufrieden	12	32,4	35,3	76,5
	sehr zufrieden	8	21,6	23,5	100,0
	Gesamtsumme	34	91,9	100,0	
Fehlend		3	8,1		
Gesamtsumme		37	100,0		

Tabelle 40 Unterstützung Indexkind in Schule etc. Ziele zu erreichen

...das erkrankte Familienmitglied, die Unterstützung hat, Ziele in Schule/Arbeit/Ausbildung zu erreichen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig	sehr unzufrieden	1	2,7	2,9	2,9
	unzufrieden	4	10,8	11,8	14,7
	weder noch	9	24,3	26,5	41,2
	zufrieden	12	32,4	35,3	76,5
	sehr zufrieden	8	21,6	23,5	100,0

Gesamtsumme	34	91,9	100,0
Fehlend	3	8,1	
Gesamtsumme	37	100,0	

Tabelle 41 Zufriedenheit mit Unterstützung Indexkind zu Hause für Ziele

...das erkrankte Familienmitglied die Unterstützung hat, zu Hause Ziele zu erreichen

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig unzufrieden	2	5,4	5,7	5,7
weder noch	11	29,7	31,4	37,1
zufrieden	15	40,5	42,9	80,0
sehr zufrieden	7	18,9	20,0	100,0
Gesamtsumme	35	94,6	100,0	
Fehlend	2	5,4		
Gesamtsumme	37	100,0		

Tabelle 42 Zufriedenheit Unterstützung Indexkind Freundschaften

...das erkrankte Familienmitglied die Unterstützung hat, Freundschaften zu schließen

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig sehr unzufrieden	5	13,5	15,2	15,2
unzufrieden	2	5,4	6,1	21,2
weder noch	17	45,9	51,5	72,7
zufrieden	5	13,5	15,2	87,9
sehr zufrieden	4	10,8	12,1	100,0
Gesamtsumme	33	89,2	100,0	
Fehlend	4	10,8		
Gesamtsumme	37	100,0		

Tabelle 43 Zufriedenheit gute Beziehungen Unterstützungsdienste für Indexkind

**...meine Familie gute Beziehungen zu den sozialen Unterstützungsdien-
ten/Begleitungen für unser erkranktes Familienmitglied hat**

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig unzufrieden	3	8,1	8,1	8,1
weder noch	5	13,5	13,5	21,6
zufrieden	17	45,9	45,9	67,6
sehr zufrieden	12	32,4	32,4	100,0
Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

Tabelle 44 Gesamtzufriedenheit Lebensqualität Familie

Gesamtzufriedenheit Lebensqualität in der Familie

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Pro- zente
Gültig sehr unzufrieden	1	2,7	2,7	2,7
unzufrieden	7	18,9	18,9	21,6
weder noch	2	5,4	5,4	27,0
zufrieden	22	59,5	59,5	86,5
sehr zufrieden	5	13,5	13,5	100,0
Gesamtsumme	37	100,0	100,0	

2.3 V9.1-V9.6 Was glauben Sie könnte die Lebensqualität in Ihrer Familie verbessern?

Die Forscherin interessiert, welche Ideen die Familien selbst haben, die Lebensqualität ihrer Familie zu verbessern (V9) oder für sich zu pflegen und zu erhalten (V10). Es zeigte sich, dass diese zusätzliche Möglichkeit der Bezugnahme auf das eigene Tun, die eigenen Ideen das Erleben von Selbstwirksamkeit fördert. Die Befragten sind die Experten für ihre Lebensqualität. Diese Fragen sollten das Erleben von Selbstwirksamkeit und Empowerment der Befragten anregen. Eine tiefergehende Reflektion und persönliche Bezugnahme auf einzelne Items sollten initiiert werden. Es zeigte sich in der hohen Anzahl an Nennungen, dass die Befragten diese Form der Fragen mit einer offenen Antwortmöglichkeit sehr schätzten. So konnten sie Ideen zur Verbesserung der sozialpolitischen und finanziellen Lage betroffener Familien formulieren und in die Forschung einbringen.

Hier erschließen sich in insgesamt 50 Freiantworten (Mehrfachnennungen waren möglich)nützliche Ideen zur Entlastung und Stärkung der Lebensqualität für die eigene Familie, die sich auf folgende Weise bündeln lassen:

Tabelle 45 Ideen zur Verbesserung der Lebensqualität in Ihrer Familie

Ideen zur Verbesserung der Lebensqualität in Ihrer Familie	Nennungen (n=50)
Mehr eigene Zeit/Zeit mit dem Partner	11
Hilfe im Haushalt	9
Bessere Pflege-/Krankenversorgung	8
Zeit für gesunde Geschwisterkinder	4
Mehr/bessere Kommunikation in der Familie intern	4
Eigene Berufstätigkeit	2
Entbürokratisierung Hilfe	2
Perspektive nach dem Tod des Kindes	2
Entlastung allgemein	4
Teilhabechancen	2
Innere Bewältigung/neue Haltung	2

11 Befragte betrachten ein „Mehr“ an eigener Zeit oder mit dem Partner als etwas, das die Lebensqualität in ihrer Familie verbessern könnte. Sowohl Bedürfnisse des Paares als auch eigene Bedürfnisse der Hauptbetreuungsperson stehen vermutlich verständlicherweise hinten an, vor den Bedürfnissen des Indexkindes und seiner möglichen Geschwister. Dennoch ist den Befragten bewusst, dass dies eine wichtige Kraftquelle ist und auch für die Lebensqualität aller Familienmitglieder sehr bedeutsam sein kann. Auch das Finden eines neuen Lebenspartners würde die Lebensqualität der Familie verbessern. Dies ist insgesamt ein bedeutsames Thema für Alleinerziehende.

Ergänzende Unterstützung durch Hilfe im Haushalt würde die Lebensqualität der Familie für 9 Befragte verbessern. Dahinter steht die kluge Idee der Entlastung ähnlich wie die Genehmigung einer Haushaltshilfe für Familien durch die Krankenkasse nach einer Geburt oder bei einer schweren Erkrankung der Hauptbetreuungsperson. Eine finanzierte dauerhafte Hilfe im Haushalt würde es den Hauptbetreuungspersonen (hier weitgehend Frauen und 11 alleinerziehend ohne weitere Unterstützung durch die Familie) erleichtern, ein Plus an Qualitätszeit für sich selbst, die Partnerschaft oder Geschwisterkinder zu ermöglichen und gleichzeitig weiterhin viel Energie und Kraft für die Betreuung und Pflege des Indexkindes zu gewährleisten. Hier ist es für die Hauptbetreuungsperson immer eine Gratwanderung, nicht allen gerecht werden zu können und die außergewöhnlich langanhaltende hochbelastende Zeit in einer „Dau-

erausnahmesituation“ (Zitat) zu überstehen. Den Haushalt zu managen und zu pflegen ist der „absolute Zeiträuber“ (Zitat).

Eine Verbesserung der Pflege- und Krankenversorgung betrachten 8 Befragte als hilfreich für die Stärkung der Lebensqualität in ihrer Familie, z.B. wünschen sich zwei Befragte eine „Nachtschwester“, unkomplizierte Kurzzeitpflege, eine gute Tagespflege in der Nähe.

Eine Befragte hat die Forscherin dazu ergänzend telefonisch informiert, da ihr dieses Thema ein besonderes Anliegen ist, welches durchaus zum Politikum werden sollte.

Zitat: „Besonders ärgerlich ist es, dass der Vertrag mit dem Pflegedienst häufig nicht eingehalten werden kann, da jemand erkrankt und kein Ersatz zur Verfügung gestellt wird. D.h. Termine, Planungen auch für die Begleitung von Geschwisterkindern werden unmöglich gemacht. Hier sollte die Krankenkasse die Pflegedienste verpflichten, die vertraglich zugesicherten Stunden zu erbringen.

Dies ist so frustrierend, da dies so häufig passiert. Wir haben einen neuen Pflegedienst beauftragt und innerhalb eines Monats sind 12 Tagdienste ausgefallen. D.h. die Mutter als Hauptbetreuungsperson, die sowieso schon 6,5 Stunden Pflege am Stück pro Tag leistet, hat plötzlich zusätzlich zu den „Nachtdiensten“ Tagdienste von 6 Uhr morgens bis 20.00 Uhr abends zu bewerkstelligen, für ein Kind, das ein Monitoring rund um die Uhr benötigt. Ich als Mutter konnte dann weder Einkaufen noch in den Keller gehen oder Duschen. Wenn dann keiner kommt ist das physisch und psychisch sehr anstrengend. Es gab Wochen, da habe ich 5 „Tagdienste“ zusätzlich zu den Abend/Nachtdiensten übernehmen müssen.

Der eventuell mögliche Einsatz einer „Verhinderungspflege“ ist so kurzfristig eine Glückssache. Verhinderungspflege ist nicht dafür gedacht Lückenfüller für die Pflege zu sein und dieses „kostbare“ ergänzende Gut an Stundenkontingent nicht für den „alltäglichen“ Pflegedienst zu verbrauchen.

Da ich berufstätig bin und 2 Kinder habe, ist es für mich/uns notwendig streng zu regeln, was am Dringendsten gemacht werden muss. Man muss auf so viel verzichten, da man diese verlässliche Hilfe braucht. Ich habe so wenig Zeit mich zu engagieren, es liegt da ein Berg von Papieren, es gibt eine permanente Überforderung in der Arbeit sowie zu Hause.

Seit vielen Jahren nutzt meine Familie Pflegedienste. Wir hatten bisher 5 verschiedene Pflegedienste. Es braucht vernünftige und kompetente Menschen, denen man vertrauen kann.

Es ist auch so, dass Leistungsnachweise von einzelnen Pflegediensten manipuliert werden für Dienste die gar nicht geleistet werden. Hier besteht sozialpolitischer Handlungsbedarf und eine Installierung der Rücksprache mit der Krankenkasse zur Überprüfung. Da eine gewisse Abhängigkeit von Pflegedienst besteht, sollte die Krankenkasse hier kontrollierend von außen eingreifen“.

4 Befragte würden gerne mehr Zeit für die gesunden Geschwisterkinder haben, da diese zurückstecken müssen. Die Geschwisterkinder erleben die Eltern „gereizt und unentspannt“ (Zitat). Sie erleben es nicht oder selten, etwas spontan gemeinsam unternehmen zu können.

Mehr oder eine bessere Kommunikation innerhalb der Familie würde nach Meinung von 4 Befragten die Lebensqualität ihrer Familien gleichfalls verbessern.

Eine mögliche eigene Berufstätigkeit wäre für zwei Befragte eine Verbesserung. Dahinter steht der Verzicht auf ein erfülltes Berufsleben (welches auch eine Ressource für Gesundheit darstellt) oder eine eigene Karriere. Eine Entbürokratisierung von Hilfen, auch mehr Unterstützung in sozialrechtlichen Fragen wäre für zwei Befragte ein Faktor der Verbesserung der Lebensqualität ihrer Familien. Auch Entlastung allgemein wird von zwei Befragten als hilfreich erachtet. Zwei Befragte würden eine sinnvolle Perspektive nach dem Tod des Kindes als hilfreich empfinden.

Die Aussöhnung mit dem Schicksal, die Akzeptanz der Lebenssituation „mit dem Geschehenen Frieden zu schließen“ (Zitat) weist auf innere Bewältigungsthemen hin, genauso wie der Wunsch „nach vorne zu schauen“ (Zitat). Gelingt es den Befragten, eine akzeptierende, konstruktive, hoffnungsvolle und optimistische Haltung zu entwickeln „aus Krisen gestärkt heraus zu gehen“ (Zitat), hat dies wohl direkte Auswirkungen auf die Lebensqualität der ganzen Familie. Hier wird noch einmal besonders deutlich, dass eine Familie ein System ist, das als Ganzes Veränderungen, Belastungen und Krisen ausgesetzt ist. Gewinnt hier ein Teil der Familie eine neue Haltung, wirkt sich dies unmittelbar auf alle anderen Familienmitglieder aus. Dieser Aspekt könnte durch unterstützende Beratung der Familien/Hauptbetreuungspersonen aufgegriffen werden, da es ein protektiver Faktor ist, der die Bewältigung dieser immensen Lebensaufgabe nicht scheitern lässt und auch hier die ganze Familie stärkt.

Auch eine Verbesserung der Teilhabechancen des Indexkindes im Sinne eines Schulbesuches oder Freundschaften mit gemeinsamen Unternehmungen wird zweimal als Verbesserung benannt (vgl. dazu auch V8).

Eine Befragte wünscht sich mehr Zeit für besondere Erlebnisse mit ihrer Familie, um dann „von schönen Erinnerungen zehren zu können“ (Zitat).

2.4 V10.1-V10.6 Was können Sie tun, um die Lebensqualität in Ihrer Familie zu erhalten und zu pflegen?

Hier führen die Befragten insgesamt 58 Aspekte dafür an, was sie tun können, um die Lebensqualität in ihrer Familie zu erhalten und zu pflegen. Folgende Tabelle gibt zunächst einen Überblick über die Verteilung der Mehrfachnennungen.

Eigenes Tun für den Erhalt und die Pflege der Lebensqualität in Ihrer Familie	Nennungen (n=58)
Mehr Zeit mit Familie	14

Mehr Zeit für sich, Partner, Freunde, Unternehmungen	13
Probleme offen aussprechen/Dialog pflegen	9
Einen „normalen“ Alltag leben	6
Optimierte Organisation und Zeitmanagement	4
Aufenthalt Reha, Kur, Hospiz, Kinderhospizakademie (Fortbildung zum Thema)	4
Mehr „Achtsamkeit“ den Familienmitgliedern gegenüber	3
Sich selbst zurücknehmen	2
Sonstige	3

Die Angaben verdeutlichen, welch hohes Gut Zeit in den Familien darstellt und zwar Qualitätszeit, gemeinsame Zeit mit der Familie ebenso wie Zeit für sich, den Partner oder Freunde. Diese Zeit ist ein hohes Gut für den Erhalt der Lebensqualität in den Familien. Bei insgesamt begrenzter Zeit durch die Pflege und Betreuung des Indexkinds, Management des Haushaltes und des „Kleinunternehmens“ Familie und einer möglichen Berufstätigkeit, benennen zwar 4 Befragte die Verbesserung von Organisation und Zeitmanagement, es ist jedoch zu vermuten, dass die Hauptbetreuungspersonen und möglicherweise auch die anderen Familienmitglieder wahre Künstler darin sind, sich diese Qualitätszeit zu schaffen.

Dennoch stößt dies an äußere Grenzen. Denkt man nun über tatsächliche Stärkung und Unterstützung betroffener Familien nach, spielen Entlastungsmöglichkeiten für Familien, welche oben aufgelistete „Qualitätszeit“ erhöhen, eine wichtige Rolle für den Erhalt von Lebensqualität in den Familien. Dies geht einher mit den in Variable 9 aufgelisteten strukturellen Themen, wie Optimierung der Pflege und die Installation einer Haushaltshilfe. Hier ist es wichtig, dass sowohl sozialpolitisch und finanziell Ressourcen in diese Richtung mobilisiert werden können, um sowohl Prävention für den Erhalt von Lebensqualität zu bewerkstelligen als auch für die Ausgestaltung von Angeboten für diese Familien im Sinne eines kostenlosen familienentlastenden Dienstes oder dem Sponsoring einer „guten Fee“ für den Haushalt. Letzteres kann vermutlich leider nicht, sollte aber durch den Einsatz von Spendengeldern umgesetzt werden.

Die Pflege der familiären Regeln vom offenen Umgang und Dialog verbunden mit einem achtsamen Umgang miteinander hat für die Familien zusätzlich Bedeutung (12 Nennungen). Diese Familien haben weitgehend ihre Ressource im Zusammenhalt und im guten Miteinander und wissen um diese Ressource möglicherweise sogar mehr als andere Familien. Die Familien darin zu stärken, dieses für sie so hohe Gut zu bewahren, gerade in Zeiten von Überforderung und „Dauerkrise“ kann für die Gestaltung sozialer

Dienste ein wichtiger Aspekt sein und könnte durch ein Angebot von systemischer Familienberatung möglicherweise unterstützt werden, sei es ambulant oder auch bewusst an Orten der Auszeit für die Familien wie Reha, Kur oder im Kinder- und Jugendhospiz.

Das Aufrechterhalten oder Gestalten des Alltags als möglichst normal wird von einem kleinen Teil der Befragten (6) als etwas erachtet, das ihnen hilft, die Lebensqualität in ihrer Familie zu pflegen und zu erhalten. Normaler Alltag bedeutet aber auch, zumindest ein Minimum an Qualitätszeit für alle zu haben und auch das Erleben der Geschwisterkinder von ihrem Familienleben als normal. Einerseits stellt dies ein wichtiger Anker und eine Säule in dem Selbstverständnis der Familie dar, andererseits erfordert es möglicherweise auch einen hohen Kraftaufwand und ein Zurückstecken eigener Bedürfnisse.

2.5 V11.1-6 Welche persönlichen Stärken, die Ihnen in Krisensituationen helfen, erleben Sie in Ihrer Familie bei Ihren Kindern, um Krisen zu überstehen?

Hierzu machen die Befragten 54 Angaben (Mehrfachnennungen):

Tabelle 46 Persönliche Stärken der Kinder in der Familie zur Krisenbewältigung

Persönliche Stärken der Kinder in der Familie, die Ihnen in Krisensituationen helfen, Krisen zu überstehen	Nennungen (n=54)
Gefühle von Zusammenhalt, Liebe, Zuneigung	21
Anpassungsfähigkeit, Flexibilität, sich auf Situationen einstellen, Geduld, Pragmatismus	12
Kommunikation vom Kind zu den Eltern (von Seiten des Kindes aus), z.B. zeigen, wenn etwas zu viel wird	6
Lebenswille, Lebensfreude, Freundlichkeit	9
Sonstiges	6

Zunächst zeigt sich die enorme Zuneigung und Liebe, die Kindern ihrer Familie entgegenbringen (21 Angaben) als wichtigste kindliche Ressource, familiäre Krisen zu meistern. Familien scheinen sich da auch mit hohem Zusammenhalt und Verbundenheit untereinander zu betrachten. Möglicherweise rücken Kinder in Krisensituationen notwendigerweise enger mit den Eltern zusammen und umgekehrt.

Insgesamt erweisen sich Kinder als anpassungsfähig, flexibel, geduldig und pragmatisch, sie haben oder entwickeln diese Stärken, um mit der familiären Krisensituation gut klar zu kommen und die Familie mit

zu unterstützen. Eine gute und offene Kommunikation der Kinder mit den Eltern auf kindliche Initiative hin wird von den Befragten als Stärke der Kinder zur Krisenbewältigung beiträgend geschildert.

Laut Auskunft einzelner Befragter (10) haben Geschwisterkinder Strategien entwickelt, sich abzugrenzen und es mitzuteilen, wenn es nicht gut geht. Sie „suchen Gespräche, bestärken die Eltern, sind vernünftig, mitfühlend, fürsorglich und hilfsbereit und kennen die Situation des erkrankten Kindes, haben Verständnis für die schwierige Situation der Bruders“ (Zitate). Geschwisterkinder sind für die Eltern eine wichtige Säule an Stabilität und scheinen als Kinder erheblich mehr zu leisten als Geschwister, die ohne eine schwere Erkrankung in ihrem Subsystem aufwachsen. Geschwisterkinder scheinen teilweise Verantwortung zu übernehmen und Eltern zu unterstützen und auch zu entlasten. Hier ist es wichtig, dass für diese Familien Räume geschaffen werden, in denen sich die Geschwisterkinder auch unbelasteter mit ihren Eltern in ihrer „Kinderrolle“ erleben können. Wichtig kann es ferner sein, in sozialen Einrichtungen/Hospizen über ein Gruppenangebot für Geschwisterkinder nachzudenken oder die Geschwister einer Familie mit einem Angebot für sie als „familiäres Subsystem“ zu begleiten, in dem sie sich mit ihren Gefühlen ausdrücken und auch untereinander austauschen können. Hier kann ein Kurzzeitangebot im Rahmen eines Kurzaufenthaltes der Familie bedeutsam sein. Es kann aber auch sinnvoll sein, ein solches Angebot Geschwisterkindern über einen längeren Zeitraum zu ermöglichen und die Resilienz zu stärken (ähnlich der Gruppen für Trennungs- und Scheidungskinder/trauernde Kinder/Kinder psychisch kranker Eltern).

2.6 V12.1-6 Welche persönlichen Stärken, die Ihnen in Krisensituationen helfen, erleben Sie in Ihrer Familie als Eltern, um Krisen zu überstehen?

Tabelle 47 Persönliche Stärken der Eltern zur Krisenbewältigung

Persönliche Stärken der Eltern in der Familie, die Ihnen in Krisensituationen helfen, Krisen zu überstehen	Nennungen (n=61)
Gefühle von Zusammenhalt, Liebe, Zuneigung	15
Stärkung durch Krisen, Optimismus, Hoffnung Suche nach Positivem auch in Krisen	11
Aktionismus (rationales Handeln, Kämpfen, Organisieren, einfach Funktionieren, Pragmatismus)	16
Ruhe bewahren, Schritt für Schritt denken	2
Kommunikation, Austausch mit Kindern, Partner u.a.	6
Glaube, Gottesdienste	3

Willenskraft, Lebenswille	3
Persönlichkeitseigenschaften wie Humor, Geduld, Fähigkeit zum Ausgleich	3
Selbstsorge	2

Gefühle von Zusammenhalt, Liebe und Zuneigung formulieren 15 Befragte als bedeutsam zur Krisenbewältigung. Funktionierende Partnerschaften/Ehen, das Erleben, auf der Eltern- und Paarebene ein Team zu sein, beschreiben 8 Befragte als wertvolle Ressource. Eine Befragte beschreibt sich zurzeit als mutlos, sieht bei sich keine Stärken, der Partner/die Partnerin hat nach ihrer Einschätzung aber den nötigen Willen, die aktuelle Krise zu meistern. So kann einer den anderen auch mitziehen. Unterschiedliche Krisenbewältigungsmuster können dann auch hilfreich sein. Etwas, das 16 Befragte als hilfreich in Krisen empfinden, ist die eigene Handlungsfähigkeit mit dem Spektrum von „einfach Funktionieren“ bis hin zu „rationalem Handeln“ oder „Kämpfen“ (Zitate). Eine optimistische und hoffnungsvolle Grundhaltung sowie die Erkenntnis, durch Krisen gestärkt zu werden, kann auch hilfreich sein, geben 11 Befragte an.

Eine stabile Partnerschaft/Ehe stellt eine wichtige Ressource dar. Alleinerziehende können diese Ressource weniger nutzen und brauchen möglicherweise ein anderes Unterstützungsnetz, sei es durch die weitere Familie/Großeltern/Geschwister oder das Umfeld.

Persönlichkeitseigenschaften wie Willenskraft, Humor, Geduld etc. werden auch als hilfreich geschildert. Spiritualität und Religion sind für drei Befragte besonders bedeutsam.

An diesen Persönlichkeitseigenschaften oder auch am Glauben kann in Beratungssituationen von Familien generell gut angeknüpft werden, um ressourcenorientiert und lösungsorientiert Klienten zu begleiten und in ihren Anliegen zu unterstützen, genauso wie den Fokus auf das familiäre Zusammenleben und die familiäre Lebensqualität zu legen.

2.7 V13.1-V13.6“Was/wer unterstützt Sie in Krisen am meisten?”

Tabelle 48 Was/Wer unterstützt Sie in Krisen am Meisten?

Was/wer unterstützt Sie in Krisen am Meisten?	Nennungen (n=56)
Kernfamilie mit Großeltern	17
Kinderhospize, Hospizverein, ehrenamtliche Mitarbeiter Hospiz	6
Ambulanter Hospizdienst	5
Arzt, Hausarzt, Kinderarzt	5

Palliativteam	5
Freunde	8
Pflegedienst, Krankenschwester	6
Psychotherapeut/Psychologe	3
Sonstiges, z.B. Medikamente	1

Am häufigsten benannt wird von 17 Befragten die Kernfamilie mit Großeltern. Die Angebote „Kinderhospiz“ zeigen sich in einer breiten Palette. Explizit benannt werden die Kinderhospize Löwenherz, Sternbrücke, Bethel. Sowohl der ambulante Hospizdienst als auch das Palliativteam werden fünfmal angegeben. Das Palliativteam wird als „großen Segen“ (Zitat) erachtet und als besonderer Ansprechpartner in Krisen betrachtet. Leider haben nur sehr wenige Familien Zugang zu diesem Angebot, da die Krankenkassen die Kosten dafür nicht übernehmen und dies ausschließlich auf Spendenbasis finanziert wird. In manchen Regionen Deutschlands gibt es diese Angebote gar nicht.

Freunde der Familie sind in der Unterstützung bei Krisen bei 8 Befragten angegeben worden. Nur ein kleiner Teil der Familien kann auf Freunde und Freundschaften zurückgreifen. Es wird auch erlebt und benannt, dass sich die Freunde sowohl der Eltern als auch des Kindes abgewandt haben.

2.8 V14.1-6 Bitte ergänzen Sie folgenden Satz: Die Information über eine möglicherweise/wahrscheinlich frühzeitige Erwartung des Todes eines Familienmitgliedes (Kind, Jugendlicher, junger Erwachsener) hat meine Familie.....

Alle Befragten ergänzen diesen Satz mit einer kurzen oder längeren, aber in jedem Fall sehr prägnanten Antwort. Drei Familien geben an, dass sie diese Information schon sehr lange begleitet. Hier gibt es dazu zwei sehr prägnante Antworten:

Zitat: „Wir leben mit dieser Tatsache fast 18 Jahre, wir hatten bereits 2009 und 2013 ganz dramatische Krisen, in denen der Tod unseres ältesten Sohnes zu erwarten war. Wir sind jedes Mal gestärkt aus dieser Krise hervorgegangen. Uns kann so schnell nichts erschüttern. Das Leben endet tödlich. Zu wissen, was passieren kann, ist besser als im Ungewissen zu bleiben. Wir genießen jeden Tag und machen das Beste aus dem Leben“.

Zitat:...,„erst erschüttert und nun leben wir schon lange damit und immer öfter können wir wieder genießen und sind dankbar für gute Zeiten!!“

Es ist den Familien wichtig, informiert zu sein, auch wenn die Konsequenz dieser verstörend schlechten Nachricht zunächst nur schwer auszuhalten ist und die Familien einen Weg finden müssen, damit umzugehen, weiterzuleben und zu akzeptieren. Selbst Familien, die mit dieser Nachricht sehr lange ohne das Erleben des Sterbens ihres erkrankten Kindes weiterleben, halten dies für bedeutsam und entwickeln eine großartige Souveränität, mit dieser langanhaltenden drohenden Konsequenz gelassen umzugehen und weiterzuleben.

Es gibt bei der Auswertung der durchaus unterschiedlichen 64 Nennungen wichtige Gemeinsamkeiten in dem Erleben der Befragten:

Tabelle 49 Folgen der Information über die frühzeitige Erwartung des Todes

Folgen der Information über den Tod	Nennungen (n=62)
Schockiert, erschüttert, tief traurig gemacht, hilflos, machtlos	21
Enger zusammengeschweißt, gestärkt	15
„Wir genießen jeden Tag und machen das Beste daraus“ (Wertewandel)	15
Information besser als Ungewissheit	5
Völlige Veränderung des Lebensstiles	4
Wachsen lassen	2

In der ersten Phase der Information geben 19 Befragte an, schockiert, erschüttert oder tief traurig zu sein. Hier wird das Familiensystem in Ungleichgewicht gebracht, was folgende Antwort verdeutlicht:

Zitat: ...„zerbrochen“! Kindesvater hat neue Familie gegründet, als Tom (Name geändert) 6 Monate alt war...macht aber den Zusammenhalt in der neuen und erweiterten Familie (Großeltern) stark“.

In Folge (zweite Phase) erleben 15 Befragte einen engeren Zusammenhalt in ihrer Familie und erleben dies als Stärkung. Die Information zieht für 4 Befragte eine völlige Veränderung des Lebensstiles nach sich.

Zitat: ... „und unsere Lebenssituation komplett verändert. Wir haben unser Leben ganz auf das erkrankte Kind ausgerichtet, um ihm die verbleibende Zeit so angenehm und ausgefüllt wie möglich zu gestalten“.

Wie eine Art von „Mantra“ begleitet folgender Satz „wir genießen jeden Tag und machen das Beste daraus“ seither 15 Familien bewusster in ihrem Alltag. Sie orientieren sich an dem berühmten Zitat der englischen Ärztin Cicely Saunders, die als eine der Gründermütter der modernen Hospizbewegung gilt (Zitat: „Nicht dem Leben mehr Tage geben, sondern den Tagen mehr Leben!“).

Zitat: ...„gelassener und ruhiger werden lassen. Wir leben intensiver und genießen unsere gemeinsame Zeit.“

Bei Aufklärungsgesprächen zum Thema „begrenzte Lebenserwartung/Lebensverkürzung“ können diese Ergebnisse durchaus wichtige Hinweise für Familien beinhalten. Die Angaben zeigen, dass es Lebensqualität und Lebensfreude geben kann, trotz einer so existentiell schrecklichen und bedrohlichen Nachricht. Sie geben Hinweise darauf, was Familien zur Verarbeitung dieser Nachricht brauchen können.

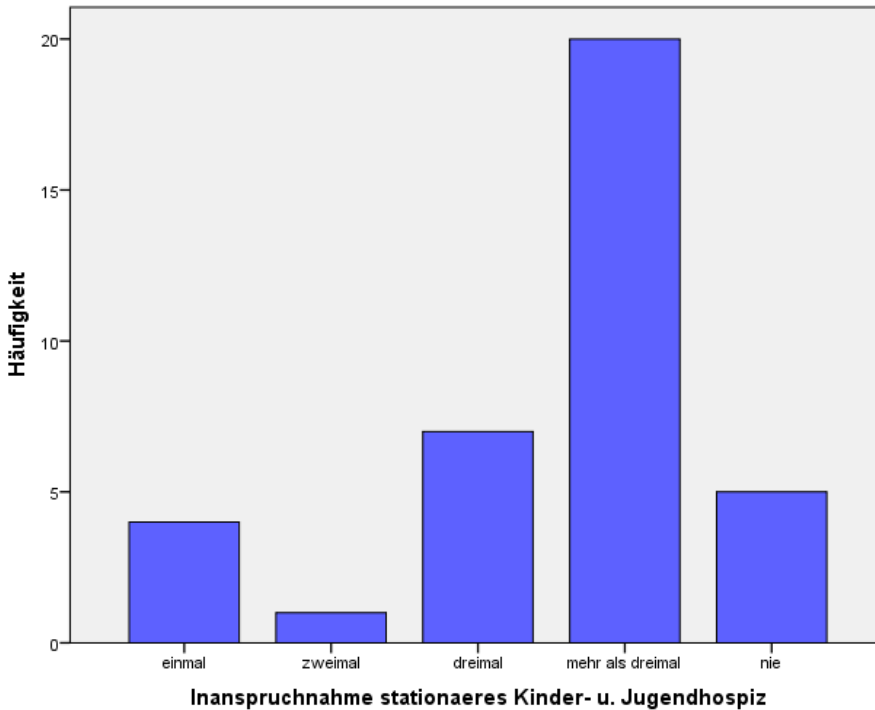
Zunächst einen Rahmen, der sie auffängt, in all' der Angst, dem Schreck, Schock und Schmerz, der nicht hinterfragt. In der Begleitung von Familien kann es wertvoll sein, auf die Ressource Zusammenhalt und Stärkung der Familienidentität, dem Erleben als Familie einzugehen und diese Ressourcen zu pflegen oder zu verdeutlichen oder in Erinnerung zu rufen. Dies kann einer der wichtigsten Anker für eine gute Bewältigung darstellen. Gibt es keine weiteren Menschen in der Familie als Alleinerziehende und Kind, ist es sehr wichtig, Ressourcen zu schaffen, die diesen Mangel an Stärkung und sicherer Basis ein wenig ausgleichen können. Hier bedarf es eines achtsamen Begleitens und eines kreativen Ideen-Entwickelns, wie genau ein individuell auf die Familie zugeschnittenes Netzwerk installiert werden könnte. In einzelnen Fällen kann es zu einer fehlenden Akzeptanz oder Verleugnung der Erkrankung oder des möglichen Sterbens des Kindes kommen, in der aus Sicht der Betroffenen aus guten Gründen verharrt wird (dies zeigt sich auch bei den Freiantworten zu möglichen Hemmschwellen /Angeboten im Kinderhospiz). Das Thema Tod, Abschied oder Hospiz wird dann tabuisiert. Dies kann zunächst ein Bewältigungsstil wie jeder andere sein. Möglicherweise ist es hier aber auch sinnvoll, mit den Familien oder der Hauptbezugsperson genauer zu ergründen, wieso dieser Bewältigungsstil gewählt wird, da er ja möglicherweise auch eine große Anstrengung beinhaltet und von vielen Familien die Auseinandersetzung mit dem Thema als hilfreich erachtet wird, bzw. auch ein schlechtes Gewissen gegenüber dem Kind wegen der fehlenden Akzeptanz des möglichen Sterbens/der Erkrankung beinhalten kann (s. V17.1-5).

3. Dienstleistungen Hospiz

Zunächst interessiert, ob die Befragten schon einmal die Unterstützung durch ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz angenommen haben.

3.1 V15.1 Wie oft haben Sie schon die Hilfe eines stationären Kinder- und Jugendhospizes angenommen?

Abbildung 7 Inanspruchnahme von Hilfe durch Hospiz (Häufigkeit)



3.2 V16.1-V1.65 Falls Sie noch nicht im stationären Kinder- und Jugendhospiz waren, warum nicht?

In zwei Familien hat es sich bis jetzt noch nicht ergeben, da das Kind bisher zu Hause gut versorgt ist. Eine Befragte kannte die Möglichkeit bis vor kurzem nicht.

Die aufgeführten Gründe, die gegen einen Aufenthalt im Hospiz sprechen, sind völlig pragmatischer Art. Die mangelnde Information stellt etwas dar, das möglicherweise in der Öffentlichkeitsarbeit noch einmal beleuchtet werden kann.

Folgende Frage erkundet, wie hoch- oder niederschwellig die Inanspruchnahme eines stationären Kinder- und Jugendhospizes ist.

3.3 V17.1-V17.5 Gibt es etwas, was es Ihnen leichter gemacht hätte, das stationäre Kinder – und Jugendhospiz in Anspruch zu nehmen?

Hierzu gibt es in folgender Tabelle insgesamt 23 Angaben (Mehrfachnennungen).

Tabelle 50 Erleichterung der Inanspruchnahme des stationären Kinder- und Jugendhospizes

Erleichterung der möglichen Inanspruchnahme des stationären Kinder- und Jugendhospizes	Nennungen (n= 23)
Hoher bürokratischer Aufwand/Sorge um zusätzliche Kosten	4
Bessere Information durch Ärzte und Krankenkasse über das Thema Hospiz	3
Ein Kennenlernen vor dem ersten Aufenthalt	5
Verfügbarkeit/Nähe/Transportmöglichkeit (Rolli und gesunde Kinder)/Aufenthaltsmöglichkeit auch in Ferien	5
Der Name „Hospiz“ – das Thema Sterben hat mich abgeschreckt	3
Schlechtes Gewissen gegenüber dem Kind. Fehlende Akzeptanz der Erkrankung und des möglichen Sterbens	3

Eine Befragte gibt an anderer Stelle an, dass sie nicht über die Möglichkeit „von Urlaub im Hospiz“ (Zitat) informiert wurde. „Dies wäre, als die Kinder kleiner waren, bitter nötig gewesen“ (Zitat). Die Befragte ist darüber nicht von der Krankenkasse informiert worden, sondern von Eltern und vom Personal im Hospiz.

Hier ist es möglicherweise hilfreich, auch Erfahrungen der Befragten einzubeziehen wie „wenn ich früher gewusst hätte, wie toll und familiär es ist; wenn ich geahnt hätte, wie toll man sich kümmert“ (Zitat) so die Angabe einer Befragten.

3.4 V18.1-V18.2 Wie stellen Sie sich die Verweildauer im stationären Kinder- und Jugendhospiz vor?

Acht von neun Befragten können sich eine unterbrochene Verweildauer im Hospiz vorstellen. 28 Befragte äußern sich dazu nicht. Der Hauptteil der Befragten (n=16) kann sich eine Verweildauer von 1-2 Wochen vorstellen. Ein kleiner Teil (n=5) eine deutlich längere Verweildauer bis zu 2 Monaten.

An anderen Stellen wird in den Freiantworten der Wunsch geäußert, die Ferien im Hospiz verbringen zu dürfen (2 Befragte).

Folgende komplexe Frage befasst sich mit den Bedürfnissen und Wünschen der Befragten, welche Angebote des Hospizes für sie bedeutsam sind.

3.5 V19-V19.37 Falls Sie sich im stationären Kinder- und Jugendhospiz aufgehalten haben oder aufhalten möchten, was wünschen Sie sich an Angeboten für folgende Anliegen bzw. Bedürfnisse?

Abbildung 8 Erholungsmöglichkeiten



Abbildung 9 Durchatmen

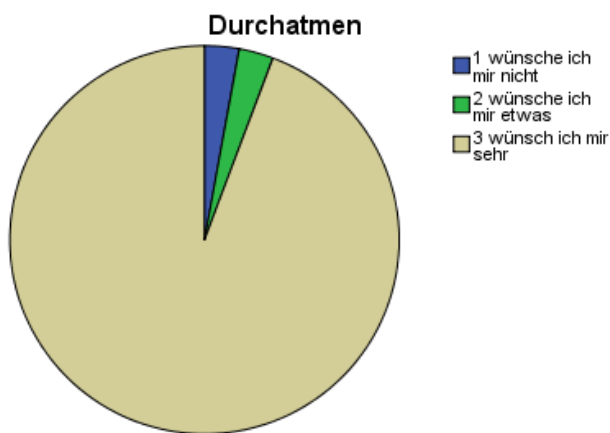


Abbildung 10 Kräfte schöpfen

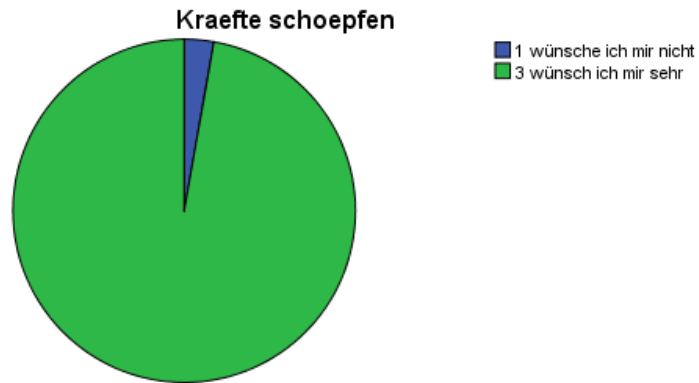


Abbildung 11 Spielmöglichkeiten für Geschwister



Abbildung 12 Geschwistergruppe

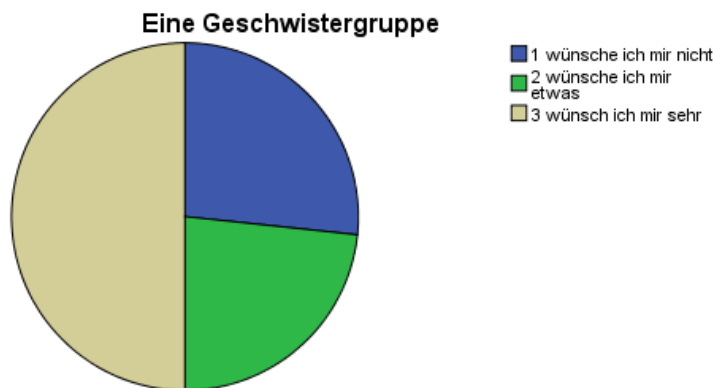


Abbildung 13 Entlastung in der Tagesplanung



Abbildung 14 Gesprächszeit mit Arzt



Abbildung 15 Künstlerische Angebote

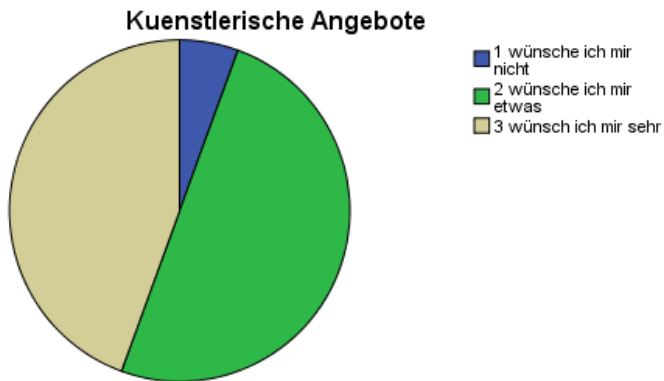


Abbildung 16 Tiergestützte Angebote

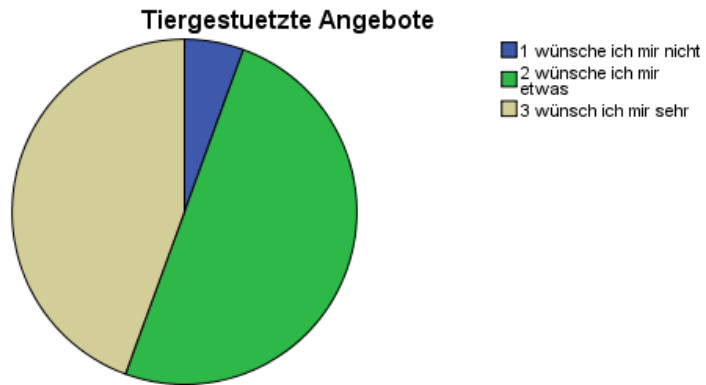


Abbildung 17 Vätergespräche mit Männern

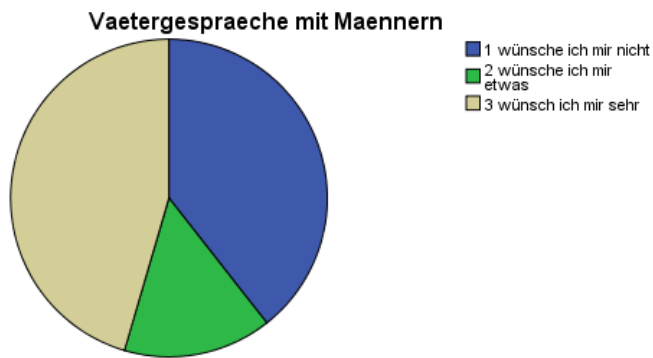


Abbildung 18 Therapeutische Angebote

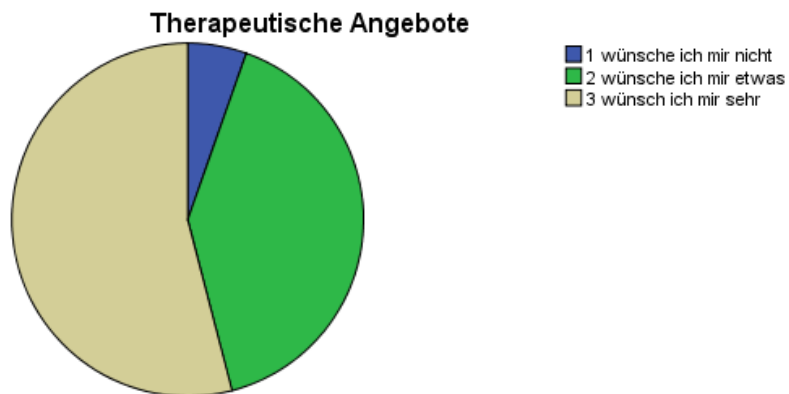


Abbildung 19 Müttergespräche mit Frauen

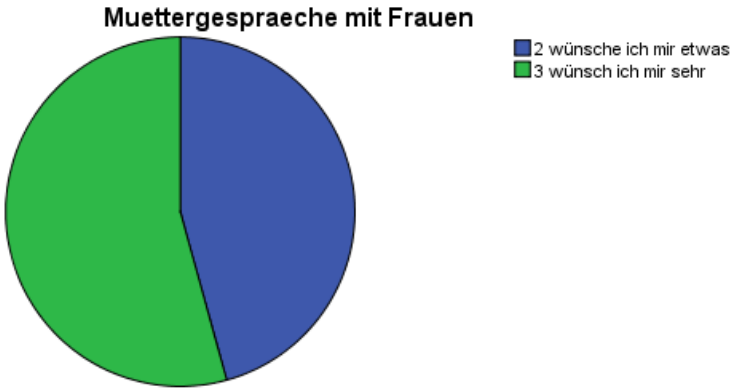


Abbildung 20 Familienberatung

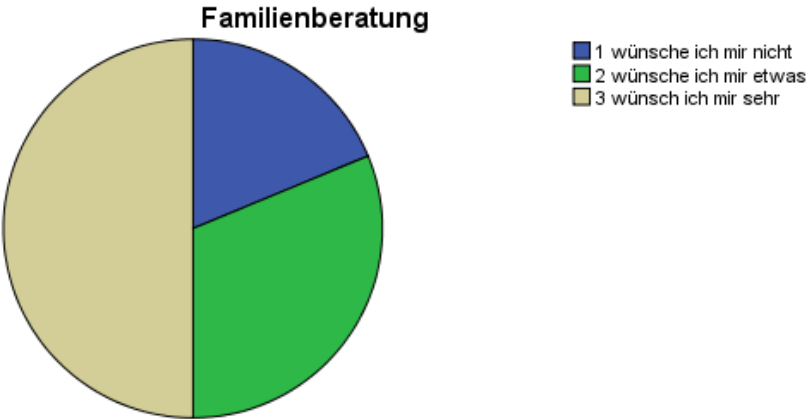


Abbildung 21 Sozialberatung

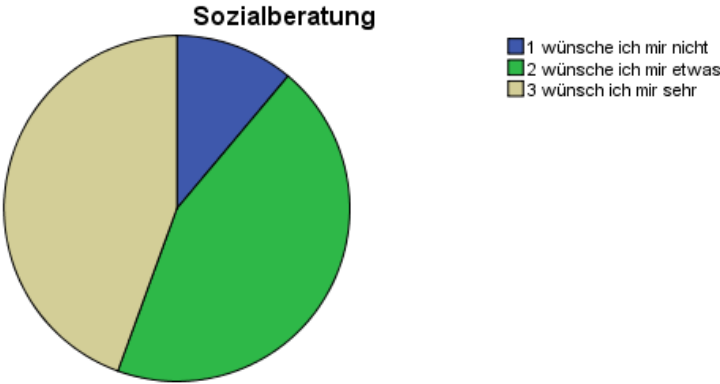


Abbildung 22 Großzügige Ausstattung



Abbildung 23 Gutes Essen

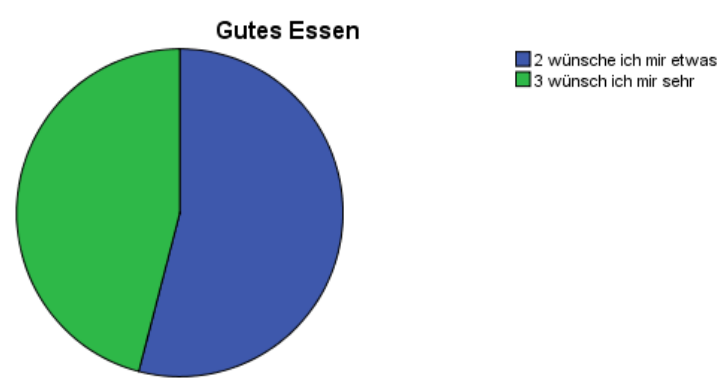


Abbildung 24 Saubere Zimmer

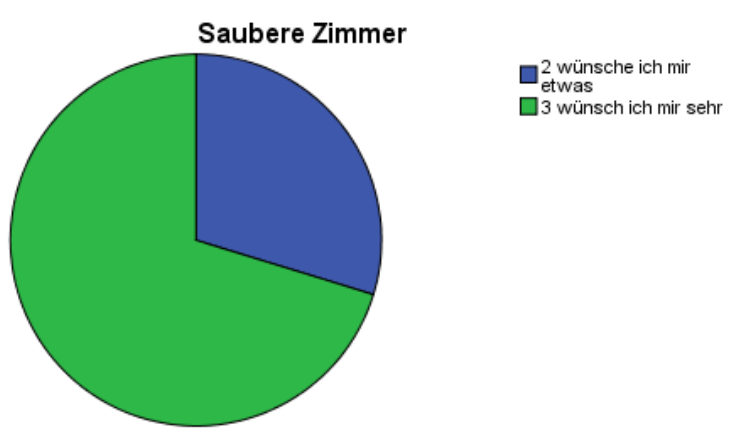


Abbildung 25 Wellness-Angebote

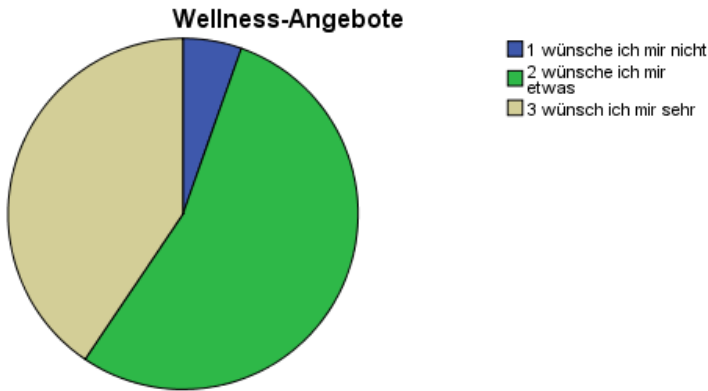


Abbildung 26 Nachtruhe

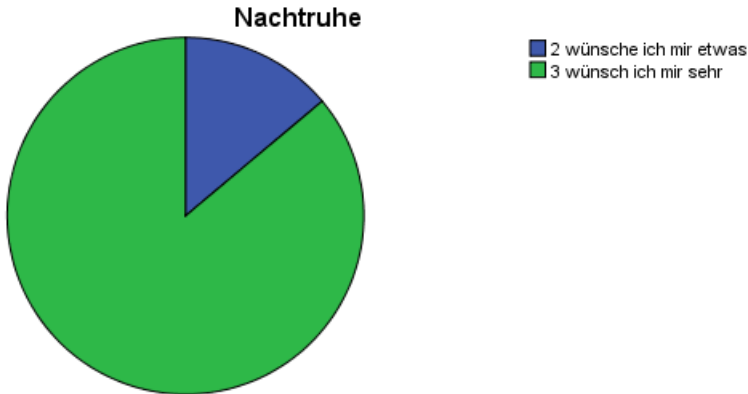


Abbildung 27 Privatsphäre

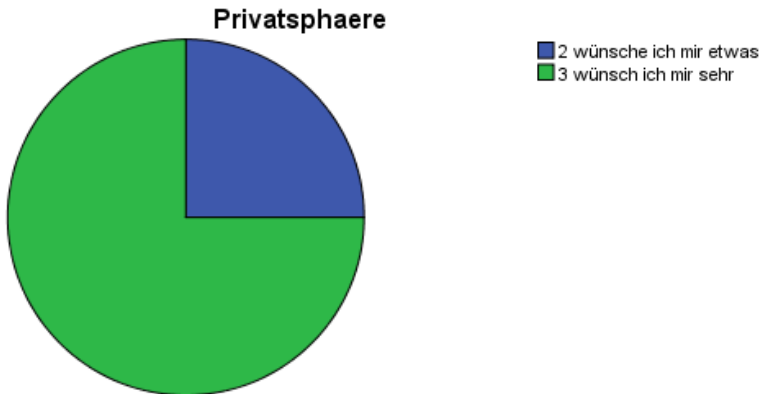


Abbildung 28 Begegnung

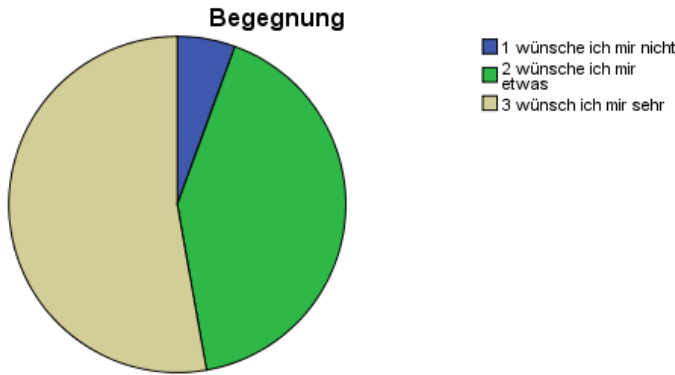


Abbildung 29 Freiräume

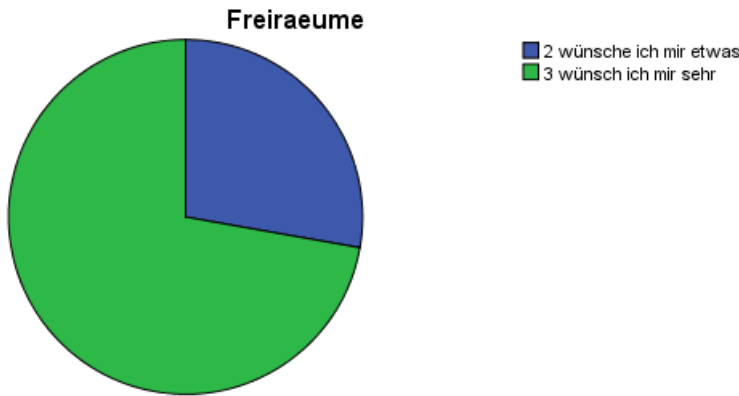


Abbildung 30 Tür- und Angelgespräche

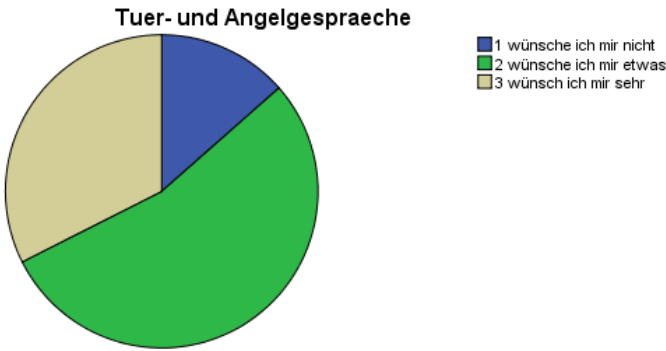


Abbildung 31 Räume für Gespräche

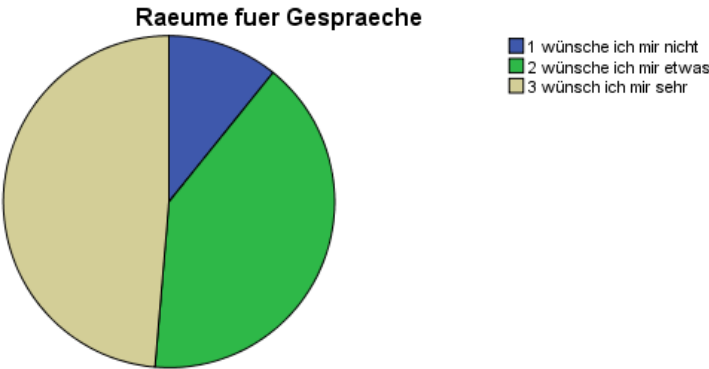


Abbildung 32 Austausch mit anderen Familien

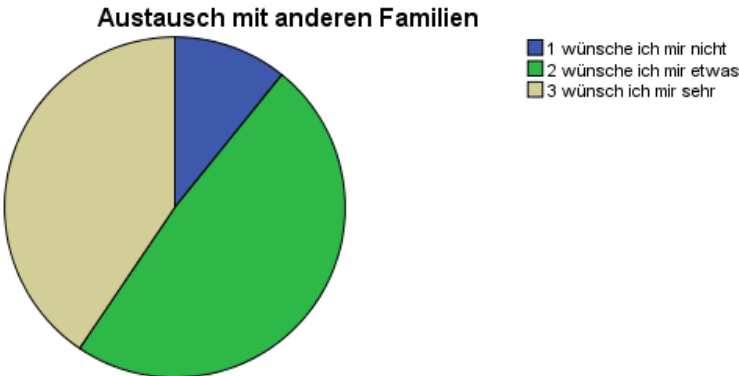


Abbildung 33 Kontakt zu/mit anderen Familien

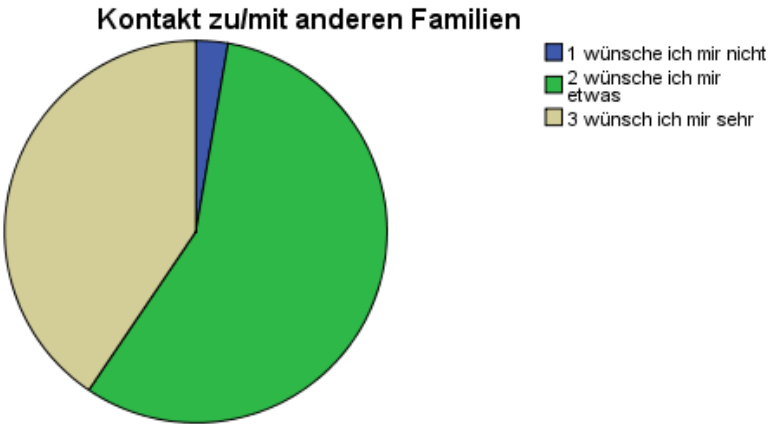


Abbildung 34 Seelsorgerische Angebote

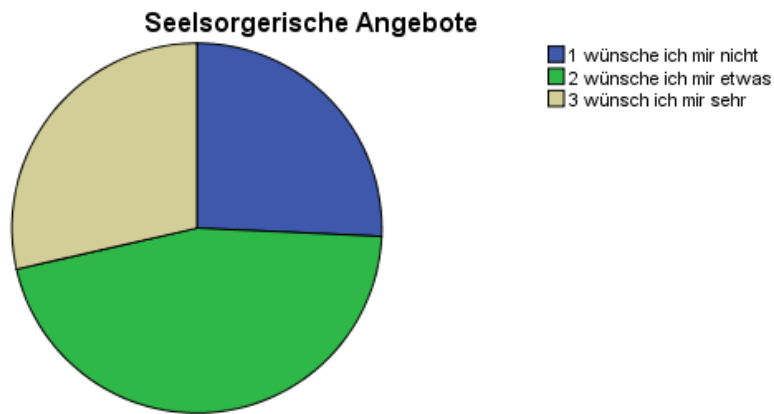


Abbildung 35 Krankheit im Hintergrund



Abbildung 36 Zurückhaltung mit Angeboten

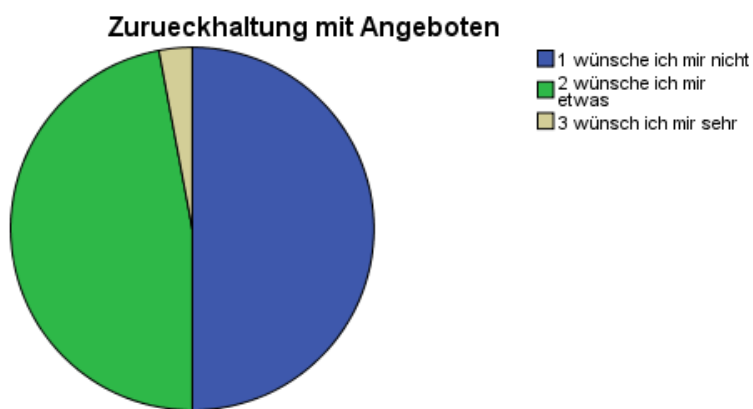


Abbildung 37 Elternrunden

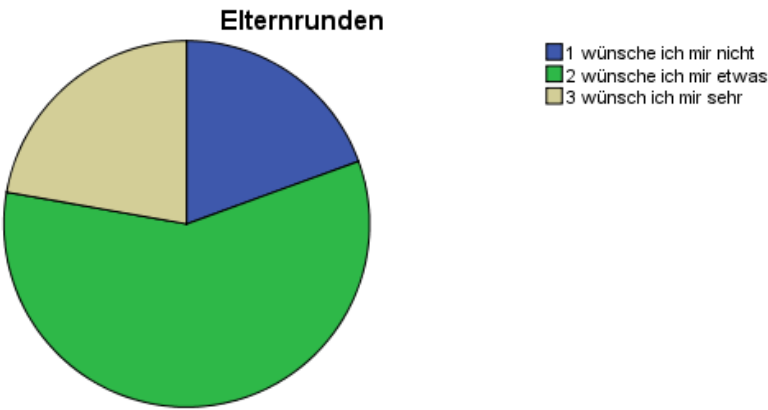


Abbildung 38 Ausreichend Pflegepersonal

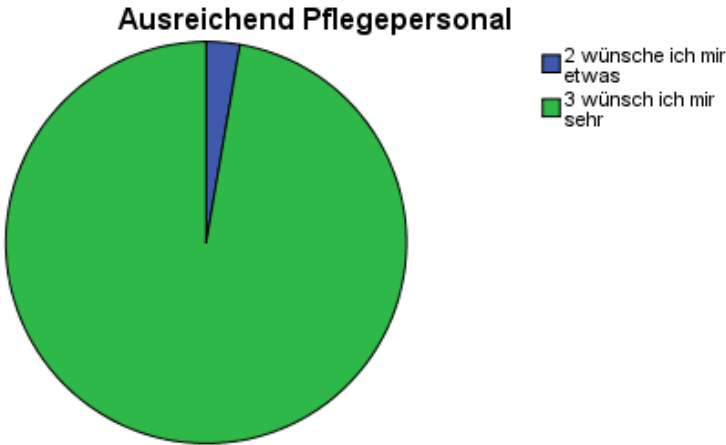


Abbildung 39 Neue Impulse für Indexkind durch Pflegepersonal

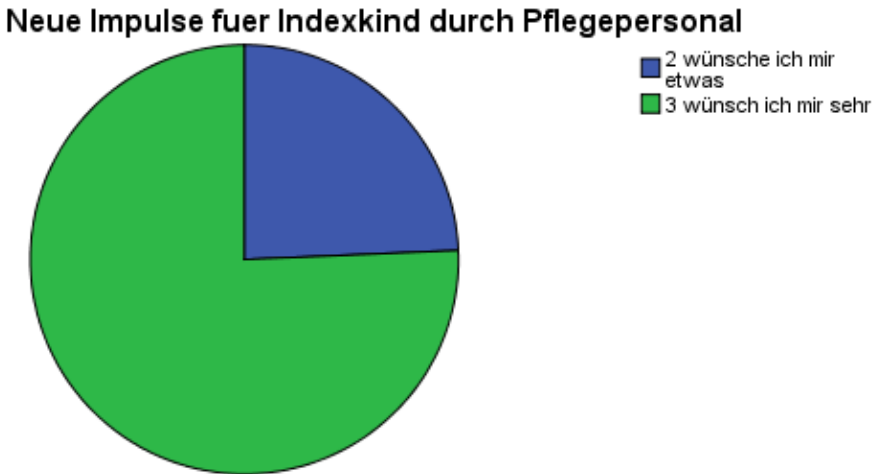
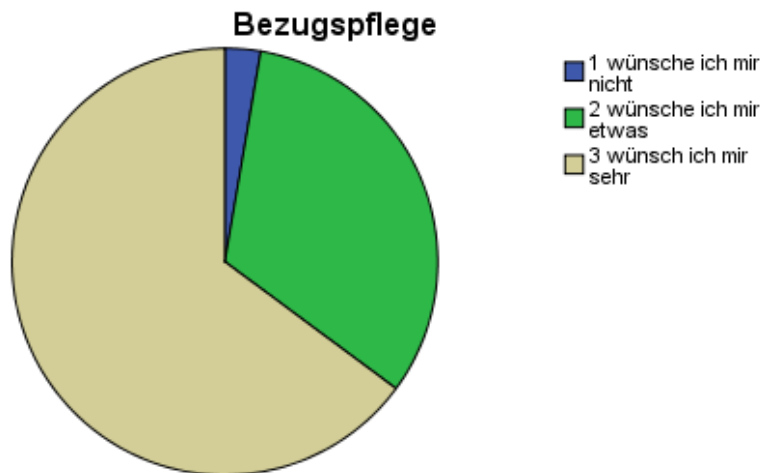


Abbildung 40 Bezugspflege



Zusammenfassung

Es empfiehlt sich für das Hospiz keine Zurückhaltung mit Angeboten und weiter auch einen systemischen, familienstärkenden Ansatz zu verfolgen, d.h. nicht nur auf das Indexkind bezogene Angebote. Anspruchsvolle Angebote, die durchaus in die beratende/therapeutische Richtung gehen können und eine professionelle Dienstleistung darin ausgebildeter Fachkräfte darstellen, sind deutlich erwünscht. Es besteht also ein diesbezüglicher Bedarf. Die Spitzenreiter sind Familienberatung, Sozialberatung, künstlerische, tiergestützte und therapeutische Angebote. D.h. es scheint auch in der Hospizbewegung wichtig zu sein, darüber nachzudenken, dass ein erheblicher Unterstützungsbedarf für die Familien - auch für Erwachsene in der Familie - besteht, der entsprechende Angebote professioneller Art nach sich ziehen sollte. Allerdings besteht nach den Befragten auch ein Bedarf an simplen „Wellnessangeboten“.

3.6 V19.35-V19.37 Raum für Ergänzungen

Hier gibt es dazu für die Befragten Raum für Ergänzungen. Es sind wenige Ergänzungen durch die Befragten (14 Angaben). Eine Befragte wünscht sich „offenes“ Pflegepersonal, das auch „Humor in schwerer Situation hat. Menschen, die etwas Leichtigkeit in schwere Momente bringen“ (Zitat; hier ist das Kind Anfang 2015 verstorben). Eine Befragte wünscht sich Angebote der aktiven Mithilfe im Hospiz, z.B. in der Küche oder im Einkauf. Sie hat den Wunsch, sich „auszupowern“ (Zitat) und sich einzubringen. Eine Befragte ist Vegetarierin und wünscht sich „etwas mehr Fantasie bei Mahlzeiten“. Eine Befragte wünschte sich ein Therapiebad. Eine weitere Befragte wünscht nicht nur Gespräche, sondern auch gemeinsames Tun (Spiele usw.). Würde man hier z.B. einen heilpädagogischen Dienst für Familien, Kinder und Jugendliche einbringen, würde systemische Familienberatung mit Spiel und gestalterischen Methoden kombiniert werden können.

3.7 V20-V20.11 Wie sehr wünschen Sie sich ein Gesprächsangebot zu folgenden Themen?

Abbildung 41 Kurze Lebenserwartung

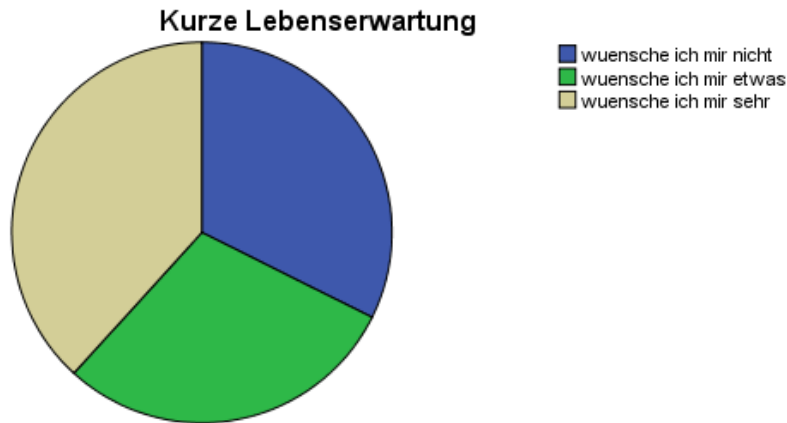


Abbildung 42 Gesundheitsbezogene Entscheidung

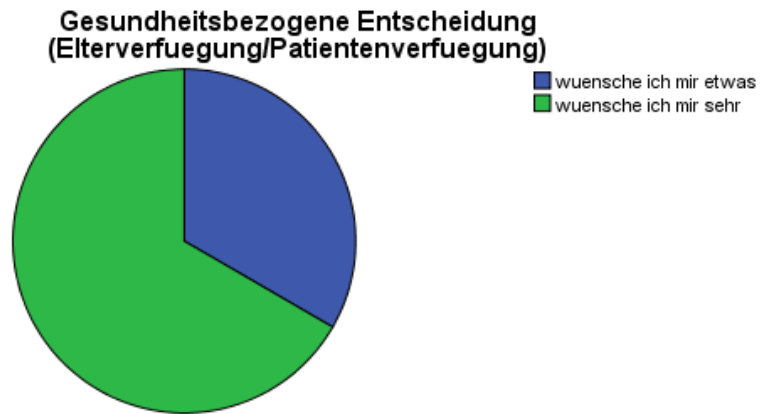


Abbildung 43 Grenzen lebenserhaltender Maßnahmen

Grenzen lebenserhaltender Massnahmen

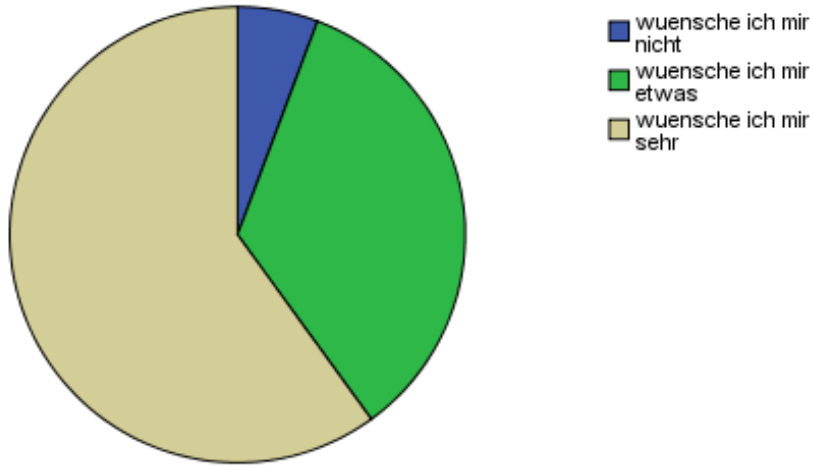


Abbildung 44 Tod/Abschied

Tod/Abschied

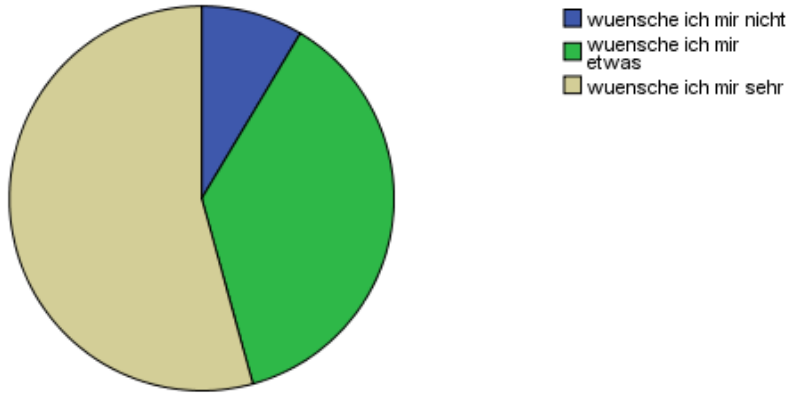


Abbildung 45 Umgang mit erlebtem Leid

Umgang mit erlebtem Leid

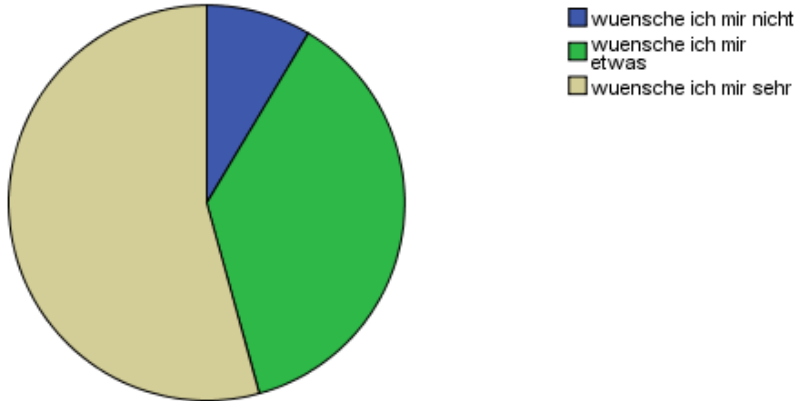


Abbildung 46 Umgang mit Krisen

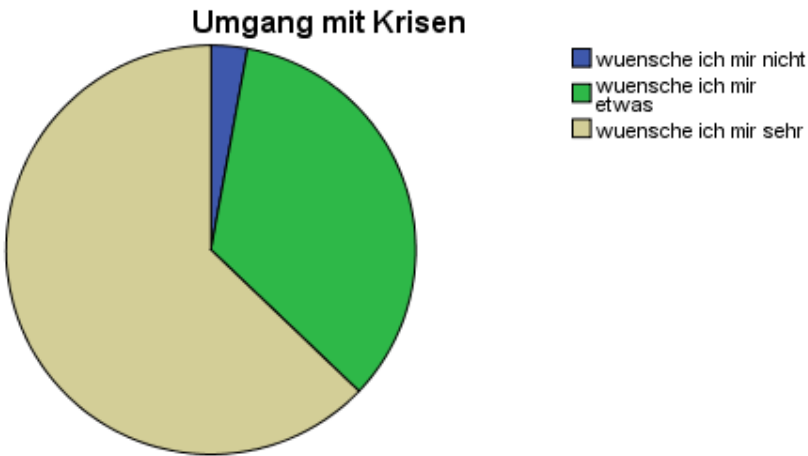


Abbildung 47 Familienberatung

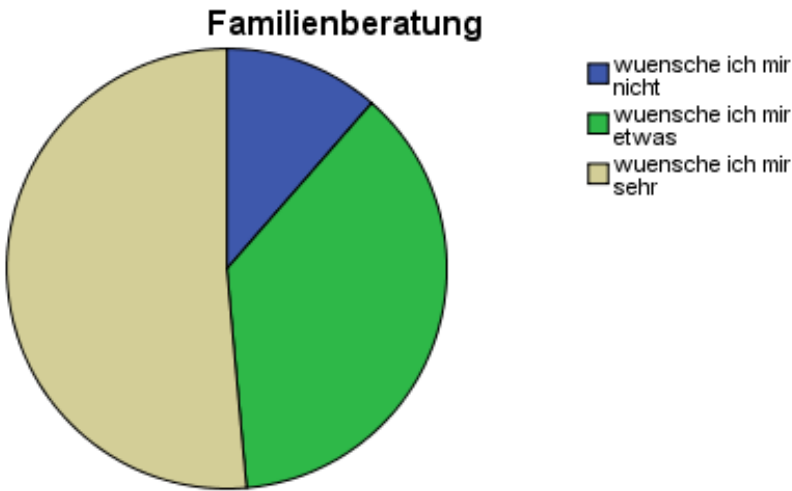


Abbildung 48 Paarberatung

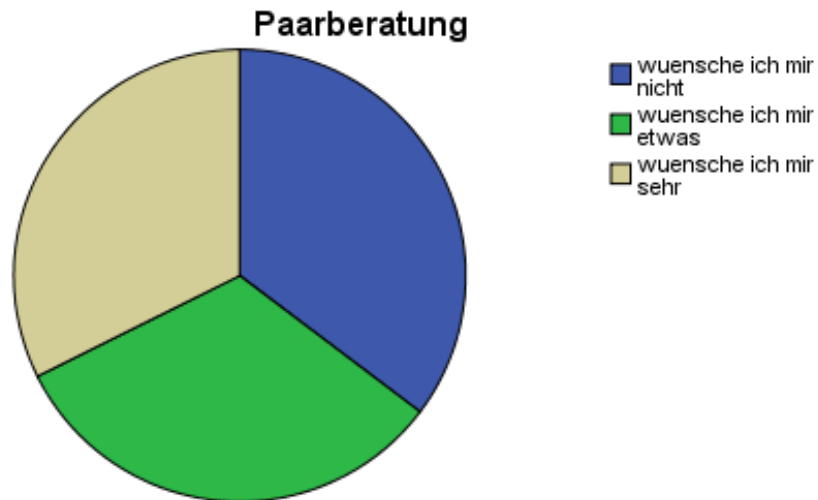
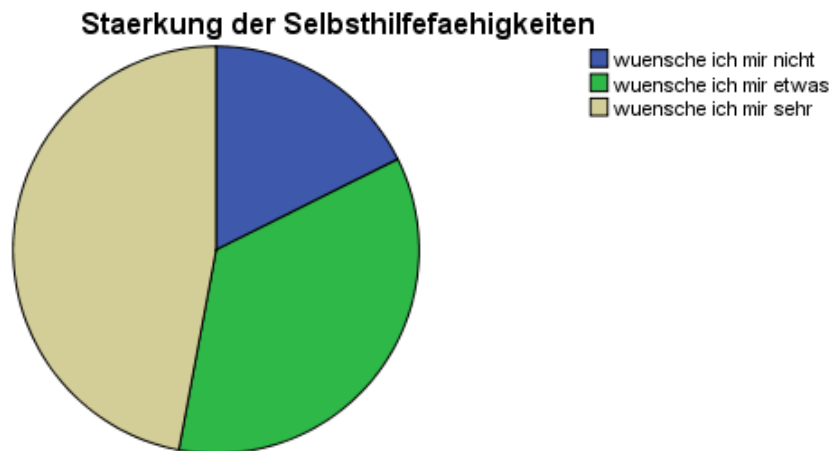


Abbildung 49 Stärkung der Selbsthilfefähigkeiten



Stärkung der Selbsthilfefähigkeiten ist wichtig/Selbstwirksamkeit –dies kann aber auch gut durch systemische Beratung o.a. verstärkt werden, da die Ausrichtung der Beratung Ressourcen- und lösungsorientiert ist.

Abbildung 50 Mitgestaltungsmöglichkeiten

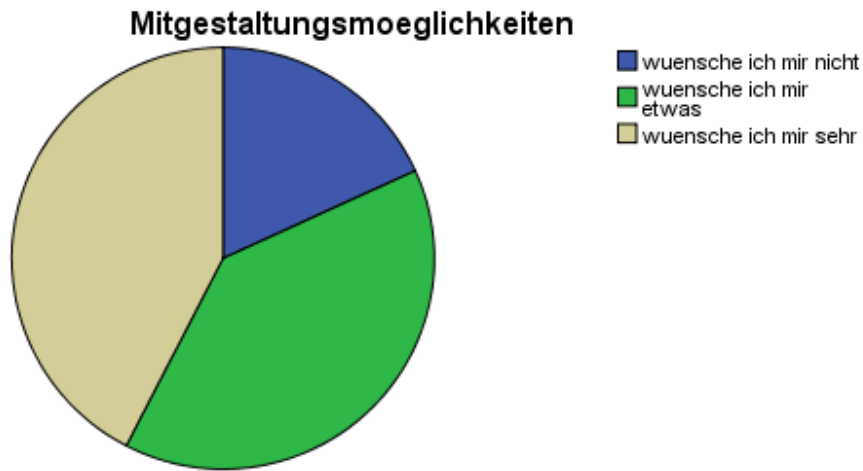
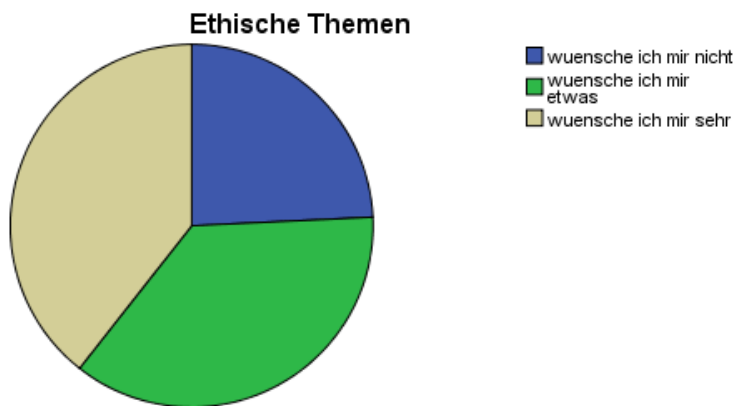


Abbildung 51 Ethische Themen



Insgesamt scheint die Auseinandersetzung mit Tod und Abschied bedeutsam für fast alle zu sein. Ebenso wie der Umgang mit Krisen und erlebtem Leid, den Grenzen lebenserhaltender Maßnahmen sowie gesundheitsbezogenen Entscheidungen. Diese Themen sind für weitgehend alle Familien sehr bedeutungsvoll und könnten sich in entsprechenden thematisch Bezug nehmenden Angeboten mit offener Benennung dieser Themen niederschlagen.

Es scheint aber auch eine große angstbesetzte Hemmschwelle oder einen gut begründeten Widerstand gegenüber diesen nahegehenden, z.T. wohl auch als konfrontativ erlebten Themen zu geben, wie folgendes Zitat untermauert:

Zitat: „Anmerkung: Auch dabei muss ich sagen, dass ich mir bevor meine Tochter gestorben niemals hätte vorstellen können, über so etwas zu sprechen“.

Darüber hinaus sind die Familienberatung sowie die Stärkung der Selbsthilfefähigkeiten bedeutsam. Auch eigene Mitgestaltungsmöglichkeiten oder eigenes Tun sind für den Aufenthalt im Hospiz von drei Viertel der Befragten erwünscht.

3.8 V20.12-V20.14 Andere Themen

Als sonstige Themen identifizierten einzelne Familien das Thema Umgang mit Pflegediensten zu Hause, 24 Stunden-Pflege sowie Überlastung der Pflegenden. Die Frage danach, was Lebensqualität für das Index-Kind bedeutet; „auch in Zusammenhang damit, welche lebenserhaltenden Maßnahmen hilfreich für das Kind sind, wo denke ich als Mutter mehr an mich als an das Kind?“ (Zitat).

Ferner wurde der Umgang mit „normalen Menschen“ (Zitat) und der Umgang mit Verzicht als Thema geäußert.

3.9 V21.1-V21.5 Haben Sie andere Erwartungen an das Kinder- und Jugendhospiz?

Einzelne Befragte äußern weitere Erwartungen. Auch für schwerstbehinderte Kinder sollte es Angebote geben. Die Gewissheit, dass das Index-Kind gut aufgehoben ist wird zweimal geäußert. Einher geht die Idee, dass die Befragte dann loslassen, sprich sich auch erholen kann, wenn Pflege ähnlich wie zu Hause ist. Die Möglichkeit der Kurzzeitpflege ohne die ständige Anwesenheit der Eltern ist erwünscht.

Das Hospiz sollte sich mit der Frage beschäftigen, „was ist für das Kind gut ist und was für mich“ (Zitat). Eine Befragte möchte Lernen, ihre kranken Kinder nicht überzubehüten.

Der Austausch über den Zustand des Kindes und der Familie ist erwünscht, genauso wie möglichst keine Krankenhausatmosphäre.

Beratung bezüglich der Krankenkassenzuschüsse wird ebenfalls als wichtig angesehen.

Abschließend bemerkt eine Befragte, dass „offene Ohren und ein freundliches Miteinander wichtig sind, auch die spürbare Haltung, kein Kostenfaktor zu sein, Ernst genommen zu werden und zu dürfen“ (Zitat).

3.10 V22.1-V22.3 Wenn Sie ambulant versorgt werden, was ist für Ihre Familie dabei besonders wichtig?

25 Befragte erachten die ambulante Kinder-Palliativversorgung als besonders wichtig. 17 Befragte benennen die Versorgung durch einen ambulanten Hospizdienst als besonders wichtig. 6 Befragte machen dazu ergänzende Angaben. Sie nennen jeweils einmal: „Pflegedienst mit wirklichem Fachpersonal“ (Zitat), „Fahrdienst (Rolli)“ (Zitat) und Betreuung, den ambulanten Pflegedienst, den familienunterstützenden Dienst (zweimal genannt) und Freizeitassistenz. Es soll auf die Bedürfnisse eingegangen werden.

Wie ein Hospiz ein Attraktor sein kann und welche Bilder sich im Kopf der Befragten dazu bilden verfolgt die nächste Variable.

3.11 V23.1-V23.11 Welche Bilder hatten Sie im Kopf, als Sie das erste Mal den Begriff „stationäres Kinder- und Jugendhospiz hörten? (Mehrfachnennungen)

Tabelle 51 Bilder zum Begriff „stationäres Kinder- und Jugendhospiz

Bilder zu dem Begriff „stationäres Kinder- und Jugendhospiz“	Anzahl der Nennungen
Hospiz als Sterbeort	26
Hospiz als Trauerort	16
Hospiz als Erholungsort	12
Hospiz als Ort der Lebensbegleitung von Beginn der Erkrankung an	11
Hospiz als Krankenhaus	5
Hospiz als Rasthaus	3
Hospiz als Gasthaus	0
Hospiz als Kloster	0
Andere Bilder	7

Die meisten Nennungen (n=26) betreffen Bilder vom Hospiz als Sterbeort. 16 Befragte betrachten ein Hospiz als Ort der Trauer. Circa ein Drittel der Befragten sieht in einem Hospiz auch einen Erholungsort oder auch einen Ort der Lebensbegleitung von Beginn der Erkrankung an. Für die Öffentlichkeitsarbeit bzw. konzeptionelle Diskussion der Ausrichtung eines Kinder- und Jugendhospizes ist es möglicherweise bedeutsam, an dem wachsenden Verständnis der Allgemeinheit sowohl als auch betroffenen Familien von Hospiz als Erholungsort, bzw. einem Ort der Lebensbegleitung von Beginn der Erkrankung an durch Information und Aufklärung anzusetzen, sollte dies erwünscht sein.

Als weitere einzelne Bilder mit durchaus originellen Ideen zur Öffentlichkeitsarbeit nannten einzelne Befragte: Hospiz: „eine etwas andere Ferienwohnung“ (Zitat) oder „Hospiz als ein Ort, an dem man unseren speziellen Lebensstil versteht“ (Zitat). „Ein Ort der Hilfe und des Verständnisses“ (Zitat).

Die Schattenseiten bzw. die angst- und kummerbesetzte Seite wird aber auch beleuchtet: „Ich bin dann gleich wieder weg“ (Zitat). „Nur für den Sterbeaufenthalt – also nicht für uns. Traurigkeit in allen Gesichtern. Ein gesprächsarmer Ort“ (Zitat). „Keine fröhlichen Gedanken“ (Zitat). „Hospiz ist ein dunkler Ort, wo es nur um das Thema Tod geht. Hospiz = Sterben“ (Zitat).

Hier bringt dies folgende Freiantwort auf den Punkt:

Zitat: „Das Wort „Hospiz“ ist wahnsinnig angsteinflößend. Ich hatte Angst, dort zu sehr mit dem Tod konfrontiert zu werden. Dies ist allerdings nicht so.“

3.12 V24.1-V24.3 Wenn Sie das stationäre Kinder- und Jugendhospiz verlassen, was wäre für Sie als Nachsorgeleistung zu Hause wichtig (wenn Ihr Kind lebt)?

22 Befragte wünschen sich weiteren Kontakt zum Hospiz durch Gesprächsangebote sowie idealerweise die Verfügbarkeit bei Problemen sowie Beratung ähnlich wie eine Anlaufstelle. Auch die Hilfe für den Alltag im Sinne einer stundenweisen Betreuung ist als Nachsorgeleistung erwünscht. Berücksichtigt man die Ergebnisse der Variablen 9 und 10 zu dem kostbaren Gut Zeit als bedeutsamsten Faktor für den Erhalt oder die Verbesserung der Lebensqualität, ist das möglicherweise eine sinnvolle Idee, wobei die Umsetzung in der Praxis vermutlich logistisch eine Herausforderung darstellt oder möglicherweise auch eine Entwicklung einer Internetplattform zur Vernetzung beinhalten könnte.

14 Befragte halten die Vernetzung/den Kontakt zu/mit medizinischer und pflegerischer Versorgung durch bzw. über das Hospiz für bedeutsam (z.B. SAPV, ambulante Palliativversorgung).

3.13 V25.1-V25.3 Wenn Sie das stationäre Kinder- und Jugendhospiz verlassen, was wäre für Sie als Nachsorgeleistung zu Hause wichtig? (Wenn Ihr Kind verstorben ist)

Hier wird 11mal der Wunsch geäußert, den Kontakt zu halten durch Gespräche oder Gesprächsangebote, Trauerbegleitung oder eine Trauergruppe. Dabei ist es ein Anliegen, mit Eltern in gleicher Situation in Kontakt zu gelangen (6 Angaben). Zwei Befragte wünschen sich psychologische oder therapeutische Betreuung. Letzteres gibt eine Befragte an, deren Kind 2013 verstorben ist. D.h. in der Ex-Post-Perspektive ist es ihr ein Anliegen, dies anderen Familien mit auf den Weg zu geben.

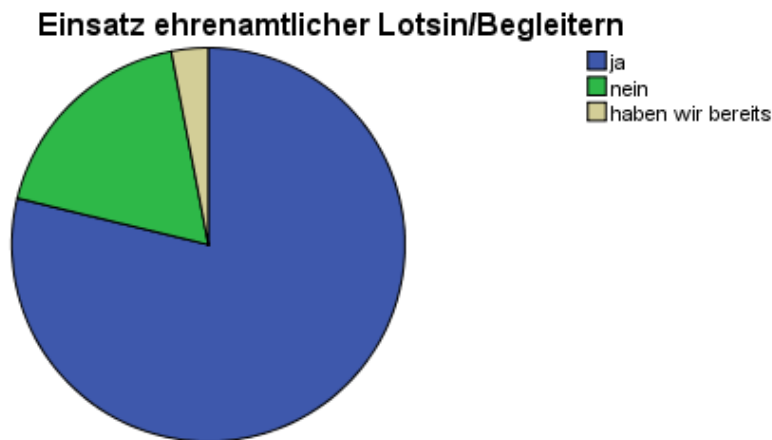
3.14 V26.1-V26.3 Zu Hause sind welche (sozialen) Dienste wichtig?

Nahezu alle Befragten machten hier ergänzende Angaben. Am häufigsten wurde Pflege benannt. Der Pflegedienst wurde zehnfach angeführt, Brückenteam, Kurzzeitpflege, Entlastungspflege jeweils einmal.

Der ambulante Hospizdienst wurde zwölfmal benannt. Palliativteam und ehrenamtliche Begleiter wurden je zweimal benannt. Ergänzende Betreuung für die Kinder wurde viermal aufgeführt, gute Betreuung in der Schule sowie Fahrdienst Schule einmal. Je einmal benannt wurden Frühförderung, Diakonie, SPZ, Sozialrechtliche Beratung, Schuldnerberatung, Angebote für Familien und Kinder, die eigene Familie.

3.15 V26.4 Wäre der Einsatz einer ehrenamtlichen „Lotsin“ oder „Begleiterin“ für Sie zu Hause wünschenswert

Abbildung 52 Einsatz ehrenamtlicher Lotsin/Begleiterin



26 Befragte wünschen sich den Einsatz einer ehrenamtlichen Lotsin/Begleiterin für zu Hause. Eine Befragte hat schon eine, zwei weitere Personen sogar zwei ehrenamtliche Begleiter. Den Wunsch nach einer ehrenamtlichen Begleiterin teilen 6 Befragte nicht.

4. Seelisches Wohlbefinden der Hauptbetreuungspersonen

Dieser Teil der Untersuchung beschäftigt sich mit einer explorativen Methodik, um die seelisch-emotionalen Befindlichkeiten der Hauptbetreuungspersonen (zusätzlich zur Lebensqualität der Familien) zu hinterfragen.

Wie die bisher gewonnen Ergebnisse zeigen und wie auch zu vermuten war, ist der Alltag der befragten Personen in hohem Maße durch Fürsorge für das erkrankte Kind und durch Organisation der Familie geprägt. Die Hauptlast der Betreuung wird, wie die Ergebnisse gezeigt haben, vor allem von den Müttern getragen.

Eine Überlastung durch die Situation kann allgegenwärtig sein bzw. ist in zahlreichen Familien bereits schon deutlich vorhanden. Aber auch wenn der Alltag scheinbar nahezu reibungslos verläuft, sich die

Betreuungssituation mit der Zeit „eingeschliffen“ hat, so ist dieses überhaupt nur mit sehr hohem Engagement zu leisten.

Wie die bisherigen Ergebnisse gezeigt haben, steht die Betreuende mit ihren eigenen Wünschen und Ansprüchen oftmals zurück. Prioritäten sind klar gesetzt. Die Freude „an den kleinen Dingen des Lebens“ wurde von den Befragten häufiger formuliert. Dieses Ergebnis war bei Kenntnis der im Hintergrund stehenden Lebenssituationen zu erwarten.

Die Komplexität einer Betreuung, wie sie von den befragten Personen geleistet wird, erfordert neben zahlreichen anderen Kompetenzen auch hohes psychisches und physisches Engagement. Die Anstrengungen können Spuren hinterlassen – um diese ansatzweise zu erfahren und zu beschreiben hat sich die Autorin der Studie entschieden, von den Befragten eine standardisierte Selbsteinschätzung ihrer momentanen Befindlichkeit vornehmen zu lassen. Zum Einsatz kamen 43 Items (Adjektive) mit positiver bzw. (gesellschaftlich) negativer Konnotation. Diese Liste beansprucht keinerlei Anspruch auf Vollständigkeit und ließe sich beliebig verlängern. Durch die Beantwortung dieser Items anhand einer 4-stufigen Ratingskala (von „trifft nicht zu“ bis „trifft häufig zu“) kann ein -natürlich kleiner- Anteil des Selbstbildes der befragten Person schlaglichtartig beleuchtet werden.

Um diese Ergebnisse in Relation setzen zu können, wurde im Erhebungsinstrument der Selbsteinschätzung (s.o.) eine Fremdeinschätzung vorangestellt. Bewertet werden sollte, ebenfalls anhand der 43 Items, die Persönlichkeit einer hypothetischen Frau Falke. Der Inhalt, der Ratingbereich sowie die Reihenfolge der Items im Fragebogen sind bei der Fremdeinschätzung (Frau Falke) sowie der Selbsteinschätzung identisch.

Die Lebensumstände der zu beurteilenden „Frau Falke“ wurden im Fragebogen wie folgt beschrieben:

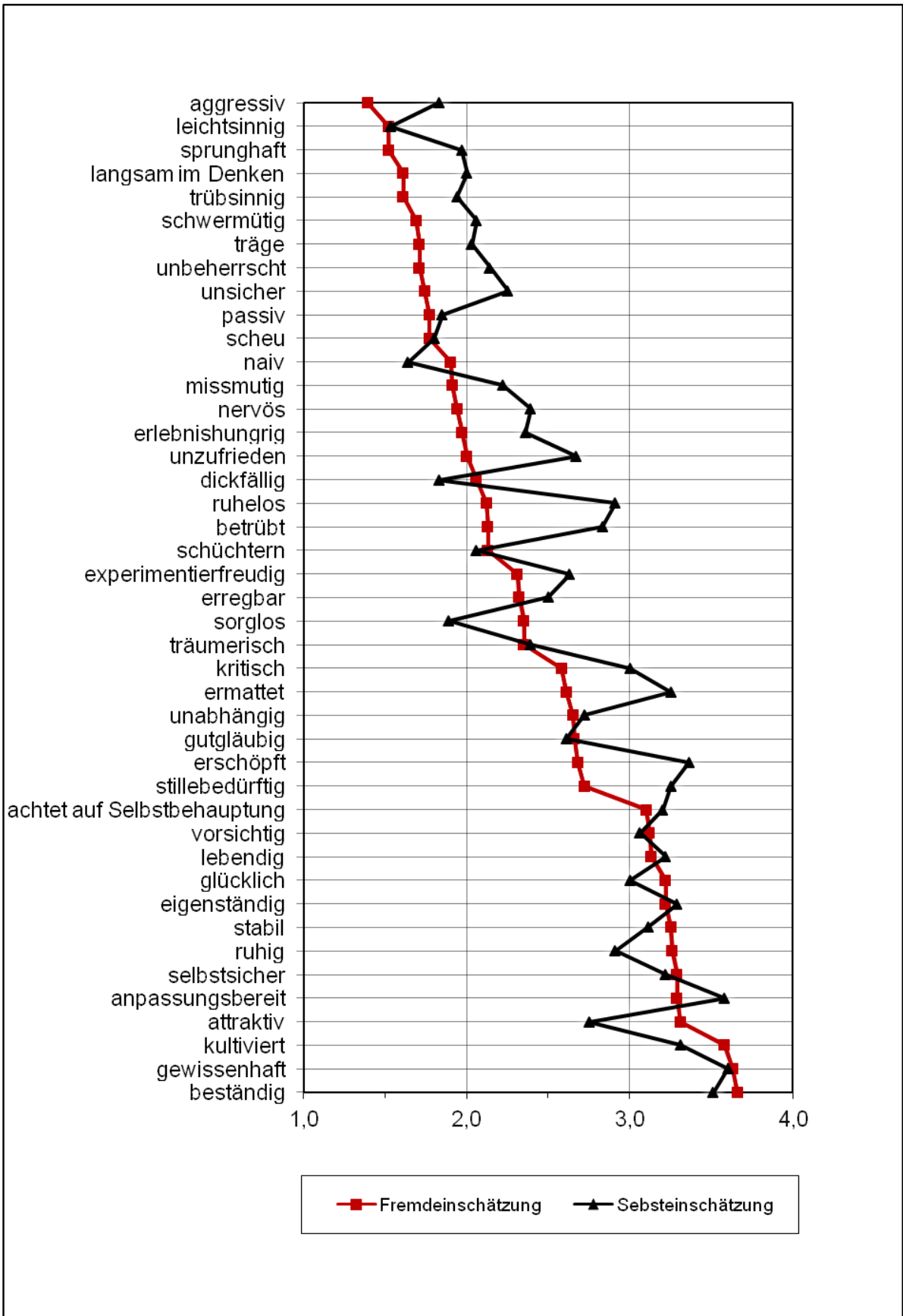
„Frau Falke lebt mit Ihren 2 Kindern (4 und 8 Jahre alt) in einem Vorort von Bielefeld. Die Familie wohnt in einem Einfamilienhaus mit Garten. Hannah, 4 Jahre, besucht den örtlichen Kindergarten und geht gerne in den Kinderchor. Leo, 8 Jahre, geht in die örtliche Grundschule und spielt Fußball im örtlichen Sportverein. Frau Falke ist Grundschullehrerin in Erziehungszeit. Ihr Mann hat eine eigene, sehr gut laufende Schreinerei.“

Beschrieben wird in dem Szenario bewusst eine „Normfamilie“ mit dem Focus auf „Frau Falke“, deren Hintergrund sich von der Situation und den alltäglichen Anforderungen der befragten Personen der vorliegenden Studie deutlich unterscheidet.

Diesem Vorgehen liegt im Kern eine Studie der Pädagogischen Hochschule Freiburg zu Selbst- und Fremdeinschätzungen deutscher, französischer und schweizerischer SchülerInnen zugrunde (Haubrich, H., Schiller, U. Selbst- und Fremdbilder in der trinationalen Regio. Freiburg 1992). Für die vorliegende Studie wurden Elemente dieser Untersuchung übernommen (Adjektive) und der Rahmen den vorliegenden Anforderungen angepasst.

Für mögliche männliche Antwortende (Väter) wurde im Erhebungsinstrument eine entsprechende Variante angeboten („Herr Falke“), die sich in ihrer Aussage zur Lebenssituation von „Frau Falke“ nicht unterscheidet.

Abbildung 53 Selbst- und Fremdbilder (Frau Falke/Herr Falke/Befragte)



Insgesamt wurde die Frage von n=35 Personen (darunter zwei Väter) beantwortet. Aufgrund der geringen Fallzahl sollten Mittelwerte vorsichtig interpretiert werden. Auch sind statistische Verfahren zur Signifikanzprüfung aufgrund der Fallzahlen nicht möglich.

Auch mit Berücksichtigung dieser Vorgaben bieten die Ergebnisse ein aufschlussreiches Bild. Die Adjektive der Fremdeinschätzung wurden aufsteigend nach ihren Mittelwerten (von mehr „trifft nicht zu“ bis zu mehr „trifft häufig zu“) sortiert und grafisch dargestellt. Aus Gründen der Veranschaulichung wurden die eigentlich diskreten Werte durch eine Linie verbunden. Die entsprechenden Mittelwerte der Selbsteinschätzung wurden durch eine zweite Linie vergleichend dargestellt.

Die „Normperson“ (Frau/Herr „Falke“) wird in den Extremen als nicht aggressiv und eher beständig angesehen. Die Werte der übrigen Adjektive verteilen sich dazwischen. Für zahlreiche Adjektive zeigen sich deutliche Abweichungen zwischen den Fremd- und Selbstbildern der befragten Personen. So sehen sich die Befragten als z.B. schwermütiger, unsicherer, nervöser, ruheloser, ermatteter und auch erschöpfter sowie erlebnishungriger im Vergleich zur Normperson an. Zudem als weniger naiv, weniger sorglos, als weniger glücklich, weniger ruhig, weniger stabil und auch weniger attraktiv.

Wie schon beschrieben, sollten die Ergebnisse aufgrund der geringen Fallzahl vorsichtig interpretiert werden und können für eine Verallgemeinerung möglicherweise nicht dienen. Trotzdem sprechen die Ergebnisse für sich. Ein so deutliches Bild der Absetzung zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung in der Bewertung zahlreicher Adjektive wurde nicht erwartet und weist auf ehrliche und reflektierte Antworten hin. Es zeigt sich ein Spiegelbild, das nachvollziehbar übrige im Fragebogen gewonnene Erkenntnisse untermauert.

5. Ergänzende Briefpost mit Licht- und Schattenseiten

Dem Fragebogen und Anschreiben wurden eine Blankobriefkarte und ein Briefumschlag beigelegt. Hier hatten die Befragten die Möglichkeit, für sie wichtigen Dingen Ausdruck zu geben, die ihnen über die Befragung hinaus lohnenswert erschienen. Insgesamt nutzten 15 Mütter diese Möglichkeit, eine Briefkarte an die Forscherin zu schreiben und diese mit der Erhebung zurückzusenden. Diese Notizen der dem Fragebogen beigelegten Briefkarte enthalten alle bedeutsame Dinge, welche die Befragten sehr bewegen bzw. belasten. Die verwendeten Zitate sind im Originalwortlaut transkribiert.

In den Briefkarten lassen sich durchaus einige gemeinsame Themen finden, die in folgender Tabelle gebündelt dargestellt werden:

Tabelle 52 Briefpost mit Licht- und Schattenseiten

Bedeutsame Themen	Nennungen
Überlastung/Überforderung (z.B. extrem hohe psychische Belastung)	7
Innerfamiliäre Herausforderungen (z.B. zu wenig Unterstützung; mangelnde Anerkennung Index-kind in erweiterter Familie, zu wenig Qualitätszeit, Schuldgefühle gegenüber dem Verzicht der Geschwisterkinder)	5
Verzicht (z.B. Verzicht auf Normalität, auf Privatsphäre, auf Erholungsphasen, auf Paarzeit, Verzicht der Geschwisterkinder, auf eigene Interessen)	8
Fehlende/mangelnde Konzeption der Hilfen	3
Zu wenig finanzielle Unterstützung	4
Lob der Unterstützer	3
Überwältigung in der Trauer um das verstorbene Kind	2
Überwältigung Abschiedsprozess vor dem Sterben	2
Einsamkeit	3
Zukunftsangst, Perspektivlosigkeit	2
Wut (Kostenfaktor zu sein)	1

Die in der Auswertung anklingende schwierige Situation von Alleinerziehenden ohne familiären Hintergrund beleuchtet folgendes Zitat:

<p>Zitat Mutter, 64 Jahre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ich bin seit 12 Jahren mit meiner kranken Tochter allein, die von Geburt an schwerst mehrfach behindert ist. Nach all den Jahren kommt nun noch eine neue Aufgabe dazu: ich muß/darf das Sterben meines Kindes begleiten. Manchmal weiß ich selber nicht, woher ich die Kräfte nehme“.

Zitat Mutter 50 Jahre:

- Ich wünsche mir als Alleinerziehende ohne familiären Hintergrund eine Wohnsituation, bei der sich Familien in einer ähnlichen Situation unterstützen können.
- Auch finde ich den Übergang nach dem Tod des Kindes sehr brutal. Von heute auf Morgen werden sämtliche Zahlungen eingestellt und man muß HartzIV beantragen, aus der Wohnung raus und mal eben ein autonomes Leben auf die Beine stellen.

Hier besteht ein erheblicher Handlungsbedarf, nicht nur auf das erkrankte Kind, sondern auch auf das „System Familie“, welches hier allein aus Mutter und Kind besteht, zu schauen. Die Idee der Befragten, für Alleinerziehende mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind ohne familiären Hintergrund eine Wohnsituation zu schaffen, bei der sich Familien in einer ähnlichen Situation unterstützen könnten, sollte von Anbietern sozialer Dienste aufgegriffen werden. Hier ist wieder Vernetzung gefragt, die möglicherweise nicht einfach herzustellen ist.

Es wäre sinnvoll, die Hilfen nicht nur an das erkrankte Kind zu knüpfen, sondern hier über die Entwicklung einer sozialrechtlichen Hilfeform für die Familie nachzudenken und zumindest über die sozialrechtlich/sozialpolitische Entsäulung der Hilfen für das Kind als Hilfen aus einer Hand nachzudenken. Dies könnte möglicherweise Übergänge schaffen für die Zeit der Trauer und des Abschieds nach dem Tod des Kindes, den die Befragte als sehr brutal schildert. Diese Mütter sollten ein Recht darauf haben, bei der Entwicklung von Zukunftsperspektiven für ihr Leben z.T. nach vielen Jahren Pflege und Hausfrauendasein durch ein Coaching und die Einbindung in Netzwerke achtsam Unterstützung zu finden, sollten sie diese suchen.

Weitere Schattenseiten, insbesondere das Hinweggehen über die eigenen Grenzen, die völlige Überforderung formulieren:

Zitat Mutter, 36 Jahre:

- Das Leben mit einem behinderten und / oder schwer kranken Kind ist eine große Verantwortung. Es ist ein Geschenk und eine Belastung gleichermaßen. Ich bin müde. Sehr müde, und habe nach 15 Jahren Pflege häufig Tage, an denen ich sehr viel weinen muss. Es ist eine traurige Angelegenheit, dass Eltern, die ihre Kinder zu Hause versorgen möchten, so wenig Hilfe bekommen. Es wäre dringend notwendig, mehr Stunden über den FUD oder sonstige Einrichtungen für Betreuungsleistungen zu bekommen. Wir Mütter brauchen Hilfe zu Hause. Verhinde-

rungspflege und Pflegeergänzungsleistungen sind nicht ausreichend. Die Plätze für Kurzzeitpflegeeinrichtungen sind in sehr guten und liebevollen Häusern (Kupferhof/Hände für Kinder zum Beispiel) sehr schwer zu bekommen. Für die 19 Tage dort musste ich sehr kämpfen. Auch beim LWL war es schwierig.

- Wir Mütter sind so kaputt. Jedes Formular ist eins zu viel. Es wäre wünschenswert, wenn alles etwas unkomplizierter laufen würde.
- Der Kontakt mit dem SAPV Team war bisher durchweg positiv. Tolle Menschen mit Herz und Verstand. Dafür ein „Danke“!

Zitat Mutter, 52 Jahre:

- Es ist eine große emotionale Belastung, mit einem Kind zu leben, das vom Tode bedroht ist, dessen Leben nicht nur verkürzt ist, sondern dessen Leben oft an einem seidenen Faden hängt. Eine große Verantwortung und eine große Bürde!

Zitat Mutter, 47 Jahre:

- Extrem hohe, insbesondere psychische Belastung.
- Ein schwer krankes Kind ist ein so extrem anderes Lebenskonzept als das anderer gleichaltriger Menschen, das kaum jemand nachvollziehen kann = Einsamkeit.
- Verzicht auf so viel tut weh.

Zitat Mutter, 50 Jahre:

- Ganz traurig finde ich, dass unser Kind keine Freunde mehr hat und er für sein jetziges Verhalten noch verurteilt wird.

Hier wird deutlich, wie schmerzhaft Verzicht auf so vieles sein kann, wie traurig es ist, sich von „Normalität“ und normalem Leben in gewissem Maße zu verabschieden. Letztere Mutter trauert auch sehr um den Verlust an sozialer Teilhabe ihres Index-Kindes.

Die Begleitung und die Bewältigung des Abschiedsprozesses und Sterbens sowie der Trauer um das Kind werden als sehr leidvoll, einsam und schlimm geschildert:

Zitat Mutter, 41 Jahre:

- Ich wünschte mir manchmal, dies' alles wäre ein böser Traum, aus dem ich endlich erwachen möchte. Seit dem Tod unseres Sohnes erlebe ich das Leben wie durch einen Schleier. Nichts ist mehr klar erkennbar. Nichts ist mehr einfach.

Zitat Mutter, 50 Jahre:

- Ich finde es sehr belastend, dass wir unser Kind „aufgeben“ müssen, dass wir nichts mehr tun können als abwarten.

Soziale Dienste, Hospize und Palliativteams sollten Nachsorgeangebote und Begleitung der Familien in ihrem Abschiedsprozess über den Tod hinaus über längere Zeit der Trauer, der Anpassung an das „andere“ Leben und dem Entwickeln einer neuen Lebens- und Zukunftsperspektive in ihren Angeboten abdecken, die möglichst entsprechend finanziert sein sollten. Es wäre hier empfehlenswert, verfügbare sozialrechtliche Hilfen zu schaffen, welche der Familie von Beginn an bis über den Tod des Kindes hinaus verfügbar sind, um ggf. über Trauergruppen hinaus für sich sinnvolle Begleitung und Unterstützung für die Familie, die Geschwisterkinder und Eltern zu ermöglichen.

Innerfamiliäre Herausforderungen begleiten einen Teil der Familien in ihrem Alltag und belasten zusätzlich. Die enorme Bedeutung der familiären Interaktion auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden dieser Familien wird in diesem Bericht an vielen Stellen herausgearbeitet. Ist der innere Zusammenhalt bedroht oder belastet, raubt dies den Hauptbetreuungspersonen und dem ganzen System Familie Kraft, die sie doch so sehr brauchen. Hier können Angebote an systemischer Beratung für die Familien hilfreich sein. Es sollte darüber nachgedacht werden, an welchen Stellen diese Beratung angedockt sein kann, im Alltag möglicherweise an einer Erziehungsberatungsstelle oder in den Palliativteams, bei Auszeiten in den dafür vorgesehenen Einrichtungen und Hospizen.

6. Fazit und Ausblick

Zunächst zeigt die Auswertung dieser Teilstudie, dass sich weite Teile des verwendeten Fragebogens als Assessment für Lebensqualität von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind eignen. Dabei ist es unabdingbar, über die von den amerikanischen Forschern entwickelte Assessment-Skala hinaus Aspekte von Resilienz und Ressourcenorientierung einzubauen genauso wie die Möglichkeit einzuräumen, sich nicht nur über die Familie mitzuteilen, sondern auch über die eigene Überforderung oder Überlastung. Viele der offenen Fragen können sehr gut für die Beratung von Familien eingesetzt werden, zusätzlich zu dem Ankreuzen der Skalen.

Der Stichprobe mangelt es an der Größe, die es ermöglichen würde, die gewonnenen Erkenntnisse statistisch mit Signifikanzen zu belegen oder Variablen in errechnete Zusammenhänge zu stellen. Die vermutete und sich in den Daten spiegelnde Ehrlichkeit und Authentizität der Antworten und Freiantworten ergibt jedoch ein solides und valides Bild der Lebensrealität dieser Familien, die durchaus vielfältig ausfällt, aber dennoch deutliche Gemeinsamkeiten formulieren lässt. Die Forscherin bezweifelt, dass eine größere Stichprobe andere Ergebnisse ergeben würde, da wesentliche Aspekte hier erfasst wurden. Ferner erachtet sie es am Ende ihres Eintauchens in die Fragebögen und Antworten als ein kleines Wunder und ein Geschenk, überhaupt einen solchen durchaus akzeptablen Rücklauf der schriftlichen Befragung erzielt zu haben.

Aus zeitlichen und ökonomischen Gründen konnte die ursprünglich angedachte Übersetzung des Fragebogens zumindest in die türkische Sprache nicht umgesetzt werden. Möglicherweise hätten dann einige Befragte mehr antworten können, da sie mit der deutschen Sprache nicht so vertraut sind. Der Fragebogen gestaltete sich in seiner Länge, Intensität und Formulierung als kognitiv anspruchsvoll, was möglicherweise vereinzelt ein Hindernis für die Beantwortung dargestellt hat.

Durch die bewusste Entscheidung, den Familien keine Frist für die Rücksendung des Fragebogens zu setzen, kam es zu einer Verzögerung in der zeitlichen Planung, die von Anfang an besser in den Zeithorizont hätte einbezogen werden sollen.

Für die Forscherin war es in der Auswertung der Fragebögen sehr eindrücklich, an welchen Stellen die Dimension des tatsächlich erfahrenen Leides oder dem „über eigene Grenzen gehen“ durchschimmerte.

Die Familien haben ihre eigenen zu respektierenden Coping-Strategien entwickelt. Sie besitzen ihre „Rüstung“ für die vielen rauen Kämpfe ums Überleben, um Ressourcen, um Normalität. Sie verfügen ferner über ihr „Werkzeug“, um Schätze zu heben, die ihr so geprägtes Leben besonders und wertvoll halten. So wie es ihnen teilweise gelingt, jeden gemeinsamen Moment des Lebens bewusster zu erleben.

In den Teilen der Auswertung, in denen sich die Abgründe und Verletzungen trotz „Rüstung“ deutlicher zeigen, wird sehr klar, dass die Gesellschaft und mit ihr die Sozialpolitik Verantwortung dafür übernehmen müssten. Die Gesellschaft hat die Aufgabe, über ein „mehr“ an Ressourcen für diese Familien nachzudenken. Sie sollte sich mehr damit befassen, wie die Hauptbetreuungspersonen und das damit so eng

verflochtene Familiensystem passgenau unterstützt werden können, dass sie diese Dauerüberlastungen als Familie und Individuen möglichst gesund überstehen können.

Zu oft werden sie alleine gelassen oder mit Angeboten unterstützt, die zu wenig auf sie zugeschnitten sind, nicht erreichbar oder verfügbar sind oder zu gering ausfallen. Hier erarbeitet die Studie, in der die Einschätzungen der betroffenen Familien, als den Experten und Expertinnen für ihren Bedarf und ihre Bedürfnisse Ausdruck finden, wichtige Erkenntnisse. Insgesamt zeigte sich in der Studie auch, dass die Hauptverantwortung und Hauptbetreuung zwar zum Teil geteilt werden, aber deutlich überwiegend in den Händen von Frauen liegen. Dieser Gender-Aspekt kann in weiteren Betrachtungen und Auswertung dieser Befragung möglicherweise noch stärker beleuchtet werden.

An sich ist es nach dem Einblick in die Lebensqualität der Familien, den dabei bestehenden Schutzfaktoren, Ressourcen aber auch Begrenzungen und Risiken an Überlastung, Überforderung, erfahrem Leid notwendig, diese Eindrücke, Einschätzungen und Meinungen weiter zu transportieren. Dies würde auch dem längerfristigen Erhalt der Gesundheit und dem Wohlbefinden dieser Familien dienlich sein.

Prinzipiell könnten in die Überprüfung der Validität und Reliabilität (also der Methodik: misst das Instrument das, was es vorgibt zu messen, seiner Zuverlässigkeit sowie der Genauigkeit der Messungen....) des hier entwickelten Erhebungsinstruments sehr viele Familien mit einem degenerativ erkrankten Kind und Kontakt zum Hospiz/sozialen Diensten in Deutschland in die Befragung einbezogen werden. Eine Ausweitung dieser Studie auf weitere Bundesländer und Einrichtungen ist jederzeit möglich, bedarf aber einer entsprechenden finanziellen Ausstattung und angemessenen personellen Ressourcen. Es wäre wünschenswert, dafür die notwendigen finanziellen und personellen Ressourcen bereitzustellen (vgl. Summers et al 2006). Das würde die Entwicklung eines geprüften Instruments ermöglichen, das mit Vorteilen für beide Seiten, für Elternschaft/Familien und soziale Dienste/Hospiz, einsetzbar wäre.

Der Themenblock Hospiz und seine Angebote kann als Fragenkatalog und den vorliegenden Ergebnissen eingesetzt werden, um Einrichtungen darin zu unterstützen, Dienstleistungen zu entwickeln oder zu optimieren.

Mit dem Assessment-Fragebogen in einer verkürzten Version, z.B. ohne den Hospizteil kann Beratung von Familien mit entsprechenden Themen verfeinert werden.

In Folge der Auswertung kann ein Set von Kärtchen zur Lebensqualität mit Bildern oder Worten, Satzanfängen, etc. als gestalterisches/spielerisches Verfahren zum Einsatz in der Beratung und Begleitung der Familien kommen. Dadurch würden möglicherweise andere Zugänge und Diskussionen mit allen Familienmitgliedern eröffnet, die Kommunikation und Interaktion angeregt und verbessert sowie Ressourcen in der Familie weiter aktiviert werden.

Ein weiteres Anwendungsfeld wäre die Fokussierung auf die Ausgestaltung der Dienste für betroffene Familien. Es ist wünschenswert, dass die gewonnenen, belegbaren Ergebnisse in einen Einstieg in Diskussionen mit Diensten für diese Familien münden und auch die sozialpolitische Ebene zur Diskussion angestoßen werden kann.

Literaturverzeichnis

Haubrich, H. / Schiller, U. Selbst- und Fremdbilder in der trinationalen Regio. Freiburg 1992.

Hoffmann, L./Marquis, J./Poston, D./Summers, J. A./Turnbull, A. (2006): Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family* 68 (Nov. 2006), 1069-1083.

Eskow, K./Pineles, L./Summers, J.A. (2011): Exploring the Effect of Autism Waiver Services on Family Outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 8, No. 1, 28-35.

Bertelsmann, H./Quack, A./Zielke, N.(2016): Lebensqualität in Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern. Entwicklung eines Assessmentinstrumentes zur Erfassung der Lebensqualität in Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind.

Verzeichnis Tabellen

Tabelle 1 Domänen der Family Quality of Life Scale mit Anpassungen	1
Tabelle 2 Stärken in ihrer Familie: Erwachsene	9
Tabelle 3 Verhältnis zum Index-Kind	10
Tabelle 4 Einschätzung Befindlichkeit Familie	10
Tabelle 5 Einschätzung eigene Befindlichkeit	11
Tabelle 6 Dimensionen von Lebensqualität (Mittelwertvergleich)	12
Tabelle 7 Lebensqualität Gesundheit	13
Tabelle 8 Lebensqualität finanzielles Wohlergehen	13
Tabelle 9 Lebensqualität gute familiäre Beziehungen	13
Tabelle 10 Lebensqualität praktischen Unterstützung Anderer	14
Tabelle 11 Lebensqualität emotionale Unterstützung	14
Tabelle 12 Lebensqualität Unterstützung Pflegedienst	14
Tabelle 13 Lebensqualität Unterstützung Dienstleister	15
Tabelle 14 Lebensqualität Werte persönlich	15
Tabelle 15 Lebensqualität Spiritualität Religion	15
Tabelle 16 Lebensqualität Berufliche Tätigkeit	16
Tabelle 17 Lebensqualität Ausbildung Bildung	16
Tabelle 18 Lebensqualität Freizeit Erholung	16
Tabelle 19 Lebensqualität Kontakte zu Menschen	17
Tabelle 20 Zufriedenheit einzelne Aspekte Lebensqualität Familie (Mittelwertvergleich)	17
Tabelle 21 Zufriedenheit gemeinsame Zeit	19
Tabelle 22 Zufriedenheit mit Unterstützung Stressbewältigung	19
Tabelle 23 Zufriedenheit Unterstützung Freunde u.a.	20
Tabelle 24 Zufriedenheit Unterstützung Kinder durch Familienmitglieder	20

Tabelle 25 Zufriedenheit Transportmöglichkeiten	21
Tabelle 26 Zufriedenheit mit Kommunikation in der Familie	21
Tabelle 27 Zufriedenheit Erziehung Sozialverhalten	21
Tabelle 28 Zufriedenheit etwas Zeit zu haben für eigene Interessen	22
Tabelle 29 Zufriedenheit Problemlösungskompetenz als Familie	22
Tabelle 30 Zufriedenheit einander Fördern Ziele zu erreichen	22
Tabelle 31 Zufriedenheit Liebe und Fürsorge füreinander	23
Tabelle 32 Zufriedenheit mit Verfügbarkeit externer Hilfen für spezielle Bedürfnisse	23
Tabelle 33 Zufriedenheit Erziehung zu guten Entscheidungen	23
Tabelle 34 Zufriedenheit mit Interessenvertretung der Kinder durch Erwachsene	24
Tabelle 35 Zufriedenheit Unterstützung der Kinder zur Autonomie	24
Tabelle 36 Zufriedenheit mit medizinischer Versorgung der Familie	24
Tabelle 37 Zufriedenheit notwendige Ausgaben tätigen können	25
Tabelle 38 Zufriedenheit Erwachsene in der Familie andere Menschen im Leben Kinder kennen	25
Tabelle 39 Zufriedenheit Krisenbewältigungskompetenz des Lebens	25
Tabelle 40 Unterstützung Indexkind in Schule etc. Ziele zu erreichen	26
Tabelle 41 Zufriedenheit mit Unterstützung Indexkind zu Hause für Ziele	27
Tabelle 42 Zufriedenheit Unterstützung Indexkind Freundschaften	27
Tabelle 43 Zufriedenheit gute Beziehungen Unterstützungsdienste für Indexkind	27
Tabelle 44 Gesamtzufriedenheit Lebensqualität Familie	28
Tabelle 45 Ideen zur Verbesserung der Lebensqualität in Ihrer Familie	28
Tabelle 46 Persönliche Stärken der Kinder in der Familie zur Krisenbewältigung	33
Tabelle 47 Persönliche Stärken der Eltern zur Krisenbewältigung	34
Tabelle 48 Was/Wer unterstützt Sie in Krisen am Meisten?	35
Tabelle 49 Folgen der Information über die frühzeitige Erwartung des Todes	37

Tabelle 50 Erleichterung der Inanspruchnahme des stationären Kinder- und Jugendhospizes	39
Tabelle 51 Bilder zum Begriff „stationäres Kinder- und Jugendhospiz	59
Tabelle 52 Briefpost mit Licht- und Schattenseiten	65

Verzeichnis Schaubilder

Abbildung 1: Geschlecht Befragte	4
Abbildung 2 Alter Befragte	4
Abbildung 3 Höchste abgeschlossene Schulbildung	5
Abbildung 4 Familieneinkommen netto in Euro	6
Abbildung 5 Persönliche Verantwortung im familiären Alltag	7
Abbildung 6 Persönliche Verantwortung Kind/Kinder in der Familie	8
Abbildung 7 Inanspruchnahme von Hilfe durch Hospiz (Häufigkeit)	39
Abbildung 8 Erholungsmöglichkeiten	41
Abbildung 9 Durchatmen	41
Abbildung 10 Kräfte schöpfen	41
Abbildung 11 Spielmöglichkeiten für Geschwister	42
Abbildung 12 Geschwistergruppe	42
Abbildung 13 Entlastung in der Tagesplanung	42
Abbildung 14 Gesprächszeit mit Arzt	43
Abbildung 15 Künstlerische Angebote	43
Abbildung 16 Tiergestützte Angebote	43
Abbildung 17 Vätergespräche mit Männern	44
Abbildung 18 Therapeutische Angebote	44
Abbildung 19 Müttergespräche mit Frauen	45
Abbildung 20 Familienberatung	45
Abbildung 21 Sozialberatung	45
Abbildung 22 Großzügige Ausstattung	45
Abbildung 23 Gutes Essen	46
Abbildung 24 Saubere Zimmer	46

Abbildung 25 Wellness-Angebote	47
Abbildung 26 Nachtruhe	47
Abbildung 27 Privatsphäre	47
Abbildung 28 Begegnung	48
Abbildung 29 Freiräume	48
Abbildung 30 Tür- und Angelgespräche	48
Abbildung 31 Räume für Gespräche	49
Abbildung 32 Austausch mit anderen Familien	49
Abbildung 33 Kontakt zu/mit anderen Familien	49
Abbildung 34 Seelsorgerische Angebote	50
Abbildung 35 Krankheit im Hintergrund	50
Abbildung 36 Zurückhaltung mit Angeboten	50
Abbildung 37 Elternrunden	51
Abbildung 38 Ausreichend Pflegepersonal	51
Abbildung 39 Neue Impulse für Indexkind durch Pflegepersonal	51
Abbildung 40 Bezugspflege	52
Abbildung 41 Kurze Lebenserwartung	53
Abbildung 42 Gesundheitsbezogene Entscheidung	53
Abbildung 43 Grenzen lebenserhaltender Maßnahmen	53
Abbildung 44 Tod/Abschied	54
Abbildung 45 Umgang mit erlebtem Leid	54
Abbildung 46 Umgang mit Krisen	55
Abbildung 47 Familienberatung	55
Abbildung 48 Paarberatung	55
Abbildung 49 Stärkung der Selbsthilfefähigkeiten	56

Abbildung 50 Mitgestaltungsmöglichkeiten	57
Abbildung 51 Ethische Themen	57
Abbildung 52 Einsatz ehrenamtlicher Lotsin/Begleiterin	61
Abbildung 53 Selbst- und Fremdbilder (Frau Falke/Herr Falke/Befragte)	63

Anhang 1 Fragebogen