

Aus der Kinder- und Jugendklinik

Direktor (k): Prof. Dr. med. Manfred Ballmann

Zur Rolle der psychologischen Begleitung
im Rahmen der
Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung
für Kinder und Jugendliche
Eine Interviewstudie mit betroffenen Eltern

Inauguraldissertation

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktor der Medizin

der Universitätsmedizin Rostock

vorgelegt von

Lea Martens | geb. am 15.08.1997 in Rostock

aus Rostock

Rostock | 26.01.2024

https://doi.org/10.18453/rosdok_id00004921

Dekan: Prof. Dr. med. univ. Emil Christian Reisinger

Betreuer: Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen

Gutachter:innen:

1. Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen

Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock

2. PD Dr. phil. Olaf Reis

Klinik für Psychiatrie, Neurologie, Psychosomatik und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter der Universitätsmedizin Rostock

3. Prof. Dr. med. Daniel Steinbach

Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Ulm

Datum der Einreichung: 26.01.2024

Datum der Verteidigung: 22.01.2025

Inhaltsverzeichnis

1.	Abstract.....	1
2.	Einleitung	3
2.1	Pädiatrische Palliativversorgung	3
2.1.1	Pädiatrische Krankheitsbilder mit palliativem Versorgungsbedarf	4
2.1.2	Versorgungsformen der pädiatrischen Palliativversorgung in Deutschland	5
2.2	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche.....	6
2.2.1	Regelungen der SAPV-KJ	6
2.2.2	Versorgungsform der SAPV-KJ	7
2.2.3	SAPV-KJ-Team “Mike Möwenherz“ aus Rostock.....	9
2.3	Psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ	9
2.3.1	Problemstellung	10
2.3.2	Aktueller Stand der Wissenschaft	11
2.3.3	Forschungsfragen.....	16
2.3.4	Zielstellung	17
3.	Methoden.....	18
3.1	Qualitative Forschung.....	18
3.1.1	Zentrale Prinzipien qualitativer Forschung	19
3.2	Erhebungstechnik: Leitfadeninterview.....	20
3.2.1	Praktische Umsetzung	21
3.3	Aufbereitungstechnik: Transkription	22
3.3.1	Praktische Umsetzung mittels f4transkript	24
3.4	Auswertungstechnik: qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring	24
3.4.1	Zusammenfassung mit kombinierter (induktiv-deduktiv) Kategorienbildung	26
3.4.2	Praktische Umsetzung mittels MAXQDA	28
4.	Ergebnisse	30
4.1	Studienpopulation	30
4.1.1	Familienkonstellation	30

4.1.2	Krankheitsgeschichte.....	31
4.1.3	Betreuungsstruktur	32
4.2	Lebenssituation	32
4.2.1	Versorgungsalltag.....	32
4.2.2	Verhältnis zu Betreuenden.....	38
4.2.3	Partnerschaft	42
4.2.4	Krankes Kind	45
4.2.5	Geschwister	45
4.2.6	Umgang mit Symptomen, Notfallsituationen und Krankenhausaufenthalten	49
4.2.7	Umgang mit dem Tod	51
4.3	Psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ	55
4.3.1	Inanspruchnahme und Form der psychologischen Begleitung	55
4.3.2	Bedarf und Bereitschaft	57
4.3.3	Was leistet ein:e Psychologe/Psychologin? – Mehrwert der psychologischen Begleitung.....	61
4.3.4	Was kann ein:e Psychologe/Psychologin nicht leisten? – Grenzen der psychologischen Begleitung	66
4.3.5	Kritik, Erwartungen und Wünsche an die psychologische Begleitung.....	67
5.	Diskussion	72
5.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	72
5.2	Diskussion der Methoden	79
5.2.1	Allgemeine Gütekriterien qualitativer Forschung.....	79
5.2.2	Methodenspezifische Diskussion	81
5.3	Diskussion der Ergebnisse	84
5.3.1	Studienpopulation	84
5.3.2	Wie sieht die Lebenssituation der Betroffenen aus? Welche Probleme könnten Anlass oder Gegenstand der psychologischen Begleitung sein?	86
5.3.3	Wie sind der Bedarf an und die Bereitschaft zur psychologischen Begleitung der Betroffenen einzuschätzen? Inwiefern wird die psychologische Begleitung in Anspruch genommen?.....	88

5.3.4	Welche Erfahrungen haben die Betroffenen mit der psychologischen Begleitung?	91
5.3.5	Welche Kritik, Erwartungen und Wünsche haben die Betroffenen in Bezug auf die psychologische Begleitung?	93
5.4	Schlussfolgerung und Ausblick	95
6.	Literaturverzeichnis.....	98
7.	Eidesstattliche Versicherung.....	106
8.	Lebenslauf.....	107
9.	Danksagung	108
10.	Anhang	109
10.1	Interviewleitfaden.....	109
10.2	Elterninformation.....	112
10.3	Einwilligungserklärung	114
10.4	Transkript (beispielhafter Auszug)	115
10.5	Kategoriensystem	116
10.6	Thesen	132

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell	25
Abbildung 2: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse.....	26
Abbildung 3: Prozessmodell induktiver Kategorienbildung.....	27

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Berufe der befragten Eltern.....	30
Tabelle 2: Hauptdiagnosen der kranken Kinder	31
Tabelle 3: Inanspruchnahme der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ durch die Familienmitglieder.....	55

1. Abstract

Hintergrund und Zielstellung: In der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) werden lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien von einem multiprofessionellen Team mit ganzheitlichem Ansatz in ihrer vertrauten Umgebung betreut. Die Gesetzgebung umfasst allerdings nur ärztliche und pflegerische Leistungen, während psychosoziale Leistungen unerwähnt bleiben. Mit Inkrafttreten des Rahmenvertrages zur SAPV-KJ Anfang 2023 werden erstmalig psychosoziale Mitarbeitende als fester Teambestandteil etabliert und ihre Vergütung zulasten der Krankenkassen ermöglicht. Diskussionswürdig bleibt, dass die psychosoziale Berufsgruppe nicht zwingend durch eine:n Psychologen/Psychologin vertreten werden muss und ob die Mindestpersonalausstattung von 0,5 Vollzeitäquivalenten einer psychosozialen Fachkraft ausreichend ist. Vor diesem Hintergrund zielt die Studie darauf ab, die Rolle der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ aus Sicht der Betroffenen zu verstehen. Davon ausgehend sollen Verbesserungsvorschläge unterbreitet und die neuen Regelungen im Rahmenvertrag zur SAPV-KJ evaluiert und gegebenenfalls überarbeitet werden. Somit soll ein Beitrag zur Verankerung einer betroffenenorientierten psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ erbracht werden.

Methoden: Es wurden Methoden qualitativer Forschung eingesetzt. Zur Datenerhebung wurden offene, halbstrukturierte Leitfadeninterviews mit 16 betroffenen Elternteilen durchgeführt. Im Anschluss wurden die Audioaufnahmen mithilfe von f4transkript transkribiert. Als Auswertungstechnik wurde die Zusammenfassung mit kombinierter (induktiv-deduktiv) Kategorienbildung als Form der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring gewählt und unter Zuhilfenahme von MAXQDA angewandt.

Ergebnisse: Die interviewten Eltern waren fast ausschließlich Mütter, deren Kinder chronisch erkrankt waren. Die Lebenssituation der Betroffenen beinhaltete zahlreiche Herausforderungen, deren Wahrnehmung unterschiedlich ausfiel. In jeder Personengruppe war die Anzahl jener, welche die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ in Anspruch nahmen, geringer als die Anzahl jener, welche dies nicht taten. Als zentrale Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme zeigten sich Bedarf und Bereitschaft, wobei diese aus diversen Gründen bejaht oder verneint wurden und in Übereinstimmung oder Widerspruch zueinanderstanden. Die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ besaß für die Betroffenen einen enormen Mehrwert, der sich insbesondere in Relation zu externen psychologischen Hilfen und Hilfen durch andere Personen ergab. Dennoch äußerten die Eltern Kritik, Erwartungen und Wünsche in Bezug auf das Angebot.

Fazit: Die Rolle der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ erweist sich als ambivalent, indem sie wichtig, jedoch unzureichend an den Bedürfnissen der Betroffenen

ausgerichtet ist. Als zehn Merkmale einer betroffenenorientierten psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ ergeben sich Niederschwelligkeit, Involviertheit, Da-Sein, Vertrauen und Distanz, Empathie, Reflexion und Selbstreflexion, Umfänglichkeit, Präsenz, Austausch und Individualität. Um das Angebot im Sinne der Betroffenen zu verbessern, werden regelmäßige psychosoziale Assessments, die Erhöhung personeller Kapazitäten und Elterngruppen vorgeschlagen. Obgleich die Etablierung psychosozialer Mitarbeitender durch den Rahmenvertrag zur SAPV-KJ als Schritt in die richtige Richtung zu werten ist, wird empfohlen, die psychologische Berufsgruppe obligatorisch zu integrieren und die Mindestpersonalausstattung zu erhöhen.

2. Einleitung

Wenn ein Kind sterben muss, so ist dies wohl das Schlimmste, was einer Familie widerfahren kann. Umso schlimmer ist es, wenn das kranke Kind immer wieder ins Krankenhaus eingewiesen oder die Familie mit der Situation und den damit verbundenen Herausforderungen alleingelassen wird. Aus diesen Gründen wurde die Versorgungsform der SAPV-KJ entwickelt.

Einleitend sollen Grundlagen der pädiatrischen Palliativversorgung dargelegt werden. Daraufhin soll die Versorgungsform der SAPV-KJ, ihre Regelungen sowie ihre Umsetzung durch das SAPV-KJ-Team "Mike Möwenherz" genauer betrachtet werden. Sodann wird auf den Forschungsgegenstand, die Rolle der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ, eingegangen. Hierfür wird zunächst die zugrundeliegende Problemstellung der Regelung der psychosozialen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ erläutert. Im Anschluss wird der aktuelle Stand der Wissenschaft dargelegt. Davon ausgehend sollen die zentralen Forschungsfragen und die Zielstellung der Studie benannt werden.

2.1 Pädiatrische Palliativversorgung

Die *World Health Organization* (WHO) definiert den Begriff der pädiatrischen Palliativversorgung (auch *Pediatric Palliative Care*, PPC) folgendermaßen: „Palliative care for children is the active total care of the child’s body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.“ [1]

Im Jahre 2006 diskutierte eine Experten-/Expertinnengruppe mit dem Namen *Task Force Paediatric Palliative Care* der *European Association for Palliative Care* (EAPC) im Rahmen des *International Meeting for Palliative Care in Children, Trento* (IMPaCCT) über die gegenwärtige Situation der pädiatrischen Palliativversorgung in Europa. Sie stellten dahingehend Standards, die bis heute europaweit empfohlen werden, auf. Hierfür entwickelten sie die oben angeführte WHO-Definition und die Charta der *Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT) [2] weiter [3].

Im IMPaCCT-Statement wird formuliert, dass pädiatrische Palliativversorgung darauf abzielt, die physische, psychische und soziale Belastung des/der Kindes oder Jugendlichen zu vermindern. Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung setzt somit eine multidisziplinäre Herangehensweise voraus [3]. Während erwachsene Patienten/Patientinnen oft erst in der letzten Lebensphase palliativmedizinisch versorgt werden [4], soll die pädiatrische Palliativversorgung bereits mit Diagnosestellung beginnen und erstreckt sich somit oft über viele Jahre. Außerdem soll sie unabhängig von etwaigen kurativen Therapien möglich sein. Betont wird zudem die enorme Bedeutsamkeit des sozialen Umfeldes, vor allem der Familie. Eltern, die meist als primär Versorgende fungieren, sowie Geschwister sollen unbedingt eingebunden werden. Besonders herausfordernd sind die unterschiedlichen Altersklassen, Entwick-

lungsstände sowie kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen, die es zu berücksichtigen gilt [3].

Es wird bereits ersichtlich, dass lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche eine Patienten-/Patientinnengruppe mit besonderen Bedürfnissen bilden. An diesen hat sich die pädiatrische Palliativversorgung auszurichten und darf keinesfalls mit der Palliativversorgung Erwachsener gleichgesetzt werden.

2.1.1 Pädiatrische Krankheitsbilder mit palliativem Versorgungsbedarf

Die pädiatrische Palliativversorgung ist für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche bestimmt. Laut des IMPaCCT-Statements zeichnen sich lebensverkürzende Erkrankungen dadurch aus, dass sie meist zu einem vorzeitigen Tod führen. Bei lebensbedrohlichen Erkrankungen ist ein vorzeitiger Tod sehr wahrscheinlich, aber auch ein Überleben bis ins Erwachsenenalter denkbar [3].

In Deutschland gibt es kein zentrales Register zur Häufigkeit lebensverkürzender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen [5]. Eine Studie von Fraser et al. aus Großbritannien gibt eine Prävalenz von 32/10.000 für die Altersklasse von Null bis 19 Jahre an [6]. Da sich Großbritannien und Deutschland epidemiologisch ähneln, kann dieses Ergebnis übertragen werden. Somit ist von rund 50.000 Kindern und Jugendlichen mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung deutschlandweit auszugehen [5]. Diese Anzahl ist weitaus geringer als die Anzahl erwachsener Patienten/Patientinnen mit palliativem Versorgungsbedarf [7].

Lebensverkürzende Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen können gemäß der Organisation *Together for Short Lives* (TfSL), die aus der ACT hervorging, in vier, seit Neuestem in fünf, Gruppen eingeteilt werden [8]:

Gruppe 1: Lebensbedrohliche Erkrankungen, bei denen eine kurative Therapie zwar möglich ist, jedoch auch versagen kann. Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativen Therapie und/oder bei Therapieversagen notwendig sein. Beispiele: Krebs, Organversagen von Herz/Leber/Niere, Langzeitbeatmung [8].

Gruppe 2: Erkrankungen, bei denen ein vorzeitiger Tod unvermeidbar ist. Lange Phasen intensiver Therapien mit dem Ziel einer Lebensverlängerung und einer Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens kommen vor. Beispiele: Zystische Fibrose, Muskeldystrophie Typ Duchenne, Spinale Muskelatrophie Typ 1 [8].

Gruppe 3: Fortschreitende Erkrankungen ohne kurative Behandlungsmöglichkeiten, bei denen die Therapie ausschließlich palliativ erfolgt. Der Krankheitsverlauf erstreckt sich häufig über viele Jahre. Beispiele: Adrenoleukodystrophie, Mukopolysaccharidosen, neuronale Ceroid-Lipofuszinose [8].

Gruppe 4: Irreversible, aber nicht fortschreitende Erkrankungen, die mit schweren Behinderungen einhergehen und regelhaft zu Komplikationen führen. Ein vorzeitiger Tod ist wahr-

scheinlich. Die Anforderungen an die medizinische Versorgung sind komplex. Palliativversorgung kann in jedem Stadium erforderlich sein. Beispiele: Hypoxisch-ischämische Enzephalopathie, Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma [8].

Gruppe 5: Ungeborene Kinder, die die Geburt aufgrund schwerwiegender Gesundheitsprobleme möglicherweise nicht überleben. Säuglinge, die nur wenige Stunden oder Tage überleben, die Vitalfunktionen bedrohende Geburtsanomalien aufweisen oder die trotz intensivmedizinischer Versorgung eine unheilbare Krankheit entwickeln. Beispiel: Frühgeburtlichkeit, inoperable Herzfehler [9].

Das Krankheitsspektrum der pädiatrischen Palliativversorgung ist von einer hohen Heterogenität geprägt. Es umfasst eine Vielzahl von Erkrankungen, die mitunter sehr selten sind, mit unterschiedlichsten Krankheitsverläufen [7]. Eine nordamerikanische Studie mit einem Untersuchungszeitraum von 20 Jahren zeigte, dass lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche jenseits des ersten Lebensjahres am häufigsten an Krebs versterben, gefolgt von kardiovaskulären (20%), neuromuskulären (18,5%) und genetischen (10%) Erkrankungen als Todesursache [10]. Dennoch sind onkologische Erkrankungen bei pädiatrischen seltener als bei erwachsenen Palliativpatienten/-patientinnen [11].

2.1.2 Versorgungsformen der pädiatrischen Palliativversorgung in Deutschland

Angesichts ihrer besonderen Belange bedürfen pädiatrische häufiger als erwachsene Palliativpatienten/-patientinnen der SAPV(-KJ), die nachfolgend näher erläutert wird [12]. Auch niedergelassene Kinder- und Jugendärzte/-ärztinnen spielen eine Rolle in der Versorgung. In unterschiedlichem Maße werden die Betroffenen zudem durch Pflegedienste unterstützt. Außerdem existieren ambulante Kinderhospizdienste, in denen vor allem Ehrenamtliche unter der Zielsetzung einer ganzheitlichen Betreuung aller Betroffenen tätig sind. Weitere ambulante Versorgungsangebote sind ursprünglich auf andere Patienten-/Patientinnengruppen ausgerichtet, öffnen sich jedoch zum Teil für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche. Hierzu zählen Sozialpädiatrische Zentren, in denen medizinische, psychologische und pädagogisch-therapeutische Unterstützung angeboten wird. Als Nachsorgeeinrichtungen mit dem Schwerpunkt des *Case Managements* dienen sogenannte Bunte Kreise [4].

In bestimmten Situationen ist ein stationärer Aufenthalt jedoch unumgänglich. Zumeist werden die pädiatrischen Palliativpatienten/-patientinnen dann in der entsprechenden Fachabteilungen oder auf der Intensivstation der örtlichen Kinder- und Jugendklinik aufgenommen und behandelt. In manchen Kliniken gibt es zudem extra ausgewiesene Kinderpalliativbetten. Außerdem existieren deutschlandweit zwei Kinderpalliativzentren in Datteln und München, die neben medizinisch-pflegerischer auch psychosoziale Versorgung anbieten und im Bereich Weiterbildung und Forschung tätig sind. Unmittelbare Sterbe- und Trauerbegleitung findet in Kinderhospizen statt. Vor allem stellen Kinderhospize aber einen Rückzugsort dar, an dem sich pädiatrische Palliativpatienten/-patientinnen allein oder gemeinsam mit ihren

Familien für eine bestimmte Zeit erholen können. In Einrichtungen zur stationären Kurzzeitpflege wird Kindern und Jugendlichen ein Zuhause auf Zeit geboten, wodurch ihre Eltern von der Pflege entlastet werden. Eine zeitweise, aber auch dauerhafte Unterbringung ist in Wohneinrichtungen möglich. Diese werden vor allem von pädiatrischen Palliativpatienten/-patientinnen mit Bedarf an technischen Hilfsmitteln sowie von Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach dem Auszug von Zuhause in Anspruch genommen [4].

2.2 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche

Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist eine Versorgungsform, die lebensverkürzend erkrankten Menschen mit spezifischem Versorgungsbedarf ermöglicht, bis zu ihrem Tod in ihrer vertrauten Umgebung versorgt zu werden. Diese Versorgung erfolgt durch ein multiprofessionelles SAPV-Team (auch *Palliative Care Team*) mit besonderen Voraussetzungen auf dem Gebiet der Palliativversorgung. In der pädiatrischen Palliativversorgung besteht das Angebot der SAPV-KJ, welches auf die gesonderten Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet ist [13].

2.2.1 Regelungen der SAPV-KJ

Die gesetzlichen Grundlagen der SAPV(-KJ) sind im Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V), genauer in § 37b SGB V und § 132d SGB V, verankert [14, 15].

Mit Wirkung zum 1. April 2007 besteht nach § 37b SGB V der Anspruch gesetzlich Krankensversicherter auf SAPV(-KJ). Hierbei wird auf die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen verwiesen [14].

Auf Grundlage von § 37b Abs. 3 SGB V in Verbindung mit § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 14 SGB V [16] liegt die ebenfalls 2007 verfasste SAPV-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses vor. In dieser Richtlinie finden sich nähere Regelungen zur Verordnung von SAPV(-KJ) bezüglich Anspruchsvoraussetzungen, Inhalt und Umfang der Leistungen und Zusammenarbeit der Leistungserbringenden [17]. Organisationstruktur und Qualitätsmerkmale der SAPV(-KJ) werden hingegen weniger ausführlich behandelt [18]. Es findet sich abermals ein Hinweis, jedoch keine Konkretisierung der besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen [17].

Die Umsetzung der Versorgung auf Ebene der Leistungserbringenden wird in § 132d SGB V geregelt. Nach § 132d Abs. 1 Satz 6 SGB V schließen SAPV(-KJ)-Teams Versorgungsverträge mit den Krankenkassen [15].

Als Vorlage für die Versorgungsverträge dienen Musterverträge. Dies sind regional begrenzte Abkommen zwischen Leistungserbringenden und Kostenträgenden auf Landesebene. Die SAPV-Richtlinie und die Empfehlungen des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen nach § 132d Abs. 2 SGB V für die SAPV [19] sind Grundlage bestehender Musterverträge [20]. In Mecklenburg-Vorpommern wurde ein Mustervertrag zwischen den Leistungserbringenden, der Kassenärztlichen Vereinigung Mecklenburg-Vorpommern und den Krankenkassen

sen aufgesetzt [21]. Das SAPV-KJ-Team “Mike Möwenherz“ schloss einen Versorgungsvertrag ohne Beteiligung der Kassenärztlichen Vereinigung Mecklenburg-Vorpommern [22].

Zwischen den Bundesländern und teilweise auch innerhalb der Bundesländer entwickelten sich so regionale Unterschiede in den Vertrags-, Versorgungs- und Finanzierungsmodellen sowie in den Prozessmerkmalen der SAPV(-KJ) [18].

Vor diesem Hintergrund begannen Anfang des Jahres 2019 Vertragsverhandlungen [23]. Um erstmalig einen bundesweit einheitlichen Rahmen für die Versorgungsverträge zu schaffen, beschloss der Spitzenverband Bund der Krankenkassen mit den maßgeblichen Spitzenorganisationen für Hospizarbeit und Palliativversorgung auf Bundesebene kürzlich einen Rahmenvertrag nach § 132d Abs. 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von SAPV [24]. Die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen wurden durch einen eigenen Rahmenvertrag zur SAPV-KJ bedacht und in diesem dargelegt [25].

Die Rahmenverträge beinhalten sächliche und personelle Anforderungen an die Leistungserbringung, Maßnahmen zur Qualitätssicherung und die Grundsätze der Vergütung. Leistungserbringende, die den Anforderungen der SAPV-Richtlinie und des Rahmenvertrages entsprechen, haben Anspruch auf Abschluss eines Versorgungsvertrages mit den Krankenkassen. Für die Partner:innen der Versorgungsverträge sind die SAPV-Richtlinie und der Rahmenvertrag verbindlich. Die Versorgungsverträge sollen die Einzelheiten der Versorgung unter Berücksichtigung der regionalen Besonderheiten klären und dabei den Regelungen des Rahmenvertrages nicht entgegenstehen. Mit Inkrafttreten der Rahmenverträge am 01.01.2023 müssen bestehende Versorgungsverträge binnen einer Übergangsfrist von fünf Jahren überprüft und angepasst werden [24, 25].

2.2.2 Versorgungsform der SAPV-KJ

Das übergeordnete Ziel der SAPV-KJ liegt in der Erhaltung, Förderung und Verbesserung der Lebensqualität und Selbstbestimmung lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher. Ihnen soll bis zu ihrem Tod ein menschenwürdiges Leben in ihrer vertrauten Umgebung gewährt werden [17]. Hinsichtlich dieser Zielsetzung werden die Patienten/Patientinnen ganzheitlich betrachtet und betreut – unter Einbeziehung medizinischer, pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Aspekte [25]. Im Sinne des palliativen Ansatzes sollen ihre Symptomlast und ihr Leiden dem jeweiligen Einzelfall angepasst gelindert werden. Der kurative Ansatz rückt hingegen in den Hintergrund. Die individuellen Bedürfnisse und Wünsche sowie der Wille des/der Patienten/Patientin stehen im Fokus des SAPV-KJ-Teams. Auch die Belange der Angehörigen werden einbezogen [17], wodurch die Fähigkeit des sozialen Umfeldes zur Selbsthilfe gefördert werden soll [25].

Die SAPV-KJ richtet sich an Kinder und Jugendliche mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist [17].

Vor allem bei Kindern kann die SAPV-KJ allerdings auch als Krisenintervention bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung in Anspruch genommen werden [17]. Dem zugrunde liegt, dass in der SAPV-KJ genetische Erkrankungen, Stoffwechselleiden, Hirnfehlbildungen und Muskelerkrankungen weitaus häufiger als in der SAPV vorkommen. Außerdem wird die SAPV-KJ auch von Kindern und Jugendlichen mit komplex neurologischen Erkrankungen, die lediglich durch Folgeerkrankungen als fortschreitend gelten, beansprucht. Im Vergleich zu den Krankheitsbildern der SAPV für Erwachsene sind diese Krankheitsbilder häufiger von Seltenheit und einem schwierig vorherzusehenden Krankheitsverlauf geprägt. Bei solchen schwerwiegenden nicht-onkologischen Erkrankungen gestaltet sich die Prognose der Lebenserwartung schwieriger als bei Erwachsenen [25].

Darüber hinaus gilt der Bedarf an einer besonders aufwendigen Versorgung als Anspruchsvoraussetzung. Dieser Bedarf begründet sich durch ein komplexes Symptomgeschehen, welches eine interdisziplinäre Versorgung durch ein Team von Spezialisten/Spezialistinnen notwendig macht [17].

Die SAPV-KJ beschränkt sich nicht nur auf die letzte Lebensphase, sondern kann bereits ab Diagnosestellung in Anspruch genommen werden. Lebensmittelpunkte der Patienten/Patientinnen, an denen SAPV-KJ erbracht werden kann, sind neben der häuslichen Umgebung auch stationäre Pflegeeinrichtungen, Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung oder der Kinder- und Jugendhilfe sowie stationäre (Kinder- und Jugend-)Hospize [17].

Das SAPV-KJ-Team zeichnet sich durch die strukturierte Zusammenarbeit von qualifizierten Fachkräften verschiedener Berufsgruppen aus. Hierzu gehören Ärzte/Ärztinnen und Pflegefachpersonen mit spezifischen palliativmedizinischen und -pflegerischen Kenntnissen und Berufserfahrungen. Darüber hinaus sind psychosoziale Fachkräfte beteiligt. Zwischen den SAPV-KJ-Teammitgliedern sollen verbindliche Kommunikationsstrukturen herrschen. Zudem finden regelmäßige Team- und Fallbesprechungen sowie Fortbildungen statt [25].

Das SAPV-KJ-Team arbeitet eng mit anderen an der Versorgung beteiligten Diensten und Einrichtungen, sogenannten Netzwerkpartnern/-partnerinnen, zusammen. Zu nennen sind behandelnde Vertragsärzte/-ärztinnen, Krankenhäuser, Pflegedienste, Hospizdienste, Apotheken, Hilfsmittelliefernde, verschiedene Therapeuten/Therapeutinnen und weitere Unterstützende. Somit ist das SAPV-KJ-Team als Teil eines integrativen Versorgungsnetzwerkes im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem zu verstehen [25].

Je nach Bedarf des/der Patienten/Patientin kann SAPV-KJ in unterschiedlichem Umfang erbracht werden: als Beratungsleistung, Koordinationsleistung, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Versorgung. Abhängig vom jeweiligen Leistungsumfang ist das SAPV-KJ-Team mit verschiedenartigen Leistungsinhalten betraut [17].

Zu diesen Leistungsinhalten zählen die Beratung und Koordination aller an der Versorgung Beteiligter. Zudem obliegt dem SAPV-KJ-Team die Erstellung eines mehrdimensionalen Assessments, auf dessen Grundlage ein individueller Behandlungsplan konzipiert und regelmäßig angepasst wird. Ein weiteres Kernelement der SAPV-KJ ist die 24-Stunden-Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft, die auch notwendige Hausbesuche einschließt. Das SAPV-KJ-Team hat somit sicherzustellen, dass ärztliches und pflegerisches Personal zu jedem Zeitpunkt verfügbar ist [25]. Darüber hinaus stellen die Symptomlinderung durch Anwendung von Medikamenten und andere Maßnahmen, die Wundversorgung sowie die Sicherstellung parenteraler Medikamentenapplikation oder Ernährung beispielhafte Aufgabengebiete der SAPV-KJ dar. Auch die Versorgung in der unmittelbaren Sterbephase kann vom SAPV-KJ-Team übernommen werden. Die psychosoziale Unterstützung der erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Angehörigen gehört ebenfalls zu den Inhalten der SAPV-KJ. Sämtliche erbrachte Leistungen sind sachgerecht und kontinuierlich zu dokumentieren [17].

In Deutschland sind aktuell 36 solcher SAPV-KJ-Teams tätig (Stand 01/2023) [26]. Jedes SAPV-KJ-Team versorgt etwa 30-50 Kinder und Jugendliche pro Quartal [27]. Mittlerweile konnte die SAPV-KJ deutschlandweit nahezu flächendeckend etabliert werden [4].

2.2.3 SAPV-KJ-Team "Mike Möwenherz" aus Rostock

Seit 2007 engagiert sich der Arbeitskreis "Mike Möwenherz" der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock und des Kinderhospizdienstes "OSKAR" um die Etablierung dieser Versorgungsform in Mecklenburg-Vorpommern. Seit Mai 2014 besteht das SAPV-KJ-Team "Mike Möwenherz". Das Team umfasst spezialisierte Kinderärzte/-ärztinnen und Kinderkrankenpflegerinnen, eine Ernährungsberaterin, eine Sozialpädagogin und einen Psychologen. Der ärztliche Leiter, Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen, betreut gleichzeitig diese Studie. Thomas von Pressentin, niedergelassener Psychotherapeut aus Rostock, übernimmt die psychologische Begleitung der Familien [28]. In der Regel leistet das SAPV-KJ-Team eine additive Teilversorgung. Das Versorgungsgebiet erstreckt sich über 120 Kilometer Luftlinie um den Standort Rostock und nach Möglichkeit über das gesamte Bundesland Mecklenburg-Vorpommern. Seit Anbeginn von "Mike Möwenherz" wurden insgesamt 144 Kinder und Jugendliche betreut, derzeit sind 28 Kinder und Jugendliche in Betreuung (Stand 10/2021) [29].

2.3 Psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ

Bezüglich der psychosozialen Unterstützung im Rahmen der SAPV stellen die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und der Deutsche Hospiz- und Palliativverband folgende Definition auf: „Jedes Teammitglied des Palliative Care Teams erfüllt im Rahmen seiner Tätigkeit und Qualifikation grundsätzliche Anforderungen an die psychosoziale Unterstützung (z.B. Begleitung, Gesprächsführung usw.). Im Hinblick auf die individuellen und differenzierten

Anforderungen sowie den Umfang notwendiger Leistungen wird diese im Rahmen der SAPV ergänzend vor allem durch die Kooperation mit Hospizdiensten, Sozialarbeitern und Psychologen sichergestellt.“ [30]

Der Begriff der psychosozialen Unterstützung enthält zwei Teilaspekte: die psychologische und die soziale Unterstützung. Während sich die vorliegende Studie auf den Teilaspekt der psychologischen Begleitung bezieht, befasst sich eine andere Studie aus der Arbeitsgruppe, die von der Doktorandin Annika Bernd unter Betreuung von Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen durchgeführt wird, mit dem Teilaspekt der Sozialarbeit.

Im Folgenden wird – gemäß dem Sprachgebrauch in der Praxis – anstelle von Unterstützung der Ausdruck Begleitung verwendet. Eine Begleitung richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen und Wünschen der Betroffenen, impliziert soziale Beziehung, findet als Begegnung auf Augenhöhe statt und beruht auf Freiwilligkeit. Sie ist somit stets prozess- und personenorientiert [31].

Entsprechend der oben genannten Definition wird eine gewisse psychologische Kompetenz von allen Mitarbeitenden des SAPV-KJ-Teams erwartet. Die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ im engeren Sinne wird darüberhinausgehend von Psychologen/Psychologinnen des SAPV-KJ-Teams erbracht. Dies entspricht auch dem Verständnis des Terminus innerhalb der vorliegenden Studie.

Neben der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ stehen lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien weitere psychologische und ähnliche Hilfen zur Verfügung. Hierzu zählen Psychologen/Psychologinnen in der Niederlassung, aber auch in Kliniken, Hospizen, Sozialpädiatrischen Zentren und Kinderpalliativzentren. Ehrenamtliche von ambulanten Kinderhospizdiensten und Seelsorgende der Kirchen können die Betroffenen ebenfalls emotional unterstützen. Hinzu kommen Angebote von Selbsthilfegruppen für Betroffene. Im Rahmen des *Case Managements* von Bunten Kreisen können psychologische Nachsorgeleistungen koordiniert werden [32].

2.3.1 Problemstellung

Dieses Studienvorhaben begann Anfang des Jahres 2020 und demnach vor Inkrafttreten des Rahmenvertrages zur SAPV-KJ. Zu diesem Zeitpunkt lagen noch keine derartigen bundesweit einheitlichen und verbindlichen Rahmenbedingungen für die Versorgungsverträge in der SAPV-KJ vor – auch nicht in Bezug auf die psychosoziale Begleitung.

Der § 37b SGB V umfasst – nach wie vor – nur ärztliche und pflegerische Leistungen, während psychosoziale Leistungen unerwähnt bleiben [14]. Ebenso ist eine Vergütung der psychosozialen Mitarbeitenden durch die Krankenkassen nicht in der Gesetzgebung verankert. Die gesetzliche Regelung gilt als nicht disponibel [33].

Auch in der SAPV-Richtlinie wird die psychosoziale Berufsgruppe nicht als Teil des Teams aufgeführt. Es wird lediglich formuliert, dass die psychosoziale Unterstützung in enger Zu-

sammenarbeit mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Hospizdiensten erfolgen soll. Zudem wird unter Berücksichtigung psychologischer und psychosozialer Bedürfnisse auf die Notwendigkeit des vernetzten Arbeitens innerhalb gewachsener Strukturen der Palliativversorgung hingewiesen [17].

Ansprüche auf die Finanzierung psychosozialer Mitarbeitender gegenüber den Kostenträgenden konnten bisher nicht zwingend geltend gemacht werden. Sofern dennoch eine psychosoziale Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ angeboten wurde, erfolgte die Finanzierung über andere Mittel [33]. Im SAPV-KJ-Team "Mike Möwenherz" wird die Stelle des Psychologen durch Spendengelder finanziert [29].

In der SAPV konnte durch den entsprechenden Rahmenvertrag aufgrund fehlender gesetzlicher Regelungen keine Veränderung im Sinne einer Etablierung der psychosozialen Berufsgruppe erwirkt werden [33].

Allerdings etabliert der Rahmenvertrag zur SAPV-KJ – in Anbetracht der in § 37b SGB V erwähnten besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen – erstmalig psychosoziale Mitarbeitende als festen Teambestandteil. Die Mindestpersonalausstattung des SAPV-KJ-Kernteams beinhaltet neben Ärzten/Ärztinnen und Pflegefachpersonen 0,5 Vollzeitäquivalente einer qualifizierten psychosozialen Fachkraft. Ein Vollzeitäquivalent entspricht 40 Stunden * 52 Wochen = 2080 Stunden (inklusive Urlaub, Krankheit, Fortbildung etc.). Die qualifizierten psychosozialen Fachkräfte müssen einen Hochschulabschluss aus dem Bereich Sozial-, Reha- oder Heilpädagogik, Sozialarbeit oder Psychologie vorweisen. Daneben müssen sie eine pädiatrische *Palliative-Care*-Fort-/Weiterbildungsmaßnahme mit einem Zeitumfang von mindestens 150 Stunden abgeschlossen haben und Erfahrungen aus der psychosozialen Begleitung von mindestens 30 pädiatrischen Palliativpatienten/-patientinnen mitbringen [25]. Die Aufnahme psychosozialer Fachkräfte ins SAPV-KJ-Kernteam durch den Rahmenvertrag zur SAPV-KJ ermöglicht deren Vergütung zulasten der Krankenkassen [25]. Der Psychologe des SAPV-KJ-Teams "Mike Möwenherz" wird momentan noch durch Spendengelder finanziert, da bisher keine neuen Vertragsverhandlungen stattgefunden haben [29].

Trotz der Erneuerungen bleiben einige Fragen offen. Die psychosoziale Berufsgruppe muss den personellen Anforderungen nach nicht zwingend durch eine:n Psychologen/Psychologin vertreten werden. Außerdem bleibt fraglich, ob die Mindestpersonalausstattung von 0,5 Vollzeitäquivalenten einer psychosozialen Fachkraft ausreichend ist.

2.3.2 Aktueller Stand der Wissenschaft

Es ist unumstritten, dass Familien mit einem palliativ erkrankten Kind außergewöhnliche Belastungen erfahren und mit signifikanten Herausforderungen konfrontiert sind. Dies illustriert eine wachsende Anzahl qualitativer Studien aus Elternsicht, zum Beispiel von Collins, Hennesy-Anderson et al. [34] und Verberne, Kars et al. [35] sowie Verberne, van den Bergh et al. [36]. Aus ihrer physischen und sozialen Isolation von der Gemeinschaft und dem Arbeits-

markt resultiert das Gefühl der Eltern, im eigenen Heim gefangen zu sein. Sie sehen sich als der/die Beschützer:in ihres Kindes, was mit einer enormen Verantwortung einhergeht. Der anhaltende Stress durch die Betreuung ihres Kindes beeinträchtigt ihr körperliches und emotionales Wohlbefinden, dem sie jedoch wenig Priorität einräumen. Im Vergleich zu ihrem Umfeld beschreiten die Betroffenen einen anderen Lebensweg, wobei sie in ihrer Rolle als pflegendes Elternteil Sinn finden [34]. Die Befragten streben danach, die Symptome ihres Kindes zu kontrollieren und ihm/ihr die bestmögliche Lebensqualität zu bieten [35]. Sie nehmen vor allem Notfallsituationen als herausfordernd wahr und wollen dahingehend gut vorbereitet sein [34]. Obendrein versuchen sie das Familiengefüge zusammenzuhalten und ihrem/ihrer Partner:in sowie den Geschwistern gerecht zu werden. Oft sehen sie sich jedoch gezwungen, das kranke Kind zu priorisieren und die Geschwister zu vernachlässigen, was Schuldgefühle hervorruft [35]. Kurz sei erwähnt, dass aus einer Untersuchung von Lövgren et al. an hinterbliebenen Geschwistern bekannt ist, wie wichtig es ihnen ist, in Bezug auf das kranke Kind informiert und einbezogen zu werden [37]. Die Eltern berichten von gemischten Erfahrungen mit Personal im Gesundheitswesen. Sie schätzen es, wenn die Bedürfnisse ihres kranken Kindes und ihrer Selbst berücksichtigt werden. Sie kritisieren hingegen Klinikaufenthalte, in denen sie vernachlässigt oder nicht ehrlich informiert wurden, sowie die Einschränkung ihrer Privatsphäre durch häusliche Angebote. Das Leben der Eltern ist von Ungewissheit in Bezug auf den Verlauf der Krankheit und den bevorstehenden Tod ihres Kindes geprägt. Einerseits verlangen sie nach konkreten Informationen zur Prognose, andererseits vermeiden sie diese [36]. Der Gedanken an den Tod ihres Kindes ist für viele Eltern unaussprechlich. Bereits zu Lebzeiten betrauern sie das Leben, das ihr Kind und ihre Familie nie haben wird [34]. In der letzten Lebensphase Entscheidungen treffen zu müssen, geht für die Eltern mit großen inneren Spannungen einher [36]. Wie sich hier abzeichnet, konzentrieren sich viele Studien auf Themen rund um die letzte Lebensphase und das Versterben des Kindes, während weniger über die gesamte Lebensspanne berichtet wird.

Im Rahmen einer späteren quantifizierenden Studie ermitteln Collins, Burchell et al. im Vergleich zur Bevölkerungsnorm eine niedrige Lebensqualität sowie hohe pflegerische und psychische Belastung bei betroffenen Eltern. Fast die Hälfte der Studienpopulation erfüllt sogar die Kriterien für mindestens eine Diagnose von klinisch erhöhtem Stress, Ängsten oder Depressionen [38].

Weiterführend fragen sich Verberne, van den Bergh et al., mit welchen Bewältigungsstrategien Eltern den geschilderten Belastungen begegnen. Sie unterdrücken ihre Gefühle, akzeptieren und adaptieren an Veränderungen, übernehmen Kontrolle über die Situation und suchen sich Hilfe [36]. Eine Möglichkeit, Hilfe zu erlangen, ist die Anbindung an ein SAPV-KJ-Team. Das *Mixed-Methods*-Forschungsprojekt "Evaluation der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung am Beispiel von Hessen" (ELSAH) untersucht die Sicht verschiedener

Beteiligter auf diese Versorgungsform. Befragte Eltern loben in ihrer durch Unsicherheit geprägten Lebenslage das Sicherheitsgefühl, welches ihnen das SAPV-KJ-Team durch seine permanente Erreichbarkeit und Verfügbarkeit gibt. Sie wertschätzen die Kontinuität der Versorgung, wodurch sich ein Vertrauensverhältnis zu den Teammitgliedern aufgebaut hat. Die Eltern sehen das SAPV-KJ-Team als Anlaufstelle für Sorgen und psychische Belange der gesamten Familie an [39].

Die gelebten Erfahrungen von Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder in der SAPV-KJ müssen in ihrer Tiefe und Ganzheit weiter untersucht werden, um den Kenntnisstand zu komplementieren. Da die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ vor dem Hintergrund der Lebenssituation der Betroffenen stattfindet, ist ein detailliertes Verständnis dieser unverzichtbar.

Im IMPaCCT-Statement besteht Konsens darüber, dass lebensverkürzend erkrankte Kinder sowie ihre Familien ganzheitlich und multidisziplinär versorgt werden sollen. Hierunter fallen auch psychologische Hilfen. In Analogie zum Rahmenvertrag zur SAPV-KJ [25] wird sogar formuliert, dass ein Kinderpalliativteam mindestens eine:n psychosoziale:n Mitarbeiter:in beinhalten soll [3]. In einer kürzlich von Benini et al. veröffentlichten Weiterentwicklung der IMPaCCT-Standards unter dem Namen *Global Overview Pediatric Palliative Care Standards* (GO-PPaCS) wird der Aspekt des psychologischen Hilfsbedarfes verstärkt in den Fokus genommen. Die Experten-/Expertinnengruppe ergänzt, dass alle Familienmitglieder die Möglichkeit haben sollen, ihre Gefühle und Gedanken zu teilen und Hilfe von empathischen Professionellen mit ausgeprägten Kommunikationsfähigkeiten zu erlangen. Wenn möglich sollen spezialisierte Fachkräfte im Bereich der psychischen Gesundheit eingesetzt werden – insbesondere dann, wenn hoher Leidensdruck, Missbrauch oder dysfunktionale Familiendynamiken vorliegen. Zudem sollen potentielle Konfliktsituationen frühzeitig identifiziert, verhindert und bewältigt werden. Den Angehörigen soll über den Tod des Kindes hinaus und wenn möglich, solange Bedarf besteht, geholfen werden [9]. Den aufgeführten Standards nach zu urteilen, sind psychologische Hilfen als integraler Bestandteil der pädiatrischen Palliativmedizin anerkannt.

Der Bedarf an psychologischen Hilfen für Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder wird nicht nur von Experten/Expertinnen, sondern auch von Betroffenen selbst festgestellt. So stufen Eltern psychologische und emotionale Aspekte der pädiatrischen Palliativversorgung in der häuslichen Umgebung laut einer Studie von Boyden et al. als besonders wichtig ein – in erster Linie in Bezug auf ihre kranken Kinder, nachfolgend die Geschwister und schließlich sich selbst [40]. Bei Lövgren et al. äußern Geschwister ihren diesbezüglichen Bedarf auch selbst [37]. In Elterninterviews des ELSAH-Projektes wird der Wunsch nach psychologischer Unterstützung für sich und/oder die Geschwisterkinder deutlich. Mit der Begründung, dass das Versterben eines Kindes immer eine Ausnahmesituation darstellt, kommt die Studie

letztlich zu dem Schluss, dass die SAPV-KJ sogar einer besonders aufwendigen psychosozialen Versorgung bedarf [39].

Bislang gibt es keine repräsentativen Zahlen zur Verfügbarkeit und Inanspruchnahme der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ in Deutschland. Im allgemeinen Kontext psychologischer Hilfen legen Hauch et al. in einer retrospektiven Auswertung von Patienten-/Patientinnendaten eines hessischen SAPV-KJ-Teams ohne Psychologen/Psychologin dar, dass nur 10% der Familien extern psychologisch betreut werden [41]. Doch auch Ergebnisse einer Meinungsumfrage unter Eltern an Krebs verstorbener Kinder eines Düsseldorfer SAPV-KJ-Teams dokumentieren, dass ein Großteil dieser das bestehende Angebot der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ weder für sich (35,7%), das kranke Kind (45,3%), noch die Geschwisterkinder (47,6%) in Anspruch nahm. Kühlen et al. begründen, dass die entsprechenden Eltern zu Lebzeiten ihres Kindes keinen Bedarf sahen, dies nun nach dem Versterben aber revidieren [42]. Interessant erscheint vor dem Hintergrund der sowohl inter- als auch intrapersonell divergierenden Bedarfseinschätzungen Betroffener die Frage, aus welchen Gründen sie den Bedarf bejahen oder verneinen. Darüber hinaus gilt zu ergründen, welche Faktoren die Inanspruchnahme der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ abgesehen vom Bedarf beeinflussen – zum Beispiel, inwiefern die Bereitschaft der Betroffenen relevant ist.

In der pädiatrischen Palliativmedizin besteht eine Diskrepanz zwischen einer optimalen Versorgung und der klinischen Praxis [9]. Es wird bezweifelt, ob bestehende Angebote den Anforderungen der Betroffenen tatsächlich gerecht werden [43]. Problematisierend kommt hinzu, dass kein evidenzbasiertes Assessment etabliert ist [44]. So geben in einer Studie, die noch vor Aufbau einer SAPV-KJ in Mecklenburg-Vorpommern durchgeführt wurde, 53,3% der dort niedergelassenen Pädiater:innen einen dringenden und weitere 20% einen wünschenswerten Verbesserungsbedarf im Bereich psychologischer und seelsorgerischer Hilfen in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung an [45]. Mehrere aktuelle Studien bestätigen, dass nach wie vor unerfüllter psychologischer Hilfsbedarf vorliegt. Allein der Zugang zu psychologischen Hilfen stellt sich für Betroffene als problematisch dar, deklarieren Gill et al. in ihrer kürzlich veröffentlichten Übersichtsarbeit [43]. Dies unterstreicht die Studie von Hauch et al., in der alle extern der SAPV-KJ psychologisch betreuten Familien von bereits bestehenden Kontakten aus dem stationären Setting profitieren und in keinem Fall ein:e ambulante:r Psychologe/Psychologin involviert ist. Schließlich sind diese zeitlich und örtlich wenig flexibel und haben keine spezifische Weiterbildung in der pädiatrischen Palliativversorgung [41]. Auch im Rahmen einer australischen Studie mit qualitativer Methodik von Young et al. kritisieren Eltern von Kindern mit einem Hirntumor, dass es mühsam ist, sich neben der Pflege des Kindes eine Überweisung zu einem/einer Psychologen/Psychologin einzuholen, auf die Suche nach einer Anlaufstelle zu begeben und Termine in Anspruch zu nehmen. Sie

wünschen sie sich stattdessen zugänglichere psychologische Hilfen. Ihre Verbesserungsvorschläge beinhalten, dass jene Hilfen in die Versorgung des Kindes integriert und routinemäßig angeboten werden sollen. Zudem sollen sie zu jedem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf möglich sein. Je nach Präferenz sollen die Hilfen von Psychologen/Psychologinnen oder Beratern/Beraterinnen mit Fachwissen zu Krebserkrankungen erbracht werden. Zuletzt sollen sowohl Einzel- als auch Gruppensettings dargeboten werden [46]. Ähnliche Forderungen finden sich in einer Studie von Wray et al. zur multiperspektivischen Wahrnehmung psychologischer Hilfen in einem pädiatrischen Hospiz im Vereinigten Königreich. Eltern möchten Flexibilität in Bezug auf den/die Erbringende:n, den Ort, die Zeit sowie die Art und Weise psychologischer Hilfen [47]. In Anbetracht der Forderung nach Zugänglichkeit und Flexibilität sowie der Tatsache, dass sich das Leben pflegender Eltern weitgehend auf das eigene Heim beschränkt, empfehlen Collins, Hennessy-Anderson et al. beständig und schnell verfügbare psychologische Hilfen in der Häuslichkeit [34]. Eltern offenbaren unerfüllte Bedürfnisse jedoch nicht nur in Bezug auf strukturelle, sondern auch auf inhaltliche Aspekte psychologischer Hilfen. Gill et al. identifizieren dahingehend die Aspekte Trauer, Bewältigung, Selbstwertgefühl, Resilienz sowie Kontrolle [43]. Etwas konkreter werden Collins, Burchell et al., indem sie beschreiben, dass betroffene Eltern emotional unterstützt werden wollen, sich Zeit für sich zu nehmen, zu wissen, was sie in Zukunft erwartet und mit ihren Gefühlen umzugehen [38]. Es manifestiert sich, dass psychologische Bedürfnisse betroffener Familien und Wege, diese zu adressieren, unzureichend verstanden sind [8].

So blieb auch das Angebot der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ bislang weitgehend unerforscht. Wie ersichtlich, beziehen sich bisherige Erkenntnisse meist auf psychologische Hilfen im Allgemeinen, also unabhängig von dem Kontext der SAPV-KJ oder von der Erbringung durch eine:n Psychologen/Psychologin. Es gilt zu erforschen, welche Vorstellungen und Erfahrungen Betroffene von und mit der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ haben. Davon ausgehend stellt sich die Frage, wie dieses Angebot in ihrem Sinne verbessert werden kann. Die Meinungsumfrage von Kühlen et al. zeigt nämlich, dass die Zufriedenheitswerte von Eltern bezüglich der psychosozialen Versorgung im Vergleich zu anderen Versorgungsaspekten in der SAPV-KJ deutlich niedriger ausfallen [42]. Als Erklärung hierfür identifiziert eine qualitative Studie zur Elternsicht auf die SAPV-KJ in Niedersachsen von Kreimeike et al. die stärkere Bedarfsorientierung der psychosozialen Unterstützung als Verbesserungspotenzial. Die Eltern wünschen sich fachkundige Therapeuten/Therapeutinnen, Trauergruppen sowie problemzentrierte und verhaltenstherapeutische Angebote [48]. In Anbetracht der unter 2.3.1 dargelegten Problemstellung muss die Begleitung durch eine:n Psychologen/Psychologin des SAPV-KJ-Teams speziell in Abgrenzung zu externen psychologischen Hilfen sowie zu Hilfen durch andere Teammitglieder untersucht und somit gerechtfertigt werden.

Vor allem ersteres ist bis dato mangelhaft untersucht. Die Grundidee der SAPV-KJ einer spezialisierten Versorgung in der häuslichen Umgebung [17] lässt vermuten, dass die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ Vorteile gegenüber externen psychologischen Hilfen in Bezug auf deren in Kritik stehende Zugänglichkeit, Flexibilität und Spezialkompetenz aufweist. Ob dies tatsächlich zutrifft und welche weiteren Vorteile sich für die Betroffenen ergeben, muss erfasst werden.

Bezüglich zweiterem wird die Position der psychologischen Berufsgruppe im Teamgefüge bisher vorrangig aus der Perspektive Leistungserbringender herausgestellt. In der ELSAH-Studie äußern Leistungserbringende der SAPV-KJ den Wunsch nach Unterstützung durch eine:n Psychologen/Psychologin im Team und kritisieren dahingehend Vergütungsstrukturen. Psychologen/Psychologinnen sollen sowohl für die betroffenen Familien, als auch für die Leistungserbringenden selbst zuständig sein [39]. Edlynn et al. argumentieren, dass die psychologische Berufsgruppe spezielle Fähigkeiten in den Bereichen Beurteilung, Intervention und Forschung mitbringt. Somit kann die systematische Integration von Psychologen/Psychologinnen in die pädiatrische Palliativversorgung zu einer Verbesserung im Sinne ihres ganzheitlichen Ansatzes führen [49]. Eine italienische Studie von Santini et al. analysiert retrospektiv die Interventionsbereiche der Psychologen/Psychologinnen eines PPC-Netzwerkes. Die Vielfalt der Themen, welche die gesamte Lebensspanne des/der Patienten/Patientin und seiner/ihrer Familie betreffen, lässt auf die Komplexität der Erfahrungen von Betroffenen und zugleich der Anforderungen an Psychologen/Psychologinnen schließen [50]. Inwiefern die psychologische Berufsgruppe das SAPV-KJ-Team aus Sicht der Betroffenen bereichert, verbleibt zur Ergänzung.

Es sei bemerkt, dass ein Großteil der bestehenden Studien trotz des heterogenen Krankheitsspektrums pädiatrischer Palliativpatienten/-patientinnen auf Krebserkrankungen fokussiert ist [43]. Es gibt sogar eine S3-Leitlinie zur psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie, aber ohne Schwerpunkt auf die Palliativsituation [51]. Außerdem werden in der Regel Elternteile oder Leistungserbringende befragt, Geschwister oder kranke Kinder hingegen kaum [52]. Dabei ist bekannt, dass insbesondere das Leiden der Geschwister häufig unterschätzt wird [9]. Unter den Elternteilen sind Väter gegenüber Müttern deutlich unterrepräsentiert. Daraus resultieren Evidenzdefizite für die klinische Praxis im Umgang mit Vätern, die allerdings häufig eine Schlüsselrolle im Leben ihrer kranken Kinder spielen [53].

2.3.3 Forschungsfragen

Vor dem Hintergrund der nicht restlos gelösten Problemstellung und der geringen Forschungsdichte befasst sich die vorliegende Studie mit der Rolle der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ. Dieser Forschungsgegenstand wird in vier zentrale Forschungsfragen differenziert:

1. Wie sieht die Lebenssituation der Betroffenen aus? Welche Probleme könnten Anlass oder Gegenstand der psychologischen Begleitung sein?
2. Wie sind der Bedarf an und die Bereitschaft zur psychologischen Begleitung der Betroffenen einzuschätzen? Inwiefern wird die psychologische Begleitung in Anspruch genommen?
3. Welche Erfahrungen haben die Betroffenen mit der psychologischen Begleitung?
4. Welche Kritik, Erwartungen und Wünsche haben die Betroffenen in Bezug auf die psychologische Begleitung?

Um diese Forschungsfragen zu beantworten und anhand dessen den Forschungsgegenstand zu ergründen, werden Eltern durch das SAPV-KJ-Team betreuter Kinder und Jugendlicher interviewt. Die Rolle der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ wird demnach aus Sicht der Betroffenen erforscht.

2.3.4 Zielstellung

Ausgehend von den Interviews sollen Aussagen in zwei Richtungen getroffen werden. Zum einen sollen die Kommunikatoren/Kommunikatorinnen, die betroffenen Eltern, betrachtet werden. Zum anderen soll der Gegenstand, die Rolle der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ, beschrieben werden. Da sich dem Forschungsgegenstand über die Betroffenen genähert wird, sind diese beiden Richtungen der Analyse unweigerlich miteinander verbunden.

Die vorliegende Studie versucht, die Rolle der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ aus der Perspektive der Betroffenen zu verstehen und somit nachvollziehbar zu machen. Weiterführend verfolgt sie drei aufeinander aufbauende Ziele, aus denen sich Handlungsbedarf für die Praxis ergibt:

1. Es sollen Vorschläge zur Verbesserung der psychologischen und interdisziplinären Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ unterbreitet werden.
2. Die Erneuerungen der Regelungen zur psychosozialen Begleitung durch den Rahmenvertrag zur SAPV-KJ sollen vor dem Hintergrund der Studienergebnisse evaluiert werden. Gegebenenfalls sollen Empfehlungen zur weiteren Überarbeitung der Regelungen ausgesprochen werden.
3. Somit soll zur Verankerung einer betroffenenorientierten psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ beigetragen werden.

3. Methoden

Dieses Kapitel widmet sich den Methoden, die im Rahmen des Forschungsvorhabens zur Anwendung kamen. Hierbei handelt es sich um Methoden qualitativer Forschung. Zunächst wird qualitative Forschung anhand ihrer zentralen Prinzipien nach Lamnek und Krell charakterisiert [54]. Daraufhin werden die einzelnen angewandten Methoden sowohl theoretisch als auch praktisch erläutert. In Anlehnung an Mayring wird zwischen Erhebungstechniken zur Sammlung, Aufbereitungstechniken zur Sicherung und Strukturierung sowie Auswertungstechniken zur Analyse von Material unterschieden [55].

Hinsichtlich Auswahl und Umsetzung der qualitativen Verfahren stand Prof. Dr. phil. habil. Christine Linke (Professorin mit dem Berufsgebiet Kommunikationswissenschaften, insbesondere sprach-, kommunikationstheoretische und psychologische Grundlagen der Kunst, der Medien und des Designs, an der Hochschule Wismar) beratend zur Seite. Zudem boten regelmäßig stattfindende Treffen der Arbeitsgruppe "Onkologie/Palliativmedizin" um Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen eine Gelegenheit zum Austausch über methodologische und inhaltliche Fragen.

3.1 Qualitative Forschung

Qualitative Forschung ist ursprünglich in den Sozialwissenschaften und der Psychologie verortet [56]. Obgleich die Wurzeln qualitativen Denkens geschichtlich weit zurückreichen, lässt sich in der sozialwissenschaftlichen Forschung Deutschlands erst seit den 1970er-Jahren ein Trend zu qualitativen Methoden verzeichnen [55].

Im traditionell quantitativ geprägten Forschungsgebiet der Medizin [57] nimmt die Palliativmedizin eine Vorreiterrolle ein. Payne und Turner formulieren in ihrer Übersichtsarbeit, dass bereits seit Mitte der 1990er die Anerkennung qualitativer Methoden von Seiten der palliativmedizinischen Forschung steigt. Von 1997 bis 2006 verfolgten 63% der Studien in diesem Bereich einen qualitativen Ansatz [58].

Diese Entwicklung darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass qualitative Forschung nach wie vor in Kritik steht. Insbesondere Verfechter:innen quantitativer Ansätze bemängeln geringe Verallgemeinerbarkeit aufgrund von Stichproben bestehend aus wenigen Untersuchungspersonen, die nicht nach dem Zufallsprinzip ausgewählt werden. Außerdem wird auf das Fehlen metrischer Variablen und statistischer Analysen verwiesen. Gleichmaßen erheben qualitativ orientierte Forscher:innen Vorwürfe gegen quantitative Verfahrensweisen. Durch hochstandardisierte Methoden wird der Forschungsgegenstand restringiert erfasst und somit in seiner Komplexität vernachlässigt – so nur einer zahlreicher Kritikpunkte [54]. Kelle beschreibt die Beziehung zwischen quantitativer und qualitativer Forschung als seit jeher angespannt und von gegenseitiger Abgrenzung geprägt [59].

3.1.1 Zentrale Prinzipien qualitativer Forschung

Auf Grundlage der Kritik an herkömmlichen quantitativen Methoden formulieren Lamnek und Krell sechs zentrale Prinzipien qualitativer Forschung [54]:

1. Offenheit

Qualitative Forschung erfordert eine offene Haltung des/der Forschenden gegenüber den Untersuchungspersonen, den Untersuchungssituationen und den Untersuchungsmethoden. Es ist unabdingbar, den „Wahrnehmungstrichter empirischer Sozialforschung so weit wie möglich offen zu halten, um auch unerwartete und dadurch instruktive Informationen zu erhalten“ [54]. Hingegen führen hochstandardisierte Erhebungstechniken und im Voraus formulierte Hypothesen zur Reduktion und Selektion von Informationen. Während quantitative Forschung Hypothesen bestätigt oder widerlegt, generiert qualitative Forschung Hypothesen und erfüllt somit eine Explorationsfunktion [54]. Hopf ergänzt, dass dies keinesfalls bedeutet, auf Vorkenntnisse und Erwartungen in Bezug auf den Forschungsgegenstand zu verzichten. Stattdessen fordert sie, diese Voraussetzungen mit Blick auf das erhobene Material kontinuierlich zu überdenken [60].

2. Forschung als Kommunikation

Um Forschung als Kommunikation zu verstehen, muss man zunächst die soziale Wirklichkeit als „immer schon interpretierte, gedeutete und damit interaktiv ‚hergestellte‘ und konstruierte Wirklichkeit“ [61] begreifen. Im Zuge des Forschungsprozesses treten Forscher:in und Beforschte:r in Interaktion und handeln ihre subjektiven Wirklichkeitsdefinitionen untereinander aus. Kommunikation gilt somit nicht als Störfaktor, sondern als essentieller Bestandteil qualitativer Forschung [54].

3. Prozesscharakter von Forschung und Gegenstand

Soziale Phänomene sind prozesshaft – dies bezieht sich sowohl auf den Forschungsgegenstand, als auch auf den Forschungsakt. Die Lebensrealitäten der Untersuchungspersonen sind nicht konstant, sondern unterliegen Wandel. Somit sind ihre Aussagen als „prozesshafte Ausschnitte der Reproduktion und Konstruktion sozialer Realität“ [54] zu werten. Diese gilt es zu dokumentieren, zu analysieren und zu erklären. Innerhalb dieses Forschungsaktes findet zwischen Forscher:in und Untersuchungspersonen Interaktion, die ebenfalls durch Prozessualität gekennzeichnet ist, statt [54].

4. Reflexivität von Gegenstand und Analyse

Analog zur Prozesshaftigkeit findet sich Reflexivität in Forschungsgegenstand und Forschungsakt wieder. Es wird angenommen, dass sich die Bedeutung verbaler und nonverbaler Äußerungen der Beforschten in ihrem Kontext widerspiegelt und aus ihm heraus erklärt. Gemäß Lamnek und Krell „setzt ein Verständnis der Einzelakte ein Verständnis des Kontextes voraus“ [54]. Zudem wird der/die Forscher:in angehalten, seine/ihre Wahrnehmungen

und Handlungen im Feld der Forschung zu reflektieren und daraus gewonnene Erkenntnisse in die Auswertung einfließen zu lassen [56].

5. Explikation

Nach dem Prinzip der Explikation wird gefordert, den Forschungsprozess in seinen einzelnen Schritten darzustellen und somit nachvollziehbar zu machen. Die Regeln, auf deren Grundlage das Material erhoben, aufbereitet und ausgewertet wird, sollen beschrieben werden. Die Forderung nach Explikation ist in der Praxis jedoch kaum allumfänglich umzusetzen, da das Regelverständnis des/der Forschenden teils im Unterbewusstsein liegt [54].

6. Flexibilität

Mayring appelliert, dass Menschen (Subjekte) als Forschungsgegenstand der Humanwissenschaften „Ausgangspunkt und Ziel der Untersuchungen“ [55] sein müssen. Um sein Postulat der Gegenstands- beziehungsweise Subjektbezogenheit zu befolgen, ist es notwendig, im gesamten Forschungsprozess flexibel zu agieren. Qualitative Methodologie orientiert sich somit stetig an Gegenstand und Fragestellung der Untersuchung, weshalb ihre Techniken lediglich Prototypen darstellen [55]. Deren konkrete Umsetzung soll nach individuellen Bedürfnissen gestaltet und im Zuge des Erkenntnisgewinns modifiziert werden. Dies steht im Gegensatz zu den starren Verfahrensweisen, mit denen sich quantitative Forschung rühmt [54].

3.2 Erhebungstechnik: Leitfadeninterview

In der qualitativen Forschung kommt der Erschließung eines Gegenstandes über das Gespräch eine besondere Wichtigkeit zu. Um subjektive Bedeutungsinhalte offen zu legen, müssen die Subjekte selbst zu Wort kommen [55]. Helfferich definiert das Interview als „Interaktions- und Kommunikationssituation, in der unter den konkreten Bedingungen des Settings, der Interaktionsdynamik und des persönlichen Verständigungsprozesses zwischen den am Interview Beteiligten eine spezifische, kontextgebundene Version einer symbolischen Welt erzeugt wird“ [62]. Die Qualität der Interaktion und Kommunikation in dieser Erhebungssituation bedingt die Qualität der erhobenen Daten, worauf wiederum die Möglichkeiten zur Auswertung fußen [61].

In der Literatur sind Einteilung und Terminologie qualitativer Interviewformen uneinheitlich gestaltet [61]. Aus diesem Grund wird im Folgenden darauf verzichtet, das Vorgehen einer konkreten Eigenbezeichnung zuzuordnen. Vielmehr soll die angewandte Interviewvariante angelehnt an Wittkowski anhand verschiedener Merkmale beschrieben werden [63].

In erster Linie handelt es sich um ein Leitfadeninterview, dessen Durchführung sich auf einen Leitfaden stützt. Ein solcher Leitfaden kann unterschiedlich konzipiert sein: Mögliche Elemente sind Schlagworte, Erzählaufforderungen und Fragen diverser Typen, deren Ausformulierung und Reihenfolge mehr oder weniger variabel sind. Die Erstellung des vorliegenden

Interviewleitfadens folgte dem Prinzip Helfferichs: „So offen wie möglich, so strukturierend wie nötig.“ [62]

Das Merkmal der Offenheit bezieht sich auf den Entfaltungsspielraum des/der Interviewten. Für den verwendeten Interviewleitfaden wurden neben einer einleitenden Aufforderung zur Vorstellung aller Familienmitglieder bewusst offene Fragen ohne vorgegebene Antwortmöglichkeiten gewählt. Auf diesen Fragentypus kann der/die Befragte frei und mit eigenen Worten antworten. Indem der Bezugsrahmen zunächst offengelassen und erst durch den/die Interviewpartner:in abgesteckt wird, wird ersichtlich, welche Aussagen für ihn/sie tatsächlich bedeutsam sind [63].

Mit Rücksicht auf Pragmatik und Zielstellung des Forschungsvorhabens ist es jedoch von Nöten, diese Offenheit durch eine gewisse Struktur einzuschränken. Schließlich muss der Bezug zum Forschungsgegenstand, die Durchführbarkeit der Interviews sowie die Vergleichbarkeit der erhobenen Daten untereinander gewährleistet werden [62]. Der Grad der Strukturiertheit bestimmt den Handlungsspielraum des/der Interviewenden. In diesem Fall wurde sich für eine sogenannte halbstrukturierte Herangehensweise entschieden. Der Ablauf der Interviews orientierte sich an den vorformulierten und nach Themen sortierten Fragen des Leitfadens. Allerdings durften der konkrete Wortlaut und die Anordnung der Fragen(-komplexe) situativ abgeändert werden. Vom Leitfaden losgelöste Rückfragen und Ad-hoc-Fragen waren ebenfalls erwünscht [63].

Neben den Merkmalen Offenheit und Strukturiertheit lässt sich weiterführend unter anderem der Gesprächsstil charakterisieren. Für diese Interviewstudie erschien ein neutraler Stil als geeignet. Demnach soll der/die Befragende zugetan auftreten und gleichzeitig sachbezogen agieren [63]. Lamnek und Krell ergänzen, dass Neutralität durchaus auch Solidarität des/der Interviewenden gegenüber dem/der Interviewten beinhaltet [54].

Im Laufe der Elternbefragung wurde der Leitfaden nach dem Prinzip der Flexibilität mehrmals modifiziert. Neue Aspekte, die für die befragten Eltern von Bedeutung waren, wurden ergänzt [54].

Das im Rahmen dieses Forschungsvorhabens durchgeführte offene, halbstrukturierte, neutrale Leitfadeninterview gilt mit seinem breiten Anwendungsgebiet laut Wittkowski als „Idealform eines Forschungsinterviews“ [63].

3.2.1 Praktische Umsetzung

Zuerst wurde eine Literaturrecherche in der Online-Datenbank Pubmed (Medline) durchgeführt. Anhand von Titel und Abstract wurden relevante Publikationen erfasst. Diese wurden in das Literaturverwaltungsprogramm Citavi eingepflegt und ausführlich gesichtet. Im Verlauf des Forschungsprojektes wurde die Literaturliste fortwährend ergänzt und aktualisiert. Die Literaturrecherche verfolgte das Ziel, einen Überblick über den Forschungsgegenstand zu erlangen und unbeantwortete Forschungsfragen zu identifizieren.

Auf Basis der Literaturrecherche wurde der Interviewleitfaden (siehe *10.1 Interviewleitfaden*) konzipiert. Hierbei wurde auf den Rat mehrerer Experten/Expertinnen zurückgegriffen. Neben Thomas von Pressentin unterstützten Christian Grabautzki (Psychologe im psychosozialen Dienst an der Kinder- und Jugendklinik Rostock) und Andrea Beissenhartz (Psychologin und Leiterin des psychosozialen Teams am Kinderpalliativzentrum Datteln) die Entwicklung des Leitfadens. Um die Verständlichkeit der Fragen zu überprüfen, den zeitlichen Rahmen der Interviews abzustecken und die Gesprächssituation zu trainieren, wurde ein Probeinterview mit einer Doktorandin aus der Arbeitsgruppe veranlasst.

Nachdem die Ethikkommission der Universität Rostock das Forschungsprojekt inklusive des erarbeiteten Leitfadens bewilligte, wurden die Interviews durchgeführt. Die Interviewpartner:innen wurden von Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen ausgewählt und telefonisch oder persönlich angefragt. Bei bestehendem Interesse an einer Studienteilnahme kontaktierte die Doktorandin Lea Martens die Eltern, um sich vorzustellen und einen Interviewtermin zu vereinbaren. Ein Elternpaar, das sich zunächst für ein Interview bereit erklärte, wurde letztlich nicht befragt, da ihr Kind in der Zwischenzeit verstarb.

Im Zeitraum von August bis Dezember 2020 wurden insgesamt 15 Interviews durch die Doktorandin durchgeführt. In nahezu allen Fällen handelte es sich um Einzelgespräche, lediglich ein Elternpaar wurde gemeinsam interviewt. Die Interviews fanden im vertrauten Setting der eigenen Häuslichkeit der Familien statt. Auf Wunsch eines/einer Befragten wurde ein Interview in einem Besprechungsraum der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock durchgeführt. Ein anderes Interview wurde aufgrund der Covid-Pandemie per Videotelefonat realisiert.

Vorab erläuterte die Doktorandin den Studienteilnehmenden abermals das Forschungsvorhaben und händigte hierzu eine Elterninformation (siehe *10.2 Elterninformation*) aus. Außerdem wurden die Eltern über Tragweite und Risiken der Studie sowie Datenschutz aufgeklärt und unterschrieben eine Einwilligungserklärung (siehe *10.3 Einwilligungserklärung*). Die daraufhin durchgeführten Interviews wurden mit einem Diktiergerät aufgezeichnet. Die Audioaufnahmen umfassten eine Länge von 15 Minuten bis 1 Stunde und 15 Minuten.

An dieser Stelle soll erwähnt werden, dass unvollständige Angaben der Befragten aus den Interviews zu ihrem Alter und Beruf sowie der Diagnose ihres Kindes in Rücksprache mit Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen und Annika Bernd, die nahezu dieselbe Studienpopulation beforcht, ergänzt wurden.

3.3 Aufbereitungstechnik: Transkription

Der Begriff Transkription leitet sich vom spätlateinischen Wort *transcriptio*, welches Übertragung bedeutet, ab [64]. Im Zuge der Transkription wird gesprochene Sprache in schriftliche Form übertragen. Aus Audio- oder Videoaufnahmen von beispielsweise Interviews oder Gruppendiskussionen entstehen Transkripte, die für die anschließende Auswertung genutzt

werden [65]. Dittmar betitelt Transkription somit als „Dokumentationsgrundlage wissenschaftlicher Untersuchungen mündlicher Kommunikationsprozesse“ [66].

Im Zuge der Transkription wird versucht, jene flüchtige Kommunikationssituationen möglichst realitätsgetreu schriftlich festzuhalten [66]. Dresing und Pehl erkennen darin ein Dilemma zwischen Realitätsnähe und Praktikabilität. Auf der einen Seite möchte man das Gespräch in all seinen Details auf unterschiedlichen Ebenen der Kommunikation rekonstruieren. Auf der anderen Seite erschweren zu viele Details die Lesbarkeit und Auswertung der Transkripte. Dieses Dilemma gilt es anzuerkennen und durch Gegenstandsbezogenheit zu überwinden [65]. Die Forschungsfrage und das damit verbundene Auswertungsinteresse bestimmen maßgeblich die Detailliertheit der Transkription. Bereits im Voraus muss gegenstandsangemessen festgelegt werden, welche verbalen und nonverbalen Elemente in welcher Art und Weise berücksichtigt werden sollen [67].

Alle dahingehend getroffenen Entscheidungen bilden in ihrer Gesamtheit ein Regelwerk, welches man als Transkriptionssystem bezeichnet. Es dient als Leitlinie für den/die Transkribierende:n und gewährleistet die Nachvollziehbarkeit der Materialaufbereitung [67]. In der Literatur werden zahlreiche Transkriptionssysteme beschrieben [68]. Diese verfolgen unterschiedliche Ansätze – von wörtlicher oder gar lautsprachlicher über kommentierende bis hin zu zusammenfassender Transkription [55].

Für die Transkription im Rahmen dieser Studie wurden eigene Regeln aufgestellt, wobei das Transkriptionssystem nach Kuckartz und Rädiker als Orientierung diene [69]. Dieses System wurde 2008 erstmals von Kuckartz, Rädiker et al. konzipiert [70], 2018 durch Dresing und Pehl ergänzt [65] und 2020 erneut und in überarbeiteter Form von Kuckartz und Rädiker beschrieben [69]. Es besticht durch Einfachheit und eignet sich insbesondere für Leitfadeninterviews, die sich mit subjektiven Wahrnehmungen befassen [67]. Auf dieser Grundlage wurden die folgenden Transkriptionsanweisungen entwickelt:

5. Die einzelnen Sprechbeiträge umfassen jeweils einen Absatz und werden durch eine Leerzeile voneinander getrennt.
6. Zu Beginn eines Absatzes steht die Nummer des Absatzes (1, 2, 3 usw.), das Kürzel (A, B, C usw.) und der vollständige Name der sprechenden Person sowie eine Zeitmarkierung.
7. Es wird wörtlich (weder zusammenfassend noch lautsprachlich) und in geringem Maße kommentierend transkribiert.
8. Vorhandene Dialekte werden bereinigt und nach Möglichkeit in Hochdeutsch übersetzt.
9. Ansonsten wird darauf verzichtet, Sprache und Interpunktion zu glätten und an das Schriftdeutsch anzunähern. So werden beispielsweise umgangssprachlicher Stil, Satzbaufehler, Wortwiederholungen und Lückenfüller (z.B. ähm, naja, so) beibehalten.

10. Deutliche Sprechpausen werden durch in runde Klammern gesetzte Auslasspunkte (...) kenntlich gemacht. Längere Unterbrechungen des Interviews werden gekennzeichnet mit (Unterbrechung des Interviews).
11. Gefühlsäußerungen werden ebenfalls in runden Klammern vermerkt, zum Beispiel (lacht) oder (weint).
12. Unverständliche Äußerungen werden durch (unv.) markiert.
13. Kurze Einwürfe des/der Interviewenden (z.B. aha, mhm, okay, genau) werden nicht transkribiert, sofern sie den Sprechfluss des/der Befragten nicht stören.
14. Personenbezogene Daten werden nicht anonymisiert.

3.3.1 Praktische Umsetzung mittels f4transkript

Im Anschluss an die Interviews fand die Transkription der Audiodateien statt. Mithilfe der Transkriptionssoftware f4transkript mit USB-Fußschalterunterstützung verschriftlichte die Doktorandin alle Interviews eigenhändig [71]. Den soeben erläuterten Transkriptionsanweisungen wurde dabei Folge geleistet. Im Anhang findet sich als Beispiel ein Auszug aus einem der transkribierten Interviews (siehe *10.4 Transkript (beispielhafter Auszug)*), wobei personenbezogene Daten zusätzlich anonymisiert wurden.

3.4 Auswertungstechnik: qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Laut Schreier existiert keine einheitliche Definition zum Begriff der qualitativen Inhaltsanalyse. Sie versteht qualitative Inhaltsanalyse als ein „Verfahren zur Beschreibung ausgewählter Textbedeutungen“ [72]. Diese Beschreibung geschieht, indem das Textmaterial systematisch und regelgeleitet Schritt für Schritt analysiert wird. Im Zentrum der Analyse steht ein Kategoriensystem, welches theoriegeleitet am Material konzipiert wird. Die Verfahrensweisen der qualitativen Inhaltsanalyse stellen keine beliebig einsetzbaren Techniken dar, sondern müssen stets im Hinblick auf den Forschungsgegenstand modifiziert werden. Das Textmaterial als „fixierte Kommunikation“ [73], soll dabei in seinem Kommunikationszusammenhang betrachtet und interpretiert werden [73]. Die qualitative Inhaltsanalyse weist ein breites Anwendungsspektrum in der Bearbeitung von Texten auf, wobei auch große Materialmengen realisierbar sind [55]. Ihre zentrale Aufgabe liegt unter anderem in der Hypothesenfindung und Theoriebildung. Für den Forschungsgegenstand relevante Aspekte sollen aufgedeckt und zueinander in Bezug gesetzt werden [73].

Die qualitative Inhaltsanalyse umfasst viele Ansätze verschiedener Wissenschaftler:innen. Unter ihnen gilt Mayring im deutschsprachigen Raum als Pionier dieser Auswertungsmethode [65]. Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring fand in diesem Forschungsvorhaben Anwendung. Mayring schlägt folgendes allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell vor [73]:

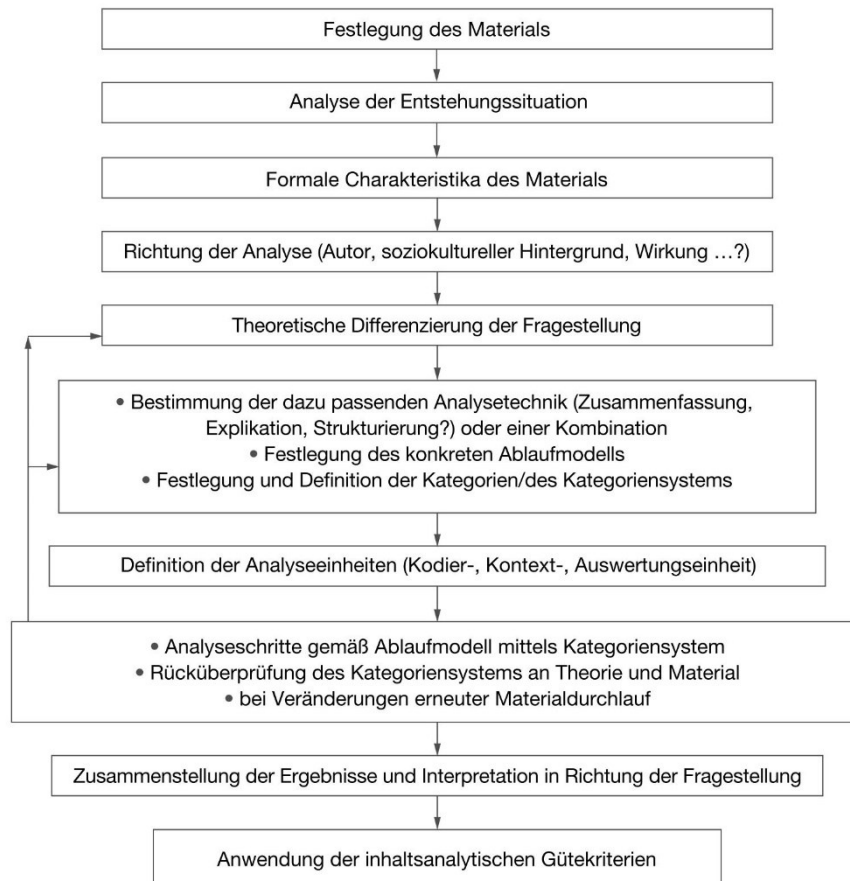


Abbildung 1: Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell, übernommen von Mayring 2022 [73]

Zunächst wurde das Ausgangsmaterial gesichtet und beschrieben. Die Festlegung des Materials, die Analyse der Entstehungssituation und formale Charakteristika des Materials werden in den Kapiteln 3.2 *Erhebungstechnik: Leitfadeninterview*, 3.3 *Aufbereitungstechnik: Transkription* und 4.1 *Studienpopulation* erläutert. Daraufhin wurde die Fragestellung der Analyse ergründet. Ausführungen zur Richtung der Analyse und zur theoretischen Differenzierung der Fragestellung finden sich im Kapitel 2.3 *Psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ*. Im nächsten Schritt galt es, eine Analysetechnik zu wählen und ein konkretes Ablaufmodell festzulegen. Mayring unterscheidet hierbei zwischen drei Grundformen des Interpretierens: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung. Im Rahmen dieser Studie wurde sich für die Zusammenfassung mit kombinierter (induktiv-deduktiv) Kategorienbildung, auf die nachfolgend eingegangen wird, entschieden. Vor Durchführung dieser Analyse wurden die Analyseeinheiten definiert. Als Kodiereinheit (kleinster Textteil, der unter eine Kategorie fallen darf) und Kontexteinheit (größter Textteil, der unter eine Kategorie fallen darf) wurden jeweils eine Aussage eines/einer Interviewten bestimmt und als Auswertungseinheit (Textteile, die nacheinander analysiert werden) ein Interview. Nach Durchführung der Analyse wurden die Ergebnisse im Kapitel 4 *Ergebnisse* zusammengestellt. In den Kapiteln

5.2 *Diskussion der Methoden* und 5.3 *Diskussion der Ergebnisse* sind die Anwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien und die Interpretation der Ergebnisse in Richtung der Fragestellung niedergeschrieben [73].

3.4.1 Zusammenfassung mit kombinierter (induktiv-deduktiv) Kategorienbildung

Mayring zufolge zielt die Zusammenfassung darauf ab, „das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist“ [73]. Um dieses Ziel zu erreichen, sollen folgende Schritte der zusammenfassenden Inhaltsanalyse durchlaufen werden [73]:

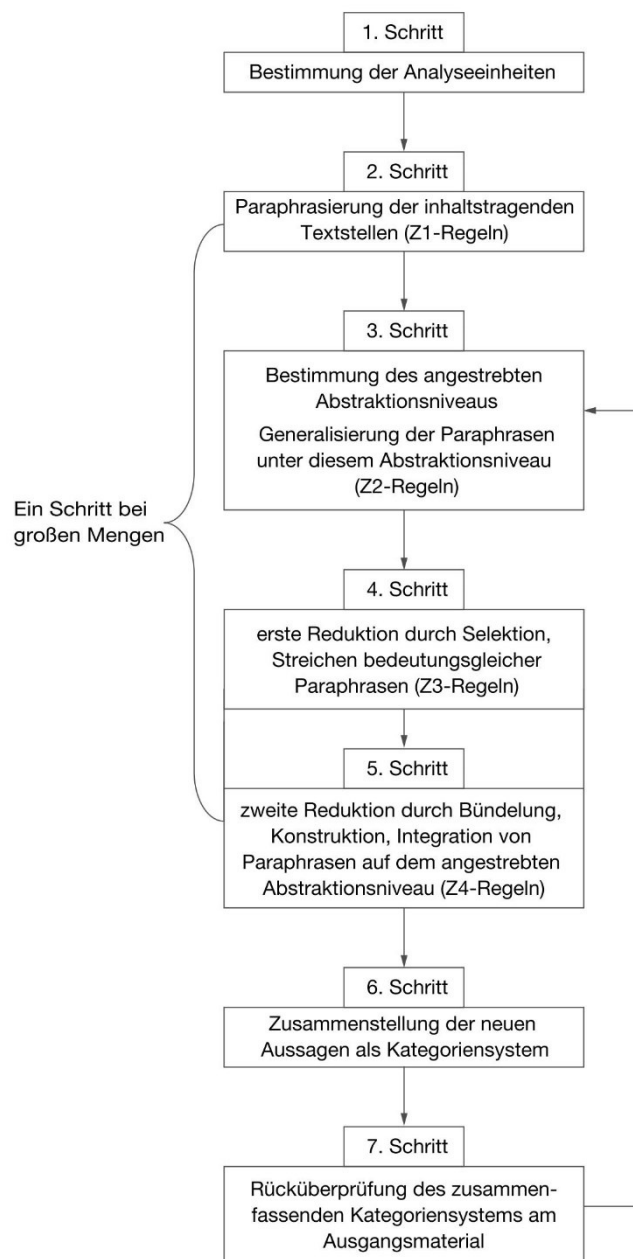


Abbildung 2: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse, übernommen von Mayring 2022 [73]

Die Technik der Zusammenfassung wurde hier für eine kombinierte (induktiv-deduktiv) Kategorienbildung genutzt. Induktiv meint, dass die Kategorien aus dem Material heraus entwickelt werden. Im Gegenteil dazu meint deduktiv, dass die Kategorien auf Grundlage theoretischer Vorüberlegungen auf das Material hin entwickelt werden [73]. Die deduktive Komponente dieser Analyse ergibt sich aus den Oberthemen des Interviewleitfadens, die sich in den Hauptkategorien des Kategoriensystems wiederfinden. Grundlegend wurde bei der Zusammenstellung des vorliegenden Kategoriensystems allerdings induktiv vorgegangen. Mayring stellt den Prozess der induktiven Kategorienbildung in folgendem Modell dar [73]:

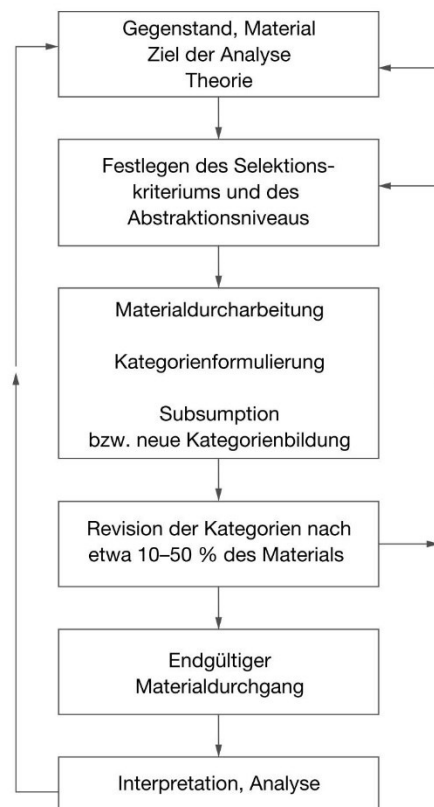


Abbildung 3: Prozessmodell induktiver Kategorienbildung, übernommen von Mayring 2022 [73]

Aus der Zusammenführung der Schritte in Abbildung 2 und Abbildung 3 ergibt sich das konkrete Ablaufmodell der durchgeführten Analyse. Im Voraus wurde das Selektionskriterium, das bestimmt, welche Textstellen als inhaltstragend gelten, festgelegt [73]. Es sollten sowohl Passagen, die direkt auf die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ als zentralen Forschungsgegenstand abzielen, als auch Passagen zur Studienpopulation und deren Lebenssituation kategorisiert werden. Das angestrebte Abstraktionsniveau der zu bildenden Kategorien wurde bei Ersterem konkreter, bei Zweiterem abstrakter angesetzt. Da die Entscheidung über Selektionskriterium und Abstraktionsniveau theoriegeleitet getroffen wurde, handelt es sich um deduktive Elemente der Analyse [55].

Anschließend wurde das Material Zeile für Zeile bearbeitet. Die Interpretationsregeln Z1 bis Z4 beinhalten sogenannte Makrooperatoren, deren Einsatz der Zusammenfassung des Materials dient. Aufgrund des großen Textumfanges erfolgte die Anwendung der Z1- bis Z4-Regeln in einem Schritt. Unter Z1 versteht man die Paraphrasierung inhaltstragender Textstellen, unter Z2 die Generalisierung der Paraphrasen unter dem angestrebten Abstraktionsniveau. Z3 und Z4 umfassen die Reduktion der Paraphrasen [73]. Da die Technik der Zusammenfassung in diesem Fall zur induktiv-deduktiven Kategorienbildung genutzt wurde, war es nicht notwendig, eine Selektion und Streichung bedeutungsgleicher Paraphrasen (Z3-Regeln) vorzunehmen [68]. Durch Bündelung, Konstruktion und Integration der Paraphrasen (Z4-Regeln) auf dem angestrebten Abstraktionsniveau wurde die Kategorienbildung vollzogen, wobei nicht mehr nur fallbezogen, sondern fallübergreifend gearbeitet wurde. Sobald erstmals eine Textstelle das Selektionskriterium erfüllte, wurde eine Kategorie unter Beachtung des Abstraktionsniveaus gebildet. Jede weitere das Selektionskriterium erfüllende Textstelle führte nun entweder zur Bildung einer neuen Kategorie oder wurde einer bereits bestehenden Kategorie zugeordnet (Subsumption). Die Bezeichnung der Kategorien erfolgte durch einen Begriff oder Kurzsatz nahe der Formulierung im Text. Gegebenenfalls wurden die Kategorien über eine kurze Beschreibung definiert. Die gebildeten Kategorien wurden als Kategoriensystem zusammengestellt. Induktiv wurden übergeordnete Kategorien erstellt, wobei das Abstraktionsniveau immer weiter heraufgesetzt (abstrakter) wurde. Wie bereits beschrieben, spielten in der Bildung der Hauptkategorien auch deduktive Prozesse eine Rolle. Als Ergebnis der Analyse lag nun ein Kategoriensystem mit zugeordneten Textstellen vor [73].

In der beschriebenen Vorgehensweise wurde direkt ein endgültiger Materialdurchlauf vollzogen. Dank der besseren Übersichtlichkeit durch die Nutzung von MAXQDA, erschien Mayrings Vorschlag einer Revision der Kategorien nach 10-50% des Materials als obsolet. Die Rücküberprüfung des Kategoriensystems an Theorie und Ausgangsmaterial erfolgte kontinuierlich im Analyseprozess. Stets wurde sichergestellt, dass das Kategoriensystem alle inhaltstragenden Textstellen in sich aufgehen lässt, das Ausgangsmaterial repräsentiert und auf die Fragestellung der Analyse abzielt. Bei Bedarf wurden bereits kodierte Interviews nochmals gegengeprüft [73].

3.4.2 Praktische Umsetzung mittels MAXQDA

Heutzutage kann die qualitative Inhaltsanalyse durch sogenannte *Qualitative-Data-Analysis* (QDA)-Computerprogramme unterstützt werden [68]. Die Software ersetzt allerdings nicht den/die Forscher:in, sondern erleichtert lediglich seine/ihre Arbeit. Das Textmaterial wird in das Programm importiert und kann dort mithilfe von Funktionen wie Markierungen, Kategorien und Kommentaren bearbeitet werden [55].

Auf dem Markt konkurrieren mehrere Programme zur *Computer-Assisted Qualitative Data Analysis* (CAQDAS) [54]. In dieser Studie wurde die Software MAXQDA herangezogen [74]. Diese wurde zu Beginn der 1990er-Jahre an der Freien Universität Berlin von Udo Kuckartz entwickelt und seitdem fast jährlich aktualisiert [73]. Im Speziellen wurde die Version MAXQDA Analytics Pro aus dem Jahr 2020 genutzt.

Die praktische Umsetzung der vorab erläuterten Zusammenfassung mit kombinierter (induktiv-deduktiv) Kategorienbildung in MAXQDA basiert auf den Vorschlägen von Kuckartz und Rädiker. Zunächst wurden die Transkripte der Interviews in das Programm eingespeist und nacheinander aus der Liste der Dokumente ausgewählt. Inhaltstragende Textstellen wurden im Dokument-Browser über die Paraphrasieren-Funktion paraphrasiert und gegebenenfalls generalisiert. Diese Textstellen beziehungsweise Paraphrasen bildeten anschließend entweder eine neue Kategorie oder wurden per *Drag-and-drop* einer bestehenden Kategorie zugeordnet. Die Kategorien wurden bei Bedarf über eine Code-Memo beschrieben. In der Liste der Codes wurde das Kategoriensystem geordnet und induktiv-deduktiv weiterentwickelt [68]. Auf diese Weise wurden 1154 paraphrasierte Segmente erstellt, die 1237-mal kategorisiert wurden (Mehrfachkategorisierung). So entstand ein System aus insgesamt 303 Kategorien auf unterschiedlichen Ebenen. Dieses Kategoriensystem (siehe 10.5 *Kategoriensystem*) ist im Anhang dargestellt, wobei die zugeordneten Textstellen beziehungsweise Paraphrasen ausgespart sind.

Ergänzend zur qualitativen Methodik wurde auf die Auszählung absoluter Häufigkeiten und deren tabellarische Darstellung in Bezug auf die Berufe der befragten Eltern, die Hauptdiagnosen der kranken Kinder und die Inanspruchnahme der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ durch die Familienmitglieder zurückgegriffen.

4. Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Interviews umfassend dargestellt. Zunächst wird die Studienpopulation beschrieben. Im Anschluss wird die Lebenssituation der Interviewpartner:innen und ihrer Familien betrachtet. Hierbei werden insbesondere Probleme, die Anlass oder Gegenstand einer psychologischen Begleitung sein könnten, beleuchtet. Zuletzt wird Bezug auf die psychologische Begleitung genommen.

Direkte Zitate der Interviewpartner:innen stehen in Anführungszeichen und sind vom Text abgesetzt. Bestandteile der Transkription, wie beispielsweise Sprechpausen oder Gefühlsäußerungen, sind durch runde Klammern gekennzeichnet. In geschweiften Klammern finden sich kurze Anmerkungen, um den Kontext der Aussage nachvollziehbar zu machen, und Markierungen für Zitat Kürzungen. Personenbezogene Daten der Interviewpartner:innen werden zum Zwecke der Anonymisierung gelöscht und durch Platzhalter in eckigen Klammern ersetzt. Um vorhandene Geschlechterunterschiede ersichtlich zu machen, wird allerdings zwischen Müttern und Vätern unterschieden. Die Zitate sind dem entsprechenden Interview durch Nummerierung zugeordnet.

4.1 Studienpopulation

4.1.1 Familienkonstellation

Wie bereits erwähnt wurden insgesamt 16 Elternteile, davon 14 Mütter und zwei Väter, interviewt. Die Gesprächspartner:innen waren zum Zeitpunkt der Datenerhebung zwischen 26 und 52 Jahre alt, mit einem durchschnittlichen Alter von 40 Jahren.

Die Berufe der Interviewpartner:innen sind im Folgenden tabellarisch dargestellt.

Tabelle 1: Berufe der befragten Eltern

Ausgeübter Beruf	Absolute Häufigkeit
Pflegekraft - Gesundheits- und (Kinder-)Krankenpflege - Altenpflege	4
Physiotherapeut:in	1
Reinigungskraft	1
Sozialarbeiter:in	1
Pflasterer/Pflasterin	1
Beamter/Beamtin	1

Bauzeichner:in	1
Fachangestellte:r für Arbeitsförderung	1
Nicht berufstätig (Elternzeit ausgeschlossen)	5

Interessanterweise wiesen einige Eltern eine Ausbildung und/oder berufliche Erfahrungen im Bereich Pflege, Physiotherapie oder Sozialarbeit vor. Ein Vater befand sich in einer Art Doppelrolle, da er als angestellter Pfleger eines Pflegedienstes gemeinsam mit seinen Kollegen für seine Tochter zuständig war.

Ein Großteil der befragten Eltern lebte mit dem anderen Elternteil des kranken Kindes in Partnerschaft. Lediglich drei Mütter waren alleinerziehend, eine Mutter lebte nach der Trennung vom leiblichen Vater ihres kranken Kindes mit einem neuen Partner zusammen.

Die durch das SAPV-KJ-Team betreuten Kinder waren zur Zeit des Interviews im Mittelwert acht Jahre alt, mit einer Spannweite von zwei bis 23 Jahren. Davon waren neun männlichen und sechs weiblichen Geschlechts. Zum Teil besuchten sie Kindergärten oder Schulen.

Nur drei der kranken Kinder waren Einzelkinder. Ansonsten variierte die Anzahl der Geschwisterkinder, einschließlich Halbgeschwistern, zwischen eins und fünf.

Die Wohnorte der Familien waren im ganzen Bundesland Mecklenburg-Vorpommern verteilt – sowohl im städtischen, als auch im ländlichen Raum.

4.1.2 Krankheitsgeschichte

Die Diagnosen der palliativ betreuten Kinder waren vielseitig – von Gendefekten über hypoxisch-ischämische Enzephalopathien bis hin zu Tumorerkrankungen. Viele Kinder wiesen ein komplexes Krankheitsbild mit zahlreichen Diagnosen auf. In der folgenden Tabelle sind die Hauptdiagnosen der kranken Kinder zur Übersicht aufgeführt.

Tabelle 2: Hauptdiagnosen der kranken Kinder

Hauptdiagnose	Absolute Häufigkeit
Gendefekt - Enzephalopathie: CDKL5-Mutation, DNM1-Mutation - PCH (Pontozerebelläre Hypoplasie) Typ 2, PCH Typ 3 - SMA (Spinale Muskelatrophie) Typ 2 - Globoidzell-Leukodystrophie (Morbus Krabbe) - atypisches Rett-Syndrom	7
Hypoxisch-ischämische Enzephalopathie	6

Komplexes Fehlbildungssyndrom	1
Benigner Hirntumor	1

Entgegen der weit verbreiteten Vorstellung, palliativmedizinisch betreute Kinder seien kurzfristig versterbende Krebspatienten/-patientinnen, handelte es sich bei den in der Studie eingeschlossenen Kindern vor allem um chronisch Kranke. Eine Befragte äußerte sich in diesem Zusammenhang wie folgt.

Mutter: „Zum Anfang, wenn gesagt wird mit dem SAPV-Team, dann kriegt man natürlich erstmal nen Schreck und so. Als es dann erklärt wurde, dass es auch für chronisch kranke Kinder gilt, da ist man da ja schon bisschen beruhigter.“ (Nr.3)

Die meisten Kinder waren von Geburt an erkrankt. Es habe allerdings lange gedauert bis eine Diagnose gestellt wurde, erzählten viele Eltern. Sie beschrieben neben stabilen Phasen ihres kranken Kindes auch Rückschläge. Insgesamt seien sie stolz auf die Entwicklung ihres Kindes, insbesondere in den Bereichen Kommunikation und Mobilität, so die Aussage mehrerer Gesprächspartner:innen.

Die über das SAPV-KJ-Team betreuten Kinder der befragten Eltern waren ausnahmslos lebensverkürzend erkrankt. Die Lebenszeitprognosen der kranken Kinder unterschieden sich mitunter stark voneinander. Ohnehin stellte es sich in vielen Fällen aufgrund der Komplexität des Krankheitsbildes als problematisch dar, eine Prognose abzugeben.

4.1.3 Betreuungsstruktur

Die betroffenen Familien wurden durch verschiedene Institutionen und in unterschiedlichem Umfang bei der Betreuung ihres kranken Kindes unterstützt. Beteiligt waren Pflegedienste, Pflegekräfte im Rahmen des Persönliches Budgets (Leistungsform, bei der Leistungsempfangende von den Rehabilitationstragenden Geldleistungen statt Dienst- oder Sachleistungen zur Teilhabe erhalten und hiermit als Arbeitgeber:innen selbst Pflegekräfte beschäftigen [75]), ambulante Kinderhospizdienste, Familienhilfen und Ehrenamtliche. Einzelne Befragte nahmen derartige Hilfen gar nicht in Anspruch.

Ausnahmslos waren die Familien an das SAPV-KJ-Team angeschlossen – teilweise schon seit mehreren Jahren, teilweise erst seit Kurzem.

4.2 Lebenssituation

4.2.1 Versorgungsalltag

Fast alle Gesprächspartner:innen resümierten, sie seien mit der Betreuungssituation ihres kranken Kindes im Großen und Ganzen zufrieden. Eine Mutter meinte, ihr helfe vor allem

das große Netzwerk aus einzelnen Personen und Organisationen, welches sie sich mit der Zeit aufgebaut habe.

Rund um die Uhr eingespannt zu sein, verlange den Eltern viel ab. Irgendwie schaffe man es schon, doch auf welche Kosten, fragte sich eine Mutter im Gespräch. Sicherlich werde man über kurz oder lang daran kaputt gehen.

Mutter: „Ja, das weiß ich auch, dass man da auch kaputt geht, wenn man da nicht auf sich achtet, aber im Moment ist es einfach (...) ja, ehrlich gesagt kann man gerade froh sein, wenn man duschen kann.“ (Nr.5)

Die ersten Jahre nach der Geburt des kranken Kindes habe ein Elternpaar einfach durchgezogen, bis sie schließlich gemerkt haben, dass sie am Ende seien, erinnerte sich ein Vater im Dialog.

In einigen Gesprächen wurde geäußert, dass man Zeit für sich vermisse. Zum Teil täten sich die Befragten schwer damit, sich Pausen zu nehmen. Selbst, wenn man es zeitlich einrichten könne, sei man doch lieber beim Kind oder habe andernfalls ein schlechtes Gewissen.

Mutter: „Ja, also ich gucke zum Beispiel nie abends Fernseher. Es ist ja nicht so, dass ich das vermisse, aber ich würde mich schon gerne mal vielleicht abends hinlummeln und irgendwie mal ein Buch lesen oder irgendwas. Oder wenn ich auch mal fernsehen könnte, aber das (...) das kann ich nicht. Ich weiß nicht, das ist auch keine Zeiteinteilung. Weil ich könnte es natürlich machen, aber dann hätte ich ein schlechtes Gefühl [krankes Kind] gegenüber und das kann ich nicht. Und dann ist es anders, weil ich abends immer (...) ich mache ja [krankes Kind] fertig und dabei erzählen wir immer noch.“ (Nr.8)

Laut einzelnen Elternteilen würden Aufenthalte des Kindes und der Familie in Rehakliniken oder Hospizen eine Auszeit vom Alltag, in der man entlastet werde und abschalten könne, darstellen. Des Weiteren sei Erwerbsarbeit eine Möglichkeit, mal rauszukommen und sich abzulenken. Flexible Arbeitszeiten seien hierbei unerlässlich. Neben der Sorge für das kranke Kind noch Erwerbsarbeit zu leisten, sei jedoch in vielen Fällen sowohl zeitlich, psychisch als auch körperlich nicht möglich.

Man könne mit dem kranken Kind schlecht planen, da man sich stets nach dessen Befinden richten müsse. Gleichzeitig gehe jegliche Spontanität im Alltag verloren, bedauerten viele Interviewpartner:innen. Gemeinsam mit dem kranken Kind spontan Erledigungen zu machen, Verabredungen wahrzunehmen, Ausflüge zu unternehmen oder zu verreisen sei kompliziert. Ebenso gestalte es sich allerdings schwierig, kurzfristig eine Betreuung zu finden. Daher seien die Eltern sowohl zeitlich als auch örtlich gebunden.

Vater: „Also für mich persönlich ist das so dieses zeitliche Gebundensein. Die Infusion muss gemacht werden und Medikamente müssen gegeben werden, der Verband ist dann durch. Man ist so zeitlich immer gebunden.“ (Nr.10)

Obendrein sei die Pflege des Kindes körperlich anstrengend und erfordere viel Geduld, so die Eltern. Vor allem die Medikamentengabe, der Verbandswechsel und das Tragen des Kindes seien hier genannt. In Anbetracht dessen brachten viele Eltern ihre Sorge, was aus

ihrem Kind werde, wenn sie krank, alt oder tot seien und es nicht mehr pflegen könnten, zum Ausdruck.

Mutter: „{...} ja, natürlich würde ich mir wünschen, dass er {krankes Kind} alt wird, aber einerseits denkt man sich: ‚Was ist, wenn er dann nachher alleine ist, wenn ich nicht mehr da bin?‘ Die meisten Mütter haben mit sich zu kämpfen, weil sie dann nicht wissen, was aus ihren Kindern wird, wenn sie sterben. Klingt blöd, aber irgendwie bin ich froh drüber, dass er nicht ohne Eltern bleibt. Klingt vielleicht nicht fair. Ich würde ihm wünschen, dass er ein langes Leben hat, aber ich hätte dann Angst, was mit ihm später ist.“ (Nr.9)

Hinzu komme, dass ihr Kind nicht sprechen könne, berichteten mehrere Betroffene, und somit nicht direkt sagen könne, was es brauche. Stattdessen äußere es sich in Weinen und Erbrechen, schilderte eine Mutter beispielhaft. Die Kommunikation mit dem Kind sei beschwerlich und benötige hohe Konzentration.

Besonders stark unter Stress gerate man, wenn man wenig Zeit habe oder mehrere Dinge gleichzeitig machen müsse, erzählten die Gesprächspartner:innen. Dieser Stress übertrage sich wiederum auf das Kind.

Des Weiteren sei es belastend, Entscheidungen für das kranke Kind treffen zu müssen. Exemplarisch wurden an dieser Stelle Entscheidungen im Rahmen der Patientenverfügung oder in kritischen Phasen des Kindes genannt.

Zahlreiche Interviewpartner:innen beschrieben die organisatorischen Aufgaben in ihrem Alltag als überfordernd. Termine koordinieren, Medikamente und Hilfsmittel besorgen, mit allen Kindern eine gemeinsame Unternehmung planen, das Persönliche Budget verwalten – all dies stelle einen riesigen Aufwand dar. Erschwerend komme hinzu, wenn etwas nicht nach Plan laufe, zum Beispiel ein Kind der Familie krank werde.

Mutter: „Manchmal ist es vielleicht ein bisschen viel. Das ist aber auch so phasenweise. Wenn viel aufeinander kommt, viele Termine koordinieren muss, ach, oder mit den ganzen Hilfsmitteln, dass man die ganzen Medikamente im Blick hat. Und dann muss man da noch anrufen. Manchmal hat man drei, vier Sachen auf der Liste, zum Beispiel Apotheke mit den Pflegehilfsmitteln.“ (Nr.3)

Nicht zuletzt sei auch der Kampf mit den Krankenkassen zeitraubend und belastend. Sie würden sich von den Krankenkassen allein gelassen fühlen, so die Befragten. Ständig würden Anträge abgelehnt und man müsse Widerspruch einlegen. Außerdem würden die Krankenkassen die Eltern ungenügend über deren Möglichkeiten bezüglich etwaiger Hilfen aufklären.

Zu Zeiten der Covid-Pandemie sei es ganz besonders herausfordernd gewesen, all dies unter einen Hut zu bekommen, reflektierten die Eltern. Dass Therapien ausgefallen seien und Betreuungseinrichtungen geschlossen haben, habe den Eltern zugesetzt.

Ebenso bringe es die Eltern an ihre Grenzen, wenn ihr Kind kränkele oder sich dessen Zustand gar drastisch verschlechtere. Im Interview illustrierte eine Betroffene, wie sich ihre alltäglichen Sorgen in einer solchen Situation relativieren würden.

Mutter: „Und dadurch verschiebt sich das so, ne, diese Probleme, die man so hat. Jetzt sind wir wieder gut, haben uns alle eingefügt, jetzt kommen wieder mehr Alltagsorgen. Die verschwinden in diesen Extremsituationen (...) verschwinden solche Sorgen. Jetzt treten die wieder ein bisschen mehr hinzu. Am Anfang ging es darum wirklich sich wieder zu sortieren, wieder zu kochen, wieder einzukaufen, das alles unter einen Hut zu kriegen. Und man hat gedacht man kriegt das nicht hin und jetzt ist das (...) jetzt denken wir darüber nicht mehr nach. Ne, das hat sich gefunden, das ist wieder gut. Und jetzt sind andere Sorgen dran.“ (Nr.1)

Bei einer anderen Mutter kämen in jenen Zeiten Traumata durch die Krankheitsgeschichte des Kindes wieder hoch. Dann durchlebe sie Ereignisse, die teilweise Jahrzehnte zurückklagen, erneut. Dies mache sie wahnsinnig und total fertig, so die Mutter.

Er gehe mit sich oft hart ins Gericht, sagte ein Vater. Auch eine Mutter übte Selbstkritik, indem sie meinte, sie nehme sich im Alltag zu wenig Zeit für körperliche Nähe zu ihrem kranken Kind. Mehrere Interviewpartner:innen gaben zu, sie würden ihr Kind in Watte packen und es wisse genau, wie es sie zu nehmen habe. Man kaufe und koche dem Kind alles, was es sich wünsche. Außerdem wolle man gegenüber dem Kind ja nicht laut werden. Eine Gesprächspartnerin warf sich vor, ihr Kind in Anbetracht dessen Prognose nicht genügend gefördert zu haben.

Mutter: „{...} ich hätte mich vielleicht doch noch mehr an Therapien gegangen oder mich erkundigt, wenn ich gewusst hätte, dass er {krankes Kind} doch mehr braucht im Leben. Dann hätte ich längere Zeit gehabt, um mit Dingen klar zu kommen. Da hätte ich mich vielleicht noch mehr erkundigt. Dass ich gesagt habe: ‚Okay, ich muss mich vielleicht auch auf länger einstellen.‘ Weil wenn du hörst das Kind wird nicht älter als sieben, dann denkst du dir: ‚Dann nutze die Zeit für andere Dinge, nicht für Therapien und so weiter, ja.‘ “ (Nr.14)

Zahlreiche Betroffene würden sich zwischen ihren Kindern hin- und hergerissen fühlen. Jedes habe seine eigenen Bedürfnisse und Baustellen, so eine kinderreiche Mutter. Die Eltern stünden oftmals im Konflikt, welchem Kind sie sich zuerst widmen würden. Sie seien besorgt, dass insbesondere die Geschwisterkinder vernachlässigt würden.

Vater: „Nicht, dass man sich nur auf [krankes Kind] fixiert und konzentriert und die anderen schaffen ihre Schule nicht oder Sonstiges oder kommen zu kurz.“ (Nr.10)

Eine Mutter hielt sich im Gespräch selbst vor, dass sie im Umgang mit ihren Kindern ständig gereizt sei. Dies hätten sie nicht verdient, beweinte sie.

In mehreren Gesprächen sprachen Betroffene an, dass sich zwischen ihrem und dem Leben ihres Umfeldes erhebliche Differenzen ausmachen lassen würden. Im Vergleich zu ihrer tagtäglichen Beanspruchung sei der Alltag von Familien aus ihrem Bekanntenkreis nicht so stressig, wie diese vorgäben, meinten einige Eltern. Sie beschrieben in den Interviews gegenseitiges Unverständnis für die Auslastung des Gegenübers.

Mutter: „Also dann haben wir zum Beispiel auch im Bekanntenkreis welche, die arbeiten nur 30 Stunden, aber gefühlt sind es (...) also aus deren Sicht (...) sind es die einzigen, die arbeiten und nur Stress und so. Und dann denke ich mir: ‚Okay, hast du mal ne Idee wie unser Alltag abläuft?‘ “ (Nr.7)

Einerseits belächelten, andererseits beneideten die Gesprächspartner:innen ihr Umfeld. Außerdem resultierte, dass man sich ungern bei Bekannten nach deren Befinden erkundigte, so eine Betroffene. Des Weiteren meinte eine Mutter, dass ihr Umfeld nicht verstehe, wie sie in ihrer Lebenslage glücklich sein könne.

Mutter: „Wir können es richtig genießen. Also es ist richtig schön. Wo man einfach sagt: ‚Ja, so kann es bleiben. So kann es wirklich bleiben.‘ Wo andere natürlich sagen, wenn sie ihn sehen: ‚Oh mein Gott, echt?‘ Wo ich sage: ‚Ja, das ist so toll.‘ Also ne? Man wächst ja rein. Das ist es ja. Klar, wenn einer von außen kommt und sieht ihn jetzt nur so und denkt: ‚Oh mein Gott, das hört sich alles so schrecklich an und oh.‘ Und ich so: ‚Nein, nein, das ist schön.‘ Ja.“ (Nr.2)

Dass einige Eltern mit Verwandten und Freunden/Freundinnen nicht über die Krankheit und Prognose des Kindes sprachen, hatte mehrere Gründe. Erstens verstanden Außenstehende ihre Sorgen nicht und könnten ihnen somit nicht weiterhelfen, erzählten die Eltern. Ein Vater schilderte, dass selbst langjährige Freunde/Freundinnen manchmal nicht wüssten, wie sie mit ihm umgehen sollen.

Vater: „Manch einer traut sich ja gar nichts, also meine ganzen Kumpels, die mich schon über 20 Jahre kennen, die wissen manchmal gar nicht, was sie mit mir reden sollen, weil ich vielleicht im Redefluss bin und vielleicht meine Sachen erzähle. Ich meine sind auch nicht meine Therapeuten, aber ähm ja, da fehlt es leider an Verständnis.“ (Nr.4)

Zweitens würden die Eltern ihr Umfeld schonen und nicht mit ihren Problemen belasten wollen. Aus Sicht der Eltern sei der Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes für Dritte teils noch schwieriger als für sie selbst. Ihr Gegenüber sei betroffen und überfordert, wenn es im Gespräch um das kranke Kind gehe. Der Austausch mit dem Psychologen des SAPV-KJ-Teams stelle hierbei laut einer Mutter eine Ausnahme dar.

Drittens beschrieben mehrere Eltern, dass sich ihr Umfeld scheinbar nicht mit ihnen auseinandersetzen wolle. Ihre Mitmenschen nähmen sich zurück und würden tiefergehende Themen meiden, so einige Gesprächspartner:innen. Im Interview brachten einige Betroffene hierfür mehr Verständnis als andere hervor.

Mutter: „Das {Tod des kranken Kindes} kann ich natürlich mit Freunden nicht besprechen, da sind die zu nah und sagen: ‚Darüber kann ich nicht reden, das kann ich nicht.‘ Da habe ich auch totales Verständnis für, weil dafür habe ich auch Jahre gebraucht, um darüber zu reden.“ (Nr.2)

Einzelne Eltern merkten im Gespräch an, sie würden sich sowohl von ihrem privaten Umfeld als auch vom SAPV-KJ-Team unter Druck gesetzt fühlen. Dies betraf eine Vielzahl an Lebensbereichen. Zum Beispiel erzählte eine Mutter, ihr werde immer wieder gesagt, sie würde mehr Unterstützung bei der Pflege des kranken Kindes brauchen. Einerseits sei ihr die Notwendigkeit dessen bewusst, andererseits wolle sie dies momentan nicht.

Mutter: „Andere sagen, ich muss mich entlasten und ich denke eher, wenn ich mir einen Pflegedienst ins Haus hole, kriege ich Depressionen so nach dem Motto.“ (Nr.5)

Außerdem meinten Interviewpartner:innen, sie würden sich dazu gedrängt fühlen, sich von ihrem Kind zu lösen und es zur Betreuung in die Kita oder zu den Großeltern zu geben. Eine Mutter eröffnete außerdem, dass sie immer wieder verteidigen müsse, dass sie und ihr Mann eine Magensonde für ihr Kind ablehnen würden.

Man wolle es allen recht machen, so die Aussage in einigen Gesprächen. Eine Betroffene sagte, sie helfe gerne und könne schlecht nein sagen. Ebenso wolle man sowohl seinem/seiner Partner:in als auch seinen Kindern mit all ihren Bedürfnissen gerecht werden. Was dieser Anspruch angerichtet habe, erzählte eine Mutter rückblickend im Interview.

Mutter: „Am Anfang habe ich immer versucht es allen recht zu machen. Und bis ich dann gemerkt habe, dass (...) damit mache ich mich kaputt und das dient auch keinem, ne? Und meine Familie hat am wenigsten davon, wenn ich es ihnen immer recht machen möchte, sondern ich muss mich auch um mich kümmern.“ (Nr.14)

Ein Teil der Eltern erwähnte, dass sie in Zukunft mehr Hilfe bei der Versorgung des Kindes brauchen und/oder wollen würden. Besonders in der Covid-Pandemie sei dies deutlich geworden, erörterte eine Mutter. Mancherorts stelle es sich allerdings als problematisch dar, einen Pflegedienst für Kinder zu finden. Vor allem würden sie nach einer Option zur Kurzzeitpflege des kranken Kindes bei Bedarf suchen, so mehrere Betroffene.

Es falle ihnen jedoch schwer, um Hilfe zu bitten und diese anzunehmen, gaben zahlreiche Interviewpartner:innen zu Protokoll. Sie seien schließlich sehr selbstständig. Daher mache die Tatsache, dass sie Hilfe brauchen würden, sie unglücklich. Eine Mutter erläuterte im Interview, wie sie diese Einstellung überwunden habe.

Mutter: „Was ich früher nicht verstanden habe, weil ich immer dachte: ‚Ich bin die Mutter, ich muss alleine alles schaffen, das ist meine Aufgabe.‘ Aber man darf schwach sein. Das musste ich halt lernen, das auch einzugestehen und zu sagen: ‚Doch, du darfst das. Du kannst nicht mehr.‘ Das machen andere auch mit normalen Kindern. Und das war aber ein langer Prozess, weil ich halt so wie ich bin.“ (Nr.2)

Ein Vater beichtete zudem, dass ihm die Abhängigkeit von einem Pflegedienst Angst mache. Es stelle zuweilen ein Problem für die Eltern dar, Aufgaben, beispielsweise bei der Pflege des kranken Kindes, an Dritte, aber auch an enge Vertraute, abzugeben. Immerhin habe man eine gewisse Vorstellung, wie mit dem kranken Kind umzugehen sei, und wolle die Kontrolle darüber behalten. Man sei in Sorge, dass eine Aufgabe anders oder gar schlechter erledigt werde, als wenn man es selbst mache, so die Schilderung der Gesprächspartner:innen.

Eine besondere Untergruppe der Studienpopulation waren Eltern, die einer Berufsgruppe des Gesundheitswesens angehörten. So erzählte eine Mutter, sie mache sich aufgrund ihres beruflichen Hintergrundes als Krankenpflegerin mehr Sorgen als ein Laie, da sie um mögliche Gefahren Bescheid wisse.

Mutter: „Aber man hat da nur so schlimme Szenarien im Kopf: ‚Ach, der kann ja jetzt hier ne Sepsis bekommen und was weiß ich was.‘ Und dann hat man so schlimme

Sachen im Kopf, die halt wiederum mein Mann {Laie} sich nicht so vorstellen kann.“ (Nr.5)

Außerdem berichteten mehrere jener Eltern, dass es ihnen beim eigenen Kind nicht gelinge, professionell zu agieren. Vielmehr handele man aus der Elternrolle heraus.

Mutter: „Na, ich (...) wie gesagt ich bin ja Altenpflegerin (...) man sieht da ja auch viel, man hat schon viele begleitet ähm beim Sterben, aber wenn´s das eigene Kind ist, ist es anders. Ganz anders. Auch so (...) ich weiß wofür welches Medikament ist und so weiter, aber in manchen Situationen stehe ich dann einfach da: ‚Oh mein Gott (...) was soll ich jetzt machen?‘ Als ob das Gehirn dann alles ausblendet. Man ist halt nicht mehr vom Fach – naja vom Fach ist übertrieben – aber man ist nicht mehr Altenpfleger, man ist da in dem Moment einfach nur Mutter.“ (Nr.12)

Man hinterfrage sein Fachwissen und sei in Situationen, die man im beruflichen Kontext routiniert meistere, unbeholfen. Dies setze ihn unter Druck und löse Selbstzweifel in ihm aus, so ein Vater und Krankenpfleger.

4.2.2 Verhältnis zu Betreuenden

Leistungen des SAPV-KJ-Teams, die von den Eltern im Interview herausgestellt wurden, waren neben Hausbesuchen vor allem die telefonische Erreichbarkeit, insbesondere in Notfallsituationen. Telefonate mit dem Palliativteam seien besser als ambulante Arztbesuche mit aufwendigen Anfahrten und langen Wartezeiten oder die Wahl des Notrufes, wo man sich rechtfertigen müsse und schuldig fühle. Des Weiteren stehe das SAPV-KJ-Team den Eltern bei diversen Entscheidungen, zum Beispiel bezüglich medizinischer Maßnahmen im Rahmen der Patientenverfügung oder der Planung der Beerdigung des Kindes, beratend zur Seite. Im Verlauf von Klinikaufenthalten würden die Mitarbeitenden des Palliativteams den Betroffenen Hilfe leisten, indem sie zwischen ihnen und ärztlichem Fachpersonal sowie Pflegekräften vermitteln würden. Auch die unmittelbare Begleitung der Familie bei Tod des Kindes gehöre zu den Zuständigkeiten des Palliativteams. Darüber hinaus unterstütze das SAPV-KJ-Team die Eltern bei organisatorischen Aufgaben wie der Koordination von Klinikaufenthalten, der Beschaffung von Medikamenten und der Vermittlung von Heil- und Hilfsmitteln sowie Therapien wie beispielsweise Physio-, Ergo- und Musiktherapie. Die Hilfe der Sozialarbeiterin bei der Auseinandersetzung mit den Krankenkassen wurde mehrfach gelobt. Das SAPV-KJ-Team gebe den Eltern laut eigenen Aussagen Sicherheit. Die Betroffenen würden sich gut aufgehoben fühlen. Allein die Gewissheit, dass man sich zu jeder Tages- und Nachtzeit und in allen Lebenslagen an das Palliativteam wenden könne, sei viel wert.

Mutter: „{...} wir fühlen uns mit dem SAPV-Team im Nacken (...) pudelwohl wäre der falsche Ausdruck, aber total aufgehoben. Also wir haben ein ganz anderes Sicherheitsgefühl als vorher.“ (Nr.10)

In den Gesprächen wurde gelobt, dass die Betreuenden (SAPV-KJ-Team und andere Professionelle) jederzeit ein offenes Ohr für alle möglichen Themen hätten. In diesem Zusammenhang wurden das SAPV-KJ-Team und ganz besonders seine Pflegerinnen herausge-

stellt. Sie seien telefonisch durchgehend erreichbar und man könne auch persönliche Anliegen mit ihnen besprechen. Die Interviewpartner:innen müssten sich nicht scheuen ihre Fragen loszuwerden und würden immer einen guten Rat erhalten.

Mutter: „Also wir können da {über das SAPV-KJ-Team} wirklich nur das Beste sagen. Wir sind da super rundum versorgt ähm ja. Wir haben da immer jemanden dran, der kompetent ist. Es wird auch nie gesagt, dass es nervig ist oder dass wir blöde Fragen stellen. Es ist wirklich einfach rundherum gut.“ (Nr.1)

Außerdem wertschätzten die Eltern, dass ihnen durch das SAPV-KJ-Team auf schnellstem Wege Hilfe zuteilwerde. Ein Elternteil wies zudem darauf hin, dass das SAPV-KJ-Team auch unaufgefordert auf die Familie zukomme und sich nach ihr erkundige.

Mutter: „Und da habe ich auch gesagt, also bloß nicht falsch verstehen: ‚Sie {SAPV-KJ-Team} sind so angenehm penetrant.‘ Also wenn wir (...) also wirklich genau in der Dosis, wie wir es brauchen. Mein Mann und ich, wir sind beide nie Typen, wir werden es auch mit Sicherheit nie werden, die groß um Hilfe schreien. Da haben wir auch mal so einen kleinen Dämpfer gekriegt, dass gesagt wurde: ‚Sie brauchen nicht erst anrufen, wenn es zu spät ist oder wenn es knifflig wird, sondern ruhig zwischendurch mal. Auch wenn es gerade läuft, wie sieht es aus?‘ Dass das SAPV-Team mit am Ball ist und begleitet und da (...) da ist es so, wenn wir uns eine Weile nicht gemeldet haben, kommt von ihrer Seite quasi eine Rückfrage: ‚Mensch, wie sieht’s denn aktuell aus?‘ Das ist schön, dass wir merken: Wir sind gar nicht dazu gekommen, aber die sind da, die denken mit, die fragen nochmal nach und dadurch ist man nochmal mehr angeschubst zu sagen: ‚Stimmt, jetzt setz dich mal hin und schreib mal ein paar Zeilen, wie es aktuell aussieht.‘ “ (Nr.10)

Im Allgemeinen beschrieben die Eltern das Verhältnis zu den Betreuenden als eng und vertraut. Gegenseitiges Vertrauen sei unentbehrlich. Man pflege einen freundschaftlichen, teilweise sogar familiären Umgang. Schließlich würden einige der Betreuenden unmittelbar am Alltag der Familie teilnehmen.

Die Gesprächspartner:innen erzählten, sie würden sich kompetent betreut fühlen. Die Betreuenden würden nicht nur über fundiertes Fachwissen verfügen, sondern kennten auch den familiären Hintergrund. Sie wüssten, was es bedeute, ein sterbenskrankes Kind zu betreuen und welche Herausforderungen dies mit sich bringe. Als Außenstehende könnten sie Probleme lösungsorientierter angehen, gerade im Vergleich zu Familienangehörigen oder Freunden/Freundinnen.

Natürlich spiele auch Sympathie und eine ähnliche Einstellung eine Rolle, sagten die Gesprächspartner:innen. Die Betreuenden müssten sich der Familie und ihrer Lebensweise anpassen.

Mutter: „Das ist schwierig, das ist schwierig. Ne, und da gibt es immer irgendwelche Reibereien, weil die {Betreuende} anders auch mal denken. Kommt immer drauf an. Es gibt ja auch solche und solche Menschen. Manche sind fast unsichtbar und versuchen sich der Familie komplett anzupassen, manche sind sehr forsch und manche auch frech und es gibt alles.“ (Nr.8)

Teilweise sei es schwierig, Betreuende zu finden, mit denen es auch zwischenmenschlich passe. Das Persönliche Budget biete hierbei die Möglichkeit, sich Betreuende selbst aus-

wählen zu können. Dies sei sehr wertvoll für die betroffenen Familien. Ein Elternteil beteuerte zudem, sie könne sich keinesfalls vorstellen, vom Persönlichem Budget zurück zu einem Pflegedienst zu wechseln, da dort die Pfleger:innen durch ihre schlechte Bezahlung unmotiviert seien.

Die Betreuenden würden mit den Familien rücksichtsvoll und behutsam umgehen, erzählten die Interviewpartner:innen. Insbesondere in kritischen Phasen seien sie sehr einfühlsam. Wenn es beispielsweise Streit zwischen ihm und seiner Frau gebe, zögen sich die Betreuenden höflich zurück, berichtete ein Vater. Ein Elternteil würdigte im Interview, dass das SAPV-KJ-Team die Grenzen der Betroffenen austesten und respektieren würde.

Mutter: „Die {SAPV-KJ-Team} sind auch sehr erfahren, ne? Und man merkt, dass sie eben an die Sache sehr vorsichtig rangehen. Also die sind nicht grob, die sagen nicht: ‚Mach das so, mach das so!‘ Sondern sie tasten sich heran, ne? Wie viel dürfen sie oder wie weit dürfen sie vor? Und testen dann so ein bisschen aus, wie wir reagieren und ja.“ (Nr.14)

Tiefgehende Gespräche mit Betreuenden entstünden häufig aus der Situation heraus, erinnerten sich die Eltern. Die Betreuenden würden sich schmerzhaften Themen stellen und das Leid der Betroffenen aushalten. Ihr Mitgefühl wirke keineswegs aufgesetzt, sondern authentisch. Man merke, dass Menschlichkeit an erster Stelle stehe, so die Gesprächspartner:innen. Es helfe zudem immens, dass die Betreuenden auch eigene Erfahrungen im Gespräch teilen würden.

Mutter: „Genau, die [Ärztin des SAPV-KJ-Teams], mit der bin ich auch (...) kann ich mich auch an zwei lange Telefonate erinnern, wo dieses Menschliche auch war. Wo es auch nicht nur um [krankes Kind] ging, sondern wo sie auch sagt: ‚Bei mir war das so und so, ich kenne das, habe das auch schon erlebt.‘ Was einen dann auch abholt, was einen dann auch runterbringt in gewissen Situationen. Wo man sagt: ‚Ja, ne, ist alles gut, wir gucken weiter.‘ Also die leisten schon ganz viel.“ (Nr.13)

Die Eltern betonten außerdem, dass die Betreuenden individuell auf das kranke Kind eingehen würden. Der Tagesablauf werde nach den Bedürfnissen des kranken Kindes ausgerichtet. Wie sehr sich die Betreuenden für das Kind einbringen würden, sei laut den Eltern nicht selbstverständlich. Im Gespräch schilderten die Eltern den Eindruck, jene Betreuende, die zuvor in einer Klinik oder einem Pflegeheim gearbeitet hätten, genössen es, sich in Ruhe auf eine:n Patienten/Patientin konzentrieren zu können.

Viele der Eltern erzählten von einer oder mehreren Vertrauenspersonen unter den Betreuenden. Dies seien vor allem Betreuende, die die Familie schon über lange Zeit begleiten würden. Man kenne sie teilweise seit der Geburt des kranken Kindes oder von früheren Klinikaufenthalten, teilten die Interviewpartner:innen mit. Mit der Zeit sei man zusammengewachsen und habe sich besser kennengelernt. Neue Mitarbeitende des SAPV-KJ-Teams wüssten nicht so detailliert um den Fall und seine Besonderheiten Bescheid, was für die Eltern zwar verständlich, aber dennoch problematisch sei. Mehrere Eltern gaben zu, sie würden hoffen,

dass bestimmte Mitarbeitende Rufbereitschaft hätten, wenn sie das Telefon des SAPV-KJ-Teams anrufen würden.

Mutter: „Da habe ich auch eher das Gefühl, dass die [krankes Kind] auch richtig kennen. Und die neueren, die kommen dann so (...) die meinen das auch nicht böse oder so. Obwohl ich mir denke (...) (seufzt). Zum Beispiel sie friert permanent jetzt, das ist so seit Sommer so. Und eine, entweder [Pflegerin des SAPV-KJ-Teams] oder [Pflegerin des SAPV-KJ-Teams]: ‚Ja, das war doch schon im Sommer so.‘ Und ich sag: ‚Ach ja, stimmt, das war auch schon im Sommer.‘ Und die andere Schwester, ne neuere, die hat dann gesagt: ‚Naja, sonst mit Daunenfußsack und mit Lammfell.‘ (...) Denk ich mir: ‚Ja machen wir schon alles.‘ Ja. Aber wahrscheinlich, weil die uns noch nicht so kennen.“ (Nr.7)

Letztlich sei es aber die Hauptsache, dass einem geholfen werde – egal von wem. So würde sich das gesamte SAPV-KJ-Team bemühen und bespräche sich bei Bedarf untereinander, legten die Betroffenen dar.

Die Anwesenheit von Betreuenden in der Häuslichkeit sei laut den Gesprächspartner:innen unangenehm. Auch die Geschwisterkinder würden sich dadurch gestört fühlen und zögen sich häufig in ihre Zimmer zurück, beobachteten mehrere Elternteile. Selbst wenn man sich mit den Betreuenden arrangiere, würden diese stets Gäste bleiben. Daher könne man sich zuhause nicht geben, als wäre man allein – seien es so banale Dinge, wie nackt durch die Wohnung zu laufen oder vor dem Fernseher zu essen. All dies stelle eine massive Beschneidung der Privatsphäre dar.

Mutter: „Man kann es nicht trennen. Es ist eine Intensivpflege in der Häuslichkeit. Das ist nun mal so. Und wenn wir mit [krankes Kind] in den Urlaub fahren, dann kommt halt eine Pflegekraft mit. Oder wenn wir Geburtstagsfeiern machen, dann ist halt immer eine Pflegekraft mit bei. Also es gibt kein Privatleben mehr.“ (Nr.13)

Die Eltern schilderten einen Konflikt: Einerseits wünschten sie sich Hilfe von außen, andererseits fürchteten sie damit verbundene Einschränkungen. Vor diesem Hintergrund würden sich einige Familien zum Schutz ihrer Privatsphäre gegen weitere Unterstützung entscheiden, während für andere die Entlastung durch externe Hilfe schwerer wiege.

Mutter: „Also es ist schon eine Umstellung, aber man muss immer abwägen: Was ist besser? Das wieder alleine zu machen und auf alles zu verzichten und nur das Leben mit [krankes Kind] zu haben und keine sozialen Kontakte und nichts zu unternehmen oder einfach mal ein paar Leute im Haus zu haben.“ (Nr.2)

Sofern die Gegebenheiten der Häuslichkeit dies erlauben würden, sei es zudem ratsam, eine gewisse räumliche Trennung zwischen privaten Räumen und einem Bereich für die Betreuenden zu realisieren, erklärte eine Mutter.

Dass es gelegentlich Probleme in der Kommunikation zwischen Eltern und Betreuenden gebe, wurde in den Interviews ersichtlich. Eine Mutter umriss einen Konflikt mit dem SAPV-KJ-Team im Rahmen des letzten Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes, in dem sie sich unverstanden gefühlt habe.

Mutter: „Wo es [krankes Kind] dann wieder so schlecht ging, da fühlte ich mich ein bisschen unverstanden und da war ich aber dann so ehrlich und habe gesagt: ‚So Leute, so gehts nicht. Ich muss mal mit euch reden. Das und das Problem habe ich und das kann nicht sein, dass ihr so reagiert. Ihr müsst da auch ein bisschen auf mich eingehen.‘ Und seitdem klappt es auch wieder.“ (Nr.2)

Eine andere Mutter störte es, dass sie ständig auf die Befindlichkeiten der Betreuenden eingehen und dabei selbst zurückstecken müsse.

Mutter: „Also das ist dieses (...) sind viele Beteiligte und jeder hat irgendwelche Befindlichkeiten und die größten Befindlichkeiten haben wahrscheinlich wir. Und gefühlt müssen wir aber ständig auf die Befindlichkeiten der anderen eingehen, die aber von der Wertigkeit in unseren Augen niedriger sein müssen.“ (Nr.7)

Wenige Eltern bemängelten, dass das SAPV-KJ-Team überlastet sei. In der Anfangszeit sei die Betreuung noch besser gewesen. Doch je mehr das SAPV-KJ-Team wachse, desto mehr bleibe auch auf der Strecke. Eine Mutter erzählte, sie überlege aus Sorge die Mitarbeitenden zu überlasten ganz genau, ob und wann sie das SAPV-KJ-Team zurate ziehe. Obwohl ihr mehrmals gesagt worden sei, dass sie jederzeit anrufen könne, würden die Bedenken bleiben, da sie um die Auslastung wisse.

Mutter: „Aber man sollte dieses Gefühl nicht haben – wann rufe ich an? Ist es zu viel? Passt es jetzt? Überfordere ich sie und kann ich das nicht alleine lösen? Und das sitzt immer noch so.“ (Nr.2)

Rufe man dennoch an, sei das Gegenüber zuweilen gestresst oder überfordert, kritisiert ein Vater. Dann höre man ihm nicht zu und mache es ihm somit unmöglich, seine Emotionen loszuwerden. Stattdessen werde auf den Psychologen verwiesen. Daraufhin sei er sauer und enttäuscht.

4.2.3 Partnerschaft

In Bezug auf die Kommunikation über die Krankheit des Kindes mit dem/der Partner:in zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen den Interviews. Einige Elternteile berichteten, ihrem/ihrer Partner:in sofort anzumerken, wenn Gesprächsbedarf bestehe, und über alles Mögliche reden zu können. Sich gegenseitig gut zuzusprechen und zu wissen, dass das Gegenüber für einen da ist, spende Trost. Auch das gemeinsame Gebet könne helfen. Ein Paar beschrieb in diesem Zusammenhang eine Aussprache nach der Geburt ihres kranken Kindes als Schlüsselerlebnis.

Mutter: „Und da sind wir rüber {in ein Elternhaus der Klinik}, um uns zu sortieren und für uns zu entscheiden, beenden wir das {Therapie des kranken Kindes} oder haben wir irgendwo noch Hoffnung? Und da hat jeder für sich total blöde Gedanken teilweise auch gehabt und da haben wir gesagt: ‚Jetzt ist es sowieso, wie es ist. Jetzt reden wir über alles, was uns im Kopf ist, hauen wir jetzt auf den Tisch.‘ Und dann haben wir uns komplett ausgesprochen, auch (...) weiß ich nicht, was beschäftigt einen da? Dass wir einen Säugling gekriegt haben. Wir haben auch gesagt wir haben noch nicht mal Klamotten gekauft und jetzt legen wir unser vermutlich bald totes Kind in den Sarg und haben noch nicht mal (...). Da geht einem ja sonst was durch den Kopf und diese ganzen Gedanken, die haben wir alle auf den Tisch gepackt. Und seitdem ist für mich irgendwie (...). Wir hatten auch vorher immer ein sehr offenes Verhältnis und

reden über alles, was einen beschäftigt, aber das hat ja nochmal eine ganz andere Intensität, wenn es um so eine schwere Erkrankung vom Kind geht.“ (Nr.10)

Demgegenüber schilderten andere Interviewpartner:innen, kaum mit dem/der Partner:in über Sorgen, die das kranke Kind betreffen, zu sprechen. Auffällig häufig wurde beklagt, das Gespräch zu suchen, aber vom Gegenüber abgewiesen zu werden.

Mutter: „Und nicht mal mit meinem Mann kann ich über unseren Hund {der gestorben ist} reden. Und dann habe ich ihm gesagt: ‚Ja, was ist dann mit ihm {krankes Kind}? Wollen wir uns dann nachher tot schweigen zusammen, wenn er nicht mehr lebt? Jeder für sich und dann auseinander?‘ Es bringt nichts.“ (Nr.9)

Einige Elternteile erzählten sogar, der/die Partner:in habe die Diagnose lange geleugnet oder verdränge sie gar bis heute, während sie diese leichter annehmen könnten.

Mutter: „Er {Vater} hat dann anfangs immer alles auch gesagt, wenn er mit denen {seinen Eltern} telefoniert hat oder die mal hier waren: ‚Ist alles gut.‘ Und ich war immer diejenige, die erzählt hat: ‚Ja, der {krankes Kind} hat jetzt hier wieder nen Krampf.‘ Und ich kam mir halt immer vor, als wenn ich so ein bisschen hysterisch wäre.“ (Nr.5)

Dieser mitunter gegensätzliche Umgang rufe einerseits Unverständnis und Wut, andererseits aber auch Sorge um den/die Partner:in hervor. Schließlich könne es dem/der Partner:in schaden, alles mit sich selbst auszumachen und es würde ihm/ihr guttun, sich zu öffnen. Außerdem bestehe der Wunsch, den/die Partner:in verletzlich zu sehen, um nicht allein mit seinen Gefühlen dazustehen.

Mutter: „Jetzt bin ich schon wieder diejenige, die Angst hat, jetzt bin ich schon wieder diejenige, die fürchterlich traurig ist. Ja. Dann möchte man auch mal vom Partner sehen, oh Gott, dem gehts ja auch nicht anders.“ (Nr.8)

Im Gegensatz dazu beschrieben andere Elternpaare ihre unterschiedlichen Bewältigungsstrategien als Stärke. So fungiere der/die Partner:in als eine Art Gegenpol.

Vater: „Naja ich bin eher so der Impulsive, der Emotionale und meine Frau (...) umso emotionaler es wird, umso ruhiger wird sie. Also das ist (...) glaube ich unser Glück.“ (Nr.4)

Ein Großteil der Eltern gab an, bei Entscheidungen bezüglich des kranken Kindes, beispielsweise bei der Patientenverfügung, in regem Austausch zu stehen und gleicher Meinung zu sein. Dies sei wichtig, damit jede:r die Konsequenzen mit seinem/ihrer Gewissen vereinbaren könne. Einige Elternpaare erzählten, sie zögen seit Beginn an einem Strang, andere hingegen beschrieben, erst nach intensiven Gesprächen mit Hilfe SAPV-KJ-Teams einen Konsens gefunden zu haben. Wie jede:r einzelne jedoch letztendlich bei Eintreten einer kritischen Situation entscheide, könne man nicht vorhersehen. Wenige Paare offenbarten, es gebe zwischen ihnen ungelöste Konflikte hinsichtlich Therapieentscheidungen.

Mutter: „Ja, ähm interessanterweise bei dieser Patientenverfügung. Da hat mein Mann zum Beispiel manche Maßnahmen gewollt, wo ich gesagt habe: ‚Ne, das kann ich nicht, er {krankes Kind} soll gehen und fertig.‘ Und er hat aber gesagt: ‚Nein, ich will aber, dass das dann noch gemacht wird.‘ Und das hat mich gewundert, weil ich

immer eigentlich gedacht habe er möchte ihn doch eher (...) wie soll ich sagen (...) ihn erlösen, also er wünscht ihm noch öfter den Tod als ich so gesehen.“ (Nr.14)

Die meisten Gesprächspartner:innen äußerten, dass ihre Partner:in sie bei der Versorgung des kranken Kindes tatkräftig unterstütze und sie im Alltag entlaste.

Mutter: „Ja, dass ich auch denke, wenn ich ihn {Vater} nicht hätte, würde ich das nicht schaffen. Und auch wenn halt einer mal (...) manchmal hat man ja auch so ein Punkt, wo man nicht viel Geduld hat, dass man sagt: ‚Kannst du jetzt mal bitte?‘ Und dass man sich halt ablöst.“ (Nr.5)

Hierbei entstünden jedoch auch ab und zu kleine Streitigkeiten. Dennoch seien die Interviewpartner:innen sehr dankbar für die Hilfe, denn allein sei es kaum zu schaffen. Eine Mutter erzählte gar, sie sei erstmal einfach nur froh, dass der Vater sie und ihre Kinder nach der Diagnosestellung nicht verlassen habe.

Gleichzeitig schilderten Elternteile, sie würden sich in bestimmten Situationen von ihrem/ihrer Partner:in allein gelassen fühlen. Beispielsweise bei Arztbesuchen oder Krankenhausaufenthalten, aber auch bei Tätigkeiten in der Pflege des Kindes. Gründe hierfür seien neben der zeitlichen Auslastung durch die Arbeit in einigen Fällen auch die Tatsache, dass der/die Partner:in das kranke Kind nicht leiden sehen könne.

Mutter: „Also, wenn es ihr {krankes Kind} jetzt zum Beispiel nicht gut geht, dann bin ich eher da, weil er {Vater} sie nicht leiden sehen kann. Genau und dann denk ich mir immer oder ich habe so gesagt: ‚Ja, wenn du sie nicht leiden sehen kannst, wie willst du denn – angenommen sie braucht andauernd ne (unv.) – wie willst du das?‘ ‚Ne, das mache ich nicht, kann ich nicht.‘ Kann ich auch verstehen. ‚Wer soll es denn sonst machen?‘ ‚Ja das soll sie gar nicht, sie soll es nicht brauchen.‘ Naja, aber das ist ja wieder ne Entscheidung, soll sie das brauchen oder sollen wir sagen: ‚Ne sie soll es nicht.‘ Und dann muss man natürlich die Konsequenzen damit auch aushalten können.“ (Nr.7)

Es wurde außerdem deutlich, dass mehrere Elternteile fürchteten, ihre:n Partner:in zu überlasten oder unfair zu behandeln. So bäten sie erst um Hilfe, wenn es nicht mehr anders gehe. Dies betraf insbesondere Elternteile, die zuhause blieben, während der/die Partner:in arbeiten ging. Die Arbeit sei ein wichtiger Ausgleich für den/die Partner:in, um den man ihn/sie beneide.

Alle Befragten waren sich einig, dass es schwierig und gleichermaßen wichtig sei, neben alledem noch Zeit als Paar zu finden. Einige Paare berichteten, gelegentlich Verabredungen zu zweit wahrzunehmen oder gemeinsam an Projekten am Haus zu arbeiten. Teilweise sei dies durch den Psychologen des SAPV-KJ-Teams angeregt worden.

Mutter: „Da sind wir in Führungsstrichen auch egoistisch. Es ist ja nun nicht jedes Wochenende, aber wenn man merkt, dass man das braucht oder eben auch als Paar. Was nutzt es mir, wenn wir uns so einig sind oder nebeneinander her leben (...) kann ja auch alles sein. Und die Gefahr war wahrscheinlich auch. Aber ne, die Kurve haben wir auch gekriegt und für uns das Mittel gefunden, was dann funktioniert.“ (Nr.3)

Wenige Gesprächspartner:innen haderten anfangs mit sich, jedoch sei es mit der Zeit einfacher geworden, sofern sie ihre Kinder in guter Betreuung wüssten. Leider beklagten einige

Elternteile, keine Betreuungsmöglichkeit für ihre Kinder zu haben. Eine Mutter berichtete, sich zeitweise, zum einen durch lange Krankenhausaufenthalte, zum anderen aber auch durch den stressigen Alltag, mit ihrem Partner auseinandergelebt zu haben.

Mutter: „Na es geht vor allem darum, dass man sich so verloren hat in der Partnerschaft, weil einfach so viel zu tun ist, dass das immer hintenansteht und dass es auch zeitlich überhaupt nicht passt. Wenn ich [krankes Kind] morgens und nachts versorge, dann übernimmt mein Mann das netterweise abends, da schlafe ich schon.“ (Nr.1)

4.2.4 Krankes Kind

Im Gespräch beschrieb eine Mutter, dass ihr krankes Kind lange Zeit sehr bedrückt gewesen sei und viel geweint habe. Es habe nicht mit ihr reden wollen und sich gegenüber ihr verschlossen, um sie zu schützen, schlussfolgerte die Mutter.

Mutter: „Genau, also erst möchte ich gerne, weil [krankes Kind] ist so ein Mensch: Sie öffnet sich nicht oft. Sie versteckt ganz viel, weil sie Angst hat mir weh zu tun. Und deswegen erzählt sie mit mir nicht darüber.“ (Nr.6)

Dass ihr krankes Kind sehr auf sie und den Vater fixiert sei, beschrieb eine weitere Mutter. So sei es kaum möglich, das Kind in Betreuung zu geben, noch nicht einmal bei den Großeltern. Im Kontrast dazu, stellten mehrere Eltern von eher älteren Kindern fest, dass ihr krankes Kind unbedingt Input von mehreren Personen brauche.

Mutter: „Also er {krankes Kind} (...) ich glaube er ist auch froh, dass er so viele Leute um sich hat und nicht immer nur mich. Also mit 15 will man ja auch nicht bei Müttern am Rockzipfel hängen, sag ich immer. Wenn ich mir das vorstelle würde ich denken: ‚Oh mein Gott, ich will hier raus aus diesem Körper‘ (lacht). Also da muss man schon gucken und ihm sagen: ‚Ey komm, mach mal mit den anderen und Mutti geht mal los.‘“ (Nr.2)

Hierbei gebe es natürlicherweise bestimmte Betreuende, die das kranke Kind mehr möge als andere. Dies würde man als Elternteil direkt an Gestik und Mimik des Kindes bemerken, meinte ein Vater.

Ein Problem, das in mehreren Interviews zur Sprache kam, war das Schlafverhalten des kranken Kindes. So würden einige der kranken Kinder sehr unruhig schlafen und häufig aufwachen – vor allem, wenn es ihnen derzeit gesundheitlich nicht gut ginge. Die Eltern beklagten, dass sie unter Schlafmangel leiden würden, der sie an ihre Grenzen bringe.

4.2.5 Geschwister

Viele Eltern berichteten von einem sehr innigen Verhältnis der Geschwister zum kranken Kind. Ihr Umgang miteinander sei natürlich und das kranke Geschwisterkind werde beim Spielen und Toben selbstverständlich eingebunden. Auch die Freunde/Freundinnen der Geschwister hätten keinerlei Berührungsängste gegenüber dem kranken Kind. Ein Elternpaar erinnerte sich an das erste Kennenlernen der Geschwister im Krankenhaus nach der Geburt des kranken Kindes.

Mutter: „Als [krankes Kind] geboren wurde, war [Geschwisterkind 1] fünf Jahre, [Geschwisterkind 2] war zweieinhalb. Da haben uns die Schwestern mit auf den Weg genommen, die auch gesagt haben: ‚Holen sie die Kinder bitte ins Krankenhaus.‘ Also wir hatten Bammel. Die sehen da so ein Säugling an der Dialysemaschine. Total aufgedunsen.

Vater: „Überall Strippen dran.“

Mutter: „Die Kinder fanden das überhaupt nicht schlimm. Die haben ihren Fokus ganz woanders.“ (Nr. 10)

Auch wenn für die Geschwister die Gemeinsamkeiten schwerer als die Unterschiede wögen, empfinde eine Mutter den Vergleich zwischen ihrem kranken Kind und dem Geschwisterkind als schmerzlich.

Mutter: „[...] dass man einfach so ein bisschen traurig ist, dass man jetzt nochmal vor Augen geführt wird, dass man erstens keine normale Familie mit zwei Kindern ist, dass halt immer alles ein bisschen schwieriger ist und anders ist. Und ich fand es halt zwischenzeitlich auch echt so ein bisschen traurig, dass er {krankes Kind} halt nicht so ein Leben führen kann, wie sie {Geschwisterkind} wahrscheinlich führen wird.“ (Nr. 5)

Manchmal werde es den Geschwistern zu viel, beschrieben mehrere Interviewpartner:innen. Eine Mutter lobte, dass die Geschwisterkinder ihre Grenzen dann klar kommunizieren würden.

Mutter: „Sie {Geschwisterkinder} sagen das ganz deutlich. Sie sagen, dass sie das nicht aushalten, sie sagen das. ‚Das ist so anstrengend mit [krankes Kind]!‘ oder ‚Ich kann die Krämpfe nicht mehr sehen.‘ “ (Nr. 1)

Die Geschwister würden Auszeiten in Form von Hobbies und Treffen mit Freunden/Freundinnen brauchen. Dies sei in der Coronazeit allerdings schwierig gewesen, so ein Elternteil.

Mehrere Interviewpartner:innen erzählten, dass die Geschwister durch die Krankheit des Kindes schon viel miterlebt hätten – beispielweise Krampfanfälle oder Rettungswageneinsätze. Außerdem seien die Geschwister aufgrund von Krankenhausaufenthalten teilweise wochenlang von ihren Eltern getrennt und bereits in jungen Jahren auf sich allein gestellt gewesen. Mit der Zeit seien die Geschwister in die Situation hineingewachsen, reflektierten einige Eltern. In diesem Zusammenhang bedauerte eine Mutter die Auswirkungen auf ihr Kind.

Mutter: „Weil ich glaube, er {Geschwisterkind} ist einfach viel zu schnell erwachsener geworden. Mit sechs Jahren finde ich ist das nicht in Ordnung (weint).“ (Nr. 9)

Zahlreiche Eltern sprachen außerdem an, dass die Geschwister immer wieder Kompromisse eingehen und zurückstecken müssten. Dies habe ihr Kind nicht verdient, klagte eine Befragte. Auch wenn die Geschwister sich teilweise nichts anmerken ließen, tue es weh, dies mit anzuschauen, offenbarten einige Eltern.

Ein Teil der Interviewpartner:innen beschrieb, dass die Geschwister das Zurückstecken erst hätten lernen müssen.

Mutter: „[Geschwisterkind] durfte {als das kranke Kind geschrien hat} Kopfhörer aufsetzen, wenn sie das wollte, oder eben dann in ihr Zimmer gehen oder (...) wie auch immer. Dass ich [krankes Kind] nicht wirklich alleine lassen kann in der Situation (...) das musste sie lernen.“ (Nr. 1)

Ein anderer Teil der Eltern erlebte dies hingegen als selbstverständlich für die Geschwister.

Mutter: „Sie {Geschwisterkind} ist von sich aus schon immer sehr rücksichtsvoll. Also ich hab noch nicht einmal gehört, dass irgendwie nen Spruch kam, was ja häufiger mal bei Kindern ist, also [krankes Kind] darf das. Sie ist da ganz rücksichtsvoll und ganz toll und macht das auch alles mit.“ (Nr. 3)

Die Gesprächspartner:innen beschrieben, dass sie bemüht seien, die empfundene Vernachlässigung der Geschwisterkinder in unterschiedlichster Form auszugleichen.

Mutter: „Ja die Anfangszeit, wo er {krankes Kind} dann im Brutkasten war, sie {Geschwisterkind} nicht mitdurfte. Man hat das irgendwie versucht auszugleichen. Sie hat dann viele Wünsche in dem Moment geäußert, dass man dann einfach gesagt hat: ‚Okay, kaufen wir ihr. Dann ist es halt so.‘“ (Nr. 12)

Neben materiellen Zuwendungen würden die Eltern auch versuchen, gelegentlich Exklusivzeit mit den Geschwisterkindern einzurichten. So könnten sie den Geschwisterkindern ungeteilte Aufmerksamkeit schenken und Unternehmungen umsetzen, die mit dem kranken Kind nicht möglich seien.

Etliche Eltern waren trotz alledem der Überzeugung, ihre Kinder wüssten, dass sie jederzeit zu ihnen kommen könnten, falls sie jemanden zum Reden brauchen würden. Für einige der Geschwister sei dies ausreichend, sodass sie keine Begleitung durch den Psychologen benötigen würden.

Mutter: „Wir haben das auch [Geschwisterkind] angeboten, haben gesagt: ‚Da gibt es einen Psychologen, der wäre für unsere Familie auch Ansprechpartner.‘ Und [Geschwisterkind] wird jetzt im März 20 und der kam: ‚Mutti, ihr wisst doch, wenn ich was habe (...).‘ Der ist ganz sensibel, der macht vieles mit sich aus, ist aber trotzdem (...) hat einen ganz weichen Kern und kommt auch, ne? Und der sagt auch: ‚Wenn ich was habe, dann komme ich doch zu euch und dann können wir doch reden.‘“ (Nr. 10)

In einzelnen Fällen berichteten Eltern sogar von psychischen Problemen der Geschwisterkinder – von depressiven Episoden und Anpassungsstörungen über emotionale Störungen und Störungen des Sozialverhaltens bis hin zu Tic-Störungen. Hierbei sei allerdings hingestellt, inwiefern dies in Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes stehe.

In zahlreichen Interviews betonten die Elternteile, wie wichtig es sei, die Geschwisterkinder von der Diagnosestellung an einzubeziehen. Beispielsweise würden sie sich bemühen, den Geschwisterkindern Besuche im Krankenhaus zu ermöglichen oder sie altersgerecht über die Krankheit des Kindes zu informieren. Insbesondere für jüngere Kinder stelle es jedoch eine Herausforderung dar, die Situation zu verstehen.

Mutter: „Also wie gesagt die Schwester hat natürlich gefragt: ‚Ich bringe ihm Krabbeln bei, warum kann [krankes Kind] das nicht?‘ Das hatte ich auch beim SAPV-Team angesprochen, die dann den Kinderhospizverein auch kontaktiert haben und wie ge-

sagt, die kümmert sich da jetzt drum und kommt dann und (...) versucht ihr mit Büchern und sowas das beizubringen.“ (Nr.13)

Gleichzeitig würden die Eltern die Geschwister nicht belasten wollen, doch die Kinder würden um ihr krankes Geschwisterkind Bescheid wissen wollen und dies auch einfordern.

Mutter: „Und irgendwann haben wir mal gesagt: ‚Komm, jetzt lassen wir die Kinder mal durchatmen, dass er {krankes Kind} heute wieder notfallmäßig in den OP ist, erzählen wir heute mal nicht.‘ Dann hat sie {Geschwisterkind} es aber doch irgendwie mitgekriegt und war uns wirklich böse und hat gesagt: ‚Ich habe euch gesagt ich möchte es immer wissen, wenn [krankes Kind] operiert wird.‘ Und da haben wir auch gesagt: ‚Okay, es war das einzige Mal, dass wir mal versucht haben was zu verheimlichen.‘ Einfach um die auch mal durchatmen zu lassen. Die sitzen in der Schule und ach ja, um neun sollte er in den OP gehen oder so, dass sie einfach mal Luft holen können.“ (Nr.10)

Einige Eltern seien sehr darauf bedacht, auch Themen wie Tod und Trauer mit den Geschwisterkindern offen anzusprechen. Die Geschwister an Entscheidungen bezüglich der Bestattung teilhaben zu lassen, sei nur eine Möglichkeit, sie in den Prozess des Abschiednehmens einzubinden. Andere Eltern wiederum würden eher auf die Initiative der Geschwisterkinder selbst und ihre Fragen zum Tod warten. Einiges wüssten die Kinder sogar, ohne dass es ausgesprochen werden müsste, erklärte eine Mutter.

Mutter: „Also wir haben es erst gar nicht angesprochen. Das kommt ja von den Kindern, also wie alle Fragen immer so. Also wenn die Kinder die Fragen stellen, dann ist es erst aktuell. Also unsere Jüngere, [Geschwisterkind], hat gefragt: ‚Na lebt denn [krankes Kind] so lange, wie wir leben?‘ ‚Nein.‘ ‚Wie lange wird denn [krankes Kind]?‘ ‚Das wissen wir nicht. [Krankes Kind] wird auf jeden Fall keine Mama und kein Opa.‘ ‚Echt?‘ Und dann war das abgehakt. Dann kam sie später nochmal: ‚Aha, aber stirbt sie denn als Baby?‘ ‚Naja, [krankes Kind], sie ist ja jetzt schon dreieinhalb.‘ ‚Achso, dann stirbt sie ja nicht mehr als Baby.‘ ‚Ne stimmt‘ (lacht). So. Also es reift und manchmal frage ich (...). Auch da mit den Kindern sage ich: ‚So jetzt setzen wir uns mal hin und unterhalten uns mal‘ – das machen wir nicht.“ (Nr.7)

Auf ihre Fragen bekämen die Geschwisterkinder ehrliche Antworten, beteuerten die Eltern. So wüssten die Kinder, dass ihr Geschwisterkind nie sprechen oder laufen lernen werde, früher als sie sterben werde und wohin es nach dem Tod gehen werde. Obgleich den Eltern bewusst sei, dass die Geschwisterkinder Ehrlichkeit verdient hätten, sei dies einigen Interviewpartner:innen ausgesprochen schwergefallen und habe Unterstützung von extern benötigt.

Mutter: „Und da haben wir dann nachher auch gesagt, dass man mit den Kindern ehrlich sein muss. Wir können denen nichts versprechen, was wir nicht halten können. Dann wäre die Enttäuschung neben der Trauer noch umso größer.“ (Nr.10)

Trotz eines offenen Umgangs mit dem Thema Tod ihrerseits, problematisierten einige Eltern teile, dass die Geschwisterkinder die Prognose verdrängen würden. Dies diene wohl als Schutzmechanismus. Die Kinder könnten sich den Tod ihres geliebten kranken Geschwisterkindes und ein Leben danach schlichtweg nicht vorstellen.

4.2.6 Umgang mit Symptomen, Notfallsituationen und Krankenhausaufenthalt

Es tue sehr weh, sein Kind leiden zu sehen, erklärten die Interviewpartner:innen. Diesbezüglich verriet eine Mutter, es sei ihre größte und allzeit präsente Angst, dass ihr Kind lange Zeit leiden müsse. Das Kind solle nicht leiden und man tue alles Mögliche, um das Leid zu mildern.

Mutter: „Und das ist auch das Erste, was für uns steht. Er {krankes Kind} muss nicht leiden. Dann kriegt er ein Medikament oder wenn er Schmerzen hat, dass das sofort behoben wird. Also [krankes Kind] soll nicht leiden. Es ist ganz, ganz furchtbar ihn da leiden zu sehen. Er hat ja Epilepsie und wenn er dann Anfälle hat, da leidet er, dass ähm und da kriegt er sofort auch ein Medikament, dass das unterbrochen wird, dass er ja nicht irgendwelche Schmerzen oder so haben muss.“ (Nr.13)

Doch ein Stück weit müsse man auch akzeptieren, dass man nicht all das Leid des Kindes verhindern könne. Man könne nicht mehr machen, als sein Bestes zu geben. So berichtete eine Mutter von einem Ratschlag einer Bekannten, der ihr bei dieser Erkenntnis sehr geholfen habe.

Mutter: „Und sie {Bekannte}: ‚Du kannst nichts falsch machen. Alles, was du tust, tust du von Herzen. Also kann es nicht falsch sein.‘ Und so denke ich darüber. Egal, was ich (weint) mache, ich tue es eben halt vom Herzen her und ich tue es eben halt (...) ich versuche ihm eben halt (...) ich versuche mich in ihn {krankes Kind} hineinzusetzen und dann versuche ich ihm halt das Problem zu lösen.“ (Nr.9)

Zum Teil gäben sich die Eltern gar Schuld am Leid des Kindes oder würden den Wunsch hegen, dem Kind sein Leid abzunehmen.

Vater: „Aber wenn daraus {aus einer Dystonie} dann ein Krampf resultiert ist, habe ich natürlich hinterfragt, ne? Habe ich jetzt sie falsch hingelegt, war ich zu doll, zu schnell, zu langsam, keine Ahnung, ne? Das war schon heftig.“ (Nr.4)

Der aktuelle Zustand des Kindes spiegle sich unmittelbar im Befinden der gesamten Familie wider, beobachteten die Eltern zudem.

Das Schlimmste sei aber die Hilflosigkeit, wenn man dem Kind zum Beispiel bei Schmerzen nicht helfen könne. In solchen Situationen mache sich das furchtbare Gefühl breit, als Eltern teil versagt zu haben. Oft sei es zudem schwer zuordenbar, was dem Kind tatsächlich fehle.

Teilweise würden sich die Befragten aber auch gut vorbereitet auf die Behandlung von unterschiedlichsten Symptomen fühlen, vor allem, wenn sie wirksame Medikation zuhause hätten. So hätten sie im Laufe der Zeit immer mehr an Erfahrung gewonnen und eine gelassene Herangehensweise entwickelt.

Auf den Umgang mit Notfallsituationen angesprochen, erzählten die Interviewpartner:innen, sie seien sich manchmal unsicher, ob und wie sie zu handeln hätten. Dann würden sie fahrig und hätten Angst, etwas falsch zu machen. Vor allem die Entscheidung, ob ein Notfallmedikament notwendig sei, falle teilweise schwer. Wenn dieses dann nicht anschlage, beunruhige dies die Eltern stark.

In anderen Situationen hingegen, bleibe man ruhig und agiere wie eine Maschine, erinnerten sich die Eltern.

Mutter: „Wir spielen immer so ein (...) Ablauf ab (...) so ein bestimmtes, das versuchen, das versuchen, das versuchen. Es ist immer ein Programm, was man abspielt und versucht zu finden, woran es liegt.“ (Nr.9)

Ein Vater behauptete gar, er funktioniere in Notfallsituationen komischerweise am allerbesten.

Des Weiteren betonte eine Mutter, dass es durchaus denkbar sei, in einer Notfallsituation anders zu entscheiden, als ursprünglich geplant oder in der Patientenverfügung festgelegt – dies dürfe man sich im Nachhinein nicht zum Vorwurf machen.

Mutter: „Und dass wir uns – das würde uns auch gesagt – dass man, wenn man sich anders entscheidet, weil die Situation ja nun mal so ist, wie man sie sich nicht vorstellen kann, wenn sie so ist, dass man sich auch dann nicht Vorwürfe macht, dass man sich ja eigentlich anders entscheiden wollte.“ (Nr.5)

Sobald der Notfall einigermaßen unter Kontrolle sei und man etwas zur Ruhe komme, käme es oft zu einem nervlichen Zusammenbruch, beschrieb ein Elternteil.

Auffällig häufig sprachen die Interviewpartner:innen Krampfanfälle ihrer kranken Kinder an. Hierbei unterschied sich die Wahrnehmung der Krampfanfälle zwischen den einzelnen Familien, aber auch innerhalb der Familien je nach Tagesform deutlich voneinander. Einige Eltern formulierten, es sei für sie und die Geschwisterkinder oft belastend oder gar unerträglich, das kranke Kind krampfen zu sehen. Etwas leichter zu ertragen sei es, wenn das Kind nicht zeige, wie sehr es leide. Dementgegen besonders schwer zu ertragen sei es, wenn das Kind weine, schreie, skurril gucke oder der Krampfanfall sehr lange dauere.

Mutter: „Das ist (...) ich glaube diese Krämpfe sind nichts, wo wir irgendwie sagen: ‚Das wird alltäglich für uns‘ oder damit (...). Die sind definitiv eine Herausforderung für ihn {krankes Kind} und für uns.“ (Nr.1)

An manchen Tagen hingegen würden die Krampfanfälle als normal empfunden, gab dieselbe Mutter im weiteren Verlauf des Gespräches zu verstehen.

Mutter: „Und dann gibt es auch so Krampftage so wie heute, so Krampfsituationen, da ist das so völlig normal, das gehört zu [krankes Kind] dazu. So wie andere eben mal schreien oder irgendeine Handbewegung machen oder so (...) so gehört das dann eben zu [krankes Kind] dazu. Und dann können wir das so ganz selbstverständlich nehmen, dann ist das einfach so. Dann wird da auch gar nicht viel Tohuwabohu gemacht, sondern dann ist das so.“ (Nr.1)

Auch andere Eltern brachten an, dass sie mittlerweile keine Angst mehr vor Krampfanfällen ihrer Kinder hätten und diese als gut handhabbar erachten würden.

Krankenhausaufenthalte des Kindes empfänden die Eltern als sehr nervenaufreibend und kräftezehrend. Vor allem als Begleitung vor Ort zu sein und gleichzeitig alles Drumherum zu organisieren, sei überfordernd. Einige Elternteile unterstrichen, wie wichtig es ihnen sei, aus-

föhrlich über die Situation ihres Kindes in der Klinik aufgeklärt zu werden. Sie würden von Ärzten/Ärztinnen sowie Pfleger:innen Ehrlichkeit erwarten, auch in kritischen Situationen.

Mutter: „Und ich sage dann auch immer: ‚Ich möchte gerne aufgeklärt werden, ich mache mir eh die Gedanken.‘ Wenn ich nur so Halbwissen habe, habe ich in meinem Kopf immer mein Gedankenkarussell. Dann möchte ich das lieber so.“ (Nr.5)

Ein Vater schilderte aufgebracht mehrere Situationen, in denen er den Eindruck gehabt habe, Ärzte/Ärztinnen hätten nicht offen mit ihm kommuniziert – so auch in den ersten Monaten nach der Geburt seiner Zwillinge.

Vater: „[Krankes Kind] sah schon von Anfang an anders aus. Also für mich war meine Tochter immer hübsch, das war mein Kind. Aber man hat halt gesehen, dass sie behindert ist. Ich wollte noch nicht mal wissen, was sie für eine Behinderung hat oder wie sie jetzt (...) ne. Ich habe nur gesehen irgendetwas stimmt nicht. Und dann wollte ich nur wissen, ob sie {ärztliches Fachpersonal} denken, dass meine Tochter behindert sein könnte. Und: ‚Ja, warten sie noch, sie ist ein Frühchen.‘ Und dann habe ich die ersten zwei Monate noch abgewartet so. Aber umso älter sie wurde habe ich gesehen, dass [Zwilling] einen Riesensprung macht und [krankes Kind] bleibt, so. Da war mir auch klar, sie ist nicht nur behindert, sondern auch schwer krank. Noch nicht einmal behindert nehmen sie ins Wort. Hat sich keiner getraut sich da aus dem Fenster zu lehnen. Weil es könnte ja sein, dass ich dann ausflippe oder so.“ (Nr.4)

Teilweise würden sich die Interviewpartner:innen in der Klinik nicht gehört oder ernst genommen fühlen, obwohl sie als Eltern doch am besten einschätzen könnten, was ihr Kind brauche. Die Eltern würden immer wieder versuchen, mit den Ärzten/Ärztinnen in Dialog zu treten und deutlich zu machen, was sie für ihr Kind wollen würden und was nicht. Hierbei wünschte sich ein Elternteil, dass Pfleger:innen als Sprachrohr zwischen Eltern und ärztlichem Fachpersonal fungieren würden.

4.2.7 Umgang mit dem Tod

Sie frage sich oft, wie alt ihr Kind werde, erzählte eine Mutter im Interview. Ein Vater erklärte zudem, dass er gelassener wäre, wenn er eine konkrete Prognose für sein krankes Kind kennen würde. Unterdessen sei die Prognose ihres kranken Kindes für eine andere betroffene Familie überhaupt kein Thema.

Mutter: „Wir hätten nie einen Arzt gefragt: ‚Sagen sie mal bitte, was schätzen sie?‘ Weil wir gesagt haben unterm Strich liegt da nur Statistik hinter und [krankes Kind] ist ein ganz individuelles Kind so wie sie, wie wir alle, da weiß keiner welche Prognose wir haben. Das war für uns nicht Thema.“ (Nr.10)

Mehrere Eltern beschrieben es als entmutigend von der Prognose ihres Kindes erfahren zu haben. Man stelle sich in dieser Situation das Schlimmste vor.

Mutter: „Also die ersten Jahre war es natürlich schlimm. Man wusste nicht, was [krankes Kind] hat. Dann wusste man, was er hat, dann war ich froh. Dann wusste ich, was diese Diagnose heißt, dann habe ich gesagt: ‚Oh mein Gott, brauchen wir doch gar nicht weitermachen.‘ “ (Nr.2)

Eine Befragte reflektierte, dass ihr die Aussage, Kinder mit der Diagnose ihres Sohnes würden normalerweise nicht älter als sieben Jahre alt, nicht geholfen habe. Vielmehr habe sie bis zu diesem Zeitpunkt alles gegeben und dann keine Kraft mehr gehabt.

Mutter: „Und deswegen haben wir auch so ein bisschen dahin gelebt auf die sieben Jahre und haben dann gedacht wir nutzen die Zeit lieber für Spiele, für Ausflüge und so weiter. Und er {krankes Kind} hat aber immer weitergelebt und irgendwo (...). Natürlich freuen wir uns darüber und freuen uns, dass wir ihn dahaben, aber irgendwo hat die Kraft dann auch nur bis da gereicht. Man hat alles gegeben bis sieben so und dann hatte ich das zu überwinden, dieses es geht weiter und du musst weiter.“ (Nr.14)

Mit Überschreiten des Zeitpunktes, der einmal als Lebenszeitprognose des Kindes genannt worden war, beobachteten andere Eltern, dass das Thema Tod immer weiter in den Hintergrund rücke, ansonsten bleibe das Leben schließlich auf der Strecke.

Ein Großteil der Betroffenen meinte, sie hätten zwar im Hinterkopf, dass ihr Kind jederzeit sterben könne, doch sei dies im Alltag nicht allzeit präsent. Sie schoben Gedanken an das Sterben ihres Kindes beiseite. Eine Mutter offenbarte sogar, sie vergesse oft, dass ihr Kind schwer krank sei. Im Interview malte sie sich aus, was es für sie bedeuten würde, ständig an den Tod ihres Kindes zu denken.

Mutter: „{...} also ich habe mir nachher immer gesagt: ‚Also warum, also wenn ich jetzt jeden Tag daran denke, oh mein Gott, wann passiert es mit [krankes Kind]?‘ Es kann ja von heute auf morgen passieren. Es kann jetzt passieren, wenn er in der Schule ist. Wenn ich das immer mir vor Augen halt, dann hast du kein Leben mehr und [krankes Kind] auch nicht, weil er es einfach mitbekommt, weil du wahrscheinlich krallen würdest und ihn nur noch festhalten würdest.“ (Nr.2)

Lediglich in einem Interview wurde der Tod symbolhaft als ein Schwert, das ständig über einem schwebte, beschrieben. Die Gewissheit, dass das kranke Kind sterben werde, sei somit allgegenwärtig.

Inwieweit sich die Betroffenen mit Themen wie Sterben, Tod, Abschied nehmen und Trauer befassten, war sehr unterschiedlich. Einige Interviewpartner:innen gaben an, dass der Tod innerhalb der Familie nicht thematisiert werde. Einerseits weil sie dies nicht könnten, andererseits weil sie dies nicht wollen würden. Man vermeide die Konfrontation mit dem Thema und werde sich erst damit beschäftigen, wenn es so weit sei. Bis dahin solle das Kind normal behandelt und die Situation, so wie sie ist, angenommen werden.

Andere Eltern sagten, sie könnten sich dem Thema nicht entziehen und seien zur Beschäftigung mit dem Tod gezwungen. Besonders in kritischen Phasen des Kindes würden Fragen aufgeworfen: Wie überstehe man die letzten Wochen und wie werde es ohne das kranke Kind sein? Selbst, wenn man diese Fragen im Voraus für sich beantwortet habe, wüsste man in der tatsächlichen Situation manchmal nicht weiter.

Mutter: „Wir reden zwar sehr viel drüber: Was ist, wenn der Tag X kommt? Aber wenn [krankes Kind] dann wieder ich sag immer rumzickt und der Tag X an der Tür klopft

ähm ja, dann ist das, was wir immer miteinander bereden, irgendwie ausgeblendet.“ (Nr.12)

Laut eigener Aussagen würden manche Eltern bezüglich der Thematik einen offenen Umgang pflegen – insbesondere im Gespräch mit Geschwisterkindern. Wie sie es schaffe, den Tod in den Familienalltag zu integrieren, beschrieb eine Mutter im Interview.

Mutter: „{...} zum Beispiel haben wir angefangen, über den Friedhof zu spazieren und solche Sachen, mit den Mädchen {Geschwisterkinder}, um das jetzt einfach schon so in diesen Alltag zu integrieren. Mein Mann wusste schon sehr früh, dass er möchte, dass er auf den Friedhof kommt. Das war für mich gar nicht so greifbar. Ja, es gehört zu unserem Alltag dazu und [Geschwisterkind] sitzt hier auch manchmal sonntags beim Frühstück und sagt: ‚Ach, wenn [krankes Kind] jetzt tot wäre, könnten wir in die Schwimmhalle fahren.‘ So. Und das darf jeder so offen sagen und das ist in Ordnung so und das tut uns gut.“ (Nr.1)

Sie sei ihrem Kind dankbar, dass es ihr – sicherlich unbewusst – Zeit verschaffe, sich mit dessen Tod auseinanderzusetzen und somit darauf vorzubereiten, so eine andere Betroffene. Doch wirklich vorbereitet fühle sie sich dennoch nicht.

Im Zuge der Auseinandersetzung mit dem Tod des eigenen Kindes kam eine Mutter nicht umhin, sich auch den eigenen und den Tod anderer Familienmitglieder vor Augen zu führen. So wolle sie sich mit ihrem Partner über ihre jeweiligen Wünsche nach dem Tod austauschen, um gut vorbereitet zu sein.

Im Gegensatz dazu verkündete eine weitere Betroffene, sie denke nicht über ihr eigenes oder das Ableben der Geschwisterkinder nach. Schließlich hätten diese ein ganz anderes Leben als das kranke Kind vor sich. Mehrere Betroffene gaben zu verstehen, ihre grundlegende Einstellung dem Tod gegenüber habe sich durch ihr krankes Kind nicht verändert.

Einige Eltern beteuerten, sie hätten mittlerweile akzeptiert, dass ihr Kind einen kürzeren Lebensweg als sie habe. Man könne den Tod nicht aufhalten und sehe ihn als schicksalhaft an. Eine Betroffene erzählte, wie sie diese Akzeptanz erlangt habe.

Mutter: „Und da habe ich gesagt: ‚Okay, entweder, du hast zwei Möglichkeiten. Du akzeptierst das jetzt und nimmst es an oder gibst [krankes Kind] weg.‘ Die zwei Möglichkeiten gibt es und das stand nie im Raum, dass ich ihn weggebe. Und von da an ging es eigentlich bergauf. Klar, ging es ihm die Jahre noch viel schlechter und (...) aber das war egal in dem Moment. Man hat sich durchgekämpft, weil man eben das Schicksal angenommen hatte.“ (Nr.2)

Das kranke Kind sei selbstbestimmt und dürfe somit sterben, wann es wolle. Dies sei ein Grund, warum einige Eltern lebensverlängernde Maßnahmen zum Teil ablehnen würden. In einigen Familien spiele auch ihr religiöser oder beruflicher Hintergrund diesbezüglich eine Rolle. Sobald das kranke Kind ein Zeichen gebe, nichts Schönes mehr im Leben habe oder einfach nicht mehr könne, werde man es frei von Angst gehen lassen können.

Mutter: „Das heißt er {krankes Kind} ist ja sehr, sehr eingeschränkt in seinem Leben. Eigentlich ist er quasi nur da. Und dieses nur da ist total gut und total schön, aber das soll in einem Rahmen bleiben, wie er das erträgt und verträgt. Das heißt er wird nicht künstlich ernährt und all diese Sachen kommen für uns nicht infrage. Und eigentlich

sind wir immer ganz erstaunt und ganz stolz auf ihn, wie er das macht. Also wie er das so schafft, dass er trotzdem seine Kalorien zu sich nimmt und dass er das immer wieder hinkriegt. Ja und wir lassen [krankes Kind] gehen, wir lassen [krankes Kind] einfach gehen, wenn es soweit ist. Wir haben immer mal Phasen, wo es mit der Ernährung so schlecht ist, dass wir denken, jetzt ist es so weit. Es war bisher noch nie so weit. Also, genau. Und ja dazu kommt natürlich so, wenn Infekte sind, ne? Das ist ja dann auch schwierig, aber auch die hat er bis jetzt immer weggesteckt. Immer wieder für Überraschungen gut der kleine Spatz, also so. Ja, es ist schwer auszudrücken (...) [krankes Kind] darf einfach da sein, solange wie er da ist, ne? Genau.“ (Nr.1)

Im Interview gingen wenige Eltern gar so weit und sagten, dass sie ihrem Kind manchmal den Tod als Erlösung wünschen würden. Sie würden sich fragen, ob das Leben ihres Kindes lebenswert sei. Obgleich sie diesen Wunsch hege, könne sie ihr Kind jedoch noch nicht loslassen, erzählte eine Mutter.

Ein Teil der Trauer finde schon vor dem Tod des Kindes statt, so ein Elternteil. Trotzdem waren sich viele Interviewpartner:innen einig, dass man die guten Zeiten genießen müsse. Die Eltern würden jeden Tag nutzen und sich an den schönen Momenten erfreuen – immer im Bewusstsein, dass sich dies jederzeit ändern könne. Daraus würden sie und ihre Familie enorme Kraft schöpfen, stellte eine Mutter fest.

Mutter: „Egal was ist, man kann immer das Beste draus machen. So haben wir unsere Kinder erzogen, das zeigt uns [krankes Kind] eigentlich auch jeden Tag. In der schlimmen kranken Situation, in der er eigentlich ist, dass er trotzdem so Lebensfreude empfinden kann und das ist (...) damit rappeln wir uns immer wieder hoch.“ (Nr.10)

Die Eltern sprachen auch über ihre Ängste im Zusammenhang mit dem Tod. Neben dem Tod des Kindes als solches, würden sie zunächst das Fortschreiten der Erkrankung fürchten. Sie würden sich Gedanken machen, inwieweit sich die Symptome des Kindes mit der Zeit verschlechtern könnten. Zum Beispiel berichtete eine Mutter, dass sie regelmäßig eine fürchterliche Angst vor einem Wachstum des Tumors ihres Kindes aufbaue, die sich nur durch eine aktuelle Bildgebung vorübergehend auflösen lasse.

Mutter: „Ich will es dann einfach wissen und ich mache mir sonst immer mehr Sorgen und Gedanken und jede Kleinigkeit wird bei mir dann negativ bewertet, die bei [krankes Kind] vielleicht mal anders ist oder so. Ich habe dann keine ruhige Minute mehr und dann muss das {Magnetresonanztomographie} sein.“ (Nr.8)

Mehrere Eltern schilderten zudem ihre Angst, nicht dabei zu sein, wenn ihr Kind sterbe. Daher verängstige es sie auch, ihr krankes Kind mal allein zu lassen, verriet eine Interviewpartnerin.

Bereits zu Lebzeiten des Kindes würden einige Eltern versuchen, die Zeit nach dessen Tod, beispielsweise die Bestattung, zu planen. Man versuche sich vorzustellen, wie ein Leben ohne das kranke Kind aussehen könne.

Mutter: „Was wird aus mir, wenn [krankes Kind] nicht mehr ist? Weil das ist ja mein Lebensinhalt. Alles richtet sich nach [krankes Kind]. Ich merke das ja schon immer, wenn ich mal wirklich alleine war und [krankes Kind] mit Oma im Hospiz war oder ich im Urlaub war und [krankes Kind] hier war mit Oma oder so, wo er noch kleiner war.“

Wie komisch das war. Also diese Leere und Stille auszuhalten, wo man dann denkt: „Oh mein Gott, wie soll das denn werden, wenn das wirklich ist? Jetzt kannst du ja zurück, dann ist er ja wieder da. Aber wie wird das, wenn einfach Stille ist?“ (Nr.2)

Letztlich bleibe es jedoch unvorstellbar, wie man diese Stille aushalten solle. Dies löse wiederum Angst in den Eltern aus. Man könne die Zeit danach eigentlich nicht planen, denn es komme eh anders. So sei sie gespannt, wohin ihr Weg nach dem Tod ihres Kindes gehen werde, sagte eine Mutter.

Während eine Betroffene im Interview der Überzeugung war, ihre Familie werde die Zeit nach dem Verlust meistern, fragte sich eine andere Betroffene, ob ihre Familie daran zerbrechen werde.

Auch die Zeit nach dem Tod des Kindes war mit Wünschen und Ängsten verbunden. Sie wünsche sich genug Zeit, um von der Leiche ihres Kindes Abschied zu nehmen, sagte eine Interviewpartnerin. Eine andere Mutter hielt an der Vorstellung fest, ihr Kind komme nach dem Tod in den Himmel.

Eine alleinerziehende Betroffene sprach über ihre Angst, keine Aufgabe mehr zu haben und allein zu sein, wenn ihr Kind tot sei. Sie sagte voraus, erst dann werde sich zeigen, dass sie gar nicht so stark sei, wie sie nach außen wirke. In einem anderen Gespräch befürchtete ein Vater, sich nach dem Ableben des Kindes Selbstvorwürfe zu machen: Hätte er noch etwas ändern oder verbessern können?

4.3 Psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ

4.3.1 Inanspruchnahme und Form der psychologischen Begleitung

Ob und inwiefern die Eltern, kranken Kinder und Geschwisterkinder die Begleitung durch den Psychologen des SAPV-KJ-Teams beanspruchten, ging weit auseinander. Die nachstehende Tabelle zeigt die Inanspruchnahme der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ durch die einzelnen Familienmitglieder.

Tabelle 3: Inanspruchnahme der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ durch die Familienmitglieder

Inanspruchnahme	Absolute Häufigkeit			
	Befragtes Elternteil	Nicht befragtes Elternteil	Krankes Kind	Geschwisterkind(er) einer Familie zusammengefasst
Ja (früher oder aktuell)	7	4	1	2
Nein (abgesehen von erstem Kennenlernen)	9	6	14	10

Alle Befragten waren über die Möglichkeit einer Begleitung durch den Psychologen des SAPV-KJ-Teams informiert. Zumeist sei das Angebot den Familien durch das SAPV-KJ-Team unterbreitet worden. Anschließend habe sich der Psychologe persönlich oder telefonisch vorgestellt und seine Unterstützung angeboten. Eine Befragte berichtete hingegen, dass der Psychologe der initiale Grund gewesen sei, warum sie das SAPV-KJ-Team aufgesucht habe.

Mutter: „Die {psychologische Begleitung} nehmen wir von Anfang an in Anspruch. Das ist der Grund, warum wir das SAPV-Team aufgesucht haben.“ (Nr.1)

Wie im vorangehenden Zitat ersichtlich, stünden manche Betroffene seit ihrer Aufnahme in die SAPV-KJ mit dem Psychologen im Austausch. Andere hingegen haben diese Hilfe erst im Laufe der Zeit wahrgenommen.

Die Gestaltung der psychologischen Begleitung über das SAPV-KJ-Team wurde unterschiedlich beschrieben. Zum Teil würden die Familienmitglieder Termine individuell bei Bedarf, zum Teil regelmäßig in zwei- bis vierwöchigen Abständen vereinbaren. Vorwiegend handele es sich um Einzelgespräche, aber auch Konstellationen als Elternpaar oder Familie kämen vor. In den meisten Fällen fänden die Gespräche mit dem Psychologen persönlich in der Häuslichkeit der Betroffenen oder der Praxis des Psychologen statt. Auch Videotelefonate seien möglich.

Einige Betroffene erzählten, sie und ihre Familien nähmen anstelle der oder zusätzlich zur psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ andere Hilfen psychologischer, psychiatrischer oder seelsorgerischer Art in Anspruch. Involviert seien unter anderem ambulante Psychologen/Psychologinnen. Allerdings kritisierten die Befragten einen Mangel an Therapieplätzen mit langen Wartezeiten auf einen Termin. Zudem hätten ambulante Psychologen/Psychologinnen in der Regel wenig Spezialkompetenz für die Gesamtsituation einer Familie mit einem palliativmedizinisch betreuten Kind.

Mutter: „Also man muss ja nicht genau das Krankheitsbild kennen, darum geht es mir ja nicht, aber irgendwie so diese Gesamtsituation.“ (Nr.5)

Auch Psychologen/Psychologinnen in Kliniken und Hospizen würden die Eltern im Rahmen von Aufenthalten betreuen. Außerdem würden ambulante Kinderhospizdienste und Seelsorgende eine Rolle spielen. Eine Mutter beschrieb, wie sich die Seelsorgerin in Alltagssituationen wie dem Gottesdienst nach ihrer Familie erkundige. Dies sei ihrer Meinung nach effektiver als eine Begleitung durch den Psychologen des SAPV-KJ-Teams.

Mutter: „Auch nur in Situationen. Zum Beispiel jetzt nach dem Gottesdienst oder so, da hat sie {krankes Kind} die Augen dann verdreht und da hat sie {Seelsorgerin} gesagt: ‚Ach, Mensch [krankes Kind], krampfst du jetzt so, und wie wars denn heute?‘ Und das ist effektiver.“ (Nr.7)

Auch von stationären Aufenthalten in der Psychiatrie wurde berichtet.

4.3.2 Bedarf und Bereitschaft

In der Auseinandersetzung mit der Inanspruchnahme der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ durch die betroffenen Familien ließen sich zwei zentrale Begriffe ausmachen: Bedarf und Bereitschaft. In einigen Fällen stimmten sie miteinander überein, in anderen Fällen standen sie in Widerspruch zueinander.

So gab es Betroffene, die weder den Bedarf nach psychologischer Begleitung sahen, noch Bereitschaft dazu zeigten. Ebenso hieß es in manchen Interviews, der Bedarf sei momentan nicht vorhanden, die grundsätzliche Bereitschaft allerdings schon. Andere Befragte meinten wiederum, sie bedürften einer psychologischen Begleitung, seien aber nicht bereit dazu. Weiterhin berichteten Interviewpartner:innen diesbezüglich, sie nähmen sowohl Bedarf als auch Bereitschaft wahr.

Die Befragten tätigten derartige Aussagen nicht nur hinsichtlich ihrer eigenen Person, sondern auch in Bezug auf andere Familienmitglieder, wie den/die Partner:in, das kranke Kind und die Geschwisterkinder.

In Anbetracht ihrer Lebenssituation und der damit verbundenen Herausforderungen schlussfolgerten einige Eltern, sie bedürften der Unterstützung des Psychologen. Gleiches gelte für den/die Partner:in. Auch für ihr krankes Kind sah eine Befragte die Notwendigkeit einer psychologischen Begleitung. In seinem kurzen Leben habe es schon viel durchgemacht und brauche Hilfe bei der Bewältigung dessen. Mittlerweile äußere das kranke Kind sogar, wenn es wieder mit dem Psychologen reden wolle.

Ebenso meinten mehrere Eltern, die Geschwister würden psychologische Begleitung benötigen. Eine Befragte behauptete gar, sie hätten von allen Familienmitgliedern den größten Bedarf. Das Geschwisterkind frage inzwischen von sich aus nach einem Termin bei dem Psychologen, erzählte ein Elternteil im Interview.

Mutter: „Der {Geschwisterkind} sagt auch zu mir: ‚Ruf bitte [Psychologe des SAPV-KJ-Teams] an, ich brauche ihn. Ich habe da was zu besprechen.‘“ (Nr.8)

Dementgegen vertraten manche Befragten die Meinung, sie und/oder ihr:e Partner:in hätten – zumindest momentan – keinen Bedarf an psychologischer Begleitung. Insbesondere zu Zeiten, in denen die Versorgung des kranken Kindes gut laufe, habe man weniger das Bedürfnis nach Gesprächen mit dem Psychologen. Im Interview schilderte eine Mutter an ihrem Beispiel, dass die Wahrnehmung des SAPV-KJ-Teams und die Selbsteinschätzung der Eltern allerdings voneinander abweichen könnten.

Mutter: „Also ich glaube von außen wird da schon der Bedarf gesehen. Steht auch jedes Mal, wenn du nen Bericht {des SAPV-KJ-Teams} liest, steht es ja auch jedes Mal drin. Da denk ich mir: ‚Achso ja, stimmt ja (...) ja, es gibt ja auch uns.‘“ (Nr.7)

Derartige Anmerkungen von Außenstehenden würden die Befragte zweifeln lassen, ob sie nicht doch psychologische Begleitung benötige.

Außerdem erachteten einige Eltern die psychologische Begleitung für die Geschwisterkinder zum Zeitpunkt des Interviews als nicht notwendig. Einem Elternpaar sei es nach eigener Aussage dennoch wichtig, dass die Geschwisterkinder den Psychologen des SAPV-KJ-Teams schonmal kennenlernen würden. Vielfach wurde angegeben, es sei für die Eltern schwierig, den Bedarf der Geschwister einzuschätzen. Man könne sich vorstellen, dass die Geschwisterkinder ihren Kummer vor den Eltern zurückhalten würden, um sie zu schützen.

Mutter: „{...} das hat mir dann der Psychologe erklärt, dass es oft so ist, dass Kinder ihre Eltern einfach schützen wollen und deswegen nicht mit ihnen über bestimmte Dinge reden, die sie dann beim Psychologen doch gesagt haben.“ (Nr.14)

Zum Teil seien die Familien anderweitig psychologisch, psychiatrisch oder seelsorgerisch betreut, weshalb sie die Hilfe des Psychologen des SAPV-KJ-Teams nicht brauchen würden. Des Weiteren teilten mehrere Befragte mit, sie hätten mit der Zeit eigenständig Bewältigungsstrategien entwickelt. Daher sei die psychologische Begleitung im Rahmen des SAPV-KJ auch in ihrem Fall nicht erforderlich. Herausgehoben wurden in diesem Zusammenhang Gespräche mit Familie und Freunden/Freundinnen. Ihnen gegenüber könne man sich öffnen und über alles reden – mitunter besser als im Dialog mit dem Psychologen. Sie vertraue sich nicht nur einer Person, sondern bestimmten Personen zu bestimmten Themen an, artikuliert eine Befragte.

Mutter: „Bisher habe ich, also ich habe ich sage mal einen großen Topf an Personen, mit denen ich dann über verschiedene Themen sprechen kann. Wenn ich weiß, mich bedrückt das, dann spreche ich lieber mit dem oder mit dem. Es ist nicht so, dass ich alles nur mit einer Person bespreche.“ (Nr. 14)

Vor allem ältere Freunde/Freundinnen mit viel Lebenserfahrung, die selbst schon Schicksalsschläge erlebt hätten, könnten gute Ratschläge geben, so eine weitere Mutter.

Auch das Zwiegespräch mit Gott sei hilfreich. Der Glaube nehme ihnen viel Last, teilten einige Eltern mit. Exemplarisch schilderte eine Mutter, wie sie im Gebet zu Gott über ihre Sorge, wer sich um ihr Kind kümmern werde, wenn sie einmal nicht mehr dazu in der Lage sein sollte, spreche.

Mutter: „Das sage ich Gott: ‚Dann kümmerst du dich auch, bisher hast du dich gekümmert, dann wird es auch weitergehen.‘ “ (Nr.14)

Eine weitere Strategie, mit der Situation umzugehen, sei Erwartungen an sich selbst herabzusetzen. Eine Betroffene gab zu Protokoll, sie habe ihren Perfektionismus beiseitegelegt und gedanklich losgelassen. Es sei nun für sie in Ordnung, wenn der Haushalt liegen bleibe oder die Familie nichts frisch Gekochtes zum Mittag esse. Auch in Bezug auf die Förderung ihres kranken Kindes, habe sie sich von ihren eigenen Ansprüchen gelöst.

Mutter: „{...} dass ich gesagt habe: ‚Ich muss irgendwelche Strategien finden, dass ich eben nicht alles perfekt schaffe. Ich kann ihn {krankes Kind} nicht zum Laufen bringen, wenn ich noch drei Kinder da rumlaufen habe.‘ Und wo ich das gedanklich losgelassen habe.“ (Nr.14)

Es nütze schließlich niemandem, wenn man sich bis zur völligen Erschöpfung abrackere, so eine andere Mutter. Sie fragte sich, was dann mit dem kranken Kind geschehe.

Daher nähmen sich die Eltern ab und an Auszeiten vom Alltag – seien es eine Verabredung, ein Spaziergang mit dem Hund oder eine Runde Sport. Die Befragten zeigten sich dankbar, dass unter anderem die Pflegekräfte ihrer kranken Kinder ihnen diese Freiräume schüfen.

Ein Elternpaar formulierte, es diene ihnen als Ansporn, dass das kranke Kind gut umsorgt sei. Mit diesem Ziel vor Augen, könnten sie die anspruchsvolle Pflege des Kindes meistern.

Mutter: „Und das spornt dann an, dass man ihn {krankes Kind} wieder schön eingepackt hat, schön gelagert hat oder in den Rollstuhl gesetzt hat. Dass er wieder ein Wohlfühl hat und das ist dann der Moment, wo wir beide – er und auch wir {Eltern} – relativ schnell wieder durchatmen. Auch so wie jetzt. Er sitzt jetzt draußen in der Sonne und genießt das.“ (Nr.10)

Eine Interviewpartnerin führte als Bewältigungsstrategie an, dass sie hinterfrage, was sie an ihrer Lebenssituation – momentan und konkret – ändern könne, um diese zu verbessern. Sie suche aktiv nach neuen Wegen, damit es ihr besser gehe.

In mehreren Interviews beschrieben die Betroffenen ihre erste Reaktion auf den Vorschlag des Palliativteams, die Hilfe des Psychologen in Anspruch zu nehmen. Anhand folgender Schilderungen zweier Mütter ließen sich Unterschiede bezüglich der Bereitschaft zur psychologischen Begleitung innerhalb der Studienpopulation bereits erahnen.

Mutter: „{...} also das SAPV-Team war ja hier und dann haben die gesagt: ‚Wir haben auch nen Psychologen.‘ Der war dann auch hier. Das habe ich auch (...) wie soll ich das jetzt formulieren (...) angenommen (lacht). Fand das auch gut, weil das sowieso mein Plan war, als sich das mit [krankes Kind] sich so abgezeichnet hatte, dass ich dachte: ‚Ich muss irgendwie zum Psychologen gehen.‘ “ (Nr.5)

Mutter: „{...} eigentlich wurde ich da so reingeschubst. Ich wusste gar nicht, dass er da so dazugehört und dann so: ‚Mach doch mal nen Termin bei [Psychologe des SAPV-KJ-Teams]!‘ Ich so: ‚Wer ist das denn?‘ ‚Das ist unser Psychologe und nur damit ihr euch mal kennenlernt.‘ Ich so: ‚Na gut, wenn’s sein muss.‘ Bin da einfach hin und gehst da einfach hin und lernst ihn mal kennen.“ (Nr.2)

So stünden einige Eltern dem Psychologen offen gegenüber oder würden seine Hilfe gar einfordern, während andere Eltern skeptisch oder etwa abgeneigt seien.

In den Gesprächen wurden zahlreiche Argumente angeführt, weshalb die psychologische Begleitung nicht gewollt sei. Hierzu gehörten pragmatische Gründe: Man habe zu wenig Zeit oder der An- und Abfahrtsweg sei zu weit. Man müsse sich die Zeit nehmen, doch darauf habe sie keine Lust, so eine Mutter.

Mutter: „{...} man labert und labert und labert und labert (...) es ist alles sinnvoll, richtig, aber es (...) für uns nicht. Also wir haben keine (...) wir müssen uns wahrscheinlich Zeiträume nehmen oder schaffen, das weiß ich {...}.“ (Nr.7)

Man versuche, sich keine weiteren Termine aufzuhalten, sondern nur das Nötigste zu machen, berichteten mehrere Befragte. Gesprächstermine mit dem Psychologen würden nicht dazu gehören. Eine Mutter verglich ihr Zuhause an manchen Tagen mit einem Bahnhof, da

so viele Personen ein- und ausgehen würden. Wenn nun noch der Psychologe des SAPV-KJ-Teams hinzukäme, wäre dies überfordernd für die Geschwisterkinder.

Mutter: „{...} hier sind die ganzen Pflegekräfte, hier kommt die Physiotherapie, hier kommt die Logopädie, hier kommt die Sehschule, hier kommt die Klangtherapeutin, also hier ist ja immer irgendwie Leben drin. Dann müssen die los zum Therapiegespräch, ich habe einen Familienhelfer hier mit drin. Also wir haben hier immer irgendwas. Ich habe bis jetzt gesagt: Das reicht! Sie sollen nicht überfordert werden {...}.“ (Nr.13)

Manche Gesprächspartner:innen gaben zu, sie täten sich schwer damit, sich gegenüber dem Psychologen zu öffnen. Sie sei eher der Typ Mensch, der Probleme in sich hineinfresse, reflektierte eine Mutter. Gleiches würden die Eltern zum Teil bei den Geschwisterkindern beobachten. Sicherlich brächte ihr Kind gegenüber dem Psychologen keinen Ton hervor, meinten jene Elternteile. Die Kinder selbst würden meinen, sie kämen sich doof vor, mit dem Psychologen zu reden.

Weiterhin stelle es ein Problem für einige Interviewpartner:innen dar, Vertrauen zu anderen Menschen aufzubauen – ganz gleich, ob es sich um Familie und Freunde/Freundinnen oder eine:n Psychologen/Psychologin handele. Dies sei durch Enttäuschungen in der Vergangenheit bedingt, erklärte eine Mutter.

Mutter: „{...} ich bin ein Mensch, der nicht zu 100% vertrauen kann, bei keinem. Also weder Freunde, noch Familie, bei keinem. Weil ich immer denke: nein. Also ich wurde schon zu oft enttäuscht, dass ich sage sowas gibt es nicht. Man kann niemandem 100% vertrauen.“ (Nr.2)

Andere Befragte sagten, sie würden sich ungern jemanden anvertrauen, den sie nicht kennen. Ein Elternteil erinnerte sich, dass es zahlreiche Sitzungen gebraucht habe, bis das kranke Kind Vertrauen zum Psychologen gefunden habe.

Ein weiterer Grund, weshalb sie die psychologische Begleitung verweigere, sei für eine Mutter, dass der Psychologe des SAPV-KJ-Teams keinen Einblick in ihren Familienalltag habe. Ganz im Gegensatz zu Seelsorgenden aus ihrer Kirchengemeinde, die die Familie im Alltag begleiten würden.

Mutter: „Weil es ist jetzt zum Beispiel so, dass wenn wir zwei {Eltern} jetzt [Psychologe des SAPV-KJ-Teams] und [Sozialarbeiterin des SAPV-KJ-Teams] (...) ja, dann denke ich mir: ‚Ihr wisst von unserem Alltag nichts, was soll ich euch erzählen?‘ Und die, die mit uns zuhause immer den Alltag leben, die wissen ja viel mehr, wie wir sind, wie wir leben ähm, wie [krankes Kind] ist. Das nützt uns ein bisschen mehr.“ (Nr.7)

Ihr Glaube stehe der psychologischen Begleitung gewissermaßen im Weg, gaben einzelne Eltern von sich. Sie fänden ihre innersten Fragen in der Bibel und nicht durch den Psychologen des Palliativteams beantwortet. Ebengleiches würden sie von ihren Kindern erwarten.

Mutter: „Nö, also wären wir nicht offen {für eine psychologische Begleitung der Geschwisterkinder im Rahmen der SAPV-KJ}, weil wir wollen (...). Also wir wollen, dass sie das schon religiös ausmachen, dass es eine religiöse Dimension gibt. Ja, fertig.“ (Nr.7)

Des Weiteren ließ eine Mutter durchblicken, sie habe sich bisher nicht getraut, mit dem Psychologen zu reden. Eine andere Mutter fühle sich nicht bereit zu einem Gespräch mit dem Psychologen, da sie bei all ihren Problemen nicht wisse, wo sie überhaupt anfangen solle.

Daneben würden mehrere Eltern von sich selbst Stärke und Eigenständigkeit erwarten, weshalb sie die psychologische Begleitung als Zeichen der Schwäche ablehnen würden. Man müsse stark sein, so eine Mutter im Interview. Sich selbst zu bemitleiden, ändere nichts an dem jeweiligen Problem.

Mutter: „Joa, ich sag mal, man versucht immer stark zu sein, ne? Also ich habe auch irgendwie gelernt nicht alles an mich heranzulassen. Ich habe, sag ich mal, wie so ein Schutzwall um mich, damit ich für mich selbst stark sein kann und für mein Kind und auch für die Familie.“ (Nr.15)

Ebenso waren die Befragten der Überzeugung, sie müssten alles allein schaffen. Daher schlugen sie Hilfsangebote aus. In einem Interview deutete sich jedoch an, dass eine Befragte mittlerweile bezweifle, dass sie die Situation allein bewerkstelligen könne. Sie plane daher, den Psychologen des SAPV-KJ-Teams demnächst zu kontaktieren.

Mutter: „Ich bin wahrscheinlich, klingt blöd, aber ich bin so ein Mensch, ich kämpfe für mich allein (weint). Ich habe es eben halt (...) ich habe es immer versucht alleine zu schaffen, aber ich glaube nicht, dass ich das ohne Hilfe schaffe.“ (Nr.9)

Einige Eltern würden auch denken, andere Menschen würden die Unterstützung viel dringender brauchen als sie. Aus diesem Grund habe eine Betroffene ihren lang ersehnten Ersttermin zur ambulanten Psychotherapie wieder abgesagt.

In Abgrenzung zur fehlenden inneren Bereitschaft der Familienmitglieder, gab es Fälle, in denen die Begleitung durch den Psychologen aufgrund äußerer Gegebenheiten nicht möglich war. Diesbezüglich ist zu erwähnen, dass die Geschwisterkinder teils noch zu jung für Gespräche mit dem Psychologen waren. Die Frage nach einer psychologischen Begleitung für das kranke Kind erübrigte sich bis auf eine Ausnahme aufgrund eingeschränkter Kommunikationsmöglichkeiten.

4.3.3 Was leistet ein:e Psychologe/Psychologin? – Mehrwert der psychologischen Begleitung

Die Eltern lobten, der Psychologe des SAPV-KJ-Teams nehme sich Zeit für sie – im Gegensatz zu so manchem Klinikpersonal. Die Gespräche seien ausgesprochen intensiv. Ein Zeitfenster zu haben, indem es ausschließlich um sie und ihre Gedanken gehe, sei für eine befragte Mutter sehr wertvoll.

Mehrere Gesprächspartner:innen meinten, sie seien sich gewiss, dass der Psychologe immer für sie da sei. Sie könnten sich jederzeit beim ihm melden und wüssten, dass er stets versuche, ihnen auch kurzfristig zu helfen. Dies beruhige sie, sagte eine Betroffene.

Mutter: „Ja, es ist immer jemand da. Und das kann einen schon total beruhigen, dass man denjenigen gar nicht so braucht. Es ist wie eine Medizin, die man ja dahat.“ (Nr.8)

Mit der Zeit habe sich laut den Befragten eine vertraute Beziehung zum Psychologen aufgebaut. Er habe eine Art an sich, die wohl einem breiten Spektrum an Menschen gefalle, analysierte ein Elternteil.

Dass der Psychologe auch im Austausch mit dem SAPV-KJ-Team stehe, sei laut einer interviewten Mutter ein Vorteil, da er so gegebenenfalls über wichtige Neuigkeiten zur Situation der Familie informiert werde.

Im Rahmen der psychologischen Begleitung könnten alle möglichen Themen besprochen werden. Was auch immer die Eltern aktuell bewege – sie müssten nicht scheuen, es gegenüber dem Psychologen anzusprechen. Dabei müsse es nicht zwingend um das kranke Kind und damit verbundene Herausforderungen gehen. Auch Sorgen, die man im Gespräch mit Freunden/Freundinnen oder Familie meide, kämen zur Sprache.

Mutter: „Beim Psychologen hat man, habe ich jedenfalls, immer das Gefühl, da kann ich dann auch mal so Sachen sagen, die ich vielleicht nicht sonst sagen würde.“ (Nr.8)

Hierbei würden sich die Interviewpartner:innen vom Psychologen anders beziehungsweise besser verstanden fühlen als von ihrem privaten Umfeld oder anderen Betreuenden. Vor allem im Vergleich zu Ärzten/Ärztinnen, die laut einem Vater meistens überhaupt nicht mit Emotionen umgehen könnten. Der Psychologe hingegen höre aufmerksam zu und könne die Sorgen der Betroffenen tatsächlich nachvollziehen.

Mutter: „Und dass (...) ich glaube, weil er {Psychologe des SAPV-KJ-Teams} (...) oder unterstelle ich jetzt einfach mal, also andere können ja auch sensibel sein und einem Rückmeldung geben, (...) aber da glaube ich, dass er das einfach besser kann.“ (Nr.5)

Eine Mutter sagte außerdem, wenn ein Außenstehender wie der Psychologe aufrichtiges Verständnis für ihre Situation zeige, löse das mehr in ihr aus, als wenn ein Familienmitglied dies tue.

Die psychologische Begleitung biete den Eltern eine Möglichkeit zur Selbstreflexion. Der Psychologe motiviere ihn, sich auf diesen Prozess einzulassen, sagte ein Vater.

Vater: „{...} aber er {Psychologe des SAPV-KJ-Teams} steuert das halt so gut, dass er immer sagt: ‚Aber du musst!‘ Es ist immer (...) es ist ja nicht einfach gesagt. Er hat auch zu mir gesagt: ‚Das ist ein Prozess. Der eine kann es schneller, der andere braucht was weiß ich wie viele Jahre.‘ Ich merke es so langsam, dass es bei mir Klick macht.“ (Nr.4)

Man werde angeregt, in sich hineinzuhören und sich zu hinterfragen – in viel größerem Ausmaß als durch Gespräche mit Laien auf dem Gebiet der Psychologie.

Mutter: „{...} er {Psychologe des SAPV-KJ-Teams} kriegt einen dazu darüber nachzudenken, was denn nun wirklich so schlimm daran ist und warum man sich jetzt

schon Gedanken über bestimmte Sachen macht – es ist vielleicht gar nicht notwendig, gar nicht an der Zeit.“ (Nr.1)

Durch den Dialog mit dem Psychologen habe er seine Gefühle sortieren können, sagte ein Betroffener, der sich selbst als sehr emotional beschrieb.

Außerdem mache der Psychologe die Eltern auf problematische Denkmuster und Verhaltensweisen aufmerksam. Dies sei der erste Schritt, um im Anschluss gemeinsam daran zu arbeiten.

Mutter: „Ja und das wäre ohne ihn {Psychologe des SAPV-KJ-Teams} glaube ich nicht so. Das ist ja schon so ein Entwicklungsschritt, dass man dann immer weiß: ‚Ach, ich habe das Problem.‘“ (Nr.5)

Zahlreiche Eltern meinten, sie würden durch die psychologische Begleitung lernen, sich ihrem Gegenüber zu öffnen. Dies beziehe sich nicht nur auf den Psychologen des SAPV-KJ-Teams, sondern auch auf andere Mitmenschen. So könnten eine Mutter und ihr Kind, seitdem sie psychologisch begleitet würden, miteinander über dessen Krankheit reden. Seine innersten Gedanken mitzuteilen, sei mitunter nicht einfach, lohne sich aber. Es fühle sich befreiend an, reflektierten einige Gesprächspartner:innen. In einem Interview wurde der Psychologe mit einem Ventil, über das man inneren Ballast ablassen könne, verglichen. So beobachtete eine Mutter, dass ihr krankes Kind durch die psychologische Begleitung nicht mehr so bedrückt sei und weniger weine.

Zahlreiche Betroffene nahmen wahr, der Psychologe könne ihr Leid ertragen und ihnen sogar ein Stück weit abnehmen. Als Professioneller in seinem Bereich komme er damit besser zurecht als Familie, Freunde/Freundinnen oder andere Mitarbeitende des SAPV-KJ-Teams, weshalb man ihn nicht schonen müsse.

Mutter: „Dass man jemanden hat, der involviert ist in die Sache, der aber nicht emotional gebunden ist, das hilft uns momentan in der Form.“ (Nr.10)

Außerdem ermutige der Psychologe des Palliativteams etliche Betroffene, sich für sich selbst stark zu machen. Sie würden sich inzwischen immer mehr trauen, ihre Bedürfnisse und Wünsche offen zu kommunizieren.

Mutter: „Dass [Psychologe des SAPV-KJ-Teams] auch immer sagt, dass wenn ich meine Erwartungen nicht kommuniziere, kann der andere das nicht wissen. Und wenn der andere das nicht weiß und ich aber was erwarte, kann es nicht erfüllt werden und dann ist man ja enttäuscht.“ (Nr.5)

Als Eltern eines schwer kranken Kindes seien sie schließlich immer wieder mit Situationen konfrontiert, in denen sie für ihr Kind und letztlich auch für sich einstehen müssten. Häufig wurden diesbezüglich Gespräche mit ärztlichem Personal über Therapieentscheidungen angeführt. Man lerne, sich nicht drängen zu lassen und deutlich auszudrücken, was man für sein krankes Kind wolle. Ganz besonders schwer falle es den Eltern aber, sich durchzusetzen, wenn sie eine medizinische Maßnahme ablehnen würden.

Mutter: „Und wir müssen bei [krankes Kind] nicht alles machen. Und ähm das ist halt so ein bisschen, dass man sich da nicht verunsichern lässt. Und es ist halt auch immer wieder gut, wenn man das doch auch immer wieder bespricht, weil man dann das so ein bisschen verinnerlicht.“ (Nr.5)

Einer Mutter falle auf, dass auch ihr krankes Kind durch die psychologische Begleitung bestärkt werde und an Selbstbewusstsein gewinne. Endlich wehre es sich, wenn es in der Schule geärgert werde, und traue sich am Unterricht teilzunehmen.

Er arbeite gemeinsam mit dem Psychologen vor allem daran, seine Selbstzweifel loszuwerden, sagte ein Befragter. Diese würden daher rühren, dass er trotz seiner Ausbildung als Krankenpfleger in der Pflege seines eigenen kranken Kindes unsicher sei.

Vater: „Was mir so [Psychologe des SAPV-KJ-Teams] an die Hand gegeben hat, das ist einfach so, ich rutsche dann in so einen Selbstzweifel, ne? Wie ich vorhin schon gesagt habe: ‚Wieso kann ich das nicht? Warum reagiere ich nicht so wie andere oder warum reagiere ich nicht so, wie ich das sonst auch gemacht habe?‘ Ja, aber es ist einfach ne einfache Antwort: ‚Ich bin Papa‘ (lacht).“ (Nr.4)

Im Zuge der psychologischen Begleitung erfahre er, wie er seine Rollen als Vater und Krankenpfleger, so gut es eben gehe, voneinander abgrenzen könne. Dies erleichtere auch den Umgang mit den anderen Angestellten des Pflegedienstes, die gemeinsam mit ihm für sein krankes Kind zuständig seien.

Eine andere Interviewte erhoffe sich, durch die Arbeit mit dem Psychologen mehr Geduld gegenüber ihrem kranken Kind aufzubringen. Sie merke bereits, dass es ihr immer besser gelinge, auch unter Zeitdruck gelassen zu bleiben.

Wiederholt kam in den Interviews zur Sprache, dass die Betroffenen mit Hilfe des Psychologen erlernen würden, konsequenter in der Erziehung ihres kranken Kindes zu sein. Wie alle Kinder müssten sich auch kranke Kinder an Regeln halten und Konsequenzen ertragen, habe eine Mutter erkannt.

Zahlreiche Gesprächspartner:innen berichteten, der Psychologe rege sie an, sich Auszeiten vom Alltag zu nehmen. Er verstehe aber auch, dass dies für einige Elternteile schwer umzusetzen sei. Schließlich würden sie sich selbst hintenanstellen und hätten mit Gewissensbissen und Ängsten zu kämpfen, sobald sie ihr krankes Kind verlassen würden. Diese negativen Gefühle würden sie jedoch dank der psychologischen Begleitung immer weiter ablegen. Außerdem unterbreite der Psychologe konkrete Vorschläge, wie man seinen Alltag umstrukturieren könne, um sich Freiräume zu schaffen.

Mutter: „{...} dass man auch wirklich kein schlechtes Gewissen hat, Zeit für sich zu brauchen. So, das ist ja (...) man ist ja eigentlich immer bemüht, oder vor allem ich, es allen recht zu machen. Das sind hier sechs Leute und da stehe ich ja ganz hinten. Und das ist was, wo er {Psychologe des SAPV-KJ-Teams} mir einfach doll hilft, genau.“ (Nr.1)

Zudem gebe er den Betroffenen bestimmte Klopf- und Atemtechniken, die der Entspannung im Alltagsstress dienen würden, zur Selbsttherapie an die Hand. Wider Erwarten hätten die-

se sogar ihre Wirkung gezeigt, meinten mehrere Elternteile. Eine Mutter merkte an, sie sei durch das Praktizieren jener Techniken insgesamt ruhiger geworden, was sich positiv auf ihr Familienleben auswirke.

Mit dem Psychologen könnten die Eltern zwischenmenschliche Probleme, zum Beispiel in der Partnerschaft, innerhalb der Familie oder im Freundeskreis, besprechen. Er bestärke die Betroffenen, Konflikte anzugehen und zu bewältigen. So gelang es beispielsweise einer Mutter eine für sie toxische Liebesbeziehung zu beenden.

Der Psychologe erkläre ihnen andere Perspektiven, meinten die Gesprächspartner:innen. Dies helfe ihnen, sich in ihr Gegenüber hineinversetzen zu können.

Mutter: „Ja, manchmal kann man das vielleicht dann auch ein bisschen verstehen. Weil er {Psychologe des SAPV-KJ-Teams} das so auseinandernimmt. Warum das jetzt so ist, warum das so diese Traumata, warum das so kommt. Oder wenn man ähm wenn irgendwas ist in der Familie mit den Kindern oder mit dem Ehemann, dann pflückt er einem das auseinander oder kann einem das so ein bisschen erklären und das finde ich schon (...) dass man auch seine Sichtweise (...) sonst ist man ja so in sich gefangen und denkt immer: ‚Ach Gott, alle Welt behandelt einen ungerecht oder ist blöd.‘ Er sagt ja: ‚Aber es gibt immer noch eine andere Sicht, die andere Person.‘ Und das erklärt er einem dann.“ (Nr.12)

Eine Mutter wertschätzte, der Psychologe habe ihr dazu verholfen, weniger falsche Rücksicht auf ihr Umfeld zu nehmen. Früher habe sie oft vorgegeben, dass alles gut sei, um ihre Mitmenschen zu schützen. Mittlerweile habe sie verstanden, dass sie nicht dafür verantwortlich sei, wenn jemand mit ihrer Situation nicht umgehen könne.

Mutter: „{...} das halt auch so ein Punkt ist, dass ich bei [Psychologe des SAPV-KJ-Teams] gelernt habe: Man ist jetzt nicht dafür da sich noch um andere zu kümmern, die mit der Situation nicht so zurechtkommen. Weil man hat ja zwischendurch immer so das Gefühl und denkt: ‚Ach ja, jetzt haben die so und so darüber geredet.‘ Aber im Grunde kann ich jetzt auch nichts dafür, wenn die damit nicht klarkommen.“ (Nr.5)

In einem anderen Fall arbeite eine Gesprächspartnerin mit dem Psychologen daran, sich von den Erwartungen Dritter zu lösen. Ihr werde oft gesagt, sie solle sich mal Zeit für sich nehmen, doch sie wolle lieber bei ihrem kranken Kind sein. Die psychologische Begleitung lehre sie, sich zu akzeptieren und nach ihren eigenen statt nach den Vorstellungen anderer zu leben.

Außerdem besprächen die Eltern herausfordernde oder problematische Situationen mit dem Psychologen. Neben Alltagssituationen wurden hierbei vor allem Vorkommnisse im Rahmen von Klinikaufenthalten genannt.

Mehrere Befragte berichteten, die psychologische Begleitung helfe ihnen, traumatische Ereignisse in der Vergangenheit aufzuarbeiten. So erzählte eine Gesprächspartnerin, sie habe einen Unfall vor einigen Jahren, bei dem sich ihr krankes Kind im Therapiestuhl stranguliert habe und reanimiert worden sei, mit der Unterstützung des Psychologen bewältigen können. Für eine andere Mutter seien die Krampfanfälle ihres kranken Kindes traumatisch gewesen,

wodurch sie Ängste in Bezug auf das jüngere Geschwisterkind entwickelt habe. Deshalb habe sie sich an den Psychologen des SAPV-KJ-Teams gewandt.

Mutter: „Weil da haben wir gemerkt, dass als [Geschwisterkind] geboren wurde, dass ich dann so Ängste entwickelt habe, ob denn mit ihr alles in Ordnung ist. Dann hat sie sich komisch bewegt und ich immer so: ‚Oh Gott, jetzt hat sie bestimmt nen Krampfanfall.‘ Oder dass sie irgendwie den Mund aufgemacht hat, um zu gähnen und ich dachte: ‚Oh Gott, sie erstickt gleich, weil sie keine Luft bekommt.‘ Und dass ich dann dachte: ‚Ne, wir müssen uns jetzt bei ihm {Psychologe des SAPV-KJ-Teams} melden.‘ Nicht, dass sich das so verselbstständigt und das wollen wir ja nicht. Also dass man sich jetzt mehr Sorgen (...) also dass man nicht so ganz entspannt ist, als wenn [krankes Kind] gesund wäre, ist ja auch logisch, aber ähm man möchte ja trotzdem die Zeit genießen.“ (Nr.5)

Auch bezüglich wichtiger Entscheidungen, zum Beispiel für die Patientenverfügung des kranken Kindes, würden die Eltern mit dem Psychologen Rücksprache halten. Genauso würden sie über die Frage, wie das Leben nach dem Tod des kranken Kindes weitergehen könne, reden. Trotz der Gespräche mit dem Psychologen habe eine Mutter noch keine Antwort auf diese Frage gefunden. Dementgegen meinte eine andere Betroffene, ihr Umgang mit den Themen Tod und Trauer habe sich durch die Arbeit mit dem Psychologen verändert. Zuvor habe sie sich gezwungen gefühlt, jeden Sonntag das Grab ihres verstorbenen Kindes, dem Zwilling ihres palliativmedizinisch betreuten Kindes, zu besuchen. Mittlerweile habe sie andere Wege gefunden, ihres Kindes zu gedenken.

Mutter: „Na, ich hatte ihm {Psychologe des SAPV-KJ-Teams} das so erzählt, dass ich diesen Drang dazu habe und so weiter. Wir haben ganz viel drüber geredet, er hat mir Tipps gegeben, wie zum Beispiel, ich soll es einfach mal ausprobieren. Wenn´s klappt gut, wenn´s nicht klappt ist nicht schlimm, dann halt den nächsten Sonntag nochmal versuchen. Ja, und mittlerweile funktioniert das ganz gut. Wir machen uns sonntags egal wie hell oder dunkel das schon ist immer eine Kerze an {...}.“ (Nr.12)

Letztlich gehe man davon aus, dass der Psychologe für all die zuvor aufgeführten Probleme eine Lösung parat habe, meinten die Eltern.

Auf die abschließende Interviewfrage, was sie einem Elternteil, welches die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ ablehne, raten würde, gab eine Mutter das nachfolgende Zitat von sich. Auch andere Eltern bestätigten, dass man keineswegs psychisch krank sein müsse, um die Hilfe des Psychologen in Anspruch zu nehmen.

Mutter: „Ich würde versuchen ihm Mut zu machen, sich nicht zu schämen. Man kann und muss so eine Situation nicht alleine schaffen. Ich glaube tatsächlich, dass das mutig und klug ist sich so jemandem anzuschließen. Das ist nichts Verwerfliches, nichts Schlimmes und (...) das ist total wichtig.“ (Nr.1)

4.3.4 Was kann ein:e Psychologe/Psychologin nicht leisten? – Grenzen der psychologischen Begleitung

Ein Befragter bemerkte, dass sich Psychologen/Psychologinnen üblicherweise nicht auf dem Gebiet der Pflege auskennen. Der Psychologe des SAPV-KJ-Teams sei jedoch glücklicherweise sehr bewandert.

Vater: „Weil Psychologen können pflegerisch mir aber auch nicht helfen. Klar, ich habe jetzt das Glück, dass ich jemanden {Psychologe des SAPV-KJ-Teams} habe, also das ist echt ein Allround-Talent für mich. Er ist super belesen und ich könnte ihn auch pflegerische Sachen an den Kopf knallen und da könnte man mit ihm drüber reden. Der ist echt klasse. Aber es gibt auch so Sachen naja (...) da muss auch ne Schwester einfach mal hinhören {...}.“ (Nr.4)

Viele Eltern wiesen darauf hin, dass der Psychologe ihnen nicht abnehmen könne, das Besprochene auch umzusetzen. Er könne sie auf den richtigen Weg bringen, die Verantwortung liege letztlich jedoch bei ihnen. Die Ratschläge des Psychologen zu implementieren, gelinge den Eltern mal besser, mal schlechter und sei zuweilen ein langer Prozess. Eine Mutter redete diesbezüglich über ihr Vorhaben, sich im Alltag mehr Zeit für sich zu nehmen.

Mutter: „Das ist ja was, wo er {Psychologe des SAPV-KJ-Teams} mir nicht immer bei helfen kann (...). Er kann ja nicht immer sagen: ‚So jetzt denken sie mal dran.‘ Sondern das muss ich eben alleine lernen und ich glaube, dass er mich da auf einen guten Weg gebracht hat und dass mir das oft gelingt. Und immer, wenn es mal nicht so klappt, dann habe ich wieder einen Termin bei ihm (lacht).“ (Nr.1)

Außerdem könne der Psychologe ihr nicht die Angst vor einem leidvollen Tod ihres Kindes nehmen, so eine Interviewpartnerin. Sie erlebe diese Angst als unbeeinflussbar.

Zuletzt sei der Psychologe nicht in der Lage, gemeinsam mit den Eltern die Zeit nach dem Tod des kranken Kindes zu planen. Man bespreche dies zwar, dennoch bleibe dieser Lebensabschnitt unplanbar, so eine Befragte.

4.3.5 Kritik, Erwartungen und Wünsche an die psychologische Begleitung

In den Interviews wurden neben viel Lob auch Kritik sowie Erwartungen und Wünsche im Hinblick auf die psychologische Begleitung geäußert.

In Bezug auf die strukturelle Gestaltung der psychologischen Begleitung erzürnten sich die Eltern über die Tatsache, dass die Arbeit des Psychologen im SAPV-KJ-Team nicht durch die Krankenkassen finanziert werde. Ein Elternteil bezeichnete dies als riesengroßes Problem. Die Befragten meinten, sie hätten zwar das Glück einer psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ, doch dass es auch Palliativteams ohne Psychologen/Psychologin gebe, sei bedenklich.

Mutter: „Aber ich finde es irgendwie traurig, dass es nicht von den Krankenkassen finanziert wird, weil ich finde das gehört dazu, dass (...) man hat ja ein Grund, warum man im SAPV-KJ-Team ist. Das Kind hat ja eine dementsprechende Diagnose. Und da ist es klar, dass früher oder später psychologische Probleme aufkommen. Also das kann ich mir jetzt nicht vorstellen, dass es jetzt nur bei mir ist und bei 15 anderen Familien nicht. Und das ist, denke ich, total hilfreich.“ (Nr.5)

Des Weiteren solle das Angebot der psychologischen Begleitung mit mehr Nachdruck unterbreitet werden, forderten einige Interviewpartner:innen. Das SAPV-KJ-Team einschließlich des Psychologen solle verstärkt auf die Familien zugehen und sich häufiger nach deren Befinden erkundigen. Insbesondere verschlossene Charaktere könnten dadurch zur psychologischen Begleitung ermutigt werden.

Mutter: „Die psychologische Betreuung der Eltern könnte verstärkt werden. Also nicht immer nur das Kind, das Kind oder ein anderer Angehöriger (...). So: ‚Wie geht’s? Bla bla bla.‘ Sondern auch: ‚Kannst du eigentlich noch?‘ “ (Nr.2)

Mehrmals wurde kritisch angemerkt, es sei bei akuten Problemen oder Krisen teilweise nicht möglich, kurzfristig einen Gesprächstermin zu bekommen. Eine Mutter sagte, sie gehe dann einfachheitshalber lieber zu ihrem Hausarzt und lasse sich krankschreiben. Wenn nach einiger Zeit doch ein Termin beim Psychologen des Palliativteams zustande komme, falle es den Betroffenen schwer, sich in die jeweilige Situation zurückzusetzen.

Mutter: „Aber das ist auch immer so phasenweise. Bis man da auch zueinanderkommt mit dem Termin, dann kann diese Phase schon wieder vorbei sein und dann sitzt man da und denkt hm (...). Das ist manchmal auch so schwierig gewesen. Also man hat nicht schnell zueinander gefunden, wo es einem gerade schlecht ging in dem Moment.“ (Nr.3)

Im Allgemeinen zeigten die befragten Eltern jedoch Verständnis für etwaige Wartezeiten auf Gesprächstermine, denn schließlich sei ja nur ein einziger Psychologe für alle durch das SAPV-KJ-Team betreuten Familien zuständig. Dennoch fragten sie sich, ob dieser genug Kapazitäten habe, falls sich ihr Bedarf an psychologischer Begleitung verstärke oder das SAPV-KJ-Team noch mehr Kinder aufnehme. Angesichts dessen wurde in mehreren Interviews der Vorschlag unterbreitet, das Team um weitere Psychologen/Psychologinnen zu ergänzen.

Mutter: „Das, was [Psychologe des SAPV-KJ-Teams] macht, ist großartig. Ich denke, dass es möglicherweise gut wäre, wenn das Team mehr hätte (...) mehr Psychologen.“ (Nr.1)

Befragte mit einem Wohnsitz außerhalb Rostocks äußerten zudem den Wunsch, dass die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ einen Standort in ihrer Nähe habe, so dass auch persönliche Gespräche unkomplizierter stattfinden könnten.

Ein paar Befragte meinten, sie täten sich mit einer Gesprächssituation, in der sie einem/einer Psychologen/Psychologin in der eigenen Häuslichkeit oder gar in einer Praxis gegenüber säßen, schwer. Dies wirke aufgesetzt. Daher lobte eine Mutter, dass der Psychologe des SAPV-KJ-Teams auch unkonventionelle Settings für Gespräche wähle.

Mutter: „Ich tue mich da immer ein bisschen schwer mit. Also klar hat man Sachen zu besprechen und was einen bedrückt oder wo man Ängste und Sorgen hat. Aber in so einem Büro zu sitzen ist halt nicht meins. Wir waren auch SUPen {Stand-Up-Paddling-Board fahren} im Sommer und das war okay. Dass man in einer lockeren Umgebung einfach miteinander quatscht.“ (Nr.2)

Ein Elternteil brachte gar die Idee hervor, dass Pflegekräfte psychologisch geschult werden und die psychologische Begleitung übernehmen sollten. Auf diese Weise könnten derartige Gespräche aus alltäglichen Situationen wie der gemeinsamen Pflege des kranken Kindes heraus entstehen. Dies sei weitaus intuitiver und pragmatischer als die Arbeit mit einem/einer Psychologen/Psychologin.

Aus einzelnen Interviews war der Wunsch nach Gesprächsrunden mit anderen betroffenen Eltern aus dem SAPV-KJ-Team, gern unter Leitung des Psychologen, zu entnehmen. Eine Befragte bedauerte, sie kenne die Eltern der anderen Kinder wenn überhaupt nur flüchtig, zum Beispiel vom jährlichen Sommerfest des SAPV-KJ-Teams, welches jedoch aufgrund der Covid-Pandemie zuletzt ausgefallen sei. Durch gemeinsame Gesprächstermine könne sich die Elternschaft besser kennenlernen und untereinander austauschen.

Mutter: „{...} oder ne Gruppe haben, wie auch immer, mit vielleicht [Psychologe des SAPV-KJ-Teams] zusammen. Dass man Gesprächsrunden macht: ‚Mensch, wie gehts euch eigentlich? Wie schafft ihr das alles? Und wie ist das ganze Umfeld? Wie werdet ihr aufgefangen? Familie, Freunde.‘ Also das fehlt mir speziell so im SAPV-Team.“ (Nr.2)

In solch einer Konstellation könne man sich wohl leichter öffnen als im Vieraugengespräch mit einem/einer Psychologen/Psychologin, vermuteten die Interviewpartner:innen. Ein Vater berichtete über Bemühungen seinerseits und von Seiten des Psychologen zu einer Gesprächsgruppe für betroffene Väter in der SAPV-KJ. Diese seien, wohl auch der Covid-Pandemie geschuldet, leider schleppend verlaufen, resümierte er. Er kenne das Konzept bereits von einem anderen SAPV-KJ-Team an seinem vorherigen Wohnort und sei überzeugt davon. Für die Zukunft wünsche er sich, dass auch von den anderen Vätern mehr Initiative komme und sich unter ihnen eine Gesprächsrunde etabliere.

Vater: „Also ich würde das auf jeden Fall wahrnehmen, weil ähm ich schonmal gesagt habe: ‚Mit Vätern kann man anders reden als mit Müttern.‘ Und ich will auch diesen Austausch, auf jeden Fall.“ (Nr.4)

Sei eine Begleitung durch den Psychologen des SAPV-KJ-Teams – weshalb auch immer – nicht möglich, wünsche sie sich, dass dieser ihr alternative Anlaufstellen vermittele, sagte eine Mutter. Dies sei in ihrem Fall, auch auf Nachfrage hin, leider nicht geschehen.

Die inhaltliche Gestaltung der psychologischen Begleitung betreffend, wünschten sich die Betroffenen in allererster Linie eine Person, die ihnen zuhöre. Derjenige/diejenige solle ihre inneren sowie äußeren Konflikte aus einer neutralen Position betrachten und ihr Leid ertragen können.

Mutter: „Dass man sich mal aussprechen kann. Einfach, dass sie zuhören und mich ertragen. Dass sie mich dann quasi ertragen. In dieser Situation ist man ja meistens auch so voll, dass man meistens nur das reden möchte, was man im Herzen hat.“ (Nr.14)

Eine Mutter kritisierte, Psychologen/Psychologinnen würden nach einem stumpfen Schema vorgehen und immer wieder nachbohren. Ihr fehle es hierbei an Menschlichkeit und Mitgefühl. Im Unterschied dazu meinte eine andere Befragte, Psychologen/Psychologinnen würden ihr Gegenüber nur bemitleiden und nach dessen Mund reden. Statt Mitgefühl fordere sie harte Kritik.

Ohnehin seien Psychologen/Psychologinnen ein schwieriges Thema, kommentierte eine Betroffene. Dies begründete sie folgendermaßen.

Mutter: „Erstmal gibt es so wenig und dann muss das ja auch funktionieren und die Chemie muss so ein bisschen stimmen.“ (Nr.8)

Auch andere Interviewpartner:innen stimmten zu, es sei wichtig, dass es mit einem/einer Psychologe/Psychologin auf menschlicher Ebene harmoniere. Man müsse die Art und Stimme des Gegenübers als angenehm empfinden. Mit Bedauern äußerte eine Mutter im Interview, sie habe nach mehreren Gesprächen festgestellt, dass es zwischen ihr und dem Psychologen des SAPV-KJ-Teams nicht passe.

Von der psychologischen Begleitung versprochen sich die Eltern, gute Ratschläge zu diversen Problemen zu erhalten. Unter anderem dazu, wie man den Alltagsstress besser bewältigen und gelassener werden könne, meinte ein Elternteil.

Die Gesprächspartner:innen würden auch bezüglich gewisser Situationen oder Angelegenheiten, sobald sie allein nicht mehr weiterkämen, auf die Hilfe des Psychologen hoffen. So zum Beispiel, wenn es strukturelle und/oder personelle Veränderungen in der Pflege des kranken Kindes gebe. Eine Befragte nehme sich vor mit dem Psychologen daran zu arbeiten, sich auf die Zusammenarbeit mit einem Pflegedienst einzulassen und neuen Pflegekräften eine Chance zu geben. Außerdem werde im Falle einer akuten Zustandsverschlechterung des kranken Kindes auf die psychologische Begleitung gezählt. So erhoffe sich eine Mutter die Hilfe des Psychologen im Umgang mit der Covid-Pandemie und einer (möglichen) Ansteckung ihres palliativmedizinisch betreuten Kindes mit dem Virus. Die Eltern würden sich auch beim Psychologen des SAPV-KJ-Teams melden, wenn es ihnen psychisch schlecht gehe, zum Beispiel bei Anzeichen eines Burnouts. Des Weiteren würden sie erwarten, in Entscheidungsprozessen, insbesondere bezüglich medizinischer Maßnahmen für das kranke Kind, bestärkt zu werden. Wenn hierbei Uneinigkeit mit dem/der Partner:in herrsche, könne man sich vorstellen, den Psychologen als Paar zu konsultieren. Dies gelte auch für anderweitige Konflikte oder Krisen in der Partnerschaft, sagten mehrere Elternteile. In einigen Interviews wurde der Wunsch geäußert, dass die Geschwisterkinder mit dem Psychologen einen Ansprechpartner bei Bedarf hätten. Sollten Außenstehende beobachten, dass die Geschwisterkinder dessen Unterstützung benötigen, seien die Eltern dankbar für Hinweise. Trotz einer offenen Kommunikation innerhalb der Familie gebe es Situationen, in denen die Eltern den Geschwisterkindern nicht weiterhelfen könnten und auf professionelle Hilfe setzen würden. Zum einen, weil sie überfordert, zum anderen, weil sie mit sich selbst beschäftigt seien. Dies sei zum Beispiel in der Trauerphase nach dem Tod des kranken Kindes vorstellbar.

Mutter: „{...} im Falle des Falles, wenn die {Geschwisterkinder} mal jemanden brauchen zum Reden und wir einfach damit unsere elterliche Kompetenz nicht mehr ausreichend sehen, dass sie einen Ansprechpartner haben.“ (Nr.10)

Rund um den Todeszeitpunkt des palliativmedizinisch betreuten Kindes könnten sie sich vorstellen, den Psychologen des SAPV-KJ-Teams zu beanspruchen, so mehrere Interviewpartner:innen. Für die Zeit vor dem Tod des kranken Kindes äußerten die Eltern vor allem den Wunsch nach psychologischer Unterstützung bei der gedanklichen Auseinandersetzung mit dem Thema Tod, aber auch bei organisatorischen Angelegenheiten wie der Bestattungsvorsorge. In der unmittelbaren Sterbephase des kranken Kindes erhoffte sich eine befragte Familie durch den Psychologen vor Ort oder telefonisch begleitet zu werden.

Mutter: „Aber zu wissen, es könnte was organisiert werden, es könnte uns in dieser Phase, wie auch immer, jemand begleiten. Ob jemand hier ist oder ob wir telefonisch in Kontakt sind. Das hilft.“ (Nr.10)

Ebenfalls äußerten mehrere Elternteile, sie würden die psychologische Begleitung nach dem Versterben des kranken Kindes nach Möglichkeit fortführen oder wieder aufgreifen wollen. Eine Mutter, die bisher nicht mit dem Psychologen zusammenarbeiten wolle, schließe nicht aus, dass sich ihre Meinung ändere, sobald ihr Kind tot sei.

Mutter: „Also jetzt im Moment erstmal nicht {auf die Frage hin, ob sie für eine psychologische Begleitung offen sei}. Wie es dann aussieht, wenn er {krankes Kind} dann nicht mehr da ist, das weiß ich nicht. Aber ich denke schon, dass ich dann auch solche Hilfe in Anspruch nehmen würde, wenn ich merken würde, dass ich damit überhaupt nicht zurechtkomme.“ (Nr.11)

5. Diskussion

Im Zuge der Diskussion sollen zunächst die Ergebnisse der Interviews im Hinblick auf die zentralen Forschungsfragen zusammengefasst werden. Daraufhin werden die Ergebnisse vor dem Hintergrund des aktuellen Standes der Wissenschaft diskutiert. Ebenso soll die qualitative Herangehensweise der Studie allgemein und methodenspezifisch evaluiert werden. Abschließend wird die Rolle der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ in Zusammenschau aller Erkenntnisse beschrieben. Außerdem soll geklärt werden, welcher Handlungsbedarf und welche weiterführenden Forschungsanliegen sich hieraus ergeben.

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Interviews lieferten umfangreiche Aussagen der befragten Eltern zu ihrer Sicht auf die Lebenssituation ihrer Familie und die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ. Die Studienpopulation bestand aus 16 Elternteilen des SAPV-KJ-Teams "Mike Möwenherz". Die Befragten waren durchschnittlich 40 Jahre alt. Es handelte sich fast ausschließlich um Mütter, die meist mehrere Kinder hatten und in Partnerschaft lebten. Unter den Berufen der Befragten häuften sich Tätigkeiten im Bereich der Pflege, während ungefähr ein Drittel zum Zeitpunkt des Interviews nicht berufstätig war. Die lebensverkürzend erkrankten Kinder der befragten Eltern wiesen ein durchschnittliches Alter von acht Jahren und ein relativ ausgeglichenes Geschlechterverhältnis auf. Sie waren vor allem chronisch erkrankt, wobei diverse Gendefekte und hypoxisch-ischämische Enzephalopathien häufig vorkamen. Die an das SAPV-KJ-Team angeschlossenen Familien wurden in unterschiedlichem Umfang unter Beteiligung verschiedener Institutionen unterstützt.

Wie sieht die Lebenssituation der Betroffenen aus? Welche Probleme könnten Anlass oder Gegenstand der psychologischen Begleitung sein? Obgleich nahezu alle Eltern mit der alltäglichen Versorgung ihres kranken Kindes zufrieden seien, sähen sie sich dennoch mit Herausforderungen konfrontiert. Die Pflege des Kindes wurde als körperlich anstrengend beschrieben und erfordere viel Geduld. Die Befragten seien rund um die Uhr eingespannt und würden Auszeiten vom Alltag, welche schwer zu realisieren und/oder mit dem Gewissen zu vereinbaren seien, vermissen. Der Alltag richte sich nach dem kranken Kind, wodurch die Eltern einerseits schlecht planen, andererseits wenig spontan sein könnten. Obendrein würden die Interviewpartner:innen organisatorische Aufgaben (z.B. Auseinandersetzung mit den Krankenkassen), Entscheidungen für das kranke Kind (z.B. Patientenverfügung) und Zukunftsängste belasten. Bei einer Zustandsverschlechterung des kranken Kindes oder einer Planänderung sowie unter Zeitdruck verstärkte sich der Stress – ebenso in der Covid-Pandemie, vor allem durch das Wegfallen von Betreuungsmöglichkeiten für die Kinder. Bei der Bewältigung dieses Alltages hätten die Eltern hohe Anforderungen an sich selbst und seien selbstkritisch. Befragte mit beruflichem Hintergrund im medizinischen Bereich würden

mehr Ängste und Selbstzweifel plagen, da sie bei der Pflege des eigenen Kindes nicht professionell agieren könnten. Teilweise wünschten sich die Befragten zukünftig mehr Unterstützung in der Versorgung des kranken Kindes. Allerdings falle es ihnen aufgrund ihres Anspruches selbstständig zu sein und aus Angst vor Abhängigkeit schwer, um Hilfe zu bitten und diese anzunehmen. Der Kontrast zwischen dem eigenen Leben und dem Leben des Umfeldes führe zu gegenseitigem Unverständnis und Abgrenzung. Gründe, aus denen Eltern Gespräche über das kranke Kind mit Familie und Freunden/Freundinnen meiden würden, seien Verslossenheit und fehlendes Verständnis von Seiten des Gegenübers sowie Schutz des Gegenübers durch die Eltern. Eltern würden Druck von außen, bezüglich vermeintlicher Bedürfnisse ihrer Selbst und ihres kranken Kindes sowie Entscheidungen für das kranke Kind, verspüren.

Die Eltern lobten neben den Hausbesuchen und der telefonischen Erreichbarkeit vor allem die Unterstützung bei Entscheidungen, Klinikaufenthalten, organisatorischen Aufgaben und Tod des kranken Kindes als Leistungen des SAPV-KJ-Teams. All dies gebe ihnen ein Sicherheitsgefühl. Die Betreuenden hätten jederzeit ein offenes Ohr für alle möglichen Themen. Hierbei schätze man den professionellen Rat eines/einer Außenstehenden auf Grundlage von Fachwissen und Kenntnissen über die Familie. In diesem Zusammenhang wurden die Pflegerinnen des SAPV-KJ-Teams besonders herausgestellt. Die Betreuenden seien engagiert und würden individuell auf die Bedürfnisse des kranken Kindes eingehen. Das Verhältnis zwischen Betreuenden und Familienmitgliedern sei eng, teils sogar familiär. Neben Sympathie und Vertrauen seien den Betroffenen Einfühlsamkeit, Rücksicht, Respekt, Authentizität und Menschlichkeit wichtig. Die Eltern beschrieben Unterschiede zwischen Vertrauenspersonen, die sie schon lange kannten, und neuen Mitarbeitenden aus dem SAPV-KJ-Team. Letztlich sei jedoch die Hauptsache, dass man Hilfe bekomme. Die Anwesenheit von Betreuenden in der Häuslichkeit wurde als unangenehm empfunden. Die Eltern schilderten einen Konflikt zwischen dem Wunsch nach Hilfe und damit verbundenen Einschränkungen der Privatsphäre. Situationen, in denen sich die Eltern von den Betreuenden unverstanden oder ungerecht behandelt fühlen würden, kämen vor. Einige Interviewpartner:innen meinten, das SAPV-KJ-Team sei überlastet, wodurch sich die Betreuung verschlechtert habe. Dies führte zu Verunsicherung und Enttäuschung von Seiten der Eltern.

In Bezug auf partnerschaftliche Kommunikation wurden Unterschiede zwischen den Interviews deutlich – einige Paare besprächen alles miteinander, andere würden kaum über Probleme reden. Oft erzählten die Interviewpartner:innen, das Gespräch zu suchen und von dem/der Partner:in abgewiesen zu werden. In einigen Fällen folgte daraus Unverständnis, Wut und Einsamkeit, aber auch Sorge um den/die Partner:in. In anderen Fällen erlebten die Befragten die unterschiedlichen Bewältigungsstrategien als Stärke. Jenes abweisende Verhalten des/der Partner:in wurde auch bezüglich der Akzeptanz der Diagnose des kranken

Kindes geschildert. Entscheidungen für das kranke Kind würden gemeinsam getroffen, da jede:r letztlich auch die Konsequenzen tragen müsse. Einen Konsens zu finden, bedürfe manchmal Hilfe Dritter. Auch müsse man davon ausgehen, dass man selbst oder der/die Partner:in sich in der tatsächlichen Situation anders als geplant entscheide. Die Befragten zeigten sich dankbar, dass der/die Partner:in sie bei der Versorgung des Kindes unterstütze, wobei jedoch auch Konfliktpotential entstehe. Manchmal (z.B. Pflege, Arztbesuche, Klinikaufenthalte des kranken Kindes) würden sich die Befragten von dem/der Partner:in alleine gelassen fühlen, da diese:r das kranke Kind nicht leiden sehen könne oder durch die Erwerbsarbeit keine Zeit habe. Aus Angst den/die erwerbstätige:n Partner:in zu überlasten oder unfair zu behandeln, würden nicht erwerbstätige Elternteile ungern nach Hilfe fragen. Sich Zeit als Paar zu nehmen sei wichtig, da die Gefahr des Auseinanderlebens bestehe, aber auch schwierig aufgrund fehlender Betreuungsmöglichkeiten für die Kinder.

Ein krankes Kind sei traurig und verschließe sich gegenüber der Mutter, vermutlich um sie zu schützen. Einige der kranken Kinder seien stark auf die Eltern fixiert, sodass anderweitige Betreuung problematisch sei. Vor allem ältere kranke Kinder würden jedoch gerade diesen Input von anderen Personen unbedingt brauchen. Hierbei könnten Eltern anhand von Mimik und Gestik schnell erkennen, ob das kranke Kind sein Gegenüber möge. Mehrere Elternteile beklagten Schlafmangel durch unruhiges Schlafverhalten des kranken Kindes.

Der Umgang der Geschwister mit dem kranken Kind sei innig und natürlich. Während die Geschwister vor allem die Gemeinsamkeiten erkannten, würden die Eltern die Unterschiede zwischen ihren Kindern beklagen. Die Geschwister hätten viel miterlebt und seien zum Teil lang von ihren Eltern getrennt gewesen. Sie müssten oft zurückstecken, was für einige selbstverständlich sei, für andere einen Lernprozess darstelle. Mit der Zeit seien sie in die Situation hineingewachsen und dadurch zu schnell erwachsen geworden. Die Eltern berichteten, sie hätten Angst, vor allem die Geschwister zu vernachlässigen. Sie würden versuchen, dies durch Materielles oder Exklusivzeit auszugleichen. Wenn den Geschwisterkindern alles zu viel werde, zögen sie sich zurück. Dass in der Covid-Pandemie Freizeitaktivitäten und Verabredungen mit Freunden/Freundinnen zuweilen nicht möglich gewesen seien, habe daher ein Problem für sie dargestellt. Einige Geschwister hätten mit diagnostizierten psychischen Problemen zu kämpfen, wobei kein Zusammenhang zum kranken Kind bestehen müsse. In Bezug auf die Krankheit des Kindes sollten die Geschwister einerseits einbezogen werden (z.B. Klinikbesuche) und würden dies auch wollen, andererseits würden die Eltern sie nicht belasten wollen. Insbesondere junge Geschwisterkinder altersgerecht und verständlich über die Krankheit des Kindes aufzuklären sei herausfordernd. Während einige Eltern mit dem Thema Tod proaktiv umgehen würden (z.B. Teilhabe der Geschwister an der Bestattungsvorsorge), würden andere Eltern auf die Initiative der Kinder warten. Die Geschwister bekämen ehrliche Antworten auf ihre Fragen, obwohl dies schwerfalle und manchmal

Unterstützung benötige. Trotz dessen bleibe der Tod des kranken Kindes für die Geschwister unvorstellbar, weshalb sie ihn zuweilen verdrängen würden.

Sein Kind leiden zu sehen, tue weh, führe zu Angst und Schuldgefühlen sowie dem Wunsch, das Leid abzunehmen. Der Zustand des kranken Kindes beeinflusse somit das Befinden der gesamten Familie. Die Befragten würden das Leid mildern wollen, doch müssten es auch akzeptieren. Wichtig sei hierbei, stets sein Bestes zu geben. Oft sei es schwer zuordenbar, was dem Kind fehle. Diese Hilflosigkeit sei das Schlimmste und rufe das Gefühl, versagt zu haben, hervor. Im Laufe der Zeit hätten die Eltern jedoch an Erfahrung und Gelassenheit gewonnen. Mit Notfällen gingen die Eltern unterschiedlich um. Während sich einige Eltern unsicher fühlen würden (v.a. zu entscheiden, ob und wann ein Notfallmedikament nötig sei) und Angst hätten, etwas falsch zu machen, würden andere Eltern ruhig agieren. Nach der Notfallsituation komme es gelegentlich zu einem Zusammenbruch der Eltern. In den Interviews kamen häufig Krampfanfälle der kranken Kinder zur Sprache, deren Wahrnehmung zwischen den einzelnen Fällen, aber auch innerhalb der Fälle von Zeit zu Zeit variierte. Die Beschreibungen der Krampfanfälle reichten von handhabbar über belastend bis hin zu unerträglich. Klinikaufenthalte des kranken Kindes seien kräftezehrend, insbesondere vor Ort zu sein und alles zu organisieren. Manche Eltern schilderten, dass das pflegerische und/oder ärztliche Klinikpersonal nicht offen mit ihnen kommuniziert habe. Die Befragten würden erwarten, ehrlich aufgeklärt und berücksichtigt zu werden, denn als Eltern wüssten sie schließlich am besten, was ihr Kind brauche.

Die Prognose des Kindes interessiere manche Eltern nicht, da diese nur auf Statistik beruhe. Im Gegensatz dazu würden sich andere Eltern erhoffen, durch die Prognose gelassener zu werden. Tatsächlich von der Prognose zu erfahren, sei jedoch entmutigend gewesen. Sobald das kranke Kind sein prognostiziertes Alter erreicht habe, sei der Tod in den Hintergrund gerückt oder die Kräfte der Eltern hätten nachgelassen. Bis auf ein Elternteil, welches den Tod als allgegenwärtig erlebe, hätten die anderen Eltern den Tod nur im Hinterkopf. Inwiefern sich die Familien mit dem Thema Tod beschäftigten, war unterschiedlich. In erster Linie ging es hierbei um den Tod des kranken Kindes, doch einige Eltern setzten sich auch mit dem eigenen und dem Ableben anderer Familienmitglieder auseinander. In manchen Interviews hieß es, man sei zur Auseinandersetzung gezwungen (v.a. in kritischen Phasen des kranken Kindes). In anderen Interviews wurde erzählt, man spreche in der Familie offen über das Thema Tod und integriere es in den Alltag (z.B. Friedhofsbesuche). Mit der Zeit habe man den Tod und seine Schicksalshaftigkeit akzeptiert. Im Gegensatz dazu würden sich einige Befragte erst damit beschäftigen können und wollen, wenn es so weit sei. Bis dahin solle Normalität gewahrt werden. Gewissermaßen trauere man schon vor dem Tod des Kindes, dennoch versuche man die gemeinsame Zeit zu genießen und Kraft zu schöpfen. Die Selbstbestimmung des kranken Kindes wurde betont – somit solle es selbst entscheiden,

wann es gehen wolle. Die Eltern fragten sich, wie lebenswert das Leben des kranken Kindes sei. Sogar der Wunsch, das kranke Kind durch den Tod zu erlösen, wurde geäußert, wobei das Loslassen dennoch schwerfalle. Die Eltern hätten Angst vor einem Fortschreiten der Erkrankung und davor, nicht dabei zu sein, wenn das kranke Kind sterbe. Sie würden ihre kranken Kinder deshalb ungern allein lassen. Zudem beschrieben die Befragten das Bedürfnis, sich auf die Zeit nach dem Sterben des Kindes vorzubereiten. Letztlich bleibe es jedoch unvorstellbar und nur bedingt planbar, wie es danach weitergehe. Während sich einige Eltern zuversichtlich zeigten, äußerten andere Eltern Bedenken, ob die Familie diesen Schicksalsschlag zusammen überstehen werde. Zudem würden sie Einsamkeit und Selbstvorwürfe sowie den Verlust einer Lebensaufgabe fürchten. Die Eltern wünschten sich genug Zeit zum Abschiednehmen und dass das tote Kind in den Himmel komme.

Wie sind der Bedarf an und die Bereitschaft zur psychologischen Begleitung der Betroffenen einzuschätzen? Inwiefern wird die psychologische Begleitung in Anspruch genommen?

Über die Möglichkeit der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ waren alle Befragten aufgeklärt. In jeder Personengruppe (befragtes Elternteil, nicht befragtes Elternteil, krankes Kind, Geschwisterkind(er)) war die Anzahl jener, welche die psychologische Begleitung in Anspruch nehmen oder nahmen, geringer als die Anzahl jener, welche dies nicht tun oder taten. Die Termine mit dem Psychologen des SAPV-KJ-Teams wurden entweder bei Bedarf oder regelmäßig vereinbart. Meist handelte es sich um Einzelgespräche, welche vorwiegend in der Häuslichkeit der Betroffenen stattfanden.

Der Bedarf an und die Bereitschaft zur psychologischen Begleitung der Familienmitglieder stimmten in einigen Fällen miteinander überein, widersprachen sich allerdings in anderen Fällen.

Für jede Personengruppe wurden einerseits Aussagen, dass Bedarf an Begleitung durch den Psychologen bestehe, getätigt. Ein krankes Kind und einige Geschwisterkinder würden sogar von sich aus äußern, wenn sie mit dem Psychologen reden wollen würden. Bei den Geschwisterkindern sei der Bedarf von allen Familienmitgliedern vermutlich sogar am größten. Allerdings falle es den Eltern schwer, den Bedarf der Geschwisterkinder einzuschätzen. Wohlmöglich würden sie ihre Gefühle verstecken, um ihre Eltern zu schützen. Andererseits wurden für alle Personengruppen Aussagen, die den Bedarf an psychologischer Begleitung verneinten, getroffen. So wüssten die Geschwisterkinder, dass sie mit den Eltern immer und über alles reden könnten, was momentan ausreichend sei. Trotzdem würden die Geschwisterkinder den Psychologen schon mal kennenlernen sollen, falls sich deren Bedarf doch ändere. Weitere Gründe des fehlenden Bedarfes an psychologischer Begleitung waren eigens entwickelte Bewältigungsstrategien der Eltern. Genannt seien Gespräche mit Familie und Freunden/Freundinnen sowie der Dialog mit Gott. Außerdem hätten die Eltern ihre Ansprü-

che an sich selbst herabgesetzt und würden sich Auszeiten vom Alltag erlauben. Auch der Ansporn, dass es dem kranken Kind gut gehe, und die aktive Suche nach Verbesserungsmöglichkeiten für die aktuelle Situation hülften den Eltern. Ebenfalls kam es vor, dass Familienmitglieder anderweitig psychologisch, psychiatrisch oder seelsorgerisch betreut wurden (Psychologen/Psychologinnen im ambulanten Setting sowie in Kliniken oder Hospizen, ambulanter Kinderhospizdienst, Seelsorgende, stationäre Psychiatrie). Teilweise erfolgte die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ noch zusätzlich. In manchen Fällen schätze das SAPV-KJ-Team den Bedarf an psychologischer Begleitung im Unterschied zu den Befragten selbst als vorhanden ein, was diese zum Nachdenken anrege.

Der psychologischen Begleitung gegenüber zeigten sich die Eltern offen oder gar einfordernd über skeptisch bis hin zu abgeneigt. Innere Gründe der fehlenden Bereitschaft waren zum einen pragmatisch: keine Zeit, Fahrwege oder noch mehr Betreuende in der Häuslichkeit. Zum anderen fälle es den Eltern schwer, sich zu öffnen und Vertrauen aufzubauen. Außerdem kenne der Psychologe den Familienalltag nicht. Auch, dass die Psychologie dem religiösen Glauben widerspreche, wurde aufgeführt. Des Weiteren sei man der Überzeugung, stark sein und die Situation alleine bewältigen zu müssen. Einige Befragte seien überfordert, denn bei all ihren Problemen wüssten sie nicht, wo sie anfangen sollten. Andere hätten sich bisher nicht getraut, mit dem Psychologen in Kontakt zu treten. Äußere Gegebenheiten, weswegen die psychologische Begleitung nicht möglich war, waren zu junges Alter der Geschwisterkinder sowie unzureichende Kommunikationsmöglichkeiten der kranken Kinder.

Welche Erfahrungen haben die Betroffenen mit der psychologischen Begleitung?

Der Mehrwert der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ liege unter anderem darin, dass diese für die Befragten – im Gegensatz zu ambulanten Therapieplätzen mit langen Wartezeiten – relativ kurzfristig verfügbar sei. Unkomplizierterweise werde das Angebot vom SAPV-KJ-Team organisiert und finde zumeist in der Häuslichkeit statt. Überdies hinaus wurde von den Befragten die Spezialkompetenz des Psychologen für die Gesamtsituation einer Familie mit einem palliativmedizinisch betreuten Kind, die bei ambulanten Psychologen/Psychologinnen vermisst werde, gelobt. Wertvoll sei zudem der Austausch des Psychologen mit dem SAPV-KJ-Team. Die Betroffenen würden schätzen, dass der Psychologe sich Zeit nehme und immer für sie da sei. Man könne jegliche Themen, auch solche, die man mit Familie und Freunden/Freundinnen meide oder die nichts mit dem kranken Kind zu tun hätten, besprechen. Der Psychologe höre aufmerksam zu und könne Gefühle gut nachvollziehen – dadurch fühle man sich besser als von anderen Personen verstanden. Man müsse ihn im Unterschied zum eigenen Umfeld nicht schonen, da er als Professioneller das Leid ertragen könne. Außerdem lege er problematische Denk- und Verhaltensmuster offen und rege die Betroffenen zur Selbstreflexion an. Durch die psychologische Begleitung würden die Betroffenen lernen, sich zu öffnen. Sie würden neues Selbstbewusstsein erlangen, sodass sie

ihre Selbstzweifel ablegen und für sich und ihr krankes Kind einstehen könnten. Befragten mit medizinischem Beruf helfe der Psychologe, ihre Elternrolle von der professionellen Rolle zu trennen. Im Umgang mit dem kranken Kind seien die Eltern dank des Psychologen geduldiger und konsequenter geworden. Des Weiteren ermutige er sie, sich im Alltag ohne schlechtes Gewissen Auszeiten zu nehmen. Mehrere Interviewpartner:innen berichteten zudem von entspannungsfördernden Klopf- und Atemtechniken aus der psychologischen Begleitung. Bei jeglichen zwischenmenschlichen Problemen stehe der Psychologe den Betroffenen bei. Er lehre sie, Konflikte anzugehen, andere Perspektiven einzunehmen, weniger falsche Rücksicht zu nehmen und sich von Erwartungen Dritter zu lösen. Auch bezüglich gewisser Situationen unterstütze er sie – seien es Herausforderungen im Alltag, Klinikaufenthalte des kranken Kindes oder Traumata in der Vergangenheit (z.B. Unfälle, Krampfanfälle des kranken Kindes). Er bekräftige die Eltern bei Entscheidungen, die sie für ihr krankes Kind treffen müssten (z.B. Patientenverfügung). Mit dem Psychologen über das Leben nach dem Tod des kranken Kindes zu sprechen, habe den Umgang einiger Eltern verändert, anderen Eltern habe dies nicht geholfen.

Die Befragten erfuhren auch Grenzen der Begleitung durch den Psychologen des SAPV-KJ-Teams. Die Verantwortung, Besprochenes umzusetzen, liege bei ihnen selbst. Der Psychologe könne einigen Betroffenen in der Auseinandersetzung mit dem Tod des kranken Kindes nur bedingt helfen. Schließlich sei die Angst davor nicht zu beeinflussen und die Zeit danach kaum zu planen.

Welche Kritik, Erwartungen und Wünsche haben die Betroffenen in Bezug auf die psychologische Begleitung? Die strukturelle Gestaltung der psychologischen Begleitung betreffend, problematisierten die Befragten, dass der Psychologe des SAPV-KJ-Teams nicht über die Krankenkassen finanziert werde. Sie wünschten sich, dass mehr auf die Familien zugegangen, sich häufiger nach deren Befinden erkundigt und die Hilfe des Psychologen mit mehr Nachdruck angeboten werde. Kurzfristig Termine vereinbaren zu können, sei für die Eltern essentiell, jedoch nicht immer möglich gewesen. Damit persönliche Gespräche einfacher stattfinden könnten, sei zudem örtliche Nähe wichtig. In Anbetracht dieser Kritikpunkte wurde der Vorschlag unterbreitet, mehr Psychologen/Psychologinnen in das SAPV-KJ-Team zu integrieren. Außerdem sei ein ungezwungenes Setting für Gespräche förderlich. Dahingehend schlug eine Befragte gar vor, dass Pflegekräfte die psychologische Begleitung übernehmen und in den Alltag integrieren sollten. Mehrmals wurde die Idee von Gesprächsrunden unter betroffenen Eltern, gegebenenfalls durch den Psychologen begleitet, angesprochen. Dort könne man sich leichter öffnen als im Gespräch mit einem/einer Psychologen/Psychologin und sich untereinander austauschen. Falls die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ nicht stattfinden könne, wünsche man sich, an alternative Stellen verwiesen zu werden.

In Bezug auf die inhaltliche Gestaltung der psychologischen Begleitung erwarteten die Interviewpartner:innen vor allen Dingen eine:n Zuhörer:in. Ihr Gegenüber solle ihr Leid ertragen und ihre Probleme von außen betrachten. Während einige Eltern harte Kritik forderten, sehnten sich andere nach Mitgefühl von Seiten des Psychologen. Auch auf menschlicher Ebene müsse es zwischen Psychologe/Psychologin und begleitetem Familienmitglied passen, was leider nicht immer der Fall gewesen sei. In Situationen oder Angelegenheiten, in denen sie alleine nicht mehr weiterwüssten, würden die Eltern auf Hilfe durch den Psychologen hoffen. Hierzu gehörten die Bewältigung von Alltagsstress, veränderte Bedingungen in der Pflege sowie Zustandsverschlechterungen des kranken Kindes. Auch wenn es den Eltern psychisch schlecht gehen würde (z.B. Burnout), Entscheidungen für das kranke Kind anstünden oder Konflikte in der Partnerschaft bestünden, würden sie sich an den Psychologen wenden. Für die Geschwisterkinder solle der Psychologe des SAPV-KJ-Teams als Ansprechpartner bereitstehen, falls die Eltern überfordert oder mit sich selbst beschäftigt seien. Man wünsche sich den Psychologen in der unmittelbaren Sterbephase sowie nach dem Tod des kranken Kindes an seiner Seite.

5.2 Diskussion der Methoden

5.2.1 Allgemeine Gütekriterien qualitativer Forschung

Im quantitativen Paradigma herrscht weitgehender Konsens über die Anwendung der Gütekriterien Validität, Reliabilität und Objektivität. Im Unterschied dazu diskutieren qualitativ Forschende über diverse Ansätze zur Bestimmung der Qualität qualitativer Forschung [76]. Schon lange wird bezweifelt, ob sich die „klassischen“ Gütekriterien mit den Merkmalen und Besonderheiten qualitativer Forschung vereinbaren lassen [77]. Zudem muss die „Geltungsbegründung der Ergebnisse viel flexibler sein“ [55] – statt Kennwerte zu berechnen gilt es argumentativ vorzugehen. Im Diskurs wird somit zunehmend die Forderung nach eigenen qualitativen Gütekriterien laut. Dieser Forderung kommt Mayring nach, indem er sechs Gütekriterien qualitativer Forschung empfiehlt, denen in dieser Studie folgendermaßen Rechnung getragen wurde [55]:

1. Verfahrensdokumentation

Mayring verlangt, dass der Forschungsprozess detailliert und vollständig dokumentiert wird [55], um intersubjektive Nachprüfbarkeit zu gewährleisten [54]. So finden sich im vorliegenden Manuskript ausführliche Beschreibungen des Vorverständnisses, der Datenerhebung, -aufbereitung und -auswertung und des Analyseinstrumentariums (Kategoriensystem) [55]. Während der Untersuchung wurde die Entwicklung des Interviewleitfadens schriftlich festgehalten. Darüber hinaus wurde das Gütekriterium der Verfahrensdokumentation durch die Verwendung von MAXQDA adressiert, indem die Datenanalyse automatisch dokumentiert und die Memo-Funktion regelmäßig genutzt wurde [76].

2. Argumentative Interpretationsabsicherung

Qualitativ Forschende gehen interpretativ vor – ihre Interpretationen sind jedoch nicht beweisbar, sondern lediglich durch Argumente begründbar. Hierfür ist ein adäquates Vorverständnis des/der Forschenden zur Thematik notwendig. Mögliche Brüche und Alternativdeutungen müssen aufgesucht und erklärt werden [55]. In dieser Studie fußt die Geltungsbegrundung der Interpretationen auf der gründlichen theoretischen Einarbeitung der Doktorandin, der Rücküberprüfung neu gewonnener Erkenntnisse anhand bereits ausgewerteter Interviews und der Diskussion interpretativer Anteile im Rahmen der unten beschriebenen *peer debriefings* (Arbeitsgruppentreffen, Kodierkonferenz).

3. Regelgeleitetheit

Die Offenheit und Flexibilität des qualitativen Forschungsprozesses dürfen keinesfalls zu einer unsystematischen Vorgehensweise führen. Mayring betont: „Auch qualitative Forschung muss sich an bestimmte Verfahrensregeln halten, systematisch ihr Material bearbeiten.“ [55] In der vorliegenden Studie wurde regelgeleitet vorgegangen, indem bewährte Erhebungs-, Aufbereitungs- und Auswertungstechniken angewandt wurden. Insbesondere in der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring wurde seiner vergleichsweise strikt praktizierten Systematisierung Folge geleistet [54]. Zudem wurde sich stets an den Prinzipien und Gütekriterien qualitativer Forschung orientiert.

4. Nähe zum Gegenstand

Gegenstandsnähe erfordert zum einen, möglichst eng an der natürlichen, alltäglichen Lebenswelt der Beforschten anzusetzen [55]. Um dies zu realisieren, wurden Interviews in der Häuslichkeit der befragten Eltern durchgeführt. Zum anderen wird Nähe zum Gegenstand hergestellt, indem die Bedeutungssysteme der Beforschten berücksichtigt werden und eine Interessenübereinstimmung mit ihnen angestrebt wird. „Qualitative Forschung will an konkreten sozialen Problemen ansetzen, will Forschung für die Betroffenen machen“ [55], erklärt Mayring. So sind die befragten Eltern – wenn auch in unterschiedlichem Umfang – von der problematischen Regelung der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ betroffen und interessiert an ihrer Qualitätsverbesserung und weiteren Verankerung. Die Interviews wurden zudem offen und halbstrukturiert gestaltet, während der zugrundeliegende Leitfaden stetig angepasst wurde.

5. Kommunikative Validierung

Unter kommunikativer Validierung versteht man die Rückmeldung von (Zwischen-)Ergebnissen an die Beforschten. Im Dialog mit dem/der Forscher:in diskutieren sie ihre Zustimmung oder Ablehnung aus, wodurch die Ergebnisse an Gültigkeit gewinnen. Hierbei besteht laut Mayring die Gefahr, dass „die Analyse immer bei den subjektiven Bedeutungsstrukturen der Betroffenen stehen bleiben“ [55] könnte [55]. Flick gibt weiterhin zu bedenken, was die Konfrontation der Befragten mit den Interpretationen ihrer Aussagen bei

ihnen auslösen könnte [78]. Aufgrund dieser Kritikpunkte und der begrenzten zeitlichen Kapazitäten der Eltern wurde auf eine schriftliche Rückmeldung verzichtet. Allerdings wurden in den Interviews Paraphrasierungen vorgenommen und Rückfragen gestellt. Zur Validierung durch Kommunikation besteht neben der kommunikativen Validierung die Möglichkeit der Experten-/Expertinnenvalidierung [76]. Wenn hierbei andere Forscher:innen einbezogen werden, sprechen Guba und Lincoln von *peer debriefing* [79]. So wurden (Zwischen-)Ergebnisse im Diskurs mit anderen Mitgliedern der Arbeitsgruppe besprochen. In Bezug auf die Auswertungstechnik fand zudem eine Kodierkonferenz mit Annika Bernd statt.

6. Triangulation

Das von Denzin entwickelte Konzept der Triangulation [80] umfasst die Einnahme verschiedener Perspektiven auf den Forschungsgegenstand. Die jeweiligen Erkenntnisse werden untereinander verglichen und aneinander geprüft, wodurch Erkenntnisfortschritt erzielt werden kann [55]. Je nachdem, auf welcher Ebene der Forschungsansatz erweitert wird, wird zwischen Daten-, Forscher:innen-, Theorien- und Methoden-Triangulation unterschieden [54]. Im Sinne der Daten-Triangulation wurden verschiedene Personen an unterschiedlichen Orten und Zeitpunkten befragt. Obgleich aus forschungspragmatischen Gründen lediglich eine einzelne Doktorandin mit der Datenerhebung, -aufbereitung und -auswertung betraut war, trugen *peer debriefings* zur Forscher:innen-Triangulation bei. Der Theorien-Triangulation diente die ausführliche Literaturrecherche. Indem das Interview sowohl Fragen als auch eine Erzählaufforderung beinhaltete, fand zudem Methoden-Triangulation innerhalb einer Methode (*within-method*) statt [76].

5.2.2 Methodenspezifische Diskussion

Entsprechend dem Grundsatz, dass Gütekriterien den Methoden angepasst sein müssen, empfiehlt sich eine methodenspezifische Diskussion [55].

Erhebungstechnik: Der Forschungsgegenstand dieser Studie ist in zweierlei Hinsicht als sensitiv beziehungsweise heikel einzuschätzen, da er sowohl Aspekte der Palliativversorgung [81] als auch des psychischen Wohlbefindens [82] berührt. Diese beiden Themenbereiche sind mit Tabuisierung, Verletzungen der Privatsphäre und sozialer Erwünschtheit vergesellschaftet und erfüllen somit Gründe für Sensitivität nach Tourangeau und Yan [83]. Sensitivität kann zu typischen Problemen, die auch in dieser Studie nicht auszuschließen sind, führen. So wurden Fragen zur Todesthematik in einzelnen Interviews ausweichend beantwortet (*Item-Nonresponse*). Außerdem sind Antwortverzerrungen (*Misreporting*) in eine sozial erwünschte Richtung denkbar, zum Beispiel indem die eigene Lebenssituation positiver oder der Bedarf an psychologischer Begleitung geringer als in Wirklichkeit dargestellt wurde. Darüber hinaus könnten bei den befragten Eltern in Folge der Interviews psychische Reaktionen durch das Aufbringen sensibler Themen aufgetreten sein. Nicht zu vernachlässigen ist zudem die emotionale Belastung der Interviewerin. Bei alledem ist anzumerken, dass der

Grad der Sensitivität in Abhängigkeit von verschiedenen Variablen wie den Merkmalen oder Einstellungen des/der Studienteilnehmenden oder der Erhebungssituation variiert. Um die mit sensitiven Themen verbundenen Probleme abzuschwächen, wurde bei der Datenerhebung somit besonders achtsam vorgegangen. Bereits die Auswahl einer qualitativen statt einer quantitativen Erhebungstechnik erscheint hilfreich, da die Hemmschwelle zum Berichten sensibler Themen in einem persönlichen Gespräch niedriger als beim Ausfüllen eines Fragebogens ist [84]. Der inhaltliche Aufbau der Interviews orientierte sich an der Kommunikationsstrategie des „Austestens“, die Helfferich für Gespräche über sensitive Themen empfiehlt. So wurden die Grenzen der Thematisierung, welche die Interviewpartner:innen signalisierten, ausgelotet und respektiert [61]. Empfehlungen zur pädiatrischen Palliativforschung entsprechend, stand den befragten Eltern mit dem SAPV-KJ-Team einschließlich des Psychologen eine von der Forscherin unabhängige Möglichkeit zur Nachbesprechung der Interviews zur Verfügung. Auch die Forscherin konnte ihre Erfahrungen aus den Interviews im Rahmen von Arbeitsgruppentreffen reflektieren und besprechen [85].

Das Antwortverhalten einiger Interviewpartner:innen erwies sich als herausfordernd für die Interviewführung. Es waren zwei Extreme zu beobachten: karges oder ausschweifendes Antwortverhalten. Dies schlägt sich auch in der großen Spannweite der Interviewdauern nieder. Unter Abwägung von Offenheit und Strukturiertheit musste die Doktorandin in angemessener Weise Einfluss auf den Gesprächsverlauf nehmen. In einigen Fällen gelang dies, beispielsweise indem das Antwortverhalten der Befragten auf Ebene der Metakommunikation thematisiert wurde [65]. Ein professionelles Interviewtraining zur Vereinbarung weiterer Kommunikationsstrategien für derartige Situationen wäre in der Rückschau sicherlich wertvoll gewesen [63].

Eine weitere Herausforderung stellte die Abgrenzung des Interviews zu einem Beratungsgespräch dar. Diese Abgrenzung erscheint aus forschungsethischen Gründen unverzichtbar, da in der Interviewsituation weder ein angemessenes Setting noch eine Kompetenz zur Beratung vorhanden war [61]. Insbesondere in Momenten, in denen die befragten Eltern emotional wurden und hilflos wirkten, fiel es mitunter schwer, sich zurückzuhalten und den neutralen Gesprächsstil zu wahren. Statt selbst beratend zu intervenieren, wurde dann auf die Beratungskompetenz des Psychologen des SAPV-KJ-Teams hingewiesen.

Weiterhin zu diskutieren ist die Ausnahme eines Videotelefonates aufgrund der Covid-Pandemie. Mealer und Jones kommen in ihrer Studie zwar zu dem Schluss, dass qualitative Telefoninterviews eine geeignete Kommunikationsvariante zur Erhebung von Informationen zu sensitiven Themen darstellen, weisen aber gleichzeitig auf mögliche methodische und ethische Probleme hin. So gestaltete es sich im betreffenden Interview schwierig, eine Beziehung aufzubauen und nonverbale Kommunikation einzusetzen, was zu einer vergleichsweise oberflächlichen Gesprächstiefe führte [86]. In Anbetracht dessen, dass sich der/die

Befragte im Falle eines persönlichen Gespräches aus Angst vor einer Ansteckung wohlmöglich unsicher gefühlt hätte, ist diese Limitation allerdings hinzunehmen.

Aufbereitungstechnik: Während die Reflexion des Transkriptionsprozesses früher häufig vernachlässigt wurde, lässt sich mittlerweile vermehrt eine Auseinandersetzung mit Transkripten als „reflexionsbedürftige Artefakte“ [67] beobachten. Zunächst muss eingeräumt werden, dass jedes Transkript – ungeachtet aller Bemühungen – Reduktion mit sich bringt [67]. Duranti ersetzt den negativ konnotierten Begriff der Reduktion allerdings durch Selektion. Bewusste selektive Entscheidungen im Transkriptionsprozess hält er für wünschenswert, da nur so eine Fokussierung auf bestimmte Aspekte möglich wird [87]. Demnach wurden gegenstandsangemessene Transkriptionsregeln festgelegt und befolgt.

Die Entscheidung der Doktorandin, die Transkription trotz des hohen Zeitaufwandes selbst durchzuführen, stellte sich als vorteilhaft heraus. Durch die unmittelbare Beschäftigung mit dem Material während des Transkribierens konnten die Interviews rekapituliert und erste inhaltliche Erkenntnisse gewonnen werden. Somit bestätigte sich, dass Selbsttranskription zu einem tiefgreifenderem Verständnis der Daten führt [67].

Chiari stellte fest, dass bei ungeübten Transkribierenden in fast jedem Absatz ein Fehler entsteht, von denen 37% zu einer inhaltlichen Verfälschung der Aussage führen [88]. Hiervon ist auch in dieser Studie auszugehen. Durch die Nutzung von f4transkript wurde allerdings versucht, die Fehlerquote zu minimieren und gleichzeitig zeiteffektiv zu arbeiten. So erleichterten durch die Software eingefügte Zeitmarken der Originalaufnahme das Korrekturlesen der Transkripte durch die Doktorandin maßgeblich.

Auswertungstechnik: Bei kategorienbasierten Ansätzen wie der hier angewandten Zusammenfassung mit kombinierter (induktiv-deduktiv) Kategorienbildung stellt sich die Frage der Inter-coder-Übereinstimmung. Anhand derer lässt sich eine Aussage über die Reproduzierbarkeit der Analyse, die wiederum von der Genauigkeit der Verfahrensexplikation abhängt, treffen [73]. Reproduzierbarkeit gehört hierbei zu den spezifisch inhaltsanalytischen Gütekriterien nach Krippendorff [89]. Ergebnisse aus der Analyse desselben Materials mehrerer unabhängiger Personen werden verglichen, was der „Überprüfung, Sicherung und Verbesserung der Qualität von Codierprozessen“ [68] dient [73]. So nahm Annika Bernd die Zweitcodierung eines ausgewählten Interviews vor. Aufgrund fehlender personeller Ressourcen und des großen Materialumfanges musste von einer umfassenderen Gegencodierung abgesehen werden. In einer anschließenden Kodierkonferenz unter Teilnahme von Annika Bernd und Lea Martens wurden Probleme mit bestimmten Kategoriendefinitionen und -abgrenzungen anhand des gegencodierten Interviews diskutiert. Diese kommunikative Herangehensweise wurde gewählt, da sie für die Präzisierung des Kategoriensystems ertragreicher als die bloße Berechnung des Koeffizienten zur Inter-coder-Übereinstimmung nach Krippendorff erschien [89].

Die Nutzung von QDA-Computerprogrammen wird in der Literatur durchaus kontrovers diskutiert. Befürworter:innen verwenden die Metapher eines „methodenneutralen Werkzeugkastens“ [68] und verweisen damit auf die vielfältigen Anwendungsmöglichkeiten innerhalb verschiedener Methodologien. Gegner:innen kritisieren hingegen, dass QDA-Computerprogramme ihre Nutzer:innen einschränken, indem sie Kategorien begünstigen und die Analyse somit in eine bestimmte Richtung lenken [68]. In diesem Forschungsvorhaben wurde der Einsatz von MAXQDA keineswegs als einschränkend, sondern vielmehr als bereichernd empfunden. Dies könnte allerdings damit zusammenhängen, dass von vornerein eine an Kategorien gebundene Auswertungstechnik gewählt wurde.

5.3 Diskussion der Ergebnisse

5.3.1 Studienpopulation

Bei sensitiven Themen stellt es sich üblicherweise als schwierig dar, Zugang zur entsprechenden Population zu erlangen, geschweige denn, daraus eine gewissen Qualitätsansprüchen genügende Stichprobe zu ziehen [84]. Hinzukommend sind Angehörige von Palliativpatienten/-patientinnen wie die hier befragten Elternteile durch ihre psychische Belastung als vulnerable Studienpopulation anzusehen [81]. Es besteht ein Spannungsverhältnis zwischen dem Bemühen pädiatrische Palliativversorgung durch Forschung zu verbessern und der Notwendigkeit diese vulnerable Kohorte zu schützen [85]. All dies erfordert ein besonders verantwortungsvolles Vorgehen im gesamten Forschungsprozess – so auch beim Feldzugang und der Stichprobenziehung [81].

Der Feldzugang wurde erleichtert, indem Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen als sogenannter Türwächter (*Gatekeeper*) fungierte. Türwächter:innen sind Schlüsselpersonen in Institutionen, die potentielle Studienteilnehmer:innen ansprechen. Vorteilhaft war hierbei, dass die Eltern Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen persönlich kennen und ihm vertrauen. Ein möglicher Nachteil dieses Zugangsweges ist hingegen die Zuspitzung der Datenschutzproblematik [61]. Dem wurde begegnet, indem Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen die mündliche Einwilligung der Eltern zum Weiterleiten ihrer Kontaktdaten an die Doktorandin einholte. Außerdem kann es in Bezug auf die Stichprobenziehung zu Verzerrungen kommen, wenn der Türwächter selektierend vorgeht [61]. Eine gezielte Auswahl der Teilnehmer:innen unter Beteiligung von Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen war in diesem Fall aber explizit erwünscht. Schließlich ist er in Kenntnis über die Vorgeschichte und momentane Situation der Eltern und ihrer Familien.

In der Diskussion der Stichprobenziehung sieht man sich unweigerlich mit Fragen der Verallgemeinerbarkeit konfrontiert. In der quantitativen Forschung ist die Verallgemeinerbarkeit eng mit der Repräsentativität verknüpft: Allgemeine Aussagen können dann getroffen werden, wenn die Stichprobe in relevanten Merkmalen wie die Grundgesamtheit zusammenge-

setzt ist [61]. Dies versucht man in der Regel über eine durch *Statistical Sampling* gewonnene Zufallsstichprobe zu erreichen [54]. Repräsentativität stellt für qualitativ Forschende allerdings keine sinnhafte Maßgabe dar. Schließlich fokussiert sich qualitative Forschung auf das Besondere und versucht „das Allgemeine im Besonderen zu fassen“ [61]. Statt Verteilungsaussagen zu treffen, sollen typische Muster aufgezeigt werden [61]. Daher wurden die Befragten im Sinne eines *Theoretical Sampling* auf Grundlage von theoretischem Vorwissen und Erkenntnisinteressen gezielt ausgewählt [54]. Hierbei standen Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen als Türwächter und Lea Martens als Interviewerin stets im gegenseitigen Austausch, was zur Güte der Auswahl beiträgt.

Im Detail wurde nach Helfferichs Modell einer dreistufigen Stichprobenziehung, welche zugleich eine Einschätzung der Verallgemeinerbarkeit ermöglicht, vorgegangen. Zuerst wurde die Gruppe eng gefasst (Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder aus dem SAPV-KJ-Team „Mike Möwenherz“). Daraufhin wurde eine möglichst breite Variation innerhalb dieser Gruppe angestrebt, indem sowohl maximal unterschiedliche als auch als typisch geltende Fälle herangezogen wurden (diverse Familienkonstellationen, Betreuungsstrukturen, Wohnorte, Berufe der Eltern, Alter der kranken Kinder etc.). Das Kriterium der inneren Repräsentation, welches die Repräsentativität ersetzt, wurde hiermit berücksichtigt. Nach Durchführung der Interviews wurde die Gruppendefinition erneut geprüft und entsprechend zweier wesentlicher Limitationen, die im Folgenden näher erläutert werden, verengt (eher Eltern chronisch kranker Kinder, fast ausschließlich Mütter) [61].

Laut Helfferich sollen nur jene Personen, die belastende Erfahrungen soweit bewältigt haben, dass sie mit einer gewissen Distanz darüber berichten können, eingeschlossen werden [61]. Demnach wurden eher Eltern chronisch kranker Kinder mit einer langen Krankheitsgeschichte als beispielsweise solche kurzfristig versterbender Krebspatienten/-patientinnen ausgewählt. In Anbetracht des beschriebenen Defizits an Studien zu nicht-onkologisch erkrankten pädiatrischen Palliativpatienten/-patientinnen [43], erscheint dies zusätzlich sinnvoll. Einzelne Interviews waren allerdings hochemotional und ließen Zweifel daran aufkommen, ob die jeweiligen Eltern tatsächlich bereit für eine Studienteilnahme waren. Bei der Betrachtung der Ergebnisse muss bedacht werden, dass der Unterstützungsbedarf von Eltern nicht-krebskranker Kinder im Vergleich zu Eltern krebskranker Kinder im Allgemeinen als ausgeprägter eingeschätzt wird [90].

Das zuungunsten der Väter unausgeglichene Geschlechterverhältnis muss ebenfalls zur Diskussion gestellt werden. Wie bereits erwähnt, handelt es sich hierbei um ein Phänomen, das nicht nur in der vorliegenden Studie, sondern im Allgemeinen in der pädiatrischen Palliativforschung beobachtet wird. Gründe für die Unterrepräsentation von Vätern, die auch in dieser Studie in Betracht kommen, sind fehlende Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme mit den Vätern, die Annahme eines schlechten Befindens der Väter von Seiten der rekrutieren-

den Gesundheitsdienstleister:innen und von den Vätern selbst berichtete mangelnde Bewältigungsstrategien [53]. Da die Befragten häufig von Unterschieden zwischen ihnen und ihrem/ihrer Partner:in, zum Beispiel in Bezug auf die Akzeptanz der Diagnose oder die Gesprächsbereitschaft über das kranke Kind, berichteten, ist denkbar, dass die Ergebnisse durchaus anders ausgefallen wären, wenn vermehrt Väter befragt worden wären. Dies legen auch vorherige Forschungsergebnisse, die besagen, dass sich die Erfahrungen und Bedürfnisse von Müttern und Vätern lebensverkürzend erkrankter Kinder deutlich voneinander unterscheiden, nahe [91].

Mit der Verengung der Gruppendefinition durch die soeben beschriebenen Aspekte geht unweigerlich auch eine Verengung des Geltungsbereiches und der Aussagekraft der Studie einher [61]. Steinke sieht in diesem dritten Schritt jedoch keineswegs eine Schwäche, sondern vielmehr eine Stärke, da so unzulässige Verallgemeinerungen vermieden werden [92]. Als weiterer Prüfstein der Verallgemeinerbarkeit kam das Saturierungsprinzip [93] zur Anwendung. So wurde der Stichprobenumfang nicht vorab festgelegt, sondern nach und nach erweitert. Als zusätzliche Interviews schließlich keine neuen Erkenntnisse mehr erbrachten, galt die Stichprobe als gesättigt. Somit ergab sich eine Stichprobe aus 16 Elternteilen, was bei qualitativen Interviewstudien einem mittleren Stichprobenumfang (6-30 Interviews) entspricht und somit als ausreichend einzuschätzen ist [61].

Jedoch ist bezüglich des Stichprobenumfanges zu bedenken, dass ein Teil der befragten Eltern nicht über Erfahrungen mit der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ berichten konnte, da weder sie noch andere Familienmitglieder diese in Anspruch nehmen oder nahmen. Auf die Ergebnisse der betreffenden Forschungsfrage zu den Erfahrungen mit der psychologischen Begleitung wirkt sich zusätzlich limitierend aus, dass ein und derselbe Psychologe für alle Befragten und ihre Familien zuständig ist. Ihre Erfahrungen sind demnach von seiner individuellen Person und Arbeit geprägt. Allerdings ist davon auszugehen, dass der Psychologe innerhalb eines professionellen Bezugsrahmens, der eine gewisse Vergleichbarkeit der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ gewährleistet, auftritt und handelt.

5.3.2 Wie sieht die Lebenssituation der Betroffenen aus? Welche Probleme könnten Anlass oder Gegenstand der psychologischen Begleitung sein?

Die gegenwärtige Studie bestätigt, dass zahlreiche Lebensbereiche beeinflusst werden, wenn ein Kind von einer lebensverkürzenden Erkrankung betroffen ist. Dies gilt für jedes Familienmitglied als Individuum, aber auch für die Dynamik der Familie als Ganzes. Mit diesem Ergebnis ordnet sich die Forschungsarbeit in eine Reihe einleitend genannter Studien, zum Beispiel von Collins, Hennessy-Anderson et al. [34], Verberne, Kars et al. [35] und Verberne, van den Bergh et al. [36], ein. Zunächst erhärtet sich, dass die alltägliche Versorgung des kranken Kindes für die Eltern kräftezehrend und einnehmend ist [34]. Der hohe Selbst-

anspruch hier befragter Eltern – insbesondere jener mit beruflichem Hintergrund im medizinischen Bereich – wirkt sich zusätzlich belastend aus. Damit einher geht, dass es den Eltern schwerfällt, Hilfe anzunehmen, was auch in Bezug auf die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ zu beobachten ist. In der vorliegenden Studie bewahrheitet sich außerdem, dass der Lebensweg der Betroffenen von dem ihres Umfeldes abweicht [34]. Es wird ergänzt, dass dies zu Unverständnis und Abgrenzung von beiden Seiten führen kann. Daraus resultiert wiederum, dass Gespräche über das kranke Kind mit Personen aus dem Umfeld vermieden werden, was das Angebot von Gesprächen mit dem Psychologen des SAPV-KJ-Teams umso relevanter macht. In Analogie zu früheren Erkenntnissen ringen die Eltern damit, ihrem/ihrer Partner:in neben dem stressigen Alltag Aufmerksamkeit zu schenken [35]. Als wesentlich erweist sich in dieser Lage die Kommunikation untereinander. Bedauerlicherweise schildern die Eltern häufig, dass ihr:e Partner:in Gesprächen über das kranke Kind aus dem Weg geht oder ungelöste Konflikte vorliegen. Vor diesem Hintergrund wird zuweilen die Vermittlung durch eine:n Dritte:n notwendig. Aus der Geschwisterbefragung von Lövgren et al. ist bekannt, dass Geschwister unbedingt involviert werden wollen, wenn es um das kranke Kind geht [37]. Dessen sind sich die befragten Eltern zwar bewusst, fürchten aber dennoch die Geschwister zu überfordern. Es zeichnet sich jedoch ab, dass die Geschwister mit der Zeit an die Situation adaptieren. Themen wie Krankheit und Tod in altersgerechter und verständlicher Weise mit den Geschwistern zu besprechen, stellt die Eltern zweifelsohne vor eine Herausforderung. Diese wird unterschiedlich gemeistert, zum Teil wird gar Hilfe von außen benötigt. Die aktuelle Studie akzentuiert zudem, dass Eltern unter der vorbekannten Zielstellung, das Leid ihres kranken Kindes zu minimieren, oftmals an ihre eigenen Grenzen stoßen [35]. Dies gilt auch in Bezug auf Notfallsituationen, wobei besonders Krampfanfälle herausstechen. Einigen Eltern gelingt es allerdings, sich mit zunehmender Erfahrung und dem SAPV-KJ-Team im Hintergrund besser auf Notfälle vorbereitet zu fühlen. Wie auf Grundlage vorausgehender Erkenntnisse zu erwarten, fallen die elterlichen Erfahrungen mit pflegerischem und ärztlichen Personal bei Klinikaufenthalten eher negativ aus [36]. Es wird untermauert, dass Eltern als Experten/Expertinnen ihres kranken Kindes ernst genommen werden möchten. Bezüglich des Krankheitsverlaufes und des bevorstehenden Todes ihres Kindes sehen sich die Eltern in einer ungewissen Lage, die einerseits Angst auslöst, andererseits einen gewissen Schutz vor der Realität bietet. Diese Zwiespältigkeit ist bereits in früheren Studien dokumentiert [36]. Als besonders beängstigend und gleichzeitig unbeeinflussbar präsentiert sich innerhalb dieser Studie zudem die Ungewissheit bezogen auf die Zeit nach dem Tod des Kindes. Darüber hinaus können massive Unterschiede in der Beschäftigung mit der Todesthematik zwischen den einzelnen Familien, die als Ausdruck heterogener Bewältigungsstrategien zu werten sind, ausgemacht werden [36].

Die Schilderungen der Interviewpartner:innen veranschaulichen das Ergebnis der Studie von Collins, Burchell et al., demzufolge Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder eine niedrigere Lebensqualität sowie höhere pflegerische und psychische Belastungen als die Normalbevölkerung aufweisen. Inwiefern das weitere Ergebnis, dass nahezu die Hälfte der Eltern sogar klinisch erhöhte Werte für Stress, Ängste und/oder Depressionen aufweisen, auf die hier befragte Studienpopulation zutrifft, lässt sich nicht beurteilen [38].

Vor dem Hintergrund der Elternaussagen kann in Ergänzung zur ELSAH-Studie formuliert werden, dass sich die besonders aufwendige psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen in der SAPV-KJ nicht nur darin begründet, dass ihr Versterben immer eine Ausnahmesituation darstellt, sondern dies auf die gesamte Lebensspanne zutrifft [39].

In Bezug auf die elterliche Wahrnehmung der SAPV-KJ lassen sich viele Gemeinsamkeiten zur ELSAH-Studie ausmachen. In beiden Studien ist Sicherheit ein essentielles Bedürfnis der Betroffenen, welches durch die SAPV-KJ adressiert wird. Ebenso bewahrheitet sich, wie wichtig Kontinuität und daraus resultierendes Vertrauen in der Versorgung ist [39]. Allerdings kritisierten Eltern in der gegenwärtigen Studie, dass ein solches Vertrauensverhältnis nicht zu jedem/jeder Mitarbeiter:in gegeben ist. In Übereinstimmung zeigen beide Studien, dass sich Eltern mit psychischen Belangen an das SAPV-KJ-Team wenden und Hilfe erlangen [39]. Dies entspricht der Definition der psychosozialen Unterstützung im Rahmen der SAPV, nach der jedes Teammitglied grundsätzliche Anforderungen an diese erfüllt [30]. Jedoch bemängeln in der aktuellen Studie interviewte Elternteile, dass sie mitunter eine Überforderung des SAPV-KJ-Teams wahrnehmen.

Wie sich zeigt, können viele Probleme, die als Anlass oder Gegenstand der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ in Betracht kommen, auftreten. Deutlich wird aber auch, dass die Wahrnehmung von und der Umgang mit der eigenen Lebenssituation sehr unterschiedlich ist. Wie verschiedenartig Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder Herausforderungen erleben und begegnen, lässt bereits die Studie von Verberne, van den Bergh et al. vermuten [36]. Folglich wäre es unangemessen, allein aufgrund der Lebenssituation auf das Vorhandensein eines Bedarfs an psychologischer Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ bei den jeweiligen Familien zu schließen. Stattdessen muss der individuelle Bedarf aufmerksam erfragt werden.

5.3.3 Wie sind der Bedarf an und die Bereitschaft zur psychologischen Begleitung der Betroffenen einzuschätzen? Inwiefern wird die psychologische Begleitung in Anspruch genommen?

Grundvoraussetzung für die Inanspruchnahme der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ ist zum einen die grundsätzliche Verfügbarkeit des Angebotes und zum anderen die diesbezügliche Information der Betroffenen. Obwohl hier beides gewährleistet ist, fällt die Inanspruchnahme eher gering aus. Dass selbst bei bestehendem und beworbenem An-

gebot ein Großteil der Betroffenen die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ nicht in Anspruch nimmt, lässt bereits die Untersuchung von Kuhlen et al. vermuten [42]. Allerdings nehmen immer noch mehr Betroffene, als in dem von Hauch et al. beschriebenen SAPV-KJ-Team ohne Psychologen/Psychologin psychologische Hilfen in Anspruch [41]. Bei all diesen Angaben ist zu beachten, dass sie lediglich auf einzelne SAPV-KJ-Teams in Deutschland bezogen sind. Während die Eltern bei Kuhlen et al. die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ einzig aufgrund des fehlenden Bedarfes ablehnen, sind diesbezügliche Gründe in der gegenwärtigen Studie deutlich vielschichtiger [42]. Als zentraler Faktor, der die Inanspruchnahme beeinflusst, präsentiert sich neben dem Bedarf auch die Bereitschaft der Betroffenen. Dieser Einflussfaktor ist entscheidend, weil die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ auf Freiwilligkeit beruht [31]. Bei der Betrachtung der Ergebnisse bezüglich des Bedarfes und der Bereitschaft ist stets zu beachten, dass es sich um die Einschätzung der Eltern, sich selbst und andere Familienmitglieder betreffend, handelt. Wie Dritte, beispielsweise das SAPV-KJ-Team, dies einschätzen, sei dahingestellt.

Indem die Eltern Gespräche mit den Geschwisterkindern, eigens entwickelte Bewältigungsstrategien und die Beanspruchung externer psychologischer Hilfen als Gründe, weshalb sie oder andere Familienmitglieder der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ nicht bedürfen, anführen, erläutern sie den bei Kuhlen et al. nicht vorhandenen Bedarf genauer [42]. Unter den genannten Bewältigungsstrategien finden sich einige der vorangehenden Erkenntnisse von Verbene, van den Bergh et al. wieder. So adaptieren sich die Eltern an Veränderungen, indem sie ihre Ansprüche an sich selbst herabsetzen, übernehmen Kontrolle über ihre Situation, indem sie aktiv nach Verbesserungsmöglichkeiten suchen, und suchen sich Hilfe von ihrem privaten Umfeld oder in ihrer Religion. Dass einige Eltern ihre Gefühle, insbesondere den Tod des Kindes betreffend, unterdrücken, wird ebenso deutlich, aber nicht als Bewältigungsstrategie, die eine psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ entbehrlich macht, angeführt [36].

In so mancher Hinsicht stellt sich die Einschätzung des Bedarfes an psychologischer Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ als problematisch dar. So fällt es den Eltern schwer, den Bedarf der Geschwister zu beurteilen. Die Eltern vermuten, dass die Geschwister ihr Leid verstecken, um sie zu schützen. Im Kontext der Studie von Lövgren et al. trauen sich Geschwister jedoch, ihren Bedarf an psychologischen Hilfen zu äußern [37]. In der vorliegenden Studie wird sogar gemutmaßt, dass die Geschwister den größten Bedarf aufweisen. Dementgegen steht die Studie von Boyden et al., in der betroffene Eltern den Wert psychologischer und emotionaler Versorgungsaspekte in Bezug auf kranke Kinder gar höher als in Bezug auf Geschwister einschätzten. Dies könnte dadurch zustande kommen, dass rund ein Viertel der dort befragten Eltern nur ein Kind hat. Eltern mit mehreren Kindern erachten jenen Versorgungsaspekt jedoch als doppelt so wichtig wie Eltern mit Einzelkindern, formulieren Boyden

et al. [40]. Unabhängig von einer solchen Priorisierung bestätigt die gegenwärtige Studie, dass Geschwister psychologischer Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ bedürfen. Vor dem Hintergrund, dass ihr Leiden häufig unterschätzt wird, muss dieser Tatsache besondere Beachtung geschenkt werden [9]. Zudem als Problem zu werten sind von den Eltern beschriebene Diskrepanzen zwischen der Einschätzung des Bedarfes von ihrer Seite und von Seiten des SAPV-Teams aus. So zum Beispiel, wenn das SAPV-KJ-Team den Eltern die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ dringend empfiehlt, sie dies aber nicht für notwendig halten. Obwohl sich der Interviewerin teilweise ähnliche Eindrücke wie dem SAPV-KJ-Team aufdrängen, nimmt sie entsprechend der Abgrenzung der Interviews von Beratungsgesprächen gezielt Abstand davon, den Bedarf in den jeweiligen Fällen zu beurteilen [61]. Als Folge der Diskrepanzen werden sowohl innere Konflikte bei den Eltern, als auch äußere Konflikte zwischen den Eltern und dem Palliativteam geschildert. Des Weiteren problematisch ist, dass Eltern den Bedarf an psychologischen Hilfen laut Kuhlen et al. erst nach dem Tod ihres Kindes erkennen [42]. Dies könnte auch bei der hier befragten Studienpopulation eintreffen. Vor dem Hintergrund der soeben dargelegten Problematik der Bedarfseinschätzung erscheint ein regelmäßiges psychosoziales Assessment aller Familienmitglieder unerlässlich. Bisher werden im SAPV-KJ-Team „Mike Möwenherz“ lediglich im Rahmen des Erstassessments einige psychosoziale Faktoren von Seiten des Psychologen und/oder der Sozialarbeiterin erfragt [29]. Edlynn et al. betonen die spezielle Beurteilungskompetenz von Psychologen/Psychologinnen zur Unterscheidung zwischen normativen und pathologischen Symptomen, zum Beispiel in Bezug auf Emotionen, Verhalten oder kindliche Entwicklung. In Abwesenheit dieser Berufsgruppe kann es zur Unter- oder Überschätzung von Symptomen kommen [49]. Der selbst empfundene Bedarf der Betroffenen bleibt unabhängig vom Ergebnis einer Bedarfsermittlung letztlich maßgeblich. Ein Assessment kann allerdings als Rückmeldung und gegebenenfalls Gedankenanstoß dienen.

In der gegenwärtigen Untersuchung offenbart sich, dass Bedarf und Bereitschaft zwei unterschiedliche Dimensionen darstellen, die in Übereinstimmung oder Widerspruch zueinanderstehen können. Als besonders belastend für die Betroffenen treten Konstellationen hervor, in denen sie zwar Bedarf, aber keine Bereitschaft empfinden.

Äußere Gegebenheiten wie das Alter der Geschwister oder die Kommunikationsmöglichkeiten der kranken Kinder, welche die Bereitschaft zur psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ einschränken, sind hierbei hinzunehmen. Innere Gründe fehlender Bereitschaft könnten hingegen durch im Sinne der Betroffenen stattfindende Verbesserung der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ beeinflussbar sein. So zum Beispiel, indem das Angebot niederschwelliger gestaltet wird und damit pragmatische Bedenken wie Fahrwege oder vermehrte Anwesenheit von Betreuenden in der Häuslichkeit beseitigt werden. Auch die Empfindung der Eltern, keine Zeit für die psychologische Begleitung im Rahmen

der SAPV-KJ zu haben, könnte so zumindest abgeschwächt werden. In Anbetracht dessen, dass betroffene Eltern sowohl in der gegenwärtigen als auch in der vorangehenden Studie von Collins, Hennessy-Anderson et al. durch die Pflege ihres Kindes zeitlich stark beansprucht sind und ihr eigenes Befinden hintenanstellen, wird diese Empfindung vermutlich nie gänzlich auflösen sein [34]. Neben pragmatischen zeigen sich diverse weitere Gründe der fehlenden Bereitschaft, die allesamt von Verschlussenheit gegenüber der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ geprägt sind. Dass betroffene Eltern verschlossen gegenüber Psychologen/Psychologinnen sind, zeigt sich bereits in der Untersuchung von Young et al.. Während die dort befragten Eltern ihre Verschlussenheit damit erklären, dass Psychologen/Psychologinnen ihre Probleme medikalisieren, sind die Erklärungen in der gegenwärtigen Studie vielfältiger [46]. So sind Vertrauensprobleme, religiöse Ansichten, Überforderung, fehlender Mut und die Überzeugung, stark sein zu müssen, für die Verschlussenheit verantwortlich. Diese Bedenken könnten durch verstärkte Präsenz des Psychologen und mehr Austausch innerhalb der Elternschaft des SAPV-KJ-Teams gemindert werden. In Bezug auf den Aspekt der Bereitschaft ist zu ergänzen, dass Betroffene nur in der Lage sind, sich emotionalen Problemen zu widmen, wenn eine existenzielle Stabilität gesichert ist. Die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ kann demnach nicht von der anderweitigen Versorgung getrennt betrachtet werden.

5.3.4 Welche Erfahrungen haben die Betroffenen mit der psychologischen Begleitung?

Der Mehrwert der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ ergibt sich für die Betroffenen insbesondere in Relation zu externen psychologischen Hilfen und Hilfen durch andere Personen, wie Betreuende oder das private Umfeld.

Es bestätigt sich, dass die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ vorbekannte Kritikpunkte an externen psychologischen Hilfen bezüglich Zugänglichkeit, Flexibilität und Spezialkompetenz adressiert [41, 43, 46, 47]. So stellen die Befragten die **Niederschwelligkeit** des Angebotes dank der Organisation durch das SAPV-KJ-Team, das häusliche Setting und die relative Kurzfristigkeit heraus. Das Angebot entspricht im Wesentlichen dem Vorschlag von Collins, Hennessy-Anderson et al. einer beständig und schnell verfügbaren psychologischen Hilfe in der Häuslichkeit, der sich somit aus der Perspektive der Betroffenen als sinnvoll erweist [34]. Ein wesentlicher Vorteil der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ bleibt von den Befragten jedoch unbeachtet. Wie bei Young et al. von elterlicher Seite bemängelt, sind externe psychologische Hilfen oft nur nach Überweisung des/der Hausarztes/Hausärztin auf Grundlage einer Diagnose wahrnehmbar [46]. Dass dies nicht notwendig ist, trägt maßgeblich zur Niederschwelligkeit der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ bei und muss dringend ergänzt werden. Des Weiteren loben die Interviewpartner:innen die **Involviertheit** des Psychologen. Diese beinhaltet zum einen die Spezialkompetenz für die Situation der Familien, die bereits in vorangehenden Studien als

wesentlich erachtet wird [41, 46, 48]. Zum anderen wertschätzen die Betroffenen den Austausch des Psychologen mit dem SAPV-KJ-Team. Schon Santini et al. beschreiben Gespräche zwischen Psychologen/Psychologinnen und anderen Mitarbeitenden eines PPC-Netzwerkes, die darauf abzielen, die Bedürfnisse der Familie zu teilen und die Ressourcen zu koordinieren [50].

Im Vergleich zu Hilfen durch andere Personen wird das **Da-Sein** des Psychologen hervorgehoben. Während andere Mitglieder des SAPV-KJ-Teams mit zahlreichen weiteren Aufgaben betraut sind und von den Eltern teils als überfordert wahrgenommen werden, kann er sich Zeit allein für die psychischen Belange der Betroffenen nehmen. Außerdem ist die Beziehung zum Psychologen von einem einmaligen Spannungsverhältnis zwischen **Vertrauen und Distanz** geprägt – man kann sich ihm anvertrauen und muss ihn dabei nicht schonen. Die außergewöhnliche **Empathie**, mit der der Psychologe den Betroffenen zuhört und sie versteht, wird ebenso unterstrichen. In besonderem Maße bietet er ihnen zudem eine Möglichkeit der **Reflexion und Selbstreflexion**, wodurch sich Veränderungen in ihrem Denken und Handeln ergeben. Diese betreffen vor allem ihr Selbstwertgefühl sowie ihre Bewältigung der Situation – und damit inhaltliche Aspekte unerfüllten psychologischen Hilfsbedarfes laut Gill et al. [43]. Ebenso werden einige der von Collins, Burchell et al. dahingehend ausgemachten Aspekte berührt. So zum Beispiel, indem der Psychologe den Eltern hilft, sich ohne schlechtes Gewissen Auszeiten zu nehmen und mit ihren Emotionen umzugehen. Hingegen kann auf das elterliche Bedürfnis, zu wissen, was sie in Zukunft erwartet, nur begrenzt eingewirkt werden. Dies bezieht sich vor allem auf das Sterben des Kindes und die Zeit danach [38]. Darüber hinaus erkennen die Eltern die thematische und zeitliche **Umfänglichkeit** der Begleitung durch den Psychologen des SAPV-KJ-Teams an. Sie berichten mit ihm, wie mit kaum jemand anderem, alle denkbaren Themen besprechen zu können. Dies spiegelt sich in der Fülle an Interventionsbereichen von Psychologen/Psycholog:innen bei Santini et al. wider. So befassen sich Eltern in psychologischen Sitzungen vor allem mit Elternschaft und Beziehungen. Patienten/Patientinnen und Geschwister besprechen insbesondere ihr emotionales Erleben. Psychologische Sitzungen als Paar oder mit der erweiterten Familie drehen sich zumeist um das Lebensende des kranken Kindes, während die engere Familie in der Regel zwischenmenschliche Beziehungen bespricht [50]. Obgleich die vorliegende Studie keine derartigen Häufigkeitsaussagen treffen kann, finden sich alle genannten Interventionsbereiche zweifelsfrei wieder. Die Interviewpartner:innen sind zudem dankbar, den Psychologen über den gesamten Krankheitsverlauf an ihrer Seite zu wissen, womit eine der aus Young et al.'s Untersuchung bekannten Forderungen an psychologische Hilfen realisiert wird [46]. Die vorliegende Studie präzisiert, dass das Angebot nicht nur situativ bei konkreten Problemen, sondern auch antizipatorisch, vor allem für die Geschwister, gilt und angenommen wird. Es muss eingestanden werden, dass die befragten Eltern keine Aussagen zur zeit-

lichen Umfänglichkeit der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ nach dem Tod des Kindes treffen können, da dieser zum Interviewzeitpunkt in keinem der Fälle eingetreten war. Allerdings erwarten sie, über das Versterben des Kindes hinaus psychologisch begleitet zu werden. Dahingehend lässt die gegenwärtige Untersuchung jedoch die Perspektive der Leistungserbringenden außer Acht. In der ELSAH-Studie kritisieren sie, dass die Vergütung für die SAPV-KJ sozialrechtlich mit dem Tod des/der Patienten/Patientin endet, was keinesfalls mit dem realen Versorgungsgeschehen zu vereinbaren ist [39]. Anhand der von den Eltern herausgestellten Besonderheiten des Psychologen des SAPV-KJ-Teams macht sich die Qualifikation dieser Berufsgruppe auf dem Gebiet der Intervention gemäß Edlynn et al. bemerkbar. Eine in den Interviews unberücksichtigte Qualifikation liegt weiterhin im Bereich der psychosozialen Forschung. Mithilfe der wissenschaftlichen Fähigkeiten von Psychologen/Psychologinnen können neue Erkenntnisse gewonnen werden, die auf eine Verbesserung der Versorgung abzielen [49]. Folglich erscheint es durchaus verständlich, dass sich Leistungserbringende in der SAPV-KJ ausdrücklich die Unterstützung eines/einer Psychologen/Psychologin im Team wünschen [39].

Der soeben erläuterte Mehrwert der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ ist enorm und überwiegt deutlich gegenüber ihren Grenzen. Diese Grenzen sind allerdings als inhärent zu betrachten, liegen sie doch in der Umsetzung des Besprochenen, der Angst vor und der Planbarkeit des Todes und der nachfolgenden Zeit.

5.3.5 Welche Kritik, Erwartungen und Wünsche haben die Betroffenen in Bezug auf die psychologische Begleitung?

Obgleich die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ sicherlich niederschwelliger als externe psychologische Hilfen ist, gibt es bezüglich ihrer **Niederschwelligkeit** Einwände von Seiten der Eltern. Vor allem wünschen sie sich, dass ihnen noch kurzfristiger geholfen wird. Außerdem fürchten die Betroffenen einerseits Fahrtwege und andererseits die Anwesenheit von noch mehr Betreuenden in der Häuslichkeit. Dies scheint allerdings schwer miteinander zu vereinbaren. Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass in der Studie von Santini et al. mehr psychologische Sitzungen online als in der Häuslichkeit durchgeführt werden. Obgleich dies in erster Linie der Covid-Pandemie geschuldet ist, lassen sich durch den vermehrten Einsatz von Videotelefonaten zweifelsfrei Fahrtwege vermeiden und gleichzeitig die Anwesenheit von Betreuenden in der Häuslichkeit reduzieren [50]. Fraglich bleibt jedoch, ob Videotelefonate zum Zwecke der psychologischen Begleitung geeignet sind und von allen Beteiligten akzeptiert werden. Schließlich möchten die Eltern mehr örtliche Nähe zum Psychologen des SAPV-KJ-Teams, sodass persönliche Termine sowohl in der Häuslichkeit als auch an einem externen Ort in der Umgebung möglich sind. Die Studie von Wray et al. ergänzt in diesem Zusammenhang die hier unberücksichtigte Perspektive der Leistungserbringenden. Diese kommentieren, dass eine zunehmende zeitliche und örtliche Fle-

xibilität psychologischer Hilfen mit einem Mehraufwand verbunden ist, wodurch die Qualität und wiederum der Nutzen beeinträchtigt werden kann [47]. Im Falle des SAPV-KJ-Teams „Mike Möwenherz“ kommt das besonders große Versorgungsgebiet erschwerend hinzu [29]. Um Niederschwelligkeit in dem von ihnen gewünschten Maße zu gewährleisten, erscheint der Vorschlag der Eltern, mehr Psychologen/Psychologinnen in das SAPV-KJ-Team zu integrieren, somit als angemessen.

Der Wunsch der Eltern nach mehr **Präsenz** des Psychologen des Palliativteams ist unmissverständlich. Sie möchten, dass sich mehr nach dem Befinden ihrer Familie erkundigt wird, was durch ein regelmäßiges psychosoziales Assessment von Seiten des Psychologen gewährleistet werden könnte. Wie oben beschrieben, ist dies auch in Anbetracht der Problematik der Bedarfseinschätzung zu begrüßen. Des Weiteren bekunden die Eltern ihr Anliegen, dass mehr auf ihre Familie zugegangen und das Angebot mit mehr Nachdruck unterbreitet werden soll. Es ist durchaus denkbar, dass so die Offenheit gegenüber und die Bereitschaft zu der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ gesteigert werden kann.

Die Elternschaft möchte sich untereinander besser kennenlernen und in **Austausch** treten. Daher wird der Vorschlag von Elterngruppen in Anwesenheit des Psychologen des SAPV-KJ-Teams dargelegt. Auch dies könnte bei Betroffenen, die bisher verschlossen gegenüber der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ sind, zu wachsender Bereitschaft führen. Immerhin argumentieren die Befragten, dass es in einem solchen Setting einfacher ist, sich zu öffnen. Der Wunsch von Eltern nach Gruppenangeboten tritt ebenso in vorherigen Studien auf [46, 48]. Auch hier wurde der Wunsch dadurch verstärkt, dass während der Covid-Pandemie kaum Austausch innerhalb der Elternschaft möglich war [46].

Zuletzt fordern die Eltern **Individualität** in Bezug auf die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ. Es ist offensichtlich, dass sie unterschiedliche Erwartungen an das Angebot, die von Mitgefühl bis harte Kritik reichen, haben. Auch bei Wray et al. äußern einige Befragte lediglich den Wunsch nach einem Gegenüber mit einem offenen Ohr, während andere vielmehr therapeutische Interventionen fordern [47]. Obendrein muss es auf menschlicher Ebene harmonieren, was bei einem einzigen zuständigen Psychologen im SAPV-KJ-Team nicht vorausgesetzt werden kann. In Übereinstimmung mit Erkenntnissen von Wray et al. scheint es den Befragten wichtig zu sein, nach persönlichen Präferenzen zu entscheiden, von wem sie begleitet werden möchten [47]. Bei Young et al. möchten Befragte gar zwischen einem/einer Psychologen/Psychologin und einem/einer Berater:in wählen können [46]. Auch in der gegenwärtigen Studie schlägt ein:e Befragte:r Pflegepersonen statt Psychologen/Psychologinnen als Erbringende der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ vor. Obwohl das Argument, dass Pflegepersonen unmittelbarer am Alltag der Familie teilnehmen, sicherlich stichhaltig ist, ist dieser Vorschlag praktisch wohl nicht umsetzbar. In Anlehnung an die Definition der psychosozialen Unterstützung in der SAPV bestätigen die Stu-

dienergebnisse nämlich, dass die „individuellen und differenzierten Anforderungen“ [30] sowie der „Umfang notwendiger Leistungen“ [30] die von jedem Teammitglied geforderte psychologische Grundkompetenz übersteigen und Psychologen/Psychologinnen weitergehende Kompetenzen zu bieten haben. Stattdessen könnte eine verstärkte Präsenz des Psychologen des Palliativteams wohlmöglich zu größerer Alltagsnähe führen.

Anhand der im Zuge der Interviews geäußerten Kritik lässt sich die gemäß Kuhlen et al. niedrige Zufriedenheit von Eltern mit der psychosozialen Versorgung in der SAPV-KJ erklären [42]. In den Grundzügen ähnelt die vorliegende Studie hierbei jener von Kremeike et al., in der eine stärkere Bedarfsorientierung der psychosozialen Unterstützung in der SAPV-KJ gefordert wird. In der Gegenüberstellung beider Studien unterscheiden sich die konkreten Vorschläge der Eltern mit Ausnahme des Vorschlags zu Gruppensitzungen zwar voneinander, es manifestiert sich aber gleichermaßen der elterliche Wunsch, dass ihre Bedürfnisse verstärkt berücksichtigt werden [48].

5.4 Schlussfolgerung und Ausblick

In Zusammenschau der Forschungsfragen stellt sich die Rolle der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ aus Sicht betroffener Eltern als ambivalent dar. Auf der einen Seite ist das Angebot enorm wichtig. Dies erklärt sich vor dem Hintergrund der herausfordernden Lebenssituation der Familien. Außerdem ist Bedarf an und Bereitschaft zur psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ durchaus vorhanden, wenn auch durch Verbesserung des Angebotes wohlmöglich steigerbar. Hinzukommend begründet sich die Wichtigkeit des Angebotes aus dessen Mehrwert bezüglich **Niederschwelligkeit, Involviertheit, Da-Sein, Vertrauen und Distanz, Empathie, Reflexion und Selbstreflexion** sowie **Umfänglichkeit** – insbesondere im Vergleich zu externen psychologischen Hilfen und Hilfen durch andere Personen. Auf der anderen Seite ist das Angebot unzureichend betreffenorientiert, sprich an den Bedürfnissen der Betroffenen ausgerichtet. In Bezug auf **Niederschwelligkeit, Präsenz, Austausch** und **Individualität** wird Kritik geäußert. Die vorangehend genannten Aspekte können somit als **zehn Merkmale einer betreffenorientierten psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ** gewertet werden. Aus der Ambivalenz zwischen Wichtigkeit und unzureichender Betroffenorientierung ergibt sich dringender Handlungsbedarf.

Ausgehend von den vier Merkmalen mit Verbesserungspotential lassen sich Vorschläge zur Optimierung der psychologischen und interdisziplinären Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ erbringen. Grundsätzlich ist festzustellen, dass eine betreffenorientierte psychologische Begleitung nur unter der Voraussetzung einer betreffenorientierten SAPV-KJ stattfinden kann. Erstens empfiehlt sich ein regelmäßiges psychosoziales Assessment aller Familienmitglieder durch den Psychologen des SAPV-KJ-Teams. So könnte die Problematik der Bedarfseinschätzung adressiert und dem Wunsch nach mehr Präsenz des Psychologen ent-

sprochen werden. Denkbar ist, dass durch die verstärkte Präsenz auch die Verslossenheit gegenüber dem Angebot gemindert wird. Angesichts der fehlenden Evidenzbasis für Assessments in der pädiatrischen Palliativmedizin müssen in diesem Bereich allerdings Forschungsbemühungen unternommen werden [44]. Zweitens sollten personelle Kapazitäten erhöht werden. Durch Erweiterung der bestehenden Stelle und/oder Schaffung neuer Stellen, idealerweise an weiteren Standorten, könnte das Angebot niederschwelliger gestaltet werden. Wiederum könnten dadurch pragmatische Bedenken ausgeräumt und somit Bereitschaft gefördert werden. Würden neue Stellen mit therapeutisch verschiedenartig ausgerichteten Psychologen/Psychologinnen besetzt, könnte zudem mehr Individualität gewährleistet werden. Drittens könnten Gesprächsrunden betroffener Eltern unter Leitung des Psychologen für mehr Austausch innerhalb der Elternschaft sowie Offenheit gegenüber der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ sorgen. Solche Gesprächsrunden wären allerdings mit Fahrtwegen für die Eltern verbunden.

Die Möglichkeiten zur Umsetzung dieser Vorschläge hängen maßgeblich von den Regelungen der psychosozialen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ ab. In Anbetracht der Wichtigkeit des Angebotes ist die Etablierung psychosozialer Mitarbeitender und ihre Vergütung zulasten der Krankenkassen durch den neuen Rahmenvertrag zur SAPV-KJ als Schritt in die richtige Richtung zu werten. Problematisch bleibt allerdings, dass die psychosoziale Berufsgruppe nicht zwingend durch eine:n Psychologen/Psychologin vertreten werden muss. Angesichts des Mehrwertes gegenüber Hilfen durch andere Mitglieder des SAPV-KJ-Teams wird empfohlen, die Anforderungen zu konkretisieren und eine:n Psychologen/Psychologin obligatorisch zu integrieren. Außerdem erscheint die Mindestpersonalausstattung von 0,5 Vollzeitäquivalenten mit Blick auf den Vorschlag einer Erhöhung der Kapazitäten als unangemessen. Ausreichende Kapazitäten sind aber essentiell, um den Mehrwert überhaupt erbringen zu können. Die Empfehlung lautet somit, die Mindestpersonalausstattung im Rahmenvertrag zur SAPV-KJ zu erhöhen.

Die gegenwärtige Studie stellt somit einen Beitrag zur weiteren Verankerung der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ dar. Es ist allerdings zu erwähnen, dass die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse beschränkt ist. Deutungs- und Handlungsmuster, die typisch für die soziale Gruppierung der Befragten sind, werden als Existenzaussagen rekonstruiert. Die Situations- und Kontextgebundenheit dieser Ergebnisse und die damit einhergehenden Limitationen müssen stets berücksichtigt werden.

Um die Verallgemeinerbarkeit zu steigern und die Forschungslage zu verdichten, müssen demnach weitere Beiträge geleistet werden. Methodisch ist es ratsam, quantitative Ansätze im Sinne eines *Mixed-Methods*-Studiendesigns, eine Form der *between-method-Triangulation*, zu ergänzen [76]. Im Zuge dessen könnten Verteilungsaussagen erzielt und ein größerer Stichprobenumfang gewährleistet werden. Hierbei bietet es sich an, die Grup-

pendefinition zu erweitern, indem vermehrt Väter und Eltern krebskranker Kinder einbezogen werden. Außerdem ist ein multizentrisches Studiendesign unter Einbeziehung mehrerer in SAPV-KJ-Teams tätiger Psychologen/Psychologinnen erstrebenswert. Thematisch könnten weiterführende Forschungsarbeiten die Perspektive der Geschwister und kranken Kinder ergänzen. Außerdem gilt es zu ergründen, was Leistungserbringende der SAPV-KJ, insbesondere Psychologen/Psychologinnen, für erforderlich halten, um eine betroffenenorientierte psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ erbringen zu können.

Es lässt sich hoffen, dass der Handlungsdruck auf Entscheidungsträger:innen mit zunehmendem Erkenntnisgewinn wachsen und die tatsächliche Verankerung einer betroffenenorientierten psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ zur Folge haben wird.

6. Literaturverzeichnis

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: World Health Organization; 1998.
 2. Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families, Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. 2nd ed. Bristol: Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families; Royal College of Paediatrics and Child Health; 2003.
 3. Craig F, Abu-Saad Huijter H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. [IMPaCCT: standards of paediatric palliative care]. Schmerz. 2008;22:401–8. doi:10.1007/s00482-008-0690-4.
 4. Zernikow B, Gertz B, Hasan C. Pädiatrische Palliativversorgung – herausfordernd anders: Aufgaben, Ziele und Besonderheiten. [Paediatric palliative care (PPC) - a particular challenge: Tasks, aims and specifics]. Bundesgesundheitsblatt. 2017;60:76–81. doi:10.1007/s00103-016-2479-4.
 5. Globisch M. Exkurs: Häufigkeit von lebensverkürzenden bzw. lebensbedrohlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: Globisch M, Hillmann T, editors. Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit: Grundlagen und Praxis, Ambulant - Stationär - Bildung. Esslingen: Hospiz Verlag; 2022. p. 81–83.
 6. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics. 2012;129:e923-9. doi:10.1542/peds.2011-2846.
 7. Bergsträsser E. Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen? [Paediatric Palliative Care: What is different in children compared to adults?]. Ther Umsch. 2018;75:101–4. doi:10.1024/0040-5930/a000973.
 8. Together for Short Lives. A Guide to Childrens' Palliative Care. 2018. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>. Accessed 8 Jun 2023.
 9. Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, Zen L de, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022;63:e529-e543. doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031.
 10. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. Pediatrics. 2001;107:e99. doi:10.1542/peds.107.6.e99.
 11. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric Palliative Care in Oncology. J Clin Oncol. 2020;38:954–62. doi:10.1200/JCO.18.02331.
-

12. Janßen G, Kühlen M. Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen in der palliativen Versorgung. In: Schnell MW, Schulz-Quach C, editors. Basiswissen Palliativmedizin. 3rd ed. Berlin: Springer; 2019. p. 281–288. doi:10.1007/978-3-662-59285-4_18.
13. Appelmann I, Hoffmann-Menzel H. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV): Grundlagen, Indikation und Verordnung in der klinischen Praxis. [Specialized outpatient palliative care (SAPV): Basics, indications and prescription in clinical practice]. Schmerz. 2022;36:371–80. doi:10.1007/s00482-022-00662-w.
14. Sozialgesetzbuch 5. § 37b SGB 5. https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___37b.html. Accessed 20 May 2023.
15. Sozialgesetzbuch 5. § 132d SGB 5. https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___132d.html. Accessed 20 May 2023.
16. Sozialgesetzbuch 5. § 92 SGB 5. https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___92.html. Accessed 25 May 2023.
17. Gemeinsamer Bundesausschuss. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. 2007. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2988/SAPV-RL_2022-09-15_iK-2022-11-24.pdf. Accessed 20 May 2023.
18. Meißner W, Nauck F, Wedding U, Schneider W, Freytag A, Gebel C. Ergebnisbericht: Evaluierung der SAPV-Richtlinie: Outcomes, Interaktionen, Regionale Unterschiede (SAVOIR). 2021. https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/45/2020-11-12_SAVOIR_Ergebnisbericht.pdf. Accessed 31 May 2023.
19. GKV-Spitzenverband. Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung vom 23.06.2008 in der Fassung vom 05.11.2012. 2008. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Palliativ_Empfehlungen_nach___132d_Abs_2_SGB_V_05-11-20102.pdf. Accessed 20 May 2023.
20. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) - Musterverträge zur SAPV. <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv-sp/mustervertraege-zur-sapv.html>. Accessed 31 May 2023.
21. Regionalvertrag über die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 37 b i.V.m. § 132 d SGB V. https://www.kvmv.de/export/sites/default/galleries/download/galerie_kvmv/mitglieder/recht-vertraege_pdfs/SAPV_Muster-Vertrag_23062014.pdf. Accessed 20 May 2023.
22. Kassenärztliche Vereinigung Mecklenburg-Vorpommern. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung. <https://www.kvmv.de/mitglieder/qualitaetssicherung/sapv/>. Accessed 30 May 2023.

23. Bundesarbeitsgemeinschaft Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung. SAPV-Bundesrahmenverträge. <https://www.bag-sapv.de/>. Accessed 20 May 2023.
24. Rahmenvertrag nach § 132d Abs. 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung vom 26.10.2022. 2022. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/sapv/20221026_SAPV-Erwachsene-Rahmenvertrag.pdf. Accessed 20 May 2023.
25. Rahmenvertrag nach § 132d Abs. 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche vom 26.10.2022. 2022. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/sapv_kj/20221026_SAPV-KJ-Rahmenvertrag.pdf. Accessed 19 May 2023.
26. Deutscher Kinderhospizverein. Fachinformationen. <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/wie-wir-unterstuetzen/fachorganisation/fachinformationen/>. Accessed 20 May 2023.
27. Kuhlen M, Balzer S, Richter U, Fritsche-Kansy M, Friedland C, Borkhardt A, Janssen G. Die Entwicklung einer spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung. [Development of a specialised paediatric palliative home care service]. *Klin Padiatr.* 2009;221:186–92. doi:10.1055/s-0029-1220703.
28. Universitätsmedizin Rostock. SAPV-Team „Mike Möwenherz“ - Informatives. <https://mike-moewenherz.med.uni-rostock.de/informatives>. Accessed 22 May 2023.
29. Carl Friedrich Classen. Persönliche Mitteilung 25.06.2023. Rostock.
30. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativverband. SAPV-Glossar. 2009. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/SAPV_Glossar_DGP_DHPV_15_01_2009.pdf. Accessed 20 May 2023.
31. Deutscher Kinderhospizverein. Glossar im Deutschen Kinderhospizverein. 2019. https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/user_upload/pdf/20191211_Glossar_DKHV_final.pdf. Accessed 20 May 2023.
32. Zernikow B, Michel E, Garske D. Strukturelle und organisatorische Grundlagen. In: Zernikow B, editor. *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. 2nd ed. Berlin: Springer; 2013. p. 3–36. doi:10.1007/978-3-642-29610-9_1.
33. Bundesarbeitsgemeinschaft Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, Deutscher Hospiz- und Palliativverband. Handreichung zum Rahmenvertrag der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Erwachsene. 2023. <https://www.yumpu.com/de/document/read/67536515/handreichung-fur-den-bundesrahmenvertrag-sapverwachsene>. Accessed 20 May 2023.

34. Collins A, Hennessy-Anderson N, Hosking S, Hynson J, Remedios C, Thomas K. Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliat Med.* 2016;30:950–9. doi:10.1177/0269216316634245.
35. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, van Delden JJM. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr.* 2017;176:343–54. doi:10.1007/s00431-016-2842-3.
36. Verberne LM, van den Bergh EMM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, Bosman DK, Colenbrander DA, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr.* 2019;178:1075–85. doi:10.1007/s00431-019-03393-w.
37. Lövgren M, Bylund-Grenklo T, Jalmsell L, Wallin AE, Kreicbergs U. Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2016;33:297–305. doi:10.1177/1043454215616605.
38. Collins A, Burchell J, Remedios C, Thomas K. Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliat Med.* 2020;34:358–66. doi:10.1177/0269216319892825.
39. Hach M, Seipp H, Haasenritter J, Kuss K, Engler J, Schütze D, Becker D. Ergebnisbericht: Evaluation der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung am Beispiel von Hessen (ELSAH). 2022. https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/94/2021-08-20_ELSAH_Ergebnisbericht.pdf. Accessed 15 Jun 2023.
40. Boyden JY, Ersek M, Deatrick JA, Widger K, LaRagione G, Lord B, Feudtner C. What Do Parents Value Regarding Pediatric Palliative and Hospice Care in the Home Setting? *J Pain Symptom Manage.* 2021;61:12–23. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.07.024.
41. Hauch H, Klinkel N, Chao C-M, Behrje J, Kreuzaler P, Bagheri A, et al. Aufbau eines Palliativteams für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ). [Constitution of a New Specialised Pediatric Home Care Team - First Year Experience]. *Klin Padiatr.* 2016;228:145–8. doi:10.1055/s-0042-103327.
42. Kuhlen M, Schlote A, Borkhardt A, Janßen G. Häusliche Palliativversorgung von Kindern: Eine Meinungsumfrage bei verwaisten Eltern nach unheilbarer onkologischer Erkrankung. [Palliative home care of children: an opinion survey of orphaned parents]. *Klin Padiatr.* 2014;226:182–7. doi:10.1055/s-0034-1371841.
43. Gill FJ, Hashem Z, Stegmann R, Aoun SM. The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliat Med.* 2021;35:76–96. doi:10.1177/0269216320967593.

44. Donnelly JP, Downing K, Cloen J, Fragen P, Gupton AW, Misasi J, Michelson K. Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55:1077–84.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.12.484.
45. Hahn J, Klasen J, Classen C. Bestandsaufnahme der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Mecklenburg-Vorpommern - Situation vor Aufbau einer Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. *Palliativmedizin*. 2013;14:173–9. doi:10.1055/s-0033-1343152.
46. Young K, Cashion C, Hassall T, Ekberg S, Bradford N. Supporting families through paediatric brain tumour: Unmet needs and suggestions for change. *Psycho-oncology*. 2023;32:942–50. doi:10.1002/pon.6136.
47. Wray J, Lindsay B, Crozier K, Andrews L, Leeson J. Exploring perceptions of psychological services in a children's hospice in the United Kingdom. *Palliat Support Care*. 2013;11:373–82. doi:10.1017/S1478951512000284.
48. Kremeike K, Mohr A, Nachtmann J, Reinhardt D, Geraedts M, Sander A. Evaluation der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Niedersachsen - Eine qualitative Studie zur Elternsicht. [Evaluation of Specialised Paediatric Palliative Home Care in Lower Saxony, Germany - A Qualitative Study on Parents' Perspectives]. *Gesundheitswesen*. 2016;78:306–12. doi:10.1055/s-0034-1390451.
49. Edlynn E, Kaur H. The Role of Psychology in Pediatric Palliative Care. *J Palliat Med*. 2016;19:760–2. doi:10.1089/jpm.2015.0175.
50. Santini A, Avagnina I, Marinetto A, Tommasi V de, Lazzarin P, Perilongo G, Benini F. The Intervention Areas of the Psychologist in Pediatric Palliative Care: A Retrospective Analysis. *Front Psychol*. 2022;13:1–7. doi:10.3389/fpsyg.2022.858812.
51. Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. S3-Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. 2019. https://www.gpoh.de/sites/gpoh/kinderkrebsinfo/content/e1676/e176475/e176588/e176593/PSAPOHS3-Leitlinie_025_002_Langfassung2019_ger.pdf. Accessed 21 Jun 2023.
52. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care*. 2020;19:165. doi:10.1186/s12904-020-00672-4.
53. Nicholas D, Beaune L, Belletrutti M, Blumberg J, Ing S, Rapoport A, Barrera M. Engaging Fathers in Pediatric Palliative Care Research. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2020;16:42–56. doi:10.1080/15524256.2019.1703877.
54. Lamnek S, Krell C. *Qualitative Sozialforschung: Mit Online-Materialien*. 6th ed. Weinheim: Beltz; 2016.

55. Mayring P. Einführung in die qualitative Sozialforschung: Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 7th ed. Weinheim: Beltz; 2023.
56. Flick U. Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung. 10th ed. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch; 2021.
57. Pyo J, Lee W, Choi EY, Jang SG, Ock M. Qualitative Research in Healthcare: Necessity and Characteristics. *J Prev Med Public Health*. 2023;56:12–20. doi:10.3961/jpmph.22.451.
58. Payne SA, Turner JM. Research methodologies in palliative care: a bibliometric analysis. *Palliat Med*. 2008;22:336–42. doi:10.1177/0269216308090072.
59. Kelle U. Die Integration qualitativer und quantitativer Methoden in der empirischen Sozialforschung: Theoretische Grundlagen und methodologische Konzepte. 2nd ed. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2008.
60. Hopf C. Schriften zu Methodologie und Methoden qualitativer Sozialforschung. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2016.
61. Helfferich C. Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4th ed. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2011.
62. Helfferich C. Leitfaden- und Experteninterviews. In: Baur N, Blasius J, editors. *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. 3rd ed. Wiesbaden: Springer VS; 2022. p. 875–892. doi:10.1007/978-3-658-37985-8_55.
63. Wittkowski J. Das Interview in der Psychologie. Opladen: Westdeutscher Verlag; 1994.
64. Dudenredaktion. „Transkription“ auf Duden online. <https://www.duden.de/node/184588/revision/1334099>. Accessed 13 Apr 2023.
65. Dresing T, Pehl T. *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. 8th ed. Marburg: dr. dresing & pehl GmbH; 2018.
66. Dittmar N. *Transkription: Ein Leitfaden mit Aufgaben für Studenten, Forscher und Laien*. 2nd ed. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2004.
67. Dresing T, Pehl T. Transkription. In: Mey G, Mruck K, editors. *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2020. p. 835–854. doi:10.1007/978-3-658-26887-9_56.
68. Kuckartz U, Rädiker S. *Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA: Text, Audio und Video*. Wiesbaden: Springer VS; 2019.
69. Kuckartz U, Rädiker S. *Fokussierte Interviewanalyse mit MAXQDA*. Wiesbaden: Springer VS; 2020.
70. Dresing T, Kuckartz U, Rädiker S, Stefer C. *Qualitative Evaluation: Der Einstieg in die Praxis*. 2nd ed. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2008.
71. Audiotranskription: f4transkript. <https://www.audiotranskription.de/f4transkript/>. Accessed 25 Apr 2023.

72. Schreier M. Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. 2014;15:1-27. doi:10.17169/fqs-15.1.2043.
73. Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. 13th ed. Weinheim: Beltz; 2022.
74. MAXQDA | Die #1 Software für Qualitative & Mixed-Methods-Forschung. <https://www.maxqda.com/de>. Accessed 25 Apr 2023.
75. Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Persönliches Budget. <https://www.bmas.de/DE/Soziales/Teilhabe-und-Inklusion/Persoenliches-Budget/persoenliches-budget.html>. Accessed 3 Jul 2023.
76. Flick U. Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. In: Baur N, Blasius J, editors. Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. 3rd ed. Wiesbaden: Springer VS; 2022. p. 533–547. doi:10.1007/978-3-658-37985-8_34.
77. Steinke I. Kriterien qualitativer Forschung: Ansätze zur Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung. München: Juventa; 1999.
78. Flick U. Doing Interview Research: The Essential How to Guide. London: SAGE; 2022.
79. Guba EG, Lincoln YS. Naturalistic Inquiry. London: SAGE; 1985.
80. Denzin NK. The Research Act. New York: McGraw Hill; 1978.
81. Galushko M, Ostgathe C, Voltz R, Karbach U, Pfaff H. Serie: Methodik in der palliativmedizinischen Forschung - Überblick über qualitative Forschungsmethoden. Palliativmedizin. 2009;10:13–4. doi:10.1055/s-0029-1215921.
82. Bankert EA, Amdur RJ. Institutional review board: Management and function. 2nd ed. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett; 2006.
83. Tourangeau R, Yan T. Sensitive questions in surveys. Psychol Bull. 2007;133:859–83. doi:10.1037/0033-2909.133.5.859.
84. Wolter F. Sensitive und heikle Themen. In: Baur N, Blasius J, editors. Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. 3rd ed. Wiesbaden: Springer VS; 2022. p. 359–370. doi:10.1007/978-3-658-37985-8_22.
85. Weaver MS, Mooney-Doyle K, Kelly KP, Montgomery K, Newman AR, Fortney CA, et al. The Benefits and Burdens of Pediatric Palliative Care and End-of-Life Research: A Systematic Review. J Palliat Med. 2019;22:915–26. doi:10.1089/jpm.2018.0483.
86. Mealer M, Jones Rn J. Methodological and ethical issues related to qualitative telephone interviews on sensitive topics. Nurse researcher. 2014;21:32–7. doi:10.7748/nr2014.03.21.4.32.e1229.
87. Duranti A. Transcripts, like shadows on a wall. Mind, Culture, and Activity. 2006;13:301–10. doi:10.1207/s15327884mca1304_3.
88. Chiari I. Slips and errors in spoken data transcription. 2006. http://www.lrec-conf.org/proceedings/lrec2006/pdf/692_pdf.pdf. Accessed 5 Aug 2023.

89. Krippendorff K. Content analysis: An introduction to its methodology. 4th ed. London: SAGE; 2019.
90. Aoun SM, Gill FJ, Phillips MB, Momber S, Cuddeford L, Deleuil R, et al. The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups. *Palliative care and social practice*. 2020;14:1–14. doi:10.1177/2632352420958000.
91. Nicholas DB, Beaune L, Barrera M, Blumberg J, Belletrutti M. Examining the Experiences of Fathers of Children with a Life-Limiting Illness. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2016;12:126–44. doi:10.1080/15524256.2016.1156601.
92. Steinke I. Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick U, Kardorff E von, Steinke I, editors. *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*. 14th ed. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch; 2022. p. 319–331.
93. Bertaux D. From the Life-History Approach to the Transformation of Sociological Practice. In: Bertaux D, editor. *Biography and Society*. London: SAGE; 1981.

7. Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere eidesstattlich durch eigenhändige Unterschrift, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus Veröffentlichungen entnommen sind, habe ich als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit ist noch nicht veröffentlicht und ist in gleicher oder ähnlicher Weise noch nicht als Studienleistung zur Anerkennung oder Bewertung vorgelegt worden. Ich weiß, dass bei Abgabe einer falschen Versicherung die Prüfung als nicht bestanden zu gelten hat.

Rostock

(Abgabedatum)

(Vollständige Unterschrift)

8. Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Lea Martens

Geburtsdatum: 15.08.1997

Geburtsort: Rostock

Schulbildung

2003-2016: Werkstattschule in Rostock

Studium

2017-2023: Studium der Humanmedizin an der Universität Rostock

Seit 11/2023: Praktisches Jahr

9. Danksagung

An erster Stelle gilt mein Dank meinem Doktorvater Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen für die kompetente und herzliche Betreuung dieses Forschungsvorhabens. Des Weiteren danke ich allen beteiligten Experten/Expertinnen sowie den befragten Eltern.

Darüber hinaus bedanke ich mich bei meiner Familie und meinem Freundeskreis, die mich bei der Promotion und im Studium genauso wie in allen anderen Lebenslagen bedingungslos unterstützen.

10. Anhang

10.1 Interviewleitfaden

1. Einstieg

1.1. Eigene Vorstellung

1.1.1. Meine Person

1.1.2. Studie

1.2. Vorstellung der Familie

1.2.1. Familienmitglieder, Alter, Beruf

1.3. Kurzgeschichte der Krankheit und SAPV-Betreuung

1.3.1. An welcher Krankheit leidet ihr Kind?

1.3.2. Wann wurde die Diagnose gestellt?

1.3.3. Seit wann werden sie durch das SAPV-Team betreut?

1.3.4. Haben sie Vertrauenspersonen im SAPV-Team? Gibt es bestimmte Menschen im SAPV-Team, denen sie sich anvertrauen? Wenn ja, wen und warum?

1.3.5. Wie erleben sie Gespräche mit Ärzten/Ärztinnen und Pflegenden zu besonders sensiblen Themen? Fühlen Sie sich in Gesprächen mit Ärzten/Ärztinnen und Pflegenden verstanden?

1.4. Rahmen der psychologischen Begleitung

1.4.1. Werden sie von dem Psychologen des SAPV-Teams (oder von einem/einer anderen Psychologen/Psychologin) betreut? Wenn ja, seit wann?

1.4.2. Wer hat den Bedarf an psychologischer Begleitung geäußert? (Eltern, SAPV-Team etc.?)

1.4.3. Haben sie regelmäßig oder bei Bedarf Gesprächstermine?

1.4.4. Findet die psychologische Begleitung eher in Einzelsitzungen, als Paar oder als Familie statt?

1.4.5. Was unterscheidet die Gespräche mit dem Psychologen von denen mit anderen Helfern/Helferinnen des SAPV-Teams? Fühlen sie sich verstanden/ernst genommen von dem Psychologen?

2. Betreuung des erkrankten Kindes

2.1. Welche Tätigkeiten in der Pflege und medizinischen Versorgung ihres Kindes übernehmen sie und wobei werden sie unterstützt? Wie geht es ihnen mit dieser Aufgabenverteilung?

2.2. Wie empfinden sie die häufige Anwesenheit von Pflegenden und Ärzten/Ärztinnen in ihrem Zuhause?

- 2.3. Wird ihr erkranktes Kind psychologisch begleitet? Wer hat den Bedarf geäußert/gesehen? (Kind, Eltern, SAPV-Team etc.?)
- 2.4. Inwiefern hat die psychologische Begleitung ihrem erkrankten Kind geholfen? Inwiefern hat die psychologische Begleitung bei ihrem erkrankten Kind das Erleben der eigenen Krankheit verändert?
3. Bedürfnisse der Eltern
 - 3.1. Welche konkreten Situationen stellen eine besondere Herausforderung für sie dar? In welchen Situationen fühlen sie sich überfordert?
 - 3.2. In welchen konkreten Situationen werden sie von dem Psychologen begleitet? Inwiefern beeinflusst dies ihren Umgang mit der Situation?
 - 3.3. Welche Themen besprechen sie besonders intensiv mit dem Psychologen? An welchen Themen arbeiten Sie gemeinsam mit dem Psychologen?
 - 3.4. Inwiefern verändert die psychologische Begleitung ihren Umgang mit diesen Themen?
4. Umgang der Eltern mit den Themen Krankheit und Tod
 - 4.1. Welche Symptome beobachten sie bei ihrem Kind und wie nehmen sie diese wahr? Wie gehen sie damit um, ihr Kind leiden zu sehen?
 - 4.2. Wie erleben sie den zeitlichen Verlauf/die Entwicklung der Erkrankung ihres Kindes? Wie gehen sie mit der Prognose um?
 - 4.3. Wie hat die psychologische Begleitung ihren Umgang mit ihrem erkrankten Kind beeinflusst?
 - 4.4. Inwiefern hat die psychologische Begleitung ihre Einstellung zu den Themen Krankheit und Sterben beeinflusst?
5. Partnerschaft
 - 5.1. Haben sie als Eltern unterschiedliche Umgangsweisen/Strategien? Wenn ja, wie sehen diese aus?
 - 5.2. Gibt es Konflikte zwischen ihnen als Paar? Zu welchen Themen bestehen Meinungsverschiedenheiten?
 - 5.3. Wie hilft ihnen die Partnerschaft, die Situation gemeinsam zu schaffen? Wie unterstützen sie sich gegenseitig? Wenn nein, woran liegt das?
 - 5.4. Nehmen sie sich manchmal eine Auszeit für sich oder als Paar? Wie fühlen sie sich damit?
 - 5.5. Inwiefern hat die psychologische Begleitung Einfluss auf ihre Partnerschaft?
6. Geschwisterkinder
 - 6.1. Wie haben Sie bemerkt, dass die Geschwisterkinder ebenfalls Begleitung durch den Psychologen brauchen?

6.2. Wie hat sich das Verhalten der Geschwisterkinder durch deren psychologische Begleitung verändert?

7. Wünsche und Vorschläge

7.1. Was sind ihre Erwartungen an eine psychologische Begleitung?

7.2. Wie könnte man die psychologische Begleitung für sie verbessern?

10.2 Elterninformation



Universitätsmedizin Rostock · PF 10 08 88 · 18055 Rostock

Klinik und Poliklinik
Klinik und Poliklinik
Kinder- und Jugendmedizin
E-Heydemann-Straße 8
18057 Rostock

Elterninformation

Direktor:
Prof. Dr. med. J. Däbritz
jan.daebritz@med.uni-rostock.de
☎ +49 381 494-7037
✉ +49 381 494-7038

Direktionssekretariat:
Frau Lisette Romeiks
lisette.romeiks@med.uni-rostock.de
☎ +49 381 494-7000/7001
✉ +49 381 494-7002

Bereich Pädiatrische Onkologie
SAPV-Team für Kinder und Jugendliche
„Mike Möwenherz“
Ärztl. Leiter
Prof. Dr. med. C.F. Classen
carl-friedrich.classen@med.uni-rostock.de
☎ +49 381 494-7260
✉ +49 381 494-7063

für die Teilnahme an der qualitativen Interviewstudie:
**Zur Rolle der psychologischen Betreuung im Rahmen der
Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für
Kinder und Jugendliche - eine qualitative Studie mit
betroffenen Eltern**

Liebe Eltern,

wir möchten Sie einladen zur Teilnahme an einer Studie der Universitätsmedizin Rostock zur Rolle der psychologischen Betreuung im Rahmen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche.

Ihr erkranktes Kind und Sie als Familie wurden oder werden aktuell durch das SAPV-Team „Mike Möwenherz“ der Universitätsmedizin Rostock betreut, deren Arbeit neben der ärztlichen und pflegerischen Tätigkeit auch die Betreuung durch einen Psychologen umfasst. Wir erhoffen uns, mit der Studie die Bedeutung und den Nutzen der psychologischen Begleitung als Teil der SAPV zu klären.

In diesem Zusammenhang interessieren uns insbesondere Ihre Erfahrungen mit der psychologischen Betreuung, weiterhin auch Kernthemen wie Familienleben und Partnerschaft, Ängste und Wünsche sowie Einstellung gegenüber Krankheit und Sterben. Diese Fragestellungen sollen mit Ihnen zu einem vereinbarten Termin in Form eines Interviews bei Ihnen zu Hause besprochen werden. Das Interview wird von der Medizinstudentin Lea Martens geführt.

Alle personenbezogenen Informationen unterliegen dabei der Schweigepflicht. Die Interviews werden aufgezeichnet und mit weiteren personenbezogenen Daten in eine geschützte Datenbank an der Universitätsmedizin Rostock eingegeben. Es ist vorgesehen, dass die Auswertung der anonymisierten Daten im Rahmen einer Doktorarbeit erfolgen soll.

Möglicherweise werden Teile der Arbeit – einschließlich Zitaten aus Interviews – auch veröffentlicht. Dabei werden aber keine Rückschlüsse auf die Identität der beteiligten Personen möglich sein.

Universitätsmedizin Rostock – rechtsfähige Teilkörperschaft der Universität Rostock · www.med.uni-rostock.de
Vorstand: Harald Jeguschke, Annett Laban, Prof. Dr. Emil C. Reisinger, Prof. Dr. Christian Schmidt · Aufsichtsratsvorsitzender: Mathias Brodtkorb
UST-IdNr: DE 246 101 670 · Deutsche Bundesbank Filiale Rostock · IBAN: DE16130000000013001531 · BIC: MARKDEF1130

Die Teilnahme an dieser Studie ist vollkommen freiwillig und kann nur mit Ihrem ausdrücklichen, schriftlichen Einverständnis durchgeführt werden. Das Einverständnis kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen zurückgezogen werden, ohne dass Ihnen Nachteile entstehen.

Unter der Emailadresse lea.martens@uni-rostock.de oder telefonisch unter 0171 2839558 sind wir bei weiteren Fragen jederzeit erreichbar. Gerne können wir Ihnen in einem ausführlichen Gespräch alle weiteren Fragen zur Studie beantworten. Die Studie wurde von der zuständigen Ethikkommission auf ihre Unbedenklichkeit überprüft.

Universitätsmedizin Rostock – rechtsfähige Teilkörperschaft der Universität Rostock · www.med.uni-rostock.de
Vorstand: Harald Jeguschke, Annett Laban, Prof. Dr. Emil C. Reisinger, Prof. Dr. Christian Schmidt · Aufsichtsratsvorsitzender: Mathias Brodtkorb
UST-IdNr: DE 246 101 670 · Deutsche Bundesbank Filiale Rostock · IBAN: DE1613000000013001531 · BIC: MARKDEF1130

10.3 Einwilligungserklärung



Universitätsmedizin Rostock · PF 10 08 88 18055 Rostock

Klinik und Poliklinik
Klinik und Poliklinik
Kinder- und Jugendmedizin
E-Heydemann-Straße 8
18057 Rostock

Direktor:
Prof. Dr. med. J. Däbritz
jan.daebritz@med.uni-rostock.de
☎ +49 381 494-7037
☎ +49 381 494-7038

Direktionssekretariat:
Frau Lisette Romeiks
lisette.romeiks@med.uni-rostock.de
☎ +49 381 494-7000/7001
☎ +49 381 494-7002

Bereich Pädiatrische Onkologie
SAPV-Team für Kinder und Jugendliche
„Mike Möwenherz“
Ärztl. Leiter
Prof. Dr. med. C.F. Classen
carl-friedrich.classen@med.uni-rostock.de
☎ +49 381 494-7260
☎ +49 381 494-7063

Schriftliche Einwilligungserklärung

Von Eltern zur Teilnahme an der qualitativen Interviewstudie:
**Zur Rolle der psychologischen Betreuung im Rahmen der
Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für
Kinder und Jugendliche - eine qualitative Studie mit
betroffenen Eltern**

Hiermit erkläre ich, dass ich schriftlich über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie informiert wurde und auch das Angebot bestand, Fragen hierzu in einem telefonischen oder persönlichen Gespräch zu klären.

Ich habe insbesondere die mir vorgelegte Elterninformation gelesen, verstanden und eine Ausfertigung derselben und dieser Einwilligungserklärung erhalten. Hiermit erkläre ich mich einverstanden, an der o.g. wissenschaftlichen Interviewstudie teilzunehmen. Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angaben von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückziehen und einer Weiterverarbeitung der Daten jederzeit widersprechen kann.

Datenschutz

Mir ist bekannt, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Daten erfolgt nach den gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der Studie folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, d.h. ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an der Studie teilnehmen. Die Bestimmungen des Datenschutzes werden eingehalten.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie erhobene Daten in Papierform und auf elektronischen Datenträgern in einer elektronischen Datenbank aufgezeichnet werden.

Ort, Datum Unterschrift des Patienten/der Patientin (bitte Name in Blockschrift hinzufügen)

Ort, Datum Unterschrift des Arztes/der Ärztin

Universitätsmedizin Rostock – rechtsfähige Teilkörperschaft der Universität Rostock · www.med.uni-rostock.de
Vorstand: Harald Jeguschke, Annett Laban, Prof. Dr. Emil C. Reisinger, Prof. Dr. Christian Schmidt · Aufsichtsratsvorsitzender: Mathias Brodtkorb
UST-IdNr: DE 246 101 670 · Deutsche Bundesbank Filiale Rostock · IBAN: DE16130000000013001531 · BIC: MARKDEF1130

10.4 Transkript (beispielhafter Auszug)

43 A: [Interviewende] #00:13:36-1# Ok. So viel erstmal zum Rahmen der psychologischen Betreuung. Jetzt geht es ein bisschen um die Betreuung von [krankes Kind]. Welche Tätigkeiten übernehmen sie, wobei kriegen sie Hilfe und wie geht es ihnen mit dieser Aufgabenteilung?

44 B: [Interviewte] #00:13:54-5# Ja, also ich mache eigentlich fast alles, ja immer alles, was zu machen ist, ne? Pflege, Sprechen mit [krankes Kind], Termine ausmachen, zu Terminen fahren, keine Ahnung (...) alles (lacht).

45 A: [Interviewende] #00:14:16-6# Also haben sie da keine Hilfe von einem Pflegedienst oder so?

46 B: [Interviewte] #00:14:18-4# Doch, der Pflegedienst ist schon da, also ab und zu jedenfalls. Der Pflegedienst hat keine Leute und zu mir kommt immer der Pflegedienstleiter und der (...) das wurde jetzt in dem Pflegedienst so abgemacht, dass der quasi ähm wenn ich Bedarf habe kommt. Aber früher hatte ich halt einen Pflegedienst täglich von zwölf bis 20 Uhr. Und das ist schon seit zwei, drei Jahren oder sogar schon länger, vier Jahre vielleicht, nicht mehr. Na, jetzt ist es immer bei Bedarf, wenn ich sage: Ich gehe die Woche durch mit Herrn (unv.). Und dann sagen wir: Ok, am Montag muss ich [Geschwisterkind] da und da hinbringen, da müsste er da sein. Meinetwegen ab um drei. Und dienstags gehe ich zu meinem Sport, zu meinem Zirkeltraining ins Fitnessstudio. Und ähm da muss er dann auch da sein, meinetwegen auch ab um drei oder ab um vier. Und donnerstags mache ich das Gleiche und vielleicht ist noch irgendein Tag, wo was anderes ist.

47 A: [Interviewende] #00:15:24-1# Also, dass man so von Woche zu Woche immer guckt?

48 B: [Interviewte] #00:15:25-1# Ja und dann aber (...) es ist nie so eine feste Zeit von zwölf bis 20 Uhr, ne? Es ist meistens irgendwann am Nachmittag, sodass ich nochmal schnell wegkann. Und dann bleibt er eben meistens bis 20 Uhr.

10.5 Kategoriensystem

Liste der Codes	Memo	Häufigkeit
Paraphrasen		1154
Codesystem		1237
Kritik, Wünsche, Erwartungen an die psychologische Begleitung		0
Unterstützung in bestimmten Situationen/Angelegenheiten	- psychologische Begleitung in Zukunft vorstellbar → bei Burnout → bei Problemen mit dem/der Partner:in → bei Uneinigkeit mit dem/der Partner:in → bei der Bestattungsvorsorge → nach dem Tod des Kindes	0
neue Pflegesituation		2
wenn man alleine nicht mehr weiterkommt		1
Begleitung der Geschwisterkinder	- wenn Eltern selbst nicht mehr in der Lage sind (z.B. in Trauersituation)	9
Vorbereitung auf den Tod des Kindes	- Wunsch nach Hilfe bei → Bestattungsvorsorge → gedanklicher Vorbereitung auf den Tod des Kindes	4
in Sterbephase		1
nach dem Tod des Kindes		3
bei medizinischen Krisen		1
bei psychischen Krisen		1
Probleme mit dem/der Partner:in	- in Bezug auf Entscheidungen bezüglich des kranken Kindes (Patientenverfügung etc.)	3
Stärkung bei Entscheidungen		1
Gesprächsrunden mit anderen betroffenen Eltern		10
Ratschläge, was man versuchen soll		1
schwieriges Thema		1
mehr in der Nähe		1
Entspannung		1
Vermittlung alternativer Hilfe		1

keine akute Hilfe	- in Krisen ist keine akute Hilfe durch den Psychologen möglich, da die Wartezeiten sehr lang sind - wenn der Termin dann endlich stattfindet, liegt die Krise schon länger zurück und es ist schwierig sich zurückzusetzen - daher weichen Familien in Krisen auf andere Möglichkeiten aus, wie z.B. eine Krankschreibung vom Hausarzt, da dies schneller geht	6
mehr Psychologen/Psychologinnen gebraucht		5
aus der Situation heraus in lockerer Atmosphäre	- Gespräche in einer alltäglichen Situation (z.B. bei der Pflege des Kindes), wenn ein konkreter Anknüpfungspunkt vorliegt - soll von Pflegenden und Ärzten/Ärztinnen geleistet werden	5
zu wenig Menschlichkeit/Empathie		3
kein Mitleid, sondern Kritik		1
jemand, der zuhört		3
mehr auf Familien zugehen	- Psychologe sollte mehr auf Familien zugehen, sich häufiger erkundigen, wie es ihnen geht, und Vorschläge machen - besonders bei verschlossenen Charakteren könnte dies helfen	8
keine Kassenleistung		2
muss menschlich passen		6
eigene Gründe gegen eine psychologische Begleitung		0
können nicht vertrauen		1
anderweitig betreut		3
keine weiteren Termine		4
haben sich nicht getraut		1
Psychologe kennt Familie nicht		1
wissen nicht, wo man überhaupt anfangen soll		1
kein subjektiver Bedarf momentan	- Bedarf wird jedoch teilweise von außen gesehen (z.B. in Berichten des SAPV-Teams), wodurch Eltern erst darauf aufmerksam werden	10
keine Zeit, zu weiter Weg		7
widerspricht Glaube		4
man muss es alleine schaffen	- besonders anfangs denkt man, man müsse die Situation alleine schaffen und bittet ungern um Hilfe	5

	- andere Leute haben größere Probleme und brauchen dringender Hilfe - man ist selbstständig und gibt ungern etwas ab - nicht, weil man denkt, man sei etwas Besseres	
man muss stark sein		2
Verschlossenheit		8
Was kann ein:e Psychologe/Psychologin nicht leisten/bewirken?		0
kennt sich pflegerisch nicht aus		1
Zeit nach dem Tod planen		1
Angst nehmen		1
Besprochenes umsetzen		10
Was leistet/bewirkt ein:e Psychologe/Psychologin?		0
in Konflikte gehen		1
man muss nicht krank sein, um Psychologe zu beanspruchen		1
motiviert		1
Gefühle sortieren		3
an Selbstzweifel arbeiten		3
verschiedene Rollen voneinander abgrenzen		5
steht im Austausch mit SAPV-Team		1
weniger Rücksicht auf Umfeld nehmen		3
Verhaltensmuster erkennen und ändern		5
loskommen von toxischen Beziehungen		1
nimmt sich Zeit		3
verändert Umgang mit dem Tod		4
geduldiger werden		1
bespricht zwischenmenschliche Beziehungen		6
bespricht Zeit nach dem Tod		2
bespricht Situationen (Alltag, Krankenhausaufenthalte etc.)		3
bespricht Entscheidungen	- für Kind am Lebensende	1

versteht einen anders/besser		8
erklärt andere Perspektiven	- in der Partnerschaft	12
Schicksalsschläge und Traumata aufarbeiten		8
gibt Techniken an die Hand	- klopfen, reiben - Steine für gute Taten - tief durchatmen	6
sich akzeptieren, wie man ist		3
weiß eine Lösung		3
befreit		4
konsequent sein		7
nicht mehr so bedrückt sein		2
baut Beziehung auf	- hat eine Art, mit der man gut zurecht kommt	6
bespricht alle möglichen Themen	- entwickelt sich im Laufe der Zeit - Themen, die nichts mit krankem Kind zu tun haben - Themen, die man vor anderen nicht anspricht	11
sich Auszeiten zu nehmen	- sich Zeit für sich selbst nehmen fällt schwer, weil man → es allen recht machen will → sich selbst hinten anstellt → ein schlechtes Gewissen hat → Angst hat, sein krankes Kind alleine zu lassen und nicht dabei zu sein, wenn es stirbt - Psychologe hilft dabei → schlechtes Gewissen abzulegen → Alltag zu strukturieren, um sich Freiräume zu schaffen	9
trägt Last	- im Gegensatz zu anderen (wie Pflegenden, Freunden/Freundinnen, Familie) kann Psychologe mit der Last anders umgehen und man muss ihn nicht schonen	4
Anstoß zur Entspannung		3
sich öffnen	- durch psychologische Betreuung angefangen, sich gegenüber anderen (z.B. Familie) zu öffnen - sich zu öffnen und Probleme rauszulassen ist befreiend - man muss so eine Situation nicht mit sich selbst ausmachen - es ist zwar schwierig, sich jemandem anzuvertrauen, aber es ist mutig, klug und wichtig	9
sich für sich selbst stark machen		11
Selbstreflexion		4
ist da, wenn man ihn braucht		9

eigens entwickelte Coping-Strategien		0
es nützt nichts sich tot zu rackern		1
eigene Wege suchen		1
Ansporn, dass es Kind gut geht		1
Glaube an Gott		3
Anspruch an sich selbst herabsetzen		3
Reden mit Familie und Freunden/Freundinnen	- Reden mit Familie und Freunden/Freundinnen hilft, damit es einem besser geht → v.a. Gespräche mit Älteren mit viel Lebenserfahrung - hilft mehr als Gespräche mit Psychologe	12
Auszeiten für sich selbst	- Pflegende helfen dabei, Auszeiten zu schaffen	9
Umgang mit und Einstellung zum Tod		0
Zeit nach dem Tod		0
Angst vor Selbstvorwürfen		1
hoffen, dass Familie zusammen bleibt		1
Angst alleine zu sein		2
wird zeigen, dass man gar nicht stark ist		1
gespannt, wie es weitergeht		1
wird anders als gedacht		3
Planung der Zeit danach		3
wünschen sich Zeit zum Verabschieden		1
wissen, dass Familie die Zeit nach dem Tod meistern wird		1
Kind kommt in den Himmel		1
Leben ohne Kind ist unvorstellbar		5
Umgang mit Prognose		0
mit Überschreiten der Prognose rückt Tod in Hintergrund		2
Kraft schwindet mit Überschreiten der Prognose		2
kein Thema		1
entspannter durch Prognose		1

fragen sich, wie alt Kind wird		1
erschütternd		3
Trauer schon vor dem Tod		1
Kind dankbar für Zeit sich vorzubereiten		1
akzeptieren Tod		6
fühlen sich nicht vorbereitet		1
Tod im Hinterkopf, aber nicht immer präsent		7
Angst, nicht dabei zu sein, wenn Kind stirbt		2
zur Beschäftigung mit dem Tod gezwungen		5
Angst vor Tod des Kindes		1
Tod ist allgegenwärtig		1
Kind den Tod wünschen		4
gute Zeiten genießen	- schöne Zeiten sollen genossen werden und nicht zerredet werden, indem Themen wie Tod etc. thematisiert werden	11
Beschäftigung mit dem Tod wird vermieden	- Kind wird normal behandelt und Situation, so wie sie ist, angenommen - Tod wird in Familie und unter Eltern nicht thematisiert - soll erst Thema werden, wenn es soweit ist	11
kritische Phasen werfen Fragen auf		3
offener Umgang mit dem Tod	- Tod wird in den Alltag integriert	6
Kind darf "gehen", wann es will		9
Einstellung zum Tod nicht verändert	- über eigenen Tod und Tod gesunder Kinder wird nicht vermehrt nachgedacht, da die Voraussetzungen anders sind - allgemeine Einstellung zum Thema Tod hat sich nicht verändert	4
beschäftigen sich auch mit dem Tod anderer Familienmitglieder		1
Angst vor Fortschreiten der Erkrankung		3
Erleben von und Umgang mit Symptomen, Notfällen, Krankenhaus		0
Krankenhausaufenthalte		0
Ärzte/Ärztinnen reden nicht offen mit Eltern		3

werden nicht "gehört"		3
möchten aufgeklärt werden		6
sagen, was sie möchten und was nicht		2
Krankenhausaufenthalte zerren an Nerven		2
Notfallsituationen		0
entscheiden anders als geplant		1
man funktioniert		6
unsicher, wie man handeln soll	- man wird fahrig und weiß nicht was man machen soll - man muss abwägen, ob man ein Notfallmedikament gibt, was manchmal besser und manchmal schlechter gelingt - man fragt sich, ob man etwas falsch gemacht hat - auch bei Eltern, die in der Pflege arbeiten, da es beim eigenen Kind was anderes ist	6
belastend, wenn Notfallmedikament nicht anschlägt		1
danach Zusammenbruch		1
geben sich Schuld an Leid		1
müssen Leiden akzeptieren		1
Krampfanfälle sind unerträglich	- Krampfanfälle sind manchmal unerträglich für Eltern und Geschwister - leichter zu ertragen, wenn Kind nicht zeigt, dass es leidet - besonders schwer zu ertragen, wenn Kind schreit, weint, skurril guckt und Krampfanfall lange dauert - Geschwister kommunizieren klar, wenn sie es nicht mehr aushalten	8
Krampfanfälle sind normal	- Krampfanfälle sind selbstverständlich und gehören zum Kind dazu - mittlerweile kann man gut damit umgehen	3
gut vorbereitet auf Umgang mit Symptomen		2
entspannter Umgang als früher		5
Hilflosigkeit	- wenn man Kind nicht helfen kann, fühlt man sich hilflos und als hätte man als Elternteil versagt - ist das Schlimmste	5
schwer zuordenbar was Kind hat		4
schlimm, Kind leiden zu sehen		3
können nicht mehr machen, als ihr Bes-		2

tes geben		
Wunsch, Kind das Leid abzunehmen		1
Kind soll nicht leiden		4
so wie es Kind geht, geht es Familie auch		3
Geschwister		0
Vergleich zu krankem Kind macht Eltern traurig		1
Eltern versuchen Vernachlässigung auszugleichen		1
Geschwister reden mit Eltern		3
Eltern möchten Geschwister nicht belasten		1
Eltern sehen aktuell keinen Bedarf		5
Geschwister äußern Bedarf		3
Eltern sehen Bedarf		9
Geschwister haben schon viel miterlebt		1
Geschwister sind lange von Eltern getrennt		2
Geschwister wissen Bescheid, ohne dass man es ausspricht		1
jüngere Geschwister verstehen Situation nicht		3
Geschwister können und wollen sich Tod nicht vorstellen		3
Geschwister sind auf sich allein gestellt		2
Geschwister sind in Situation hineingewachsen		2
Bedarf schwer einzuschätzen	- Bedarf an psychologischer Begleitung bei Geschwisterkindern für Eltern schwer einzuschätzen - unsicher, wie andere die Situation einschätzen würden bzw. wie Kind sich vor anderen äußern würde	5
Geschwister wollen und sollen Bescheid wissen	- Geschwister stellen Fragen zum Thema Krankheit und Tod, welche dann von den Eltern ehrlich beantwortet werden → Thema wird dadurch erst aktuell - wissen um Krankheit des Kindes → dass es nie sprechen und laufen wird	15

→ dass es früher sterben wird und wohin es geht		
enges Verhältnis, natürlicher Umgang		5
Freunde/Freundinnen der Geschwister haben keine Berührungsangst		1
Exklusivzeit mit Eltern		2
Geschwister müssen zurückstecken	- Geschwister müssen lernen zurückzustecken und rücksichtsvoll zu sein - haben das nicht verdient	9
Geschwister sind verhaltensauffällig	- oft traurig, wenig lebensfroh - lügen viel, nehmen Sachen weg - emotional-soziale Störung, Anpassungsstörung	5
Geschwister brauchen Ausgleich		3
Geschwister sind verschlossen gegenüber Psychologe		5
Geschwister kommunizieren ihre Grenzen		2
Geschwister sollen einbezogen werden	- insbesondere → zu Beginn der Krankheitsgeschichte → bei Informationsveranstaltungen → bei Krankenhausaufenthalten → im Umgang mit dem Tod → bei Entscheidungen bezüglich der Bestattung - schaffen Eltern manchmal nicht alleine	12
krankes Kind		0
krankes Kind braucht Input von anderen Personen		2
krankes Kind ist fixiert auf Eltern		2
krankes Kind schläft schlecht		4
krankes Kind mag bestimmte Betreuende mehr als andere		2
krankes Kind äußert Bedarf		1
krankes Kind musste erst Vertrauen zu Psychologe finden		1
krankes Kind ist bedrückt		1
krankes Kind ist verschlossen gegenüber Eltern	- aus Angst, Eltern weh zu tun	2
Eltern sehen Bedarf		2
Partnerschaft		0

froh, dass Partner:in bei ihnen geblieben ist		1
Partner:in spendet Trost		2
Streitigkeiten bei der Pflege		1
Aussprache als Schlüsselerlebnis		1
möchte, dass Partner:in Schwäche zeigt		2
Partner:in ist Gegenpol		4
Unverständnis für Umgang des/der Partners/Partnerin mit der Situation		2
Partner:in braucht Ausgleich		2
möchte, dass Partner:in sich öffnet		8
Partner:in lässt einen alleine	- im Umgang mit Pflegenden - bei Kinderarztbesuchen - bei Krankenhausaufenthalten - bei bestimmten Tätigkeiten in der Pflege des Kindes	7
gemeinsames Gebet hilft		1
kann mit Partner:in über alles reden		5
miteinander reden fällt schwer		7
Partner:in verdrängt Krankheit	- insbesondere Väter	8
Uneinigkeit bei Patientenverfügung	- selbst, wenn anfangs Einigkeit bei der Patientenverfügung herrscht, kann es sein, dass sich Partner:in in der Situation anders entscheidet	3
geteilte Meinung	- Eltern teilen Meinung in Bezug auf krankes Kind (z.B. zu lebensverlängernden Maßnahmen) und ziehen an einem Strang - ist wichtig für Gewissen der Beteiligten	11
will Partner:in nicht überlasten		3
Partner:in unterstützt tatkräftig		11
sich Zeit als Paar nehmen	- Eltern nehmen sich selten gezielt Auszeiten als Paar (teilweise angeregt durch den Psychologen) - haben zwar manchmal schlechtes Gewissen gegenüber den Kindern, aber lernen damit umzugehen - wissen, wie wichtig gemeinsame Auszeiten sind - müssen wissen, dass Kind gut versorgt ist	18
zusammen eine Aufgabe haben		2
"kein Paar" mehr	- durch lange Krankenhausaufenthalte und stressigen Alltag ist es schwierig, Zeit als Paar zu finden - um sich als Paar wieder zu finden, müssen Eltern besser	3

	miteinander kommunizieren, Vergangenes aufarbeiten, sich bewusst Zeit füreinander nehmen	
Empfinden der Lebenssituation		0
Positives		0
großes Netzwerk aufgebaut		1
Arbeit als Ablenkung		1
Entlastung, wenn Kind in Reha ist		1
im Hospiz abschalten können		2
zufrieden mit Betreuungssituation		15
Innere und äußere Konflikte, Sorgen, Ängste		0
Sorge, was aus Kind wird, wenn man es nicht mehr pflegen kann		6
gehen mit sich selbst hart ins Gericht		1
einfach machen		1
abhängig vom Pflegedienst		1
mehr Sorgen aufgrund des beruflich medizinischen Hintergrundes		2
Hilfe anzunehmen fällt schwer	- man muss es alleine schaffen - unglücklich darüber, dass man Hilfe braucht - selbstständig, gibt ungern etwas ab	6
arbeiten gehen ist nicht möglich		1
Kommunikation mit krankem Kind fällt schwer	- äußert sich in Erbrechen, Weinen - Lippen lesen	5
Kind in Watte packen	- Kind wird nicht angeschrien und in Ruhe gelassen - Eltern kaufen Kind alles - Kind weiß, wie es Eltern zu nehmen hat - Kind kriegt zu essen, was es will	3
von außen unter Druck gesetzt	- mehr Unterstützung (Pflegedienst) - Kind abgeben, sich lösen (Kita, Betreuung durch Großeltern) - medizinische Maßnahmen (Magensonde)	10
Problem damit, Aufgaben abzugeben	- z.B. Pflege des Kindes - Kontrolle behalten - Sorge und Vorwürfe, dass Aufgabe anders erledigt ist, als wenn man es selbst gemacht hätte - traut jemand anderem die Aufgabe nicht zu	13

brauchen/wollen (mehr) pflegerische Hilfe	- in Coronazeit deutlich geworden - es ist je nach Wohnort problematisch, einen Pflegedienst für Kinder zu finden - punktuelle Kurzzeitpflege - von außen wird gesagt, dass sie mehr Hilfe brauchen - hin- und hergerissen	8
Probleme mit der Krankenkasse	- Kampf mit der Krankenkasse ist belastend, aber gehört dazu - fühlen sich von Krankenkasse allein gelassen, weil diese nicht über Möglichkeiten aufklären, weil es kostet - man muss ständig Widersprüche schreiben	4
Pflege ist anstrengend		3
ständig gereizt		2
Corona-Zeit besonders schwierig		4
zu wenig Zeit im Alltag, für Nähe zu krankem Kind		1
Krisensituationen bringen einen an Grenzen		2
Organisatorisches überfordert		6
man kann nichts planen		2
fehlende Spontaneität, zeitlich gebunden		10
Multitasking überfordert		1
rund um die Uhr eingespannt		7
Stress unter Zeitdruck		3
Traumata kommen wieder hoch		1
Selbstvorwurf, Kind nicht genug gefördert zu haben		1
Extremsituationen lassen Alltags-sorgen verschwinden		2
beim eigenen Kind nicht professionell		6
vermissen Auszeiten		2
schlechtes Gewissen, wenn man sich Zeit für sich nimmt		3
überfordert von Entscheidungen	- Entscheidungen bei medizinischen Krisen - im Rahmen der Patientenverfügung	5
Kluft zwischen eigenem Leben und		4

dem des Umfeldes		
es allen recht machen wollen		5
Umfeld soll geschont werden	- mit Familie und Freunden/Freundinnen kann man nicht wirklich über krankes Kind reden - man möchte sein Umfeld schonen und nicht belasten - teilweise scheint es für andere noch schwerer als für einen selbst zu sein, sind überfordert - großer Unterschied zum Psychologen	5
Umfeld will sich nicht auseinander- setzen		4
Umfeld versteht einen nicht, kann nicht weiterhelfen		6
Hin- und hergerissen zwischen Kindern	- Eltern fühlen sich hin- und hergerissen zwischen Kindern - versuchen keinem Kind das Gefühl zu geben, außen vor zu sein	7
Verhältnis zu Betreuenden (SAPV-Team und Pflegekräfte)		0
fühlen sich unverstanden		3
Überlastung	- in der Anfangszeit des SAPV-Teams war es besser - Eltern überlegen, ob sie sich wirklich melden, um sie nicht zu überlasten - sagen, dass Eltern lieber zum Psychologen gehen sollen	9
enges, vertrautes Verhältnis	- freundschaftlich - Vertrauen ist wichtig - leben mit in der Familie (Urlaub, Freizeit, Essen etc.)	10
unmotiviert wegen schlechter Bezahlung		1
schnelle Hilfe		3
angenehm penetrant		1
Betreuende gehen individuell auf Kind ein	- Tagesablauf richtet sich nach Kind - machen mehr, als sie eigentlich müssten	4
Kommunikationsprobleme		1
authentische Gespräche	- Gespräche entstehen aus der Situation - nicht aufgesetzt - authentisch, empathisch - Menschliches steht im Vordergrund, teilen eigene Erfahrungen - hilft total	5
müssen auf Befindlichkeiten eingehen		1
Betreuende halten Leid aus		1

behutsame, rücksichtsvolle Herangehensweise	- SAPV-Team ist sehr einfühlsam, gerade in schwierigen Phasen - tasten sich heran und gucken, wie weit sie gehen dürfen - Pflegekräfte haben Verständnis, wenn Eltern sich streiten und ziehen sich zurück	3
besonderes Verhältnis zu Erfahrenen	- SAPV-Team → Mitarbeiter:innen (insb. Pflegende), die man schon länger kennt (z.B.: von Klinikaufenthalten) vertraut man sich eher an und hofft, dass sie Dienst haben, denn sie wissen um Probleme des Kindes und der Familie - Familien kennen neue Teammitglieder noch nicht persönlich - Pflegende in der Häuslichkeit → größeres Vertrauen, wenn man sie länger kennt	12
egal, von wem geholfen wird	- man muss nehmen, wer gerade Dienst hat - Hauptsache, es wird geholfen - alle nett, verständnisvoll, kompetent, zugewandt - neue Teammitglieder fragen sich durch	6
Umgang mit Anwesenheit	- Anwesenheit von Eltern und Geschwisterkindern als unangenehm empfunden - man kann nicht so sein, wie man ist - selbst, wenn man sich mit Betreuenden arrangiert, bleiben sie ein Gast - stellt einen Grund dar, sich keine weitere Hilfe zu holen - klare räumliche Trennung ist - wenn möglich - sehr hilfreich und wichtig - kein Privatleben mehr, dies mittlerweile aber akzeptiert - besser, als alles alleine zu machen	22
Sympathie und ähnliche Einstellung sind wichtig	- manche Dinge sieht man anders - es gibt einige mit denen man besser kann als mit anderen - es ist schwierig, Leute zu finden, die zu einem passen - durch persönliches Budget kann man sich Pflegekräfte aussuchen	8
Hintergrundwissen und Kompetenz	- Pflegende können als Außenstehende Probleme besser nachvollziehen, gerade im Vergleich zu Freunden/Freundinnen und Familie - wissen um Hintergrund der Familie - kennen typische Anforderungen und Probleme - können Notfallsituationen telefonisch kompetent begleiten - finden Lösungen für Probleme	8
jederzeit offenes Ohr für alle Themen	- SAPV-Team → v.a. mit Pflegenden kann man (telefonisch) jederzeit alles besprechen, auch Persönliches → man muss keine Angst haben, dass Fragen nervig oder blöd sind → geben Rat	10

	- Pflegende in der Häuslichkeit → kann jederzeit auf sie zugehen, wenn irgendetwas ist → fangen einen auf	
psychologische/psychiatrische/seelsorgerische Begleitung extern		0
Psychologe/Psychologin im Krankenhaus		3
ambulante:r Psychologe/Psychologin	- schlechte Verfügbarkeit - wenig Ahnung von Gesamtsituation der Familien	10
Hospizverein		5
stationäre Psychiatrie		1
Psychologe/Psychologin im Hospiz		3
kirchliche Seelsorge		3
Rahmen der psychologischen Begleitung über das SAPV-Team		0
Beginn und Inanspruchnahme		29
Form	- regelmäßige Termine oder bei Bedarf - alleine oder als Paar oder Familie	17
Rahmen der Betreuung durch das SAPV-Team		0
Beginn		19
Leistungen		0
Begleitung von Krankenhausaufenthalten	- sprechen mit Eltern und Ärzten/Ärztinnen - unterstützen bei Entscheidungen	3
Begleitung unmittelbar bei Tod des Kindes		3
Erleichterung bei Organisation	- Beschaffung von Rezepten, Medikamenten, Verbandsmaterialien etc. - Organisation von Krankenhausaufenthalten - stellen Kontakt zu anderen Dienstleistenden her	5
Hausbesuche helfen weiter		1
Hilfe im Hintergrund gibt Sicherheit	- man selbst und Pflegekräfte können immer anrufen (in Notfallsituationen, schlechten und auch guten Phasen) - man fühlt sich sicherer, gut aufgehoben - bessere Alternative zu → ambulanten Arztbesuchen: stressige Anfahrt, lange Wartezeiten → Krankenwagen: man muss sich rechtfertigen und fühlt sich schuldig	11

Unterstützung bei Patientenverfügung		3
Sozialarbeiterin hilft		3
Beratung in Entscheidungssituationen	- Entscheidungen bei der Planung der Beerdigung - Entscheidung über Intubation und Narkose im Krankenhaus - Entscheidung, Kind bis zum Schluss zuhause zu behalten	3
Beratung in Notfallsituationen	- ohne das SAPV-Team hätte Kind einige Situationen nicht überlebt - erklären am Telefon alles, was zu machen ist - dadurch fühlen sich Eltern sicher	4
Betreuungsstruktur		31
Krankheitsgeschichte des Kindes		0
Prognose		13
Verlauf		11
Diagnose		20
Familienmitglieder mit Alter, Beruf		22

10.6 Thesen

1. In der SAPV-KJ werden lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien von einem multiprofessionellen Team mit ganzheitlichem Ansatz in ihrer vertrauten Umgebung betreut.
2. Eine gewisse psychologische Kompetenz wird von allen Mitarbeitenden des SAPV-KJ-Teams erwartet. Die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ im engeren Sinne wird darüberhinausgehend von Psychologen/Psychologinnen des SAPV-KJ-Teams erbracht.
3. Die Gesetzgebung zur SAPV(-KJ) umfasst nur ärztliche und pflegerische Leistungen, während psychosoziale Leistungen unerwähnt bleiben.
4. Mit Inkrafttreten des Rahmenvertrages zur SAPV-KJ Anfang 2023 werden erstmalig psychosoziale Mitarbeitende als fester Teambestandteil etabliert und ihre Vergütung zulasten der Krankenkassen ermöglicht.
 - 4.1. Diskussionswürdig bleibt, dass die psychosoziale Berufsgruppe nicht zwingend durch eine:n Psychologen/Psychologin vertreten werden muss und ob die Mindestpersonalausstattung von 0,5 Vollzeitäquivalenten einer psychosozialen Fachkraft ausreichend ist.
5. Neben der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ stehen lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien weitere psychologische und ähnliche Hilfen zur Verfügung. Kritikpunkte beziehen sich auf die Zugänglichkeit und Flexibilität dieser Hilfen sowie die Spezialkompetenz der Leistungserbringenden.
6. Die Rolle der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ erweist sich als ambivalent, indem sie wichtig, jedoch unzureichend an den Bedürfnissen der Betroffenen ausgerichtet ist.
 - 6.1. Die Wichtigkeit ergibt sich aus der Lebenssituation, dem Bedarf und der Bereitschaft der Betroffenen sowie dem Mehrwert der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ.
 - 6.1.1. Wenn ein Kind von einer lebensverkürzenden Erkrankung betroffen ist, können zahlreiche Lebensbereiche beeinflusst werden. Dies gilt für jedes Familienmitglied als Individuum, aber auch für die Dynamik der Familie als Ganzes.
 - 6.1.1.1. Viele Probleme, die als Anlass oder Gegenstand der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ in Betracht kommen, können auftreten. Die Wahrnehmung von und der Umgang mit der eigenen Lebenssituation ist jedoch sehr unterschiedlich. Daher muss der individuelle Bedarf an psychologischer Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ erfragt werden.
 - 6.1.2. Als zentrale Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ zeigen sich Bedarf und Bereitschaft, wobei

diese aus diversen Gründen bejaht oder verneint werden und in Übereinstimmung oder Widerspruch zueinanderstehen.

6.1.2.1. Durch eine Verbesserung der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ sind Bedarf und Bereitschaft wohlmöglich steigerbar.

6.1.3. Der Mehrwert der psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ umfasst **Niederschwelligkeit, Involviertheit, Da-Sein, Vertrauen und Distanz, Empathie, Reflexion und Selbstreflexion** sowie **Umfänglichkeit** – insbesondere im Vergleich zu externen psychologischen Hilfen und Hilfen durch andere Personen.

6.2. Die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ ist in Bezug auf **Niederschwelligkeit, Präsenz, Austausch und Individualität** unzureichend betroffenenorientiert.

7. Die vorangehend genannten Aspekte können somit als **zehn Merkmale einer betroffenenorientierten psychologischen Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ** gewertet werden.
8. Aus der Ambivalenz zwischen Wichtigkeit und unzureichender Betroffenenorientierung ergibt sich dringender Handlungsbedarf.
 - 8.1. Um die psychologische Begleitung im Rahmen der SAPV-KJ im Sinne der Betroffenen zu verbessern, werden regelmäßige psychosoziale Assessments, die Erhöhung personeller Kapazitäten und Elterngruppen vorgeschlagen.
 - 8.2. Obgleich die Etablierung psychosozialer Mitarbeitender durch den Rahmenvertrag zur SAPV-KJ als Schritt in die richtige Richtung zu werten ist, wird empfohlen, die psychologische Berufsgruppe obligatorisch zu integrieren und die Mindestpersonal Ausstattung zu erhöhen.