Fachbereich 09 Agrarwissenschaften, Ökotrophologie und Umweltmanagement
Aus dem Institut für Ernährungswissenschaft
Professur für Ernährung in Prävention und Therapie
der Justus-Liebig-Universität Gießen

Psychosoziale Bedeutung einer künstlichen Ernährung von Kindern für die Familie

Eine longitudinale Vergleichsstudie

INAUGURAL-DISSERTATION
Zur Erlangung des Doktorgrades (Dr. Oec. Troph.)
Im Fachbereich Agrarwissenschaften, Ökotrophologie und Umweltmanagement
der Justus-Liebig-Universität Gießen

vorgelegt von

Selina Hollinger

aus Weilburg

Gießen, 2020

Erstgutachter: Prof. Dr. Gunter Eckert

Zweitgutachter: Prof. Dr. Burkhard Brosig

Prüfer: Prof. Dr. Lucas Wessel

Prüfer: Prof. Dr. Michael Krawinkel

Prüferin: Prof. Dr. Wencke Gwozdz

Vorsitzender: Prof. Dr. Marc Schetelig

„Die wahre Lebenskunst besteht darin,
im Alltäglichen das Wunderbare zu sehen.“

Pearl S. Buck

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis IV
Tabellenverzeichnis VI
Abbildungsverzeichnis VIII
Abkürzungsverzeichnis X

1 Einleitung 1
1.1 Familie als System 2
1.2 Chronische Erkrankung und Coping (Krankheitsbewältigung) 5

2 Grundlagen und Forschungsstand 14
2.1 Krankheitsbild Chronisches Darmversagen im Kindesalter 14
2.2 Künstliche Ernährung mit Schwerpunkt parenterale Ernährung 19
2.3 Forschungsstand 21

3 Studie und Fragestellung 25
3.1 Zielsetzung und Fragestellung 25
3.2 Studienaufbau und Studiendesign 26

4 Methoden 28
4.1 Ein- und Ausschlusskriterien 28
4.2 Rekrutierung der Studienteilnehmer 28
4.3 Beschreibung des Studienkollektivs 29
4.4 Beschreibung der Dokumentationsbögen 30
4.5 Beschreibung der halbstrukturierten-leitfadenorientierten Tiefeninterviews 38
4.6 Statistische Datenauswertung 41

5 Ergebnisse 44
5.1 Darstellung der quantitativen Analyse 45
5.1.1 Innerfamiliäre Strukturen und Beziehungen 45
5.1.2 Angst und Depression 68
5.1.3 Beziehungen und Bindungen 76
5.1.4 Psychosomatische Beschwerden und Beschwerdedruck 77
5.1.5 Alexithymie 84
5.1.6 Unterschiede in den Gruppen 88
5.2 Darstellung der qualitativen Analyse 93
5.2.1 Typenbildung 94
5.2.2 Fallnovellen 116

6 Diskussion 142
6.1 Auswirkungen der chronischen Erkrankung und künstlichen Ernährung auf das Familiensystem 142
6.2 Psychosomatische und psychosoziale Belastungen 154
6.3 Bewältigungsstrategien (Coping) 163
6.4 Geschwisterkinder chronisch erkrankter/künstlich ernährter Kinder 179
6.5 Unterschiede im Vergleich zwischen erster und zweiter Erhebung 187
6.6 Untergruppe mit Entwöhnung von künstlicher Ernährung 191
6.7 Ansatzpunkte für Problemlösungen 198
6.8 Selbsthilfegruppe/Elternverein 206
6.9 Limitationen der durchgeführten Studie 210

7 Fazit 213

8 Zusammenfassung 215

9 Summary 217

10 Literaturverzeichnis 219

11 Anhang 236

Eidesstattliche Erklärung 274

Danksagung 275

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Übersicht der zwei unterschiedlichen Formen der IND nach Bruder (2007) und Brandstätter & Roos-Liegmann (2004)	18
Tabelle 2:	Komplikationen bei parenteraler Ernährung modifiziert nach Krawinkel et al. (2012) und Brandstätter & Roos-Liegmann (2005)	21
Tabelle 3:	Darstellung des befragten Studienkollektivs	44
Tabelle 4:	Skalenwerte der Gruppe der Mütter und Väter des FB-A im t-Test zum zweiten Messzeitpunkt	46
Tabelle 5:	Skalenwerte der erkrankten Kinder und Geschwister des FB-A im t-Test zum zweiten Messzeitpunkt	47
Tabelle 6:	Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Aufgabenerfüllung	48
Tabelle 7:	Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Rollenverhalten	50
Tabelle 8:	Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Kommunikation	52
Tabelle 9:	Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Emotionalität	54
Tabelle 10:	Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Affektive Beziehungsaufnahme	56
Tabelle 11:	Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Kontrolle	58
Tabelle 12:	Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Werte & Normen	60
Tabelle 13:	Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Summenwert	62
Tabelle 14:	Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Soziale Erwünschtheit	64
Tabelle 15:	Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Abwehr	66
Tabelle 16:	Skalenwerte der Gruppe der Mütter und Väter für HADS, AAS, GBB 24 und TAS im t-Test zum zweiten Messzeitpunkt	69
Tabelle 17:	Skalenwerte der Gruppe der erkrankten Kinder und der Geschwister für HADS, DIKJ, AAS, GBB-24, GBB-KJ und TAS im t-Test zum zweiten Messzeitpunkt	71
Tabelle 18:	Übersicht der Gesamtwerte des Studienkollektivs in der Dimension Angst	73
Tabelle 19:	Übersicht der Gesamtwerte des Studienkollektivs in der Dimension Depression	75

Tabelle 20:	Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in den Dimensionen des GBB-24	78
Tabelle 21:	T-Werte der erkankten Kinder und Geschwister in den Dimensionen des GBB-KJ	81
Tabelle 22:	Übersicht der Rohwerte des Studienkollektivs im Gesamtwert der TAS	84
Tabelle 23:	Übersicht über die in diesem Abschnitt präsentierten Ergebnisse der Fragebögen und Teilnehmer der Gruppe „unter HPE“ und „nach HPE“	89
Tabelle 24:	Berechnung der Typen mithilfe des Datensatzes der interviewten Mütter	95
Tabelle 25:	Übersicht der Ergebnisse der FB der Familie (Typ1) für die Bereiche Angst & Depression, Psychosomatische Beschwerden und Alexithymie	97
Tabelle 26:	Übersicht der Ergebnisse der FB der Familie (Typ2) für die Bereiche Angst & Depression, Psychosomatische Beschwerden und Alexithymie	103
Tabelle 27:	Übersicht der Ergebnisse der FB der Familie (Typ3) für die Bereiche Angst & Depression, Psychosomatische Beschwerden und Alexithymie	110
Tabelle 28:	Übersicht der Bewältigungsmechanismen von Familien mit chronisch krankem Kind modifiziert nach Compas und Boyer (2001) und Seiffge-Krenke (2013)	164
Tabelle 29:	Themenbereiche von Schulungen für Eltern und Kinder & Jugendliche (nach Lange & Ernst, 2020)	205

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Familienmodell modifiziert nach Cierpka (2008)	4
Abbildung 2:	Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung in Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen nach Tröster (2005a)	13
Abbildung 3:	postoperative Ernährungstherapie und Verlauf der intestinalen Rehabilitation bei Kurzdarmsyndrom modifiziert nach Pape et al. (2013)	16
Abbildung 4:	Links: Darstellung der Zugangswege eines Broviac-Katheters (Engelmann & Böhles, 2018). Rechts: Darstellung eines Port-Katheters (Heinrich & Strauß, 2016)	20
Abbildung 5:	Studiendesign und Studienablauf	27
Abbildung 6:	Darstellung des Studienkollektivs	29
Abbildung 7:	Zusammensetzung des FB-Sets anhand der Gruppe und des Alters der Studienteilnehmer	31
Abbildung 8:	Self Assessment Manikin nach Bradley und Lang (1994)	36
Abbildung 9:	Darstellung der Teilnehmer an den Interviews	40
Abbildung 10:	Untergliederung des Studienkollektivs in Kinder unter und nach HPE	42
Abbildung 11:	T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Aufgabenerfüllung* zu beiden Messzeitpunkten	49
Abbildung 12:	T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Rollenverhalten* zu den beiden Messzeitpunkten	51
Abbildung 13:	T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Kommunikation* zu den beiden Messzeitpunkten	53
Abbildung 14:	T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Emotionalität* zu den beiden Messzeitpunkten	55
Abbildung 15:	T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Affektive Beziehungsaufnahme* zu den beiden Messzeitpunkten	57
Abbildung 16:	T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Kontrolle* zu den beiden Messzeitpunkten	59
Abbildung 17:	T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Werte & Normen* zu den beiden Messzeitpunkten	61

Abbildung 18:	T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Summenwert* zu den beiden Messzeitpunkten	63
Abbildung 19:	T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Soziale Erwünschtheit* zu den beiden Messzeitpunkten	65
Abbildung 20:	T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Abwehr* zu den beiden Messzeitpunkten	67
Abbildung 21:	Rohwerte für die Gruppe der Mütter (n=32) in der Skala *Angst* zu den beiden Messzeitpunkten	74
Abbildung 22:	Rohwerte für die Gruppe der Mütter (n=32) in der Skala *Depression* zu den beiden Messzeitpunkten	74
Abbildung 23:	Ergebnisse der erkrankten Kinder (n=9) im DIKJ	76
Abbildung 24:	Ergebnisse der Geschwister (n=9) im DIKJ	76
Abbildung 25:	T-Werte für die Gruppe der erkrankten Kinder (n=14) und Geschwister (n=9) in den Dimensionen des GBB-KJ zu den beiden Messzeitpunkten	82
Abbildung 26:	RW für die Gruppe der Mütter (n=31) in den Skalen der TAS zu beiden Messzeitpunkten	86
Abbildung 27:	RW für die Gruppe der erkrankten Kinder (n=9) in den Skalen der TAS zu beiden Messzeitpunkten	87
Abbildung 28:	RW für die Gruppe der Geschwister (n=14) in den Skalen der TAS zu beiden Messzeitpunkten	88
Abbildung 29:	Ergebnisse für die Gruppe der Mütter mit Kind unter HPE und nach HPE in den Dimensionen Aufgabenerfüllung (FB-A) und Depression (HADS-D) zu beiden Messzeitpunkten	91
Abbildung 30:	Ergebnisse für die Gruppe der Geschwister mit Bruder/Schwester unter HPE und nach HPE in den Dimensionen *Soziale Erwünschtheit* und *Abwehr* (FB-A) zu beiden Messzeitpunkten	93
Abbildung 31:	Ergebnisse in den Skalen des FB-A von Familie ID2	96
Abbildung 32:	Ergebnisse in den Skalen des FB-A von Familie ID 3	102
Abbildung 33:	Ergebnisse in den Skalen des FB-A von Familie ID 6	109
Abbildung 34:	Auswirkungen einer künstlichen Ernährung auf die Familie nach Kelly, Tappenden und Winkler (2013) und Brotherton, Abbott und Aggett (2007)	155
Abbildung 35:	Familiäre Adaptation bei chronischen Krankheiten und Behinderungen modifiziert nach Steinhausen (2006)	167
Abbildung 36:	Handlungsmodell zum Erleben und Bewältigungshandeln gesunder Geschwister (Knecht, 2016)	180

Abkürzungsverzeichnis

A	Abwehr
AAS	Adult Attachment Scale
AB	Affektive Beziehungsaufnahme
ADHS	Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung
AE	Aufgabenerfüllung
BAI	Beck Anxiety Inventory
BMFSFJ	Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
CDI	Children's Depression Inventory
CDV	Chronisches Darmversagen
CIPO	chronisch intestinale Pseudoobstruktion
CT	Computertomographie
CTG	Kardiotographie
DIKJ	Depressions-Inventar für Kinder und Jugendliche
DT	distress thermometer
DT-P	distress thermometer for parents
E	Emotionalität
EE	Enterale Ernährung
FB	Fragebögen
FB-A	Allgemeiner Familienbogen
FB-S	Selbstbeurteilungsbogen
FB-Z	Zweierbeziehungsbogen
GBB-KJ	Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche
GBB-24	Gießener Beschwerdebogen für Erwachsene
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HPE	Heimparenterale Ernährung
HRQOL	health-related quality of life
ICF	International Classification of Functioning
ICF-CY	International Classification of Functioning – children and youth
IND Typ B	Intestinale Neuronale Dysplasie Typ B
INR	International Normalized Ratio
K	Kontrolle
KDS	Kurzdarmsyndrom
K.i.s.E.	Kinder in schwieriger Ernährungssituation
KOM	Kommunikation
LPE	langzeitig parenteraler Ernährung

MMIHS	Megacystis-Microcolon intestinale Hypoperistaltik Syndrom
MW	Mittelwert
MZP	Messzeitpunkt
NEK	Nekrotisierende Enterokolitis
NID	Neuronale intestinale Dysplasie
ONS	Orale Nahrungssupplementation
PL	problem list
PedsQL	Pediatric quality of Life Inventory
PEG	Perkutan endoskopische Gastrostomie
PE	parenterale Ernährung
QoL	Quality of Life
r	Effektstärke
RV	Rollenverhalten
RW	Rohwert
SAM	Self Assesment Manikin
SD	standard deviation
SE	Soziale Erwünschtheit
SHG	Selbsthilfegruppe
SHO	Selbsthilfeorganisation
TAAQOL	TNO-AZL QOL Questionnaire
TAS	Toronto-Alexithymie-Skala
WHO	Weltgesundheitsorganisation
WN	Werte & Normen
ZVK	Zentraler Venenkatheter

1 Einleitung

Mit dem Krankheitsbild des chronischen Darmversagens und der damit verbundenen künstlichen Ernährungstherapie ergeben sich für die betroffenen Kinder und deren Familien Herausforderungen und Ansprüche, die täglich bewältigt werden müssen. Neben den aus der chronischen Erkrankung resultierenden Schwierigkeiten, Problemen und Beeinflussungen bedeutet dies darüber hinaus für die Familie die Organisation, Planung und Anpassung des Familienalltags rund um den fest vorgegebenen Infusionsplan. Inwiefern sich daraus psychosoziale Belastungen auf die einzelnen Familienmitglieder ergeben können und wie diese individuell wahrgenommen, gehandhabt und verarbeitet werden, wird in der vorliegenden Follow-up Studie untersucht.
Aufbauend auf den Erkenntnissen der Ersterhebung wird in der vorliegenden Untersuchung durch die Forschungsfrage zu psychosozialen Auswirkungen und Belastungen einer künstlichen Ernährung auf das Familiensystem, tiefer in die Bereiche der Psychosomatik und therapeutischen Ansätze der Familiendiagnostik eingegangen. Hierbei wird sowohl die medizinische und ernährungstherapeutische notwendige Behandlung thematisiert und untersucht, als auch die psychosomatischen und psychosozialen Aspekte herausgearbeitet und beleuchtet.
In einigen Studien wird auf die positive und negative Beeinflussung durch eine künstliche Ernährung auf den Patienten und dessen pflegende Person eingegangen. Allerdings handelt es sich dabei meist um erwachsene Patienten und deren Partner. Im Gegensatz hierzu wurden in der vorliegenden Studie die gesamte Familie mit einem Kind mit langzeitig parenteraler Ernährung (LPE) zu verschiedenen Zeitpunkten befragt und abschließend interviewt. Die Bearbeitung dieses Themas ist von starker Relevanz, da in diesem Forschungsfeld bis heute nur sehr wenige Studien publiziert wurden, aus der Praxis jedoch eine hohe Belastung für die Familien geschlossen werden kann. Zudem liegt der Schwerpunkt in der hier vorliegenden Studie auf den Auswirkungen der heimparenteralen Ernährung auf die gesamte Familie - insbesondere auf die Geschwisterkinder – und deckt somit ein Feld ab, welches für dieses Kollektiv eine Besonderheit darstellt.

Nach einer Einführung in die Thematik und einer begrifflichen Klärung einiger Terminologien, welche im weiteren Verlauf der Arbeit und zum Verständnis der Interpretation der gewonnenen Ergebnisse der Studie notwendig sind, wird auf die spezifische Erkrankung des Patientenkollektivs und der damit einhergehenden künstlichen Ernährung eingegangen. Es folgt eine Übersicht des Forschungsstands sowie der Fragestellungen der vorliegenden Studie. Nach der Beschreibung des Studienkollektivs und der Methodik werden die Ergebnisse dargestellt, die im

Anschluss ausführlich diskutiert und mit anderen Arbeiten in Bezug gesetzt werden sowie daraus ableitend, praktische Implikationen in der Versorgung und Behandlung von Familien mit einem Kind mit chronischem Darmversagen gegeben werden.
Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird in der vorliegenden Arbeit auf die Differenzierung zwischen weiblicher und männlicher Form verzichtet. In der Verwendung der männlichen Form ist die weibliche Form folglich immer eingeschlossen.

1.1 Familie als System

Im Folgenden wird der Begriff Familie definiert und aus familiendiagnostischer Perspektive erklärt. Bei näherer Auseinandersetzung wird deutlich, dass Familie nicht allgemein oder mit einer feststehenden Definition beschrieben werden kann, da jede wissenschaftliche Disziplin abhängig von der Betrachtungs- und Herangehensweise ihre eigene Formulierung für das soziale Konstrukt Familie bildet.
Im Jahr 1982 definierten Bavelas und Segal eine Familie folgendermaßen:

> *„Ein Familiensystem als eine besondere Gruppe von Personen, zwischen denen Beziehungen bestehen; diese Beziehungen werden durch die Mitglieder etabliert, aufrechterhalten und erkennbar gemacht, indem sie miteinander kommunizieren“* (Schneewind, 2010, S. 101).

Ein Jahr später formulierten Karpel und Strauss die traditionelle Familie als zugleich legale, biologische und funktionale Familie, in der sich alle Familienmitglieder in einem Lebensrahmen mit langfristigem Verpflichtungscharakter zugehörig fühlen (Schneewind, 2010). Im Jahr 1993 erweitert der Psychologe und Familientherapeut Carlfred B. Broderick die Definition von Familien als „*offene sich entwickelnde, zielorientierte und sich selbst regulierende Systeme, deren Entwicklung im Kontext historisch gewachsener materieller und sozialer Gelegenheitsstrukturen stattfindet*“ (Oerter & Montada, 2008, S. 122). Hier wird die systemisch-kontextualisierte Sichtweise der Familienpsychologie deutlich, die sich von der gesellschaftlich-strukturellen Betrachtung von Familien abhebt (Petermann & Eid, 2006). Im 7. Familienbericht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) wird Familie als Gemeinschaft mit starken Bindungen, in der mehrere Generationen füreinander sorgen, definiert. Ein ursprünglicher Ort an welchem Alltagssolidarität gelebt wird (7. Familienbericht, 2006). Ähnlich der Dynamik einer Familie und dem stetigen innerfamiliären Wandel, erfuhr auch die Definition im Laufe der Zeit eine Weiterentwicklung und Anpassung. Einige Jahre später bezeichnete Klaus Schneewind Familien unabhängig von ihrer Personenzusammensetzung als Prototyp enger oder intimer Beziehungssysteme, die durch eine geringere oder stärkere Ausprägung der Merkmale *Abgrenzung, Privatheit, Nähe und Dauerhaftigkeit* gekennzeichnet sind

(Schneewind, 2010). Aus der familienpsychologischen Sichtweise lautet die Definition für Familie:

> *„Familien sind biologisch, sozial oder rechtlich miteinander verbundene Einheiten von Personen, die […] sich dabei als Produzenten gemeinsamer, u.a. auch gesellschaftlich relevanter Güter (wie z.B. die Entscheidung für Kinder und deren Pflege, Erziehung und Bildung) sowie als Produzenten privater Güter, die auf die Befriedigung individueller und gemeinschaftlicher Bedürfnisse (wie z.B. Geborgenheit und Intimität) abzielen. Als Einheit, die mehrere Personen und mehrere Generationen umfasst, bestehen Familien in der zeitlichen Abfolge von jeweils zwei Generationen aus Paar-, Eltern-Kind- und gegebenenfalls Geschwister-Konstellationen, die sich aus leiblichen, Adoptiv-, Pflege- oder Stiefeltern (Parentalgeneration) sowie leiblichen, Adoptiv-, Pflege- oder Stiefkindern (Filialgeneration) zusammensetzen können."* (Schneewind, 2010, S. 35).

Aufgrund der Schwerpunktlegung der Arbeit auf Familiendiagnostik im Bereich der Psychosomatik und Familientherapie, wird dementsprechend im Verlauf der Arbeit auf die Definition der Familienpsychologie Bezug genommen.

Familien sind durch drei Ebenen bzw. Interaktionsstufen gekennzeichnet. Diese bilden sich aus dem Individuum (auch Ein-Personen-Beziehung oder intra-psychischer-Bereich), der Dyade (auch Zwei-Personen-Beziehung) und der Familie (auch Drei- oder Mehr-Personen-Ebene). Allerdings ist das Leben nicht fest auf einer Ebene verankert, sondern spielt sich parallel auf mehreren Ebenen ab (Cierpka, 2008). Bei Fragestellungen zur Familienstruktur sollte die Geschwisterdyade und Eltern-Kind-Dyade detailliert betrachtet werden, da die dyadischen Erfahrungen für die Entwicklung eines Kindes in der Familie von enormer Bedeutung sind und gerade in der Mutter-Kind- bzw. Vater-Kind-Dyade sich das Verhältnis zu den einzelnen Kindern signifikant unterscheiden kann. Alle gewonnenen Erfahrungen prägen die Kindheit und beeinflussen das Familiengefühl. Die an Familien gestellten Anforderungen können individuell sehr unterschiedlich sein und sind entwicklungsbedingt an lebenszyklische Phasen geknüpft. Zur Überprüfung der Funktionalität einer Familie wird die Erfüllung altersspezifischer Entwicklungsprozesse, die Bereitstellung fördernder Bedingungen zur optimalen (psychischen) Reifung jedes Familienmitglieds und der respektvolle Umgang miteinander betrachtet (Cierpka, 2008). Dabei tragen psychologische Wachstums- und Entwicklungsprozesse in Kindheit und Jugend in erheblichem Maße zur psychischen Stabilität im Erwachsenenalter bei (Cierpka & Windaus, 2007). Jeder Einzelne besitzt individuelle, tief und fest verankerte Assoziationen mit dem Gebilde Familie. Selbst in chaotischen und stressigen Zeiten bildet die Familie einen Rückzugsort der Geborgenheit und Sicherheit vermittelt. Dort können emotionale Bedürfnisse jedes Einzelnen, wie Liebe, Intimität und persönliche Erfüllung, ausgelebt und befriedigt werden. Darüber hinaus erfüllen Familien wichtige Aufgaben wie Sozialisierung, Erziehung und

die Vermittlung von Werten und Normen und stellen letztendlich das Fundament für die Beziehungs- und Persönlichkeitsentwicklung dar. Eine weitere bedeutsame Rolle stellen die innerhalb von Familiensystemen erfolgenden Interaktions- und Kommunikationsprozesse dar, welche zur Entwicklung von familialen Beziehungssystemen von Bedeutung sind (Oerter & Montada, 2008).

Zur Untersuchung der innerfamiliären Strukturen und Beziehungssysteme wurde in der vorliegenden Arbeit der Allgemeine Familienbogen von Cierpka und Frevert angewandt. Der Familienbogen ist als Erhebungsinstrument gut geeignet, um innerfamiliäre Verflechtungen und elementare Funktionen sowie die Entwicklung jedes Einzelnen mithilfe unterschiedlicher Dimensionen zu untersuchen. Zudem ist es ein validierter Fragebogen aus der Psychosomatik, welcher bereits in vielen Untersuchungen Anwendung gefunden hat. Als theoretische Grundlage dient das Familienmodell nach Cierpka (2008). Alle Dimensionen des Familienmodells greifen ineinander über und stehen miteinander in einer Wechselwirkung. In Abbildung 1 werden die Verknüpfungen und Abhängigkeiten der Bereiche im Familienmodell deutlich.

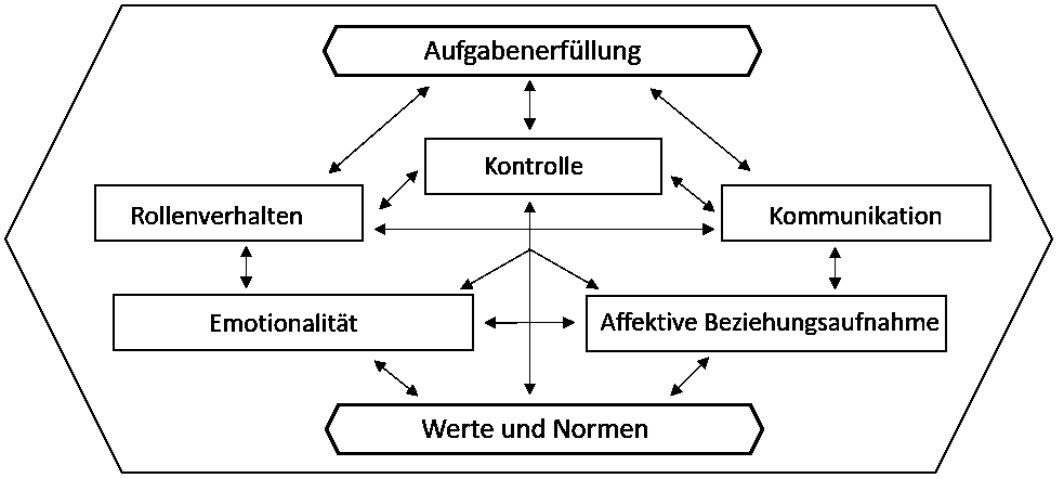


Abbildung 1 Familienmodell modifiziert nach Cierpka (2008)

Die Aufgabenerfüllung kann hierbei als angestrebtes Ziel betrachtet werden, welches eine Differenzierung der Rollen in einer Familie erfordert und sich nur mit der Bereitschaft jedes Familienmitglieds, die zugeteilte Aufgabe zu erfüllen, umsetzen lässt. Die Zuweisung einer Rolle bedingt eine effektive Kommunikation. Emotionalität, gekennzeichnet durch Expression unterschiedlicher Gefühlslagen, kann die Kommunikation erleichtern oder hindern und somit zur Rollenerfüllung beitragen. Emotionale Verbindungen der Familienmitglieder untereinander, fasst die Dimension affektive Beziehungsaufnahme zusammen. Inwieweit sich die Mitglieder der Familie untereinander beeinflussen, stellt der Bereich Kontrolle dar. In jeder Familie werden gesellschaftliche Werte und Normen übermittelt und übernommen, wodurch sie in alle

Dimensionen miteinfließen (Cierpka, 2008). Der Allgemeine Familienbogen ermöglicht somit die Darstellung der Funktionalität, aber auch der Stärken und Probleme einer Familie.
Doch nicht nur innerfamiliäre Abläufe und die spezifischen Charakteristika jedes einzelnen Familienmitglieds tragen zur Entwicklung einer Familie bei, sondern auch die Interaktion der Kernfamilie im kulturellen und gesellschaftlichen Kontext. Dort fungiert sie als Vermittler zwischen Kernfamilie und der sozialen Umgebung.
Generell unterliegen Familien einem ständigen Wandel und durchlaufen verschiedene Lebenszyklen (bspw. Eintritt in Kindergarten, Einschulung und Pubertät des Kindes), wodurch sie sich weiterentwickeln und familiären Abläufen und bestimmten Situationen anpassen können. Allerdings kann dieses durchaus fragile Gebilde durch einen unerwarteten Schicksalsschlag, wie z.B. die Diagnose einer chronischen Erkrankung, aus dem Gleichgewicht geraten. Diese psychische, physische und emotionale Belastung kann die Belastungsgrenzen jedes Familienmitglieds aufzeigen und so den vormals sicheren Rückzugsort Familie gefährden. In solchen Phasen erfahren viele Menschen die Grenzen ihrer Belastbarkeit und ihrer Kräfte. Gerade in diesen Situationen ist es wichtig Bewältigungsstrategien zu entwickeln, um mit der belastenden Situation umgehen und diese überwinden zu können. Dieser Weg sieht für keine Familie identisch aus und muss nicht perfekt sein. Allerdings ist es wichtig, dass sich alle Familienmitglieder verstanden fühlen und ein funktionales Familiensystem besteht, damit ein für alle Beteiligten zufriedenstellender Umgang mit der Situation gefunden werden und eine Anpassung erfolgen kann.

1.2 Chronische Erkrankung und Coping (Krankheitsbewältigung)

Chronische Erkrankung

Die vorliegende Arbeit untersucht Familien, in der eines der Kinder oder Jugendlicher an einem chronischen Darmversagen leidet, wodurch eine heimparenterale Ernährung erforderlich ist. Im Folgenden wird der Begriff chronische Erkrankung definiert, näher auf eine chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter eingegangen und die Bedeutung für den Betroffenen (erkranktes Kind) und dessen direktes Umfeld (insbesondere die Familie) beschrieben. Das Krankheitsbild ebenso wie die damit verbundene künstliche Ernährung wird ausführlich in Kapitel 2.1 und Kapitel 2.2 beschrieben und erläutert.

Definition & Entwicklung des Konzepts

In den letzten Jahrzehnten hat in der Betrachtung chronischer Erkrankungen ein Wandel stattgefunden. Im Zuge des medizinischen Fortschritts konnten die Behandlungsmöglichkeiten verbessert und erweitert werden, wodurch sich die Verlaufsdauer der Erkrankungen verlängert

haben (Schaeffer, 2009). Dies hatte eine Zunahme der chronischen somatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter innerhalb des letzten Jahrhunderts in westlichen Industrienationen zur Folge (von Hagen & Schwarz, 2009). Exemplarisch hierfür seien Diabetes mellitus, Krebserkrankungen, psychische Störungen und chronische Lungenerkrankungen genannt, welche großen Einfluss auf Lebensqualität, Arbeitsfähigkeit und Sterblichkeit der oder des Betroffenen und das soziale Umfeld nehmen.

Eine einheitliche Definition des Begriffs chronische Erkrankung existiert nicht. Nach Retzlaff (2013) wird von einer chronischen Krankheit „*gesprochen, wenn diese länger als drei Monate vorliegt und eine Heilung nicht möglich ist.*“ (S.33). Schmidt und Thyen (2008) beschreiben unter der Definition der chronischen Erkrankung zwei Hauptkriterien: Zum einen umfasst die Dauer der Erkrankung mindestens drei bis 12 Monate. Zum anderen lassen sie sich anhand ihrer Schwere charakterisieren. In der Regel handelt es sich um keine zeitlich befristete Erkrankung, sondern einen lebensbegleitenden Zustand ab dem Zeitpunkt der Diagnose.

Chronische Erkrankungen zeichnen sich demnach durch langfristige progrediente Verläufe aus, mit einhergehenden wachsenden Beschwerden und Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in Alltag und Schule oder Beruf für den Erkrankten. Diese Limitierungen und Einschnitte können sich unter anderem in dem Erleben der Irreversibilität, Lebensbedrohung, Kontrollverlust, Schmerzen und reduzierter körperlicher Leistungsfähigkeit äußern (Bengel et al., 2003). Angesichts dieser Vielfältigkeit einer chronischen körperlichen Erkrankung, sind die Betroffenen meist mit einer Vielzahl komplexer Probleme konfrontiert. Neben den körperlichen Beeinträchtigungen äußern sich die Beschwerden gleichzeitig in somatischer, psychischer, sozialer und ökonomischer Hinsicht: es handelt sich um eine multifokale Erkrankung (Raspe, 2011). In der Regel nimmt im Laufe der Zeit der Pflege- und Versorgungsbedarf zu und wird komplexer. Chronische Erkrankungen und deren Verlauf können nach Corbin, Hildenbrand und Schaeffer (2009) in folgende neun Phasen unterteilt werden:

Vortrajekt:	Wahrgenommene erste Symptome können noch nicht eingeordnet werden. Versuch der Verdrängung und Aufrechterhaltung der Normalität.
Trajektbeginn:	Kontaktaufnahme mit dem Versorgungssystem und Diagnosestellung.
Krise:	Krankheitsbedingte Krise mit meist lebensbedrohlichem Charakter. Gesundheitsprofessionen müssen in Anspruch genommen werden.
Akute Phase:	Immer wiederkehrende Phase, mit neuen Symptomen und Komplikationen, in der ärztliche Behandlungen oder Klinikaufenthalte unumgänglich sind.

(Re-)Stabilisierung:	Langsame Kontrolle der akuten Krise, in der der Erkrankte einen labilen Gesundheitsstatus erlangt.
Stabile Phase:	Renormalisierung durch Kontrolle des Krankheitsverlaufs und der Krankheitssymptome.
Instabile Phase:	Destabilisierung durch Auftreten (neuer) Krankheitssymptome mit einhergehendem Wechsel des Therapieregimes. Übergang in erneute Restabilisierung oder das Auftreten einer neuen Krise.
Abwärtsentwicklung:	Gesundheitlicher Zustand verschlechtert sich mit fortschreitendem Krankheitsverlauf. Restabilisierungen und stabile Niveaus bleiben aus.
Sterbephase:	Wochen und Tage unmittelbar vor dem Tod des Erkrankten.

Da es sich bei chronischen Erkrankungen um keinen gleichförmigen und geradlinigen Ablauf handelt, können diese Phasen je nach Erkrankung variieren. Charakteristisch für chronische Erkrankungen ist jedoch ein Wechsel von krisenhaften, instabilen und stabilen Phasen, welche durch das unkontrollierte Auf und Ab, den Patienten vor eine große Herausforderung stellen (Schaeffer & Haslbeck, 2016). Diese besondere Verlaufsdynamik der chronischen Erkrankung haben Corbin und Strauss bereits in den 1960er und 1970er in einer Vielzahl an Studien untersucht. Über diesen Forschungsansatz ist das Trajektkonzept entstanden, welches die chronisch Erkrankten nicht auf die Erkrankung oder eine passive Patientenrolle limitiert bzw. reduziert, sondern sie vollständig in den Krankheitsbewältigungsprozess mit einbezieht (Schaeffer, 2009). So ist die erkrankte Person aktiv in Gesundheit, Prävention, Rehabilitation und Krankheit involviert. Die Pflegekraft steht dem Erkrankten unterstützend in seiner Selbständigkeit, Selbsthilfe und Selbstbestimmung zur Seite. Neben dem Patienten berücksichtigt das ganzheitliche Bezugspflegesystem auch dessen soziales Umfeld, dem gleichermaßen Handlungsleistungen abverlangt werden. Die Ergebnisse der Aktionen aller beteiligten Akteure wirken sich auf den Krankheitsverlauf aus. Mithilfe des Trajektkonzepts können die Interaktions- und Aushandlungsprozesse aller involvierten Personen berücksichtigt werden (Schaeffer, 2010).
Aufgrund der Komplexität chronischer Erkrankungen sollte in der Behandlung ein multidisziplinäres Team, bestehend aus in der Regel Fach- und Allgemeinärzten, Physio-, Ergo- und Sporttherapeuten, Logopäden, Ernährungsfachkräften, Psychologen und Sozialpädagogen herangezogen werden. Die terminliche Koordinierung eines multiprofessionellen Versorgungsteams sowie die Komplexität und Mehrschichtigkeit einer chronischen Erkrankung verdeutlichen die Anforderungen, die an den Erkrankten bezüglich der Kompetenzen des Selbstmanagements, der Selbstbeobachtung, des Monitorings von Symptomen, und einem hohen Maß

an Wissen und Kompetenz gestellt werden (Schaeffer & Haslbeck, 2016; Schaeffer & Pelikan, 2017).

Chronische Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen

Entgegen der weitläufigen Annahme, treten chronische Krankheiten nicht nur im hohen Alter, sondern in allen Lebensphasen auf. Allerdings sind Folgen, Erscheinungsbild und Kumulationseffekte im Kindes- und Jugendalter anders als im Erwachsenenalter (Schaeffer, 2009). Die Häufigkeit chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ist weltweit stark angestiegen (van Cleave, Gortmaker & Perrin, 2010). In Deutschland beträgt die Prävalenz hierfür im Alter von 0-17 Jahren 16,2% (Scheidt-Nave, Ellert, Thyen & Schlaud, 2007). Unter chronischen Erkrankungen werden unter anderem Krankheiten wie Asthma, Diabetes mellitus, Mukoviszidose oder Krebserkrankungen aufgeführt. Allerdings gilt anzumerken, dass es sich bei Kindern und Jugendlichen, im Gegensatz zu Erwachsenen, um eine sehr inhomogene Gruppe handelt, in der der größte Teil an chronischen Erkrankungen sehr seltene Erkrankungen (z.B. angeborene Stoffwechselerkrankungen) darstellt. Eine genaue Zahl an chronisch erkrankten Kindern zu nennen fällt schwer, da die Definition unterschiedlich interpretiert wird, epidemiologische Daten in Teilen unvollständig erhoben wurden, regionale Unterschiede in der Häufigkeitsverteilung bestimmter Krankheiten existieren und durch verbesserte Therapiemöglichkeiten die Anzahl an Erkrankten innerhalb der letzten Jahre erheblich angestiegen ist (Hoß & Maier, 2013). Diesbezüglich hat sich in der Klassifikation der chronischen Erkrankungen im Kindesalter im Laufe der Zeit ein Wandel hin zur Betrachtung der diagnostischen Kriterien, ebenso wie der Konsequenzen der Erkrankung (Funktions- und Teilhabestörungen), daraus resultierenden Belastungen (Anpassungsstörungen) und erhöhter Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen, ergeben, welche im „nonkategorialen“ Klassifikationsansatz[1] festgehalten wurden (Schmidt & Thyen, 2008). In Anlehnung an dieses Modell wurde, zur besseren Abbildung des Gesundheitszustands von Menschen mit chronischer Erkrankung, von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) die International Classification of Functioning (ICF) entwickelt. Hierüber wurden maßgeblich die Rehabilitationswissenschaften, rehabilitative Maßnahmen und Behandlungsansätze geprägt (Bengel et al., 2003). Neben medizinischen Diagnosen werden ebenso Funktionsfähigkeit, Umgebungsfaktoren und Teilhabe miterfasst (Kraus de Camargo, Simon & Rosenbaum, 2019). Des Weiteren können Informationen über krankheitsbedingte Einschränkungen und die Überwindung sozialer Benachteiligungen des Erkrankten gewonnen werden. Für Kinder und Jugendliche wurde hieraus, aufgrund der Unterschiede zu den Erwachsenen als spezielles Modul die ICF-CY (children and youth) konzipiert.

[1] Zwischen Erkrankungstyp und Addaptationsoutcome wird keine starke Assoziation gesehen, da chronisch kranke Kinder unabhängig ihrer Grunderkrankung ähnlichen psychosozialen und existentiellen Folgebelastungen ausgesetzt sind (Noeker & Petermann, 2003).

Auswirkungen chronischer Erkrankung

Wie vorhergehend beschrieben ist eine chronische Erkrankung mit einer Vielzahl an Veränderungen und Einschränkungen für den Betroffenen verbunden. Dabei können sich zahlreiche und sehr vielfältige Faktoren der chronischen Erkrankung auf die Lebensführung und Lebensqualität auswirken. Hier seien notwendige und regelmäßige Arzt- und Krankenhausbesuche, Medikamenteneinnahme, Einhalten besonderer Diäten, eingeschränkte Leistungsfähigkeit, verändertes Aussehen, dauernde oder wiederkehrende Schmerzen, ungewisse Krankheitsverläufe und verkürzte Lebenserwartung zu nennen (Hoß & Maier, 2013). Darüber hinaus muss sich die erkrankte Person mit Limitierungen und Verlusten arrangieren. An erster Stelle seien hier Autonomie- und Kontrollverlust genannt, wodurch der Betroffene in ein Abhängigkeitsverhältnis kommt. Zudem kommt Verlust sozialer Rollen und Beziehungen, Verlust von Zukunftsperspektiven, Begrenzung in Aktivitäten sowie Einschränkungen körperlicher Fähigkeiten und Integrität hinzu. Für den Erkrankten resultiert daraus eine fortlaufende und konstante Re- und Neustrukturierung seiner Identität in Form von Anpassung der eigenen Selbstkonzeption, welche durch die Erkrankung und deren Verlauf beeinflusst wird (Schaeffer & Moers, 2011).

Häufig versuchen Menschen mit einer chronischen Erkrankung Normalität und Alltag beizubehalten und ihrer sozialen Rolle gerecht zu werden bzw. diese beizubehalten. Neben der praktischen Bedeutung hat es auch symbolischen Charakter für den Erkrankten, da er über das bewältigen der Aufgaben und Erfüllung der Rolle, Kontrolle über sein Leben und die Erkrankung erlangen kann (Haslbeck, Klein, Bischofberger & Sottas, 2015).

Die Anpassung und Umstrukturierung des Alltags, der Aufgaben und bestimmter Rollenmuster beschränkt sich nicht einzig auf die erkrankte Person, sondern wird auch in dessen direktem Umfeld und sozialen Strukturen relevant. Das Familienleben erfährt immer und vor allem bei Kindern und Jugendlichen eine Veränderung. Routinen und Interaktionsmuster müssen hinterfragt und geändert, sowie ungewohnte Aufgaben übernommen werden und eine Anpassung an die neue Situation stattfinden (Schaeffer & Haslbeck, 2016). Dabei wird die Erkrankung mit allen damit einhergehenden Veränderungen von jedem Menschen unterschiedlich wahrgenommen und verarbeitet.

Weiterhin kann sich die Krankheitslast bei Kindern und Jugendlichen in Problemen und Beeinträchtigungen, wie z.B. erschwerter Teilnahme am gesellschaftlichen Leben oder Stigmatisierung äußern (Mauz, Schmitz & Poethko-Müller, 2017). Solche belastenden Reaktionen des Umfelds können dazu führen, dass sich die Erkrankten zurückziehen und von ihrer Umwelt isolieren. Darüber hinaus kann eine chronische Erkrankung im frühen Kindesalter zu Entwicklungsverzögerungen oder -störungen führen, die wiederum Bildungschancen verringern können, was zur Minimierung der Ressourcen der Krankheitsbewältigung führen kann (Schaeffer, 2009).

Neben den zahlreichen Belastungen und negativen Effekten einer chronischen Erkrankung für den Erkrankten und dessen Umfeld können jedoch auch positive Aspekte wahrgenommen werden. Nach Retzlaff (2013) können die Betroffenen ungeahnte Fertigkeiten entwickeln und an den sich ihnen stellenden Herausforderungen wachsen. Das Leben kann hierdurch auch eine besondere Qualität erlangen, sodass die Erkrankten und deren Familien es als Geschenk betrachten das Leben bewusster zu spüren und leben zu können. Zudem werden symptomfreie Momente geschätzt und Beziehungen zueinander intensiver und stärker erlebt.

Auf die spezifischen seelischen und psychosozialen Auswirkungen, die ein chronisches Darmversagen und eine langzeitige künstliche Ernährung über Infusionslösung mit sich bringt, wird im Verlauf der Arbeit näher eingegangen.

Coping

Die Bewältigung einer belastenden oder sogar bedrohlichen Situation wird mit dem Begriff *Coping* bezeichnet, der im Bereich der chronischen Erkrankungen ein bedeutsames Konzept darstellt. Nach Wittchen und Hoyer (2011) beschreibt „*Coping oder Handlungskompetenz das Ausmaß, in dem Personen mit Schwierigkeiten und stressreichen Lebensereignissen fertig werden und sie bewältigen. Als Bewältigungskompetenz („coping skills“) werden Fähigkeiten bezeichnet, die der Person ermöglichen, zumeist über verschiedene Situationsklassen hinweg flexibel und effizient zu reagieren.*“ (S. 22).

Geprägt wurde der Begriff Coping durch die Arbeiten aus der Stressforschung von Richard S. Lazarus und Susan Folkman. Sie untersuchten inwiefern belastende und schwierige Situationen, in dem Fall potenzielle Stresssituationen, kognitiv, individuell und emotional verarbeitet und bewältigt werden und welche Reaktionen Menschen bei Konfrontation mit solchen Situationen zeigen (Schaeffer, 2009). Hierbei wurde der Transaktion zwischen Mensch und Umwelt eine große Rolle zugeschrieben. Sobald in dieser Beziehung eine Schieflage entsteht und die um existente Anforderungen zu bewältigenden Anpassungsressourcen nicht ausreichen, entsteht Stress (Lazarus & Folkman, 1984). Die Einschätzung einer Situation, ob sie zu bewältigen ist oder nicht, erfolgt nach drei Bewertungsarten. In der *Primärbewertung* findet eine Abschätzung statt, ob die Situation günstig oder stressrelevant für die Person ist. Die *Sekundärbewertung* verläuft hierzu parallel und schätzt individuelle Ressourcen zur Bewältigung ab. Hierauf folgt die *Neubewertung*, welche auf Basis der gewonnenen Erfahrungen die Bewertungen überprüft und ggf. modifiziert (Schaeffer, 2009). Welche Situation Stress auslöst hängt von der subjektiven Situationseinschätzung und -bewertung ab und wird folglich individuell sehr unterschiedlich wahrgenommen.

Im Umgang mit Stress und dessen Bewältigung werden in der Forschung zwei Grundtypen von Coping beschrieben:

- *problemorientiertes* bzw. *problemfokussiertes* Coping, das eine positive Veränderung der Problemlage verfolgt, und
- *emotionsorientiertes* bzw. *emotionsfokussiertes* Coping, das eine Verbesserung der emotionalen Befindlichkeit bewirkt (Tameling, 2018).

Weiterhin kann in dem funktionalen Coping-Stil, „*approach-orientierten*“ Coping und den eher dysfunktionalen Coping-Stil, „*avoidant-coping*“ unterschieden werden (Seiffge-Krenke, 2008). Die angeführte Erläuterung verdeutlicht, dass Coping keinen statischen Prozess darstellt, sondern sich mit dem Umfeld einer Person und deren Beziehungen, sowie dem Progress, der während der Verarbeitung und Anpassung an die veränderte Situation stattfindet, entwickelt und selbst verändert. Somit nimmt dieser Prozess auch Einfluss auf den emotionalen Zustand der betroffenen Personen (Lazarus & Folkman, 1987). Coping entwickelt sich im Laufe des Lebens. Bereits im frühen Kindesalter können verhaltensbezogene Coping-Strategien von Kindern erlernt werden. Sobald sie Fortschritte in der Emotionsregulierung gemacht haben, erfolgt der Erwerb kognitiver und emotionaler Bewältigungsversuche (Seiffge-Krenke, 2013). Dies erfolgt ungefähr im Alter von 15 Jahren, in dem die Coping-Strategien durch die steigende Fähigkeit zur Reflexion eigener Strategien und zunehmender Entwicklung von Einfühlungsvermögen kompetenter werden (Seiffge-Krenke, 2008).

Bewältigungsstrategien von Familien

Der Einfluss der Familie auf die Gesundheit ihrer Mitglieder ist von großer Bedeutung und nicht zu unterschätzen. Zum einen kann die Familie im Rahmen der sozialen Unterstützung und eines positiven Lebensstils, gesundheitsförderlich und schützend fungieren. Zum anderen kann sie zu einem Risiko für die Gesundheit der Familienmitglieder bzw. des erkrankten Kindes führen, z. B. wenn Engpässe in finanziellen und personellen Ressourcen vorliegen, wodurch die medizinische Versorgungsleistung nicht aufrechterhalten werden kann, und/oder innerfamiliäre Konflikte, Misskommunikation und gestörte Eltern-Kind-Beziehungen auftreten (Büschner & Schnepp, 2014).

Im Laufe der Zeit werden durch die chronische Erkrankung immer wieder sehr spezifische Anforderungen an die Familie gestellt. Das damit einhergehende sehr spezielle und intensive Krankheitsmanagement, die ungewisse Prognose mit ebenso ungewissem Krankheitsverlauf sowie ein erhöhtes Risiko für das erkrankte Kind aufgrund der chronischen Erkrankung Verhaltens- und Entwicklungsauffälligkeiten zu entwickeln, nehmen in Form einer Vielzahl an Stressoren Einfluss auf das Familiensystem und Familienleben (Tröster, 2005a). Herausforderungen die Familien mit einem chronisch erkrankten Kind gestellt werden fasst Hildenbrand (2009) in folgenden Punkten zusammen:

- Erkennen des Einflusses der Krankheit auf das Familienleben
- Bewältigung der Aufgaben die in Angriff genommen werden können

- Akzeptieren der Dinge die außerhalb der Kontrolle der Familie liegen
- Lernen mit dem Krankheitsgeschehen zu leben

Jede chronische Erkrankung stellt hier ein individuelles Anforderungsprofil an die Familie. Sowohl der Umgang mit den neuen Gegebenheiten, als auch die beanspruchte Zeit sich in der neuen Situation zurechtzufinden, ist in jeder Familie unterschiedlich. Zudem haben jedes Familienmitglied und jede involvierte Person eine eigene Einschätzung der Situation worauf deren Handlungen basieren.

Hieraus wird deutlich, dass neben den individuellen und sozialen, die familiären Ressourcen zur Krankheitsverarbeitung und -bewältigung eine entscheidende Rolle darstellen (s. Abbildung 2). Ein stabiles und funktionales Familiensystem mit einer guten innerfamiliären Kommunikation, Aufgabenverteilung und Kohärenz, ist für die Krankheitsbewältigung entscheidend. In Familien mit einem starken familiären Zusammenhalt, klar formulierten Zuweisungen der Verantwortlich- und Zuständigkeiten und guter Absprache unter den einzelnen Familienmitgliedern, können die Anforderungen besser erfüllt werden, wodurch weniger Stress und Belastung entsteht. Die Erledigung täglicher Aufgaben wird zudem durch die internale Kontrollüberzeugung positiv gesteuert (Tröster, 2005a). Förderlich zur Anpassung an die Situation ist ein Familienklima, das sich einerseits durch ein hohes Maß an Kohäsion, Flexibilität und Organisation auszeichnet, andererseits aber auch genug Freiraum zum persönlichen Wachstum und Freizeitgestaltung gewährleistet (Seiffge-Krenke & Schmidt, 1999). In der Unterstützung spielen hierbei das soziale Netzwerk der Familie, das direkte Umfeld (weitere Familie, Freunde und Nachbarn), aber auch professionelle Hilfen (Pflegekräfte, Psychologen, u.a.) eine wichtige Rolle. Weiterhin sind neben der Resilienz, emotionale und kognitive Kompetenzen der Familienmitglieder zur Bewältigung der Anforderungen erforderlich. Resilienz „bezeichnet die Fähigkeit einer Person „*auch in Gegenwart von extremen Belastungsfaktoren und ungünstigen Lebenseinflüssen adaptiv und proaktiv zu handeln. […] resiliente Menschen können auch bei negativen Lebensereignissen in Gegenwart von Risikofaktoren und bei hoher Vulnerabilität oft eine erfolgreiche Anpassung an veränderte Bedingungen erreichen*.“ (Wittchen & Hoyer, 2011, S. 22). Verschiedene Faktoren sind an der Entwicklung von Resilienz beteiligt:

- Personale Ressourcen des Kindes (Stressverarbeitung, Selbstregulation, Motivation, Lernen)
- Familiensystem (Eltern-Kind-Interaktion, Bindung, Erziehung)
- Ressourcen des sozialen Netzwerks (Schule, Gleichaltrige)
- Gesellschaftlich-kulturelle Faktoren (Normen, Werte) (Noeker & Petermann, 2008).

Die Bedeutung des Ineinandergreifens einer Vielzahl an Faktoren sowie der zur Verfügung stehenden internen und externen Ressourcen wird in Abbildung 2 deutlich. Hieraus resultiert die Krankheitsbewältigung und psychosoziale Anpassung, welche entscheidend für den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität ist.

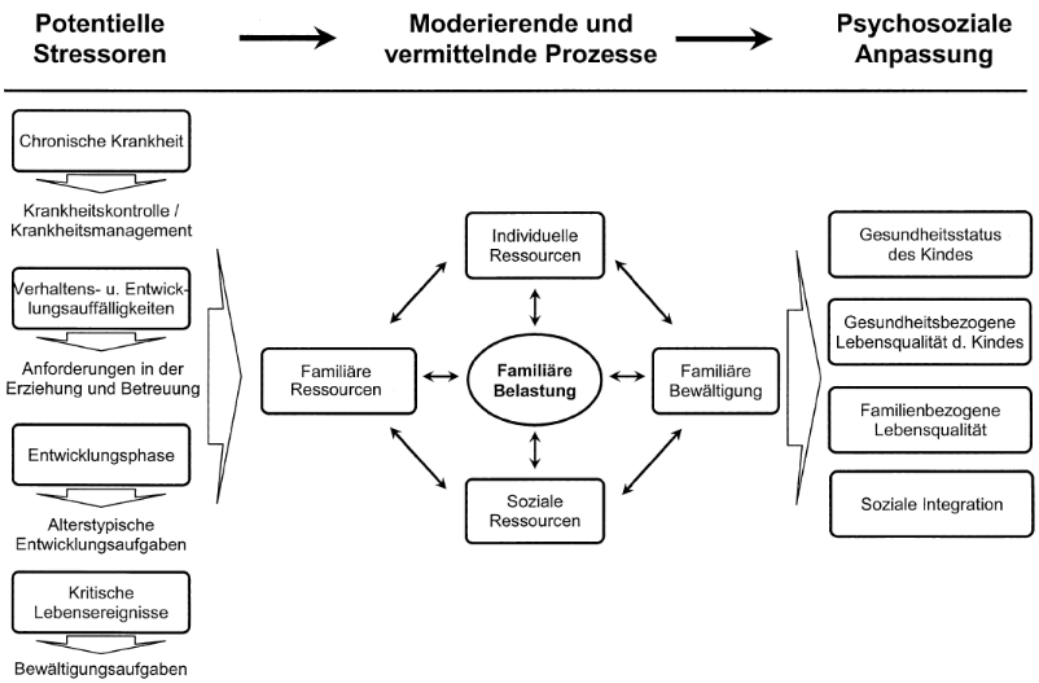


Abbildung 2 Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung in Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen nach Tröster (2005a)

2 Grundlagen und Forschungsstand

2.1 Krankheitsbild Chronisches Darmversagen im Kindesalter

Chronisches Darmversagen (CDV) im Kindesalter stellt eine seltene Erkrankung dar. Aufgrund von Motilitätsstörungen, Obstruktion, operativen Resektionen, angeborenen Defekten oder krankheitsbedingt verminderter Absorptionsfähigkeit kann der Energie- und Nährstoffbedarf nicht ausreichend über den Magen-Darm-Trakt gedeckt werden (O'Keefe et al., 2006). Ursache kann eine angeborene (Fehlbildung des Darms bzw. der Darmschleimhaut) oder erworbene (Volvulus, Trauma, Tumore) Erkrankung sein (Krawinkel, 2014). Mithilfe der von Pironi (2015) entwickelten Untergliederung kann das Darmversagen anhand der Funktionseinschränkungen im Verlauf eingestuft werden:

- Typ I passageres, meist limitiertes Darmversagen
- Typ II prolongiertes akutes Darmversagen nach komplexer oder komplikationsbehafteter Resektion
- Typ III chronisches, stabiles Darmversagen

Am häufigsten tritt CDV in Form eines Kurzdarmsyndroms auf (Lorenz, 2019). Weitere Grunderkrankungen, die zu einem CDV führen können sind chronisch intestinale Pseudoobstruktion (CIPO), Zülzer-Wilson-Syndrom, Megacystis-Microcolon intestinale Hypoperistaltik Syndrom (MMIHS) und Intestinale Neuronale Dysplasie Typ B (IND Typ B).

Kurzdarmsyndrom (KDS)

Ein Kurzdarmsyndrom resultiert aus einer ausgedehnten Resektion mit einhergehender eingeschränkter Resorptionskapazität des Darms (Obstruktion, Dysmotilität, kongenitale Erkrankung, krankheitsassoziierte verminderte Absorption) infolge dessen die Protein-, Energie-, Flüssigkeits-, Elektrolyt- und Mikronährstoffbilanz mit oraler Ernährung nicht aufrechterhalten werden kann (Horbach, 2006; Lamprecht et al., 2014). Eine deutschlandweite Erhebung im Jahre 2011/2012 schätzte eine Prävalenz von 34 Kurzdarmpatienten pro 1 Millionen Einwohnern. In der Berechnung wurden sowohl erwachsene als auch pädiatrische Patienten berücksichtigt (von Websky et al., 2014). Die Gruppe um Pape (2013) schätzt die Inzidenz für ein Kurzdarmsyndrom auf zwei bis drei Patienten /1 Mio. Einwohner/Jahr, die Prävalenz auf vier bis fünf Patienten /1 Mio. Einwohner/Jahr.

Ein angeborenes Kurzdarmsyndrom liegt eher selten vor. Die Mehrzahl der Patienten weist ein, durch eine Darmresektion, erworbenes Kurzdarmsyndrom auf. Die operative Entfernung des Darms erfolgt aufgrund einer Vielzahl an Krankheitsbildern. Stellvertretend seien hier

Dünndarmatresie bzw. -volvulus, nekrotisierende Enterokolitis (NEK), intestinale Pseudoobstruktion und Gastroschisis genannt. Entscheidend für den Verlauf der Erkrankung und das Auftreten klinischer Symptome (wie z.B. Malabsorption, Nährstoffmangel, Gedeihstörung) ist der verbleibende Darmanteil, der Erhalt der Ileozökalklappe, sowie Art der verbliebenen Mukosa (Nützenadel, 2014). Ebenso spielt das Alter des Kindes eine große Rolle. Die Fähigkeit des Dünndarms seine absorbierende Oberfläche zu vergrößern nimmt mit zunehmendem Alter ab (Müller & Neuhaus, 2004). Der postoperative Verlauf der intestinalen Rehabilitation, von der initialen Hypersekretion über die Phase der Adaptation bis hin zur Stabilisierungsphase ist in Abbildung 3 dargestellt. Dem Schaubild kann ebenso die Einteilung des Kurzdarmsyndroms entsprechend des resezierten Darmabschnitts und der damit in Verbindung stehenden oralen Autonomie entnommen werden. Von Typ I (Restdarmlänge <50cm) mit der möglich geringsten Prognose zur oralen Nahrungsaufnahme ist eine Steigerung über Typ II und Typ III bis zur oralen Autonomie zu erkennen.

Das Kurzdarmsyndrom birgt verschiedene Komplikationen, die teilweise auf die Infusion oder die Grunderkrankung zurückzuführen sind. Diese können sich in Form von Katheterinfektionen, Thrombosen, Sepsis, D-Laktatazidose, bakterielle Fehlbesiedlung des Dünndarms, Mangelerscheinungen oder Verschiebungen im Elektrolyt- und Flüssigkeitshaushalt äußern (Hünseler & Dübbers, 2019). Die Entstehung eines teilweise lebensbedrohlichen Malabsorptionssyndroms soll mithilfe einer komplexen Ernährungstherapie kompensiert werden (Pape, Weylandt, Knappe-Drzikova, Gerlach & Pascher, 2013). Hierbei ist zu beachten, je ausgedehnter die Resektion des Darmanteils, desto ausgeprägter erscheinen die Symptome (Diarrhö, Steatorrhö, Malabsorption etc.) und desto bedeutsamer ist eine parenterale Ernährungstherapie. Ebenso ist ein frühzeitiger und konsequenter enteraler Nahrungsaufbau zum Erhalt und der Stimulation des Wachstums der Darmschleimhaut von elementarer Bedeutung (Hünseler & Dübbers, 2019). Mit einer Restdünndarmlänge von 40 cm bedarf es bei Neugeborenen keiner langzeitigen parenteralen Ernährung. Unterschreitet die Darmlänge allerdings 15 cm muss meist mit einer dauerhaften parenteralen Ernährung gerechnet werden (Brandstätter & Roos-Liegmann, 2005).

In der Versorgung erkrankter Kinder steht - wenn möglich - als langfristiges Ziel die Entwöhnung der parenteralen Ernährung mithilfe einer stufenweisen Überleitung/Umstellung auf eine enterale bis hin zur oralen Nahrungszufuhr.

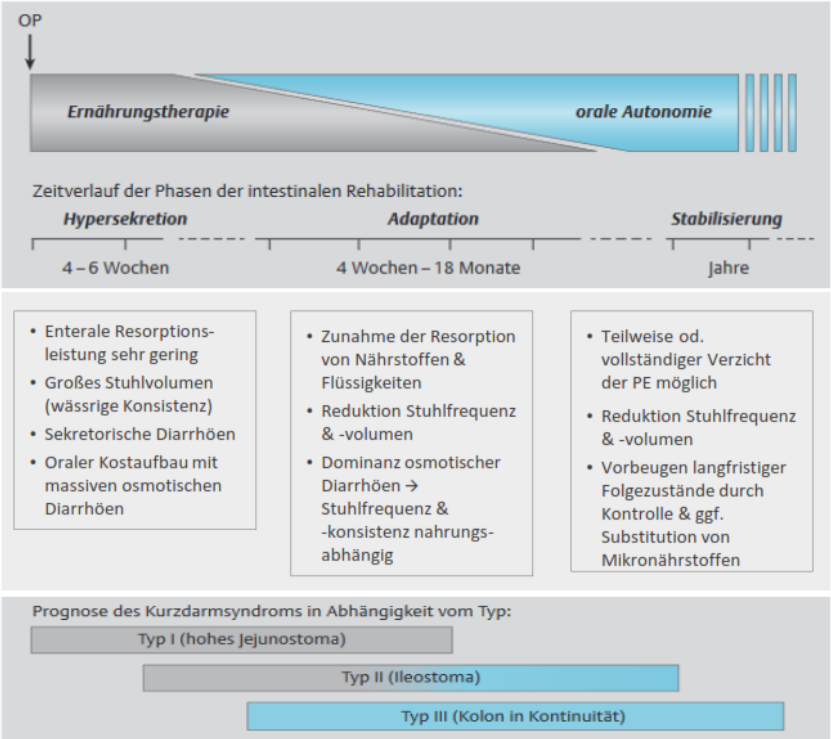


Abbildung 3 postoperative Ernährungstherapie und Verlauf der intestinalen Rehabilitation bei Kurzdarmsyndrom modifiziert nach Pape et al. (2013)

Chronisch intestinale Pseudoobstruktion (CIPO)

Bei der chronisch intestinalen Pseudoobstruktion handelt es sich um eine sehr seltene angeborene oder erworbene neuro- oder myopathische Motilitätsstörung des Magen-Darm-Trakts. Eine CIPO kann in jedem Alter auftreten. Etwa die Hälfte der betroffenen Kinder erkrankt in der Neonatalperiode, ein Viertel weist erste Symptome im ersten Lebensjahr auf (Koletzko, 2014a). Chronisch bzw. rezidivierend treten Symptome einer Darmobstruktion auf, ohne dass eine mechanische Obstruktion besteht. Zu unterscheiden ist die primäre von der sekundären Form. Die primäre Form umfasst Störungen der Anlage des intestinalen Nervensystems (neurogene CIPO), der Darmmuskulatur (myogene CIPO) oder der interstitiellen Cajal-Zellen. Als Folge einer Neurofibromatose, Amyloidose, Strahlentherapie u.v.a. tritt die sekundäre Form auf (Hünseler & Dübbers, 2019).

Häufigste Symptomatik stellen Übelkeit, Erbrechen, Bauchschmerzen, aufgetriebenes Abdomen und Obstipation dar. Kinder mit einer myogenen CIPO und Beteiligung der Harnblase, weisen zusätzlich noch rezidivierende Harnwegsinfekte auf (Koletzko, 2014b).

Sofern bei der sekundären Form die Möglichkeit einer Behandlung der Grunderkrankung besteht, sollte dies den ersten Therapieansatz darstellen. Generell sollte erkrankten Kindern für deren Entwicklung und Wachstum die bestmöglichste und optimale Ernährung zur Verfügung gestellt werden. Mithilfe enteraler Nahrung kann die Darmschleimhaut stimuliert und einer

Atrophie vorgebeugt werden. Zudem haben sich mehrere kleinere fett- und faserarme Mahlzeiten am Tag als verträglich erwiesen (Koletzko, 2014b). Allerdings ist ca. ein Drittel der Patienten auf heimparenterale Ernährung angewiesen (Seidl, Pehl, Schnepp & Schmidt, 2008). Vor chirurgischen Eingriffen (bspw. Entlastungsstoma, Bypassoperation, Resektion betroffener Darmabschnitte) sollte vorab deren Nutzen und Notwendigkeit gut abgewägt werden (Koletzko, 2014a).

Zülzer-Wilson-Syndrom

Das Zülzer-Wilson-Syndrom stellt die schwerste Ausprägung der Aganglionose dar. Liegt eine Aganglionose im Rektum und Colon sigmoideum vor, handelt es sich um einen Morbus-Hirschsprung. Ein Fehlen der myenterischen Ganglienzellen des kompletten Colons sowie des terminalen Ileums charakterisieren das Zülzer-Wilson-Syndrom. In seltenen Fällen ist der gesamte Darm betroffen (Koletzko, 2014b). Neugeborene mit einem Zülzer-Wilson-Syndrom werden häufig durch Anzeichen eines Darmverschlusses mit Stuhlverhalt, hochgestellter Peristaltik und galligem Erbrechen symptomatisch. Weitere Symptome können abdominelle Distension, Erbrechen, Gedeihstörungen, erschwerter Stuhlabgang und Dehydratation sein (Hünseler & Dübbers, 2019).

Eine frühe Diagnose ist entscheidend, um ein toxisches Megacolon mit septischem Verlauf, eine sekundäre Meningitis oder Darmperforation zu verhindern. Etwa 85% der Kinder werden im ersten Lebensjahr, 20% in der Neonatalperiode diagnostiziert (Koletzko, 2014b). Sobald die Diagnose bioptisch als gesichert gilt wird der agangliotische Darm operativ entfernt und das proximale gesunde Darmsegment mit dem Rektumstumpf anastomosiert. Bei einer Ausdehnung bis in den Dünndarm kann dies zu einem Kurzdarmsyndrom führen (Hünseler & Dübbers, 2019).

Postoperativ können Komplikationen wie Inkontinenz, Entleerungsstörungen, Enterokolitis oder eine Anastomosenstriktur auftreten und die Notwendigkeit einer parenteralen Ernährungstherapie erforderlich sein.

Megacystis-Microcolon intestinale Hypoperistaltik- Syndrom (MMIHS)

Das Megacystis-Microcolon intestinale Hypoperistaltik-Syndrom beschreibt eine sehr seltene kongenitale Erkrankung, die charakteristisch eine nicht-obstruktive Blasenerweiterung, verminderte intestinale Peristaltik und ein Mikrocolon aufweist. Da es die schwerste Form der funktionalen intestinalen Obstruktion darstellt und sich zahlreiche Komplikationen ergeben, weisen Kinder mit diesem Krankheitsbild eine signifikant erhöhte Mortalität und Morbidität auf

(Wymer, Anderson, Wilkens & Gundeti, 2016; Ambartsumyan, 2019). Die häufigsten Todesursachen sind schwere Sepsis, renales bzw. hepatisches Versagen, Malnutrition und Komplikationen der totalen parenteralen Ernährung (Tarlan, Mahyar, Chegini & Chegini, 2015).
Im Vorkommen ist eine deutliche Prädominanz bei weiblichen Neugeborenen zu verzeichnen (McLaughlin & Puri, 2013). Bereits pränatal lässt sich im Feinultraschall im zweiten Trimester eine vergrößerte Harnblase detektieren. Postnatal zeigen die Neugeborenen ein vorgewölbtes Abdomen aufgrund der extrem vergrößerten Harnblase ohne Spontanentleerung auf sowie eine mechanische Obstruktion mit teilweise dilatierten Darmschlingen. Weitere Symptome sind galliges Erbrechen und fehlender Mekoniumabgang. Die Pathogenese von MMIHS bedingt noch weiterer Untersuchungen und Absicherung (Tarlan et al., 2015).
Neben medikamentöser Therapie und operativen Eingriffen stellt die totale parenterale Ernährung eine absolute Notwendigkeit für das Überleben der erkrankten Kinder dar (Wymer et al., 2016).

Intestinale Neuronale Dysplasie (IND)

Die intestinale neuronale Dysplasie (IND) stellt eine angeborene Innervationsstörung des Darms mit Hyperplasie des Plexus submucosus und myentericus dar. Teilweise tritt es mit anderen Neuropathien wie z.B. Morbus Hirschsprung auf (de Arruda Lourençao, Terra, Ortolan & Rodrigues, 2016). Aufgrund der fehlenden Innervation kommt es zu Motilitätsstörungen des Darms, wodurch Schädigungen der Mukosa entstehen können. Liegt ein ausgedehnter Dünndarmbefall vor besteht die Notwendigkeit einer teil- oder vollparenteralen Ernährung (Brandstätter & Roos-Liegmann, 2005).
Die IND lässt sich in zwei Formen untergliedern (s. Tabelle 1). Charakteristisch für IND Typ B sind die Riesenganglien im Plexus submucosus. Können in der Beurteilung der submukösen Ganglien von Kinder älter als ein Jahr mindestens 25 submuköse Ganglien nachgewiesen werden, wobei 20% dieser Ganglien acht Nervenzellanschnitte pro Ganglion enthalten, kann die Diagnose gestellt werden (Terra, de Arruda Lourençao, Silva, Miot & Rodrigues, 2017).

Tabelle 1 *Übersicht der zwei unterschiedlichen Formen der IND nach Bruder (2007) und Brandstätter & Roos-Liegmann (2005)*

Form	Pathophysiologie	Alter	Symptome
Typ A (seltenere Form)	Kongenitale Aplasie od. Hypoplasie der adrenergen Innervation	< 6. Lebensmonat	Gedeihstörung intestinale Obstruktion Diarrhö Teerstuhl
Typ B (häufigere Form)	Malformation des Plexus submucosus	> 6. Lebensmonat	Obstipation Megacolon

2.2 Künstliche Ernährung mit Schwerpunkt parenterale Ernährung

Unter dem Begriff künstliche Ernährung wird „die Wissenschaft und Anwendungspraxis der oralen Nahrungssupplementation (ONS), der enteralen Ernährung (Sondenernährung) und der parenteralen Ernährung“ mit dem Ziel der Prävention und Behandlung krankheitsbedingter Mangelernährung bzw. Verbesserung des Ernährungsstatus und der Lebensqualität zusammengefasst (Valentini et al., 2013, S. 105). Zusätzlich kann hierüber der Stoffwechsel und die Immunantwort positiv beeinflusst werden. In der Indikation der künstlichen Ernährungstherapie sollte immer die möglichst geringste invasive Form gewählt werden.

Eine parenterale Ernährung stellt eine intravenöse Infusionstherapie aller wichtigen Mineralien, Makronährstoffe (Glukose, Lipide, Aminosäuren) und Mikronährstoffe (Spurenelemente, Vitamine) sowie Flüssigkeit dar. Hierbei wird der Magen-Darmtrakt vollständig umgangen. Die Indikation einer parenteralen Ernährung ist notwendig, sobald eine orale oder enterale Ernährung nicht den erforderlichen Bedarf decken kann (Koletzko & Koletzko, 2014).

Wohingegen bei den Erwachsenen hauptsächlich die Deckung des Energiebedarfs beachtet werden muss, existieren in der Ernährungstherapie von Kindern bestimmte Anforderungen, die bei der Erstellung einer individuellen Infusion berücksichtigt werden müssen. Da sich der kindliche Körper im Wachstum und der Organismus in der Reifung befindet, muss die parenterale Ernährung auf spezielle Entwicklungsphasen angepasst werden. Somit stellt die Versorgung einen besonderen Anspruch und eine Herausforderung dar (Jochum & Fusch, 2013). Flüssigkeits-, Elektrolyt- und Nährstoffbedarf bei Früh- und Neugeborenen müssen genau angepasst werden. Eine Unter- bzw. Überversorgung mit Substraten kann zu langfristigen Folgen im späteren Lebensalter führen (Jochum et al., 2014). Mit der Notwendigkeit einer lebenslangen bzw. langzeitigen parenterale Ernährung sind die Anforderungen in Bezug auf Versorgung, Pflege aber auch Auswirkungen (Nebenwirkungen, Komplikationen, Spätfolgen) auf die erkrankten Kinder um einiges höher.

Um eine langfristige Versorgung mit Nährstoffen zu gewährleisten, muss ein entsprechender Katheter gelegt werden. Da die Nährlösungen eine Osmolarität von ca. 1800 mosm/l besitzen muss die Applikation über einen zentralen Venenkatheter (ZVK) erfolgen. Die gängigsten sind der Broviac-, Hickman- und Port-Katheter. Diese drei Kathetersysteme sind ebenso bei den Kindern des Studienkollektivs vorzufinden, wobei die Mehrzahl die künstliche Ernährung über einen Broviac-Katheter (n=14) erhält. Boviac- und Hickman-Katheter sind subkutan getunnelte Systeme mit Zugang über die V. subclavia oder die V. jugularis interna (s. Abbildung 4).

Nach Punktion der Vene in Seldinger-Technik wird sowohl der Broviac- als auch Hickman-Katheter in der V. cava superior oberhalb des rechten Vorhofs platziert und mamillennah ausgeleitet. Mithilfe der subkutanen Dacron-Manschette wird der Katheter intrakutan fixiert und gleichzeitig ein Schutz vor aszendierenden Infektionen gegeben (Weimann & Bley, 2004). Der

Hickman-Katheter besitzt zwei Dacron-Manschetten und ist mehrlumig (Armbrust, Krohn & Dokoupil, 2013).

Ein weiteres System stellt der vollständig implantierte Port-Katheter dar (s. Abbildung 4). Das System besteht aus zwei Bestandteilen. Zum einen aus dem Katheter, der den venösen Zugang über die V. jugularis interna oder V. subclavia herstellt und im rechten Vorhof endet. Zum anderen aus der Kammer, die im subkutanen Fettgewebe über dem Musculus pectoralis major implantiert wird. Die direkt unter der Haut befindliche Membran der Portkammer kann mithilfe der Hubernadel punktiert werden (Armbrust et al., 2013).

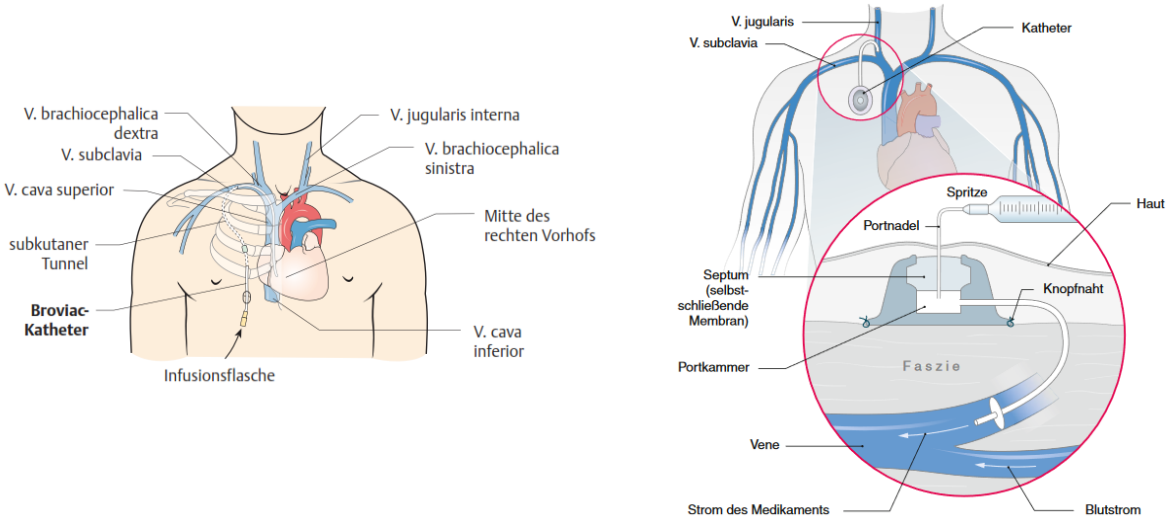


Abbildung 4 Links: Darstellung der Zugangswege eines Broviac-Katheters (Engelmann & Böhles, 2018). Rechts: Darstellung eines Port-Katheters (Heinrich & Strauß, 2016)

Obwohl der Port-Katheter die kosmetisch bessere Option darstellt, ist er aufgrund der möglich traumatischen Portpunktion bei Kindern häufig nicht der Katheter der Wahl. In der Pädiatrie werden meist Broviac- und Hickman-Katheter bevorzugt (Krawinkel et al., 2012). Doch auch diese können verschiedene Komplikationen und Herausforderungen im täglichen Umgang entstehen. Eine der größten Herausforderungen stellt der sterile Umgang mit dem Katheter dar. Extrakorporale Keime und Bakterien können bei Eintritt unmittelbar direkt in den Blutkreislauf gelangen. Darüber hinaus kann eine langzeitige parenterale Ernährung zum Teil gravierende Komplikationen und Folgeerkrankungen hervorrufen. Eine Übersicht möglicher Beschwerden ist in Tabelle 2 aufgeführt.

Tabelle 2 *Komplikationen bei parenteraler Ernährung modifiziert nach Krawinkel et al. (2012) und Brandstätter & Roos-Liegmann (2005*)

Komplikationen			
metabolisch	**intestinal**	**katheterassoziiert**	**selten**
Hyper-, Hypoglykämien Osmotische Diurese Elektrolytstörungen Azidose, D-Laktatazidose Aminosäureimbalanz Refeeding-Syndrom Hypertriglyceridämie Cholestase Cholelithiasis Steatosis Hepatis Leberzirrhose Dysproteinämie Wachstumsminderung	Stenosen Pseudoobstruktion Bakterielle Überwuche- rung des Dünndarms Bakterielle Translokation Osmotische Diarrhoe	Infektion Sepsis Okklusion Thrombose Dislokation Perforation Chylothorax Präzipitate Katheterbruch Materialermüdung Pinch-off-Syndrom*	Osteopenie Osteomalazie Hyperoxalurie Hyperkalzurie Nephrokalzinose Nephrolithiasis

* Einklemmung des Katheters zwischen der ersten Rippe und dem Schlüsselbein bei Zugang über die V. subclavia

2.3 Forschungsstand

Bereits zum Zeitpunkt der Ersterhebung wurde deutlich, dass im Bereich der psychosozialen Belastung von heimparenteral ernährten Patienten und deren Umfeld noch ein großer Forschungsbedarf besteht. Die Studienlage zur psychosozialen Belastung von Familien, hervorgerufen durch die Pflege eines Familienmitglieds unter HPE, ist gering.

In Bezug auf die publizierte Literatur und den Forschungstand bis zum Jahr 2011 wird nur kurz eingegangen. Eine ausführlichere Beschreibung der Studienlage kann dem entsprechenden Abschnitt der Ersterhebung entnommen werden (Hollinger, 2014).

Innerhalb der letzten Jahre haben verschiedene Arbeitsgruppen die Auswirkungen der HPE vorrangig auf die Lebensqualität des Patienten thematisiert und erforscht. Baxter und Kollegen haben ihren Schwerpunkt hierbei auf die Bestimmung der Lebensqualität von erwachsenen Patienten gelegt und einen Fragebogen speziell für dieses Patientenkollektiv validiert (Baxter, Fayers & McKinlay, 2008; Baxter, Fayers & McKinlay, 2010). Die Gruppe um Winkler untersuchte die patientenorientierte Lebensqualität, insbesondere in Bezug auf die beschränkte Möglichkeit der oralen Nahrungsaufnahme der heimparenteral ernährten Patienten (Winkler, 2005; Winkler, Ross, Piamjariyakul, Gajewski & Smith, 2006, Winkler et al., 2010). Darüber hinaus befragten sie mithilfe von semistrukturierten Tiefeninterviews heimparenteral ernährte

Patienten zu ihrem Empfinden von Normalität und dem täglichen Umgang mit der Erkrankung und der künstlichen Ernährung (Winkler & Smith, 2015) (s. Anhang A). Als Beeinträchtigungen und Belastungen wurden neben medizinischen und gesundheitlichen Beschwerden ebenso finanzielle Restriktionen, Anpassungen an die medizinische Technik und psychosoziale Belastungen genannt, welche mit einer Adjustierung des Lebensstils verbunden waren. Einem Großteil der Patienten war die Notwendigkeit der PE bewusst und sie versuchten die Aufmerksamkeit auf die positiven Aspekte und den Nutzen der Ernährungstherapie zu legen, nicht auf die damit verbundenen Belastungen und Einschränkungen. Wenn die Gesundheit im Vordergrund stand, entwickelten die Patienten eine positivere Einstellung, konnten besser mit den Unannehmlichkeiten der Infusion umgehen und hatten mehr soziale Kontakte, als Patienten die den Fokus auf die Erkrankung legten. Ebenso konnte gezeigt werden, dass durch einen routinierten Umgang mit der Infusion, der medizinischen Technik und dem Katheter Normalität entstehen konnte. Weiterhin wurde postuliert, dass für ein funktionales Coping innere Stärke und externe Unterstützung bedeutende Faktoren darstellen (Winkler & Smith, 2015). Diese Erkenntnisse konnten die Untersuchung von Kawakami & Fujiwara (2013) unterstützen. In der Befragung von Eltern, deren Kinder aufgrund eines Kurzdarmsyndroms in ihrer frühen Kindheit parenteral ernährt (>1 Jahr) werden mussten, konnte ebenso gezeigt werden, dass mit zunehmender Routine im Umgang mit dem Katheter und der Erkrankung die Eltern an Selbstvertrauen gewannen. Zudem wurde von den Eltern auf die Notwendigkeit der Unterstützung durch Partner, Nachbarn, Pflegepersonal und einem sozialen Netzwerk hingewiesen. In Bezug auf die Entwicklung von Resilienz und Coping-Strategien zeigten sich bei den Eltern individuell große Unterschiede. Im Umgang mit der Erkrankung wurde häufig genannt, dass keine langfristige Planung mehr vorgenommen wird. Zudem versuchen die Eltern sich keine schlimmen Szenarien vorab vorzustellen, sondern sobald sich Probleme ergeben, zu agieren. Ihr eigenes emotionales Befinden versuchten sie zudem in Anwesenheit ihrer Kinder zurückzustellen und sich auf das Wohlbefinden des Kindes zu konzentrieren.

Im gleichen Jahr veröffentlichten Roskott (2013) und Kollegen ihre Studie zur Validierung des distress thermometer (DT) und der problem list (PL) für heimparenteral ernährte Patienten. Der DT stellt eine einzelne Frage zur Selbsteinschätzung des Distress von 0 (kein Distress) bis 10 (extrem Distress) dar. In der PL gibt es eine Unterteilung in die Dimensionen praktische, familiäre/soziale, emotionale, religiöse/spirituelle und physische Probleme. Die Erhebung mit 113 heimparenteral ernährten Patienten ergab im DT einen MW=5,1 ± 2,1. In 44 der 49 Items der PL konnte ein Zusammenhang zwischen DT und des Wertes der einzelnen Items nachgewiesen werden. Patienten die eine weitere fachliche Leistung (z.B. Psychologe, Psychiater) in Anspruch nahmen wiesen signifikant höhere DT-Werte (MW=6,1) und signifikant mehr emotionale Probleme (MW=5,8) auf. Den Wunsch einer Überweisung zu einem Psychologen, Psychiater oder Sozialarbeiter gaben 23 Patienten an. Hier gegenüber erwünschten 50 Patienten

keine Überweisung. Die Forschungsgruppe postuliert die Bedeutung eines Screeningtools zur Detektierung psychischer Probleme und Belastungen heimparenteral ernährter Patienten, um frühzeitig Hilfestellung gewährleisten und entsprechend in die Wege leiten zu können.
Einige Jahre später nutzte die Gruppe um van Oers (2018) den distress thermometer in der elterlichen Version (distress thermometer for parents, DT-P) zur Befragung von 62 Eltern (37 Mütter, 25 Väter) eines Kindes mit HPE. Zudem wurde die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) und der TNO-AZL QOL Questionnaire (TAAQOL) zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (health-related quality of life, HRQOL) angewandt. Im Vergleich der Eltern mit der Kontrollgruppe hatte sich kein signifikanter Unterschied in der HRQOL gezeigt. Allerdings war der Median der Mütter im Bereich „depressive emotions“ signifikant höher (p=0,010). Für die Dimensionen Angst und Depression der HADS konnte ebenso kein signifikanter Unterschied zwischen den Eltern und der Referenzgruppe nachgewiesen werden. Einzig die Mütter zeigten im Bereich Depression einen signifikant höheren Median (p=0,010) als die Referenzgruppe auf. Weiterhin wurden bei den Müttern Probleme in emotionalen, kognitiven, praktischen und elterlichen Bereichen, bei den Vätern in sozialen, emotionalen und elterlichen Bereichen beobachtet. Im Gesamtwert des DT-P ergaben sich für die Mütter (p=0,001) und die Väter (p=0,03) signifikant höhere Ergebnisse verglichen mit der Referenzgruppe. Auch in dieser Studie äußerten die Mütter und Väter vermehrt den Wunsch nach professioneller Unterstützung.
Um psychische und physische Situationen beurteilen zu können, stellt die Lebensqualität (Quality of Life, QoL) und die gesundheitsbezogene Lebensqualität (health-related quality of life, HRQoL) einen entscheidenden Faktor dar. Im pädiatrischen Bereich wurde bereits in einzelnen Studien das Pediatric quality of Life Inventory (PedsQL) als Erhebungsinstrument eingesetzt. Mithilfe dieses Fragebogens kann die Wahrnehmung des Patienten und der Eltern der HRQOL des pädiatrischen Patienten systematisch erfasst werden. So auch in der Querschnittstudie von der Gruppe um Olieman (2012) und der multizentrischen Studie von Pederiva und Kollegen (2017). Kinder mit KDS erzielten signifikant niedrigere Ergebnisse (p<0,05) im Gesamtwert des PedsQoL der psychosozialen Gesundheit und im psychisch und schulischen Bereich im Vergleich zur Kontrollgruppe (Olieman et al., 2012). Zudem schätzten Eltern von KDS-Kindern die Lebensqualität ihrer Kinder signifikant niedriger ein (p<0,01), als Eltern der Normgruppe. Darüber hinaus untersuchten Pederiva und Kollegen den Einfluss der chronischen Erkrankung des Kindes auf die Eltern und Familie (PedsQoL Impact Module), die Zufriedenheit der Eltern mit der angebotenen Gesundheitsversorgung für ihr chronisch krankes Kind (PedsQoL Healthcare Satisfaction Generic Module) und das allgemeine Wohlbefinden und die Gesundheit (PedsQoL Generic Well-Being Scale). Familien wurden anhand des Alters ihres chronisch kranken Kindes in jünger und älter als 5 Jahre unterteilt. Der Vergleich der beiden Gruppen ergab ein signifikant höheres Ergebnis (p=0,03) im Bereich der familiären

Funktionalität der Familien mit Kindern älter als fünf Jahren. Im PedsQoL Family Impact Module wiesen zudem Familien mit KDS-Kindern in allen Dimensionen, bis auf familiäre Beziehungen, schlechtere Ergebnisse auf als Familien mit einem pflegebedürftigen Kind, das sich in einer Rehaklinik befand. Eltern mit Kindern älter als fünf Jahren waren mit der angebotenen Gesundheitsversorgung für ihr Kind unzufriedener, als Eltern jüngerer Kinder. Dies äußerte sich in signifikant niedrigeren Werten in den Bereichen Informationen, Einbeziehen der Familie und Kommunikation. Der Test der Familien mit KDS-Kindern gegen eine Normpopulation aus der Literatur ergab ebenso schlechtere Werte für die Familien mit erkranktem Kind. Einzig im Bereich emotionale Funktionen wurde kein signifikanter Unterschied beobachtet.

Eine Befragung erwachsener heimparenteral ernährter Patienten mit chronischem Darmversagen durch die Forschungsgruppe um Heaney (2018), konnte die Belastungen aber auch positiven Aspekte der künstlichen Ernährung herausfinden. Einschränkungen und Belastungen wurden in acht Hauptpunkten zusammengefasst: Verlust der Autonomie, geringere Konzentrationsfähigkeit, Einschränkung in familiären, sozialen und romantischen Beziehungen, verändertes Rollenverhalten, verringerte Teilnahme am sozialen Leben, vermindertes Selbstwertgefühl wegen verändertem Aussehen, Appetitempfinden und höheres Empfinden von Verletzlichkeit. Als positiven Effekt der HPE empfanden die Patienten eine Verbesserung der Lebensqualität, die sich in einem Rückgang der Symptome, mehr Energie und einem höheren Wohlbefinden bemerkbar machte.

3 Studie und Fragestellung

In der Durchführung von Studien mit künstlich ernährten Kindern und deren näherem sozialen Umfeld besteht ein großer Forschungsbedarf. Über die psychosozialen Konsequenzen einer langzeitigen künstlichen Ernährung auf die Familie sowie entsprechende Coping-Strategien ist wenig bekannt und publiziert. Doch gerade die Analyse des individuellen Bewältigungsverhaltens eingebettet im familiären Kontext und die Einflüsse des familiären Klimas auf den Umgang mit der Erkrankung stellen wichtige Forschungsansätze dar (Seiffgke-Krenke, 2013). Um diese wichtigen Aspekte tiefergehend zu erforschen und gleichzeitig einen zeitlichen Verlauf abbilden und interpretieren zu können, wurde die vorliegende Follow-up Studie durchgeführt. Mithilfe der ergänzend durchgeführt Familieninterviews können Aspekte, die die Fragebögen nicht erfassen können, erhoben werden und die psychosozialen Auswirkungen der künstlichen Ernährung eines Kindes in der Familie besser interpretiert werden.

3.1 Zielsetzung und Fragestellung

Die vorliegende Arbeit eruiert die spezifischen Auswirkungen eines chronischen Darmversagens bei Kindern und Jugendlichen auf die Betroffenen und deren Familienmitglieder. Mithilfe der longitudinalen Vergleichsstudie sollen mögliche Veränderungen der psychosozialen Belastung der Familien untersucht werden. Folgende Fragestellungen werden dabei berücksichtigt:

- Ist eine Steigerung, Senkung oder Manifestation ihrer Werte in den Dimensionen Depression, Angst, Alexithymie und familiärer Funktionalität zu erkennen?
- Wie ist die Entwicklung der psychosomatischen Belastungssituation der Familien und speziell der gesunden Geschwister im zeitlichen Verlauf?

Des Weiteren verfolgt die Studie die Bewältigungsmechanismen der Familien zu erheben und deren Umgang sowie Schwierigkeiten mit der Erkrankung bzw. deren Gewinn aus der Erkrankung abzubilden.

- Können Familien mit einem chronisch erkrankten und künstlich ernährten Kind adäquate Bewältigungsstrategien entwickeln?
- Gibt es Familien, die durch die chronische Erkrankung und künstliche Ernährung des Kindes Stärken entwickeln und positive psychosoziale Qualitäten gewinnen konnten?
- Weisen Familien aufgrund der chronischen Erkrankung und künstlichen Ernährung eines Kindes Dysfunktionalitäten, Problematiken und Überforderung auf?

Mit dem qualitativen Forschungsansatz gelingt es, Perspektiven der Eltern, der betroffenen Erkrankten und der Geschwister zu verdeutlichen und sowohl positive Momente als auch Konflikte der Familie darzustellen. Ziel der Studie ist es mittels der daraus gewonnenen Erkenntnisse mögliche praktische Implikationen heraus zu arbeiten:

- Entwicklung möglicher Begleitmaßnahmen und Therapieoptionen, die zur familienorientierten Rehabilitation dienen und Familien mit einem chronisch erkrankten Kind unter heimparenteraler Ernährung langfristig unterstützen.

3.2 Studienaufbau und Studiendesign

Die vorliegende longitudinale Vergleichsstudie beinhaltet einen Mixed-Methods Ansatz mit quantitativen und qualitativen Erhebungen, sowie einem anschließenden Vertiefungsmodell. Bereits in einer Vielzahl an Untersuchungen konnte die qualitative Forschung ihren Nutzen beweisen und das kombinierte Anwenden des qualitativen als auch quantitativen Forschungsansatzes einen synergistischen und ergänzenden Effekt darlegen. Zudem eignet sich der qualitative Ansatz um Krankheitsprozesse und Gesundheitsverhalten sowie Handlungsstrategien zu erfassen, weshalb dieser auch in der Follow-up Studie Anwendung fand (Ohlbrecht, 2016). Im Jahr 2011 und 2015 wurden quantitative Erhebungen bei Familien mit Kindern mit chronischem Darmversagen durchgeführt. Die im Jahr 2011 ausschließlich mittels Fragebögen erhobenen und analysierten quantitativen Daten und Ergebnisse wurden im Rahmen einer Masterthesis eingehend und umfangreich dargelegt (Hollinger, 2014). Aufgrund dessen wird im Weiteren ausführlich die Follow-Up Studie aus 2015 dargestellt. Lediglich in den Ergebnissen und in der Diskussion (s. Abschnitt 6.5 bzw. 6.6) wird auf die Erkenntnisse der Ersterhebung Bezug genommen, was dementsprechend vermerkt ist.
Im Jahr 2016 folgte dann die Erhebung der qualitativen Daten mit insgesamt 14 der vorab teilgenommenen Familien. Der detaillierte Ablauf und Aufbau der Studie kann Abbildung 5 entnommen werden.
Die quantitative Erhebung bestand aus einer Befragung mittels validierter Dokumentationsbögen aus der Psychosomatik. Der qualitative Forschungsanteil wurde in Form halbstrukturierter-leitfadenorientierter Tiefeninterviews mit den Familien durchgeführt.

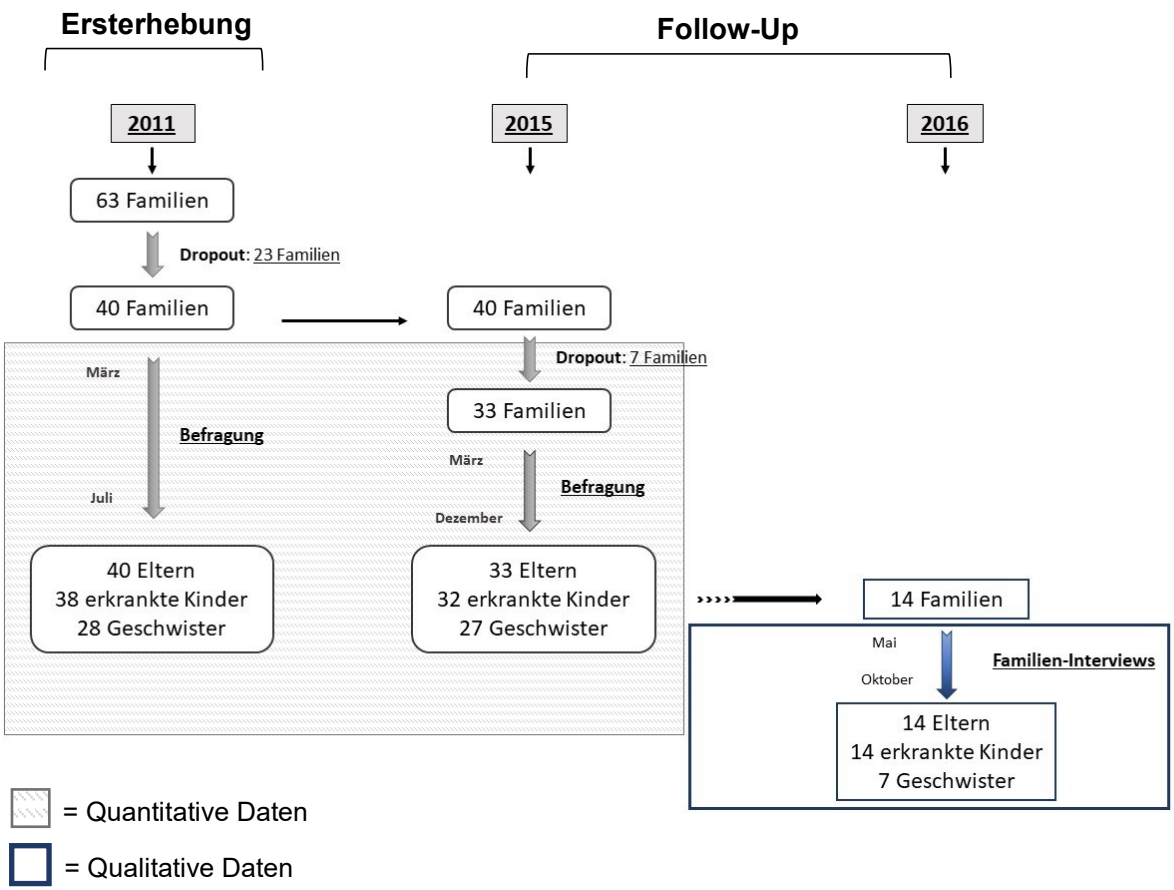


Abbildung 5 Studiendesign und Studienablauf

4 Methoden

4.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Neben den bereits in der Studie 2011 geltenden Ein- und Ausschlusskriterien musste folgendes zur Teilnahme an der Follow-up Studie erfüllt werden.

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
• Teilnahme an der Studie 2011 (Ersterhebung) • Ein Kind in der Familie weist eine chronische Darmerkrankung bzw. ein Kurzdarmsyndrom auf • Erkranktes Kind wird/wurde mindestens drei Monate parenteral ernährt • Unterschriebene Einwilligungserklärung zur Teilnahme	• Fehlende Teilnahme an der Studie 2011 • Fehlende unterschriebene Einwilligungserklärung zur Teilnahme

4.2 Rekrutierung der Studienteilnehmer

Für die Follow-up Studie begann im Dezember 2014 die Rekrutierung der Studienteilnehmer mit einer Rundmail an alle Mitglieder des Elternvereins „Kinder in schwieriger Ernährungssituation“ (K.i.s.E.). Parallel hierzu wurde ein persönliches Anschreiben mit der Beschreibung der Studie für die Familien, die an der Ersterhebung 2011 teilgenommen hatten, versandt. Im zweiten Schritt erfolgte der persönliche Kontakt mit den Teilnehmern per Telefon. Jede Familie wurde angerufen und deren Einwilligung zur Teilnahme an der Studie erfragt. Bei Zusage wurden sie als Studienteilnehmer registriert. Daran anschließend wurden anhand der angefertigten Teilnehmerliste die entsprechenden Fragebogen-Sets und die Einverständniserklärung zusammengestellt und an die Familien versandt. Da unter den Teilnehmern der Ersterhebung 2011 auch Familien waren, die ihren Wohnort oder Kontaktdaten geändert hatten, wurde parallel zur telefonischen Kontaktierung eine Bekanntgabe der Studie mit näherer Erläuterung auf die Homepage des Elternvereins K.i.s.E. gestellt. Somit konnte bei Bedarf dort alles Wichtige nachgelesen und nähere Informationen eingeholt werden.

4.3 Beschreibung des Studienkollektivs

Wie in Abschnitt 3.2 beschrieben, war die vorangegangene Teilnahme an der Studie 2011 eine Voraussetzung zum Einschluss in die Follow-up Studie. Von den insgesamt 40 Familien der Ersterhebung stimmten 37 Familien der Teilnahme an der Follow-up Studie zu. Aufgrund gesundheitlicher Beschwerden, nicht vorhersehbarer Krankenhausaufenthalte, zeitlichen oder weiteren nicht genannten Gründen konnten vier Familien nicht an der Studie teilnehmen. Letztlich setzte sich die Studienpopulation aus insgesamt 109 Erwachsenen und Kindern zusammen (s. Abbildung 6).

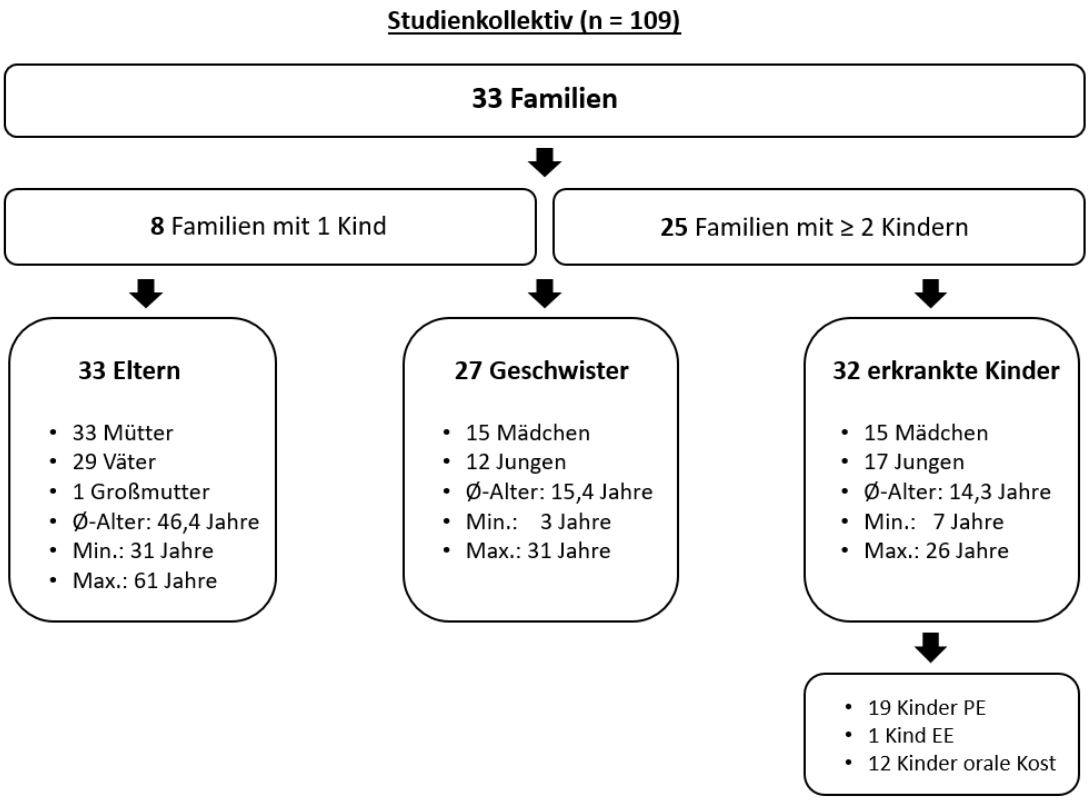


Abbildung 6 Darstellung des Studienkollektivs

Alle Studienteilnehmer stammten aus Deutschland. Zwei der befragten Familien wohnen mittlerweile nicht mehr in Deutschland. Eine Familie reiste für die Interviews aus Italien, eine weitere aus Österreich an. Im Großteil herrschte die klassische Familienkonstellation bestehend aus Mutter, Vater, Kind(er) vor. Drei Mütter waren Alleinerziehend und erhielten zum Teil Unterstützung von Seiten der Familie.

In der Gruppe der erkrankten Kinder und Jugendliche war die Notwendigkeit einer künstlichen Ernährung auf unterschiedliche Erkrankungen zurückzuführen. Der hauptsächliche Grund für

die HPE in dieser Gruppe war das Vorliegen eines Kurzdarmsyndroms (KDS) (23 Kinder) aufgrund unterschiedlicher Ursachen. Des Weiteren zeigten vier Kinder eine chronisch intestinale Pseudoobstruktion (CIPO), drei Kinder ein Zülzer-Wilson-Syndrom, ein Kind ein Megacystis-Microcolon intestinales Hypoperistaltik-Syndrom (MMIHS) und ein Kind Intestinale Neuronale Dysplasie Typ B (IND Typ B) auf. Alle Kinder waren seit ihrer Geburt bzw. der Diagnosestellung auf eine langzeitige PE angewiesen. In den drei Jahren zwischen der Ersterhebung und Follow-Up Studie konnten einige Kinder jedoch von der PE entwöhnt werden und auf eine enterale Ernährung (EE) (ein Kind) oder sogar auf eine orale Ernährung (12 Kinder) umgestellt werden. Somit waren noch 19 Kinder auf die HPE angewiesen und erhielten die künstliche Ernährung über verschiedene Katheter. Die Ernährung über einen Broviac-Katheter erfolgte bei 14 Kindern im Mittel seit 14,2 Jahren (Minimum sechs Jahre, Maximum 31 Jahre). Drei Kinder wurden mithilfe eines Ports ernährt (MW = 21,7 Jahre, Minimum 18 Jahre, Maximum 26 Jahre), ein Kind bereits 13 Jahre über einen Hickman und ein Kind neun Jahre mittels eines Groshong-Katheters.

4.4 Beschreibung der Dokumentationsbögen

Zur Untersuchung der psychosozialen Beschwerden und Belastungen in Familien mit Kindern mit langzeitiger künstlicher Ernährung wurden bereits in der Ersterhebung 2011 validierte Fragebögen aus der Psychosomatik angewandt. Zur Gewährleistung der Vergleichbarkeit der Datensätze und Validität der gewonnenen Ergebnisse wurden die Teilnehmer zu beiden Erhebungszeitpunkten mit den gleichen Fragebögen-Sets (FB-Sets) befragt. Mithilfe der FB können die Bereiche Angst und Depression (HADS-D, DIKJ), Alexithymie (TAS-26), Beziehungen und Bindungen (AAS), psychosomatische Beschwerden (GBB-KJ, GBB-24) als auch familiäre Strukturen und Problematiken bzw. Stärken (FB-A) untersucht werden (s. Anhang B). Darüber hinaus wurde die Freizeitgestaltung und der Aufwand der täglichen Pflege (Pflegedokumentationsbogen) erfragt. Die Zusammenstellung der FB-Sets wurde für jeden Studienteilnehmer individuell und unter Berücksichtigung der entsprechenden Altersklasse vorgenommen (s. Abbildung 7).

Die FB sollten bis Anfang Juli 2015 zurückgeschickt worden sein. Alle Familien deren FB bis zu diesem Zeitpunkt nicht eingegangen waren wurden telefonisch kontaktiert und um die Rücksendung der bearbeiteten FB gebeten. Viele Väter hatten keine FB ausgefüllt, weshalb ihnen erneut ein FB-Set zugesendet wurde, damit nach Möglichkeit die Daten aller Familienmitglieder in die Studie mit einfließen konnten. Durch die mehrmalige Zusendung der Erhebungsbögen, Probleme im Versand und einen längeren Streik der Deutschen Post kam es zu einer

Verzögerung der Datenerhebung. Im Januar 2016 konnte diese aber vollständig abgeschlossen werden.

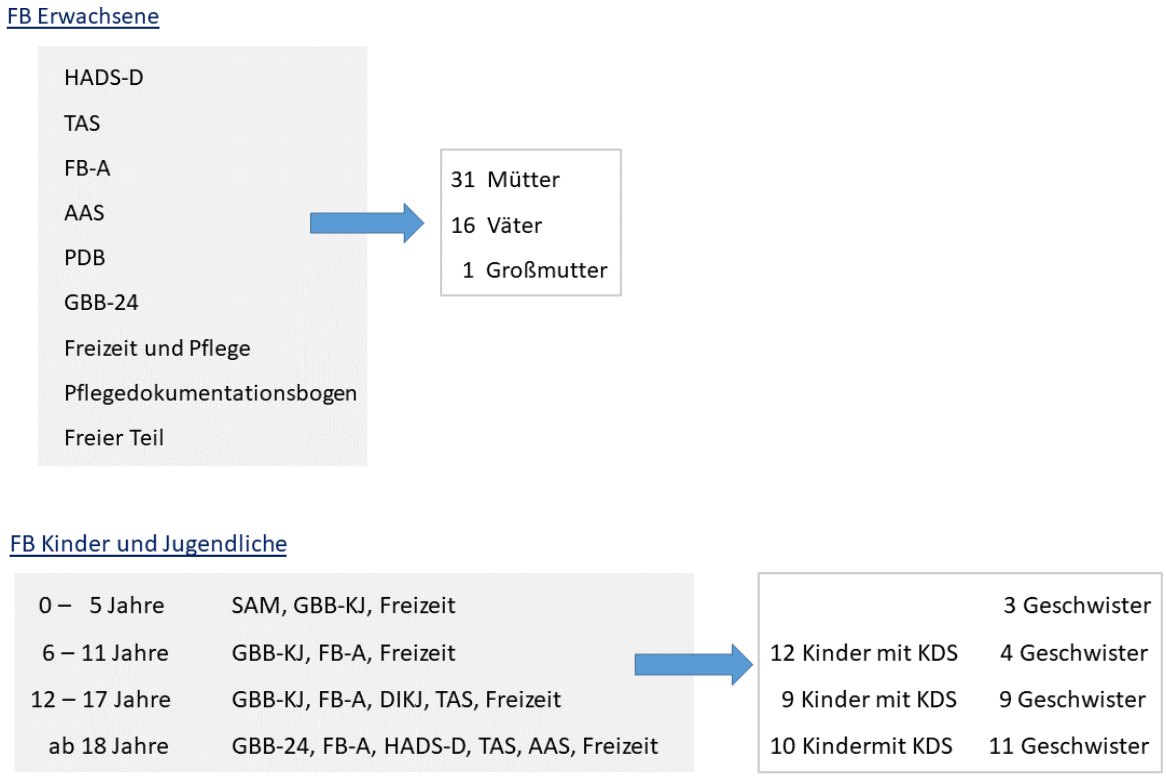


Abbildung 7 Zusammensetzung des FB-Sets anhand der Gruppe und des Alters der Studienteilnehmer

Im Folgenden wird der Aufbau und die Methodik der einzelnen Fragebögen näher beschrieben.

Die Familienbögen

Die Familienbögen stellen ein validiertes Selbstbeurteilungsinstrument der Psychotherapie dar, mit deren Hilfe innerfamiliäre Strukturen, Abläufe, Stärken und Schwächen sowie Probleme erhoben und untersucht werden können. Zudem kann jedes einzelne Familienmitglied die familiäre Situation beurteilen und einen Überblick über die Familienstruktur, die Aufteilung von Aufgaben und Rollen ebenso wie die Entwicklung jedes Einzelnen im Familiensystem gewonnen werden. Die Familienbögen dienen als familiendiagnostisches Instrument zur Einschätzung und Darstellung der familiären Funktionen, welche aus der individuellen (*Selbstbeurteilungsbogen, FB-S*), der dyadischen (*Zweierbeziehungsbogen, FB-Z*) und gesamtfamiliären (*Allgemeiner Familienbogen, FB-A*) Perspektive beschrieben werden können (Cierpka & Frevert, 1994).

Da in der vorliegenden Studie das Hauptaugenmerk auf der Erfassung der gesamtfamiliären Situation lag, fand der *Allgemeine Familienbogen* (FB-A) Anwendung (s. Anhang B). Dieser wurde selbstständig von jedem Studienteilnehmer ab einem Alter von 12 Jahren ausgefüllt. Kinder unter 12 Jahren bekamen bei dem Ausfüllen Hilfe durch ihre Eltern.
Im Allgemeinen Familienbogen liegt der Fokus auf der Familie als System. In einer Familie finden im Laufe des Lebenszyklus Entwicklungen und Veränderungen statt. Aufgrund dieser dynamischen Prozesse wurden bei der Erstellung der Fragebögen die fünf lebenszyklischen Phasen der Entwicklung berücksichtigt und entsprechende Referenzwerte gebildet. Anhand der 40 Fragen können Aussagen über die perzipierten Probleme jedes einzelnen Familienmitglieds gewonnen werden. Jedes Item ist mithilfe einer vierstufigen Ratingskala (stimmt genau, stimmt ein wenig, stimmt eher nicht, stimmt überhaupt nicht) zu beantworten. In der abschließenden Auswertung werden die Angaben in die sieben Dimensionen *Aufgabenerfüllung* (AE), *Rollenverhalten* (RV), *Kommunikation* (KOM), *Emotionalität* (E), *Affektive Beziehungsaufnahme* (AB), *Kontrolle* (K), *Werte und Normen* (WN), einem *Summenwert* und den Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* (SE) und *Abwehr* (A) gebündelt (Cierpka & Frevert, 1994). Mithilfe der Dimensionen kann ein Familienprofil hinsichtlich aktueller Bewältigungsaufgaben, Problembereichen und anstehenden Entwicklungsaufgaben erstellt werden (Hunger, 2018).
Die ermittelten Rohwerte der einzelnen Skalen können mithilfe der im Handbuch angegebenen Normwerte in T-Werte umgewandelt werden (Cierpka & Frevert, 1994). Mit den T-Werten lässt sich für jede Dimension ein grafisches Profil erstellen, womit die Ausprägungen der einzelnen Skalen abgebildet und erkennbar werden.

Adult Attachment Scale (AAS)

Bei der Adult Attachment Scale handelt es sich um ein Selbstbeurteilungsinstrument aus der Bindungsforschung, welches sowohl im klinischen, persönlichkeitspsychologischen als auch sozial-psychologischen Kontext Anwendung findet. Der Fragebogen eignet sich ergänzend zur Erhebung inter- und intrapersonaler Merkmale (Schmidt, Muehlan & Brähler, 2016). Hazan und Shaver konzipierten 1987 ein Erhebungsinstrument, welches die Einteilung der Bindungsmuster in sicheren („Secure“), vermeidenden („Avoidant“) und ambivalenten („Ambivalent“) Bindungsstil ermöglichte. Basierend auf diesen Beschreibungsblöcken entwickelten Collins und Read 1990 die Adult Attachment Scale bestehend aus 18 Items. Die 2004 ins Deutsche übersetzte Version der Originalarbeit zeigte nur mäßig zufriedenstellende psychometrische Kennwerte auf, woraufhin die Anwendung der 15-Item-Version empfohlen wurde (Schmidt, Strauß, Höger & Brähler, 2004). Diese Version wurde von allen Studienteilnehmern ab einem Alter von 18 Jahren ausgefüllt.

Die Fragen der AAS können mithilfe einer fünfstufigen Ratingskala („stimmt gar nicht“ bis „stimmt“) beantwortet werden (s. Anhang B). Aus den einzelnen Items werden entsprechend ihrer Zugehörigkeit die drei Skalen *Vertrauen* („depend“), *Nähe* („close“) und *Angst* („anxiety“) gebildet. Die spezifische Konstellation der drei Skalen zueinander bzw. ihre Gesamtheit kann Auskunft über die innere Organisation von Bindung geben (Schmidt et al., 2016). Mithilfe der Skala *Vertrauen* kann die Intensität dargestellt werden, in der Menschen darauf vertrauen, dass sie Rückhalt von Anderen in bestimmten Situationen bekommen, wenn sie es benötigen. *Nähe* bringt zum Ausdruck inwiefern sich eine Person mit Nähe zu einer anderen Person bzw. in Intimität mit dieser wohlfühlt und diese benötigt. Die Skala *Angst* umfasst Ängste, in einer Beziehung nicht geliebt und verlassen zu werden (Schmidt et al., 2004).

Toronto-Alexithymie-Skala-26 (TAS-26)

Der Begriff Alexithymie wurde Anfang der 70er Jahre von Sifneo eingeführt und bedeutet wörtlich übersetzt „kein Wort für Gefühle“ (Sifneo, 1973). Alexithyme Menschen weisen eine gestörte Affektverarbeitung auf, welche sich in der Unfähigkeit äußert, Gefühle adäquat wahrnehmen bzw. verbalisieren zu können und psychisch zu verarbeiten (Kupfer, Brosig & Brähler, 2001). Häufig sind sie in ihrer kreativen Phantasie eingeschränkt und werden oft in ihrer Erscheinung als kühl, external orientiert, faktenzentriert und technokratisch beschrieben (Franz et al. 1999). Zudem fehlt ihnen das empathische Vermögen sich in Emotionen anderer hineinzuversetzen oder diese nachvollziehen zu können. Innerhalb dieses Forschungsfeldes der Psychosomatik entwickelten andere Autoren zur Bezeichnung der Persönlichkeitsstruktur des emotionalen Analphabetentums Begriffe wie „Pensée operatoire“ oder „Infantile Persönlichkeit“ (Gündel, Ceballos-Baumann & von Rad, 2002).

Die TAS stellt ein Selbstbeurteilungsinstrument dar, welches sowohl zur Erfassung psychiatrischer und psychosomatischer Störungen, als auch psychobiologischer Störungen der Affektverarbeitung dient (Kupfer et al., 2001). Insgesamt 26 Items bilden den Fragebogen, in dem jede Aussage mit fünf verschiedenen Antwortmöglichkeiten – von „trifft gar nicht zu“ bis „trifft völlig zu“ – beantwortet werden kann (s. Anhang B). Zur Auswertung werden die 26 Items in drei Skalen und eine „Gesamtskala Alexithymie“ eingeteilt. Mithilfe der Skalen können die Dimensionen „*Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen*“ (Skala 1), „*Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen*“ (Skala 2) und „*Extern orientierter Denkstil*“ (Skala 3) erfasst werden (Kupfer et al., 2001). Mittels der Items von Skala 1 kann zudem das Unverständnis die physiologischen Elemente von Emotionen zu erkennen erhoben werden.

Die Interpretation der gewonnenen Ergebnisse kann anhand der Normwerte sowie einem Cut-off Punkt (RW/n ≥ 3.00; RW ≥ 54) vorgenommen werden (Kupfer et al., 2001).

Der Fragebogen wurde von Studienteilnehmern ab eine Alter von 12 Jahren ausgefüllt.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Zur Erfassung von Angst und Depressionen bei Patienten in somatisch-klinischen Settings entwickelten Zigmond und Snaith 1983 die *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Herrmann-Lingen, Buss & Snaith, 2011; Zigmond & Snaith, 1983). Die erste deutsche Übersetzung erschien 1995 und liegt heute in der dritten überarbeiteten Form vor. Durch die spezielle Benennung in *Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version*, kurz HADS-D, kann eine genaue Unterscheidung zum englischen Instrument vorgenommen werden.

Es handelt sich um ein Selbstberurteilungsinstrument, das aus 14 Items gebildet wird, in dem jedes Item eine vierstufige Antwortmöglichkeit besitzt, die individuell auf dieses abgestimmt ist (s. Anhang B). Je sieben Items erfassen retrospektiv die Ausprägung ängstlicher und depressiver Symptomatik. Dies wird in den beiden Subskalen, der Angst- (HADS-D/A) und Depressionsskala (HADS-D/D), abgebildet (Herrmann-Lingen et al., 2011). Fragen bezüglich der Depression behandeln endogenomorphe Symptome wie Verlust an Lebensfreude und Motivation, Interessenverlust, Freudlosigkeit und Antriebsverminderung. Fragen über allgemeine Sorgen und Befürchtungen, Nervosität und motorische Spannungen beziehen sich auf Angst (Brähler, Holling, Leutner & Peterman, 2002).

Anhand der gewonnenen Rohwerte, die die Summenwerte der beiden Subskalen Angst und Depression darstellen, kann eine Auswertung vorgenommen werden. Rohwerte von 8 – 10 gelten als grenzwertig, Werte die sich darunter befinden als unauffällig, die darüber liegen als auffällig (Herrmann-Lingen et al., 2011).

Die HADS-D wurde von allen Studienteilnehmern ab einem Alter von 18 Jahren ausgefüllt.

Auch wenn im weiteren Verlauf die gängige Abkürzung HADS ohne den Zusatz HADS-D geschrieben wird, ist darunter die deutsche Version zu verstehen.

Gießener Beschwerdebogen

Der Gießener Beschwerdebogen fand seinen Ursprung 1976 in dem Wunsch einen Fragebogen zu entwickeln, welcher die Körperbeschwerden von Patienten in psychosomatischen als auch psychotherapeutischen Einrichtungen erfasst (Brähler, Hinz & Scheer, 2008). Dieser validierte und seit vielen Jahren etablierte mehrdimensionale Selbstbeurteilungsbogen findet in den Bereichen der Psychologie, Pädagogik und Medizin Anwendung. Mithilfe des GBB kann zwischen organmedizinisch begründbarer Symptomatik und subjektiven Beschwerden unterschieden werden. Es können neben den überdauernden Merkmalen auch Veränderungen aufgrund von Behandlungen erhoben werden (Brähler et al., 2002). Entsprechend des Alters der Probanden wird der GBB in den GBB-24 (Gießener Beschwerdebogen für Erwachsene) für Personen ab einem Alter von 16 Jahren und den GBB-KJ (Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche) für Patienten unter 16 Jahren unterschieden (Brähler et al., 2008).

GBB-24

Aus dem ursprünglichen GBB bestehend aus 57 Items hat sich die Kurzform GBB-24 gebildet, welche in der Forschung und Praxis favorisiert eingesetzt wird. Auch in der hier vorliegenden Studie wurde der GBB-24 angewandt (s. Anhang B). Mithilfe von 24 Items können Einzelbeschwerden, aber auch die Skalen *Erschöpfung*, *Magenschmerzen*, *Gliederschmerzen* und *Herzbeschwerden* erfasst werden (Barkmann, Schulte-Markwort & Brähler, 2011). Aus der Summe der vier Skalen wird der Gesamtwert *Beschwerdedruck* gebildet (Brähler et al., 2002).

GBB-KJ

Mithilfe des GBB-KJ können bei Kindern und Jugendlichen Hinweise zum Leidensdruck im Zusammenhang mit psychischen Auffälligkeiten geliefert und die subjektive Befindlichkeit erfasst werden (Brähler et al., 2002). Auf Grundlage des GBB-24 wurde in der Kinder- und Jugendpsychosomatik der GBB-KJ entwickelt. Dieser liegt als Selbst- und Fremdbildform und als Kurz- und Langform vor (Barkmann & Brähler, 2000). In der vorliegenden Studie wurde die Kurzform bestehend aus 35 Items angewandt (s. Anhang B). Mithilfe einer fünfstufigen Likert-Skala (nie, selten, manchmal, oft, dauernd) können die einzelnen Items beantwortet werden. Je sieben Items bilden insgesamt fünf Beschwerdekomplexe, welche folgende Dimensionen umfassen: I *Erschöpfung*, II *Magenbeschwerden*, III *Gliederschmerzen*, IV *Kreislaufbeschwerden* und V *Erkältungsbeschwerden* (Barkmann et al., 2011). Die Summe der fünf Beschwerdedimensionen bildet den Gesamtwert *Beschwerdedruck*.
Zur Auswertung und Interpretation der Testergebnisse sind im Anhang des Handbuches sechs Tabellen mit geschlechts- und altersspezifischen Prozenträngen für jede Skala aufgeführt (Brähler et al., 2002). Bei der Auswertung auf Einzelitemniveau werden nur Items mit extremen Werten berücksichtigt und diese als „Leitbeschwerden“ betrachtet.
Mithilfe des GBB-24 und GBB-KJ kann ein systematisches, differenziertes und umfassendes Beschwerdebild abgebildet werden (Barkmann & Brähler, 2000). Anhand der Ergebnisse der Einzelitems bzw. Subskalen lässt sich der Grad der Beschwerdebelastung ermitteln, welcher je nach Bildungsgrad variieren kann.

Depressions-Inventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ)

Basierend auf dem englischsprachigen Children’s Depression Inventory (CDI) wurde das DIKJ entwickelt, mithilfe dessen die Schwere und der Ausprägungsgrad einer depressiven Störung bei Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen acht bis 17 Jahren erhoben werden kann (s. Anhang B). Das validierte Messinstrument findet Einsatz in Kliniken, Forschung, pädagogisch-psychologischen Praxen und zur Evaluation therapeutischer Interventionen (Brähler et al., 2002). Mithilfe der 26 Items werden emotionale, motivationale, körperliche und kognitive

Symptome der Depression als auch negative Selbstbewertung und Versagensgefühle erfasst (Barkmann et al., 2011). Neben den depressiven Symptomen werden ebenso Begleiterscheinungen bzw. Konsequenzen depressiver Störungen abgefragt. Die Beantwortung der Fragen kann anhand von drei Antwortalternativen erfolgen, welche folgende Symptomkennzeichnungen haben: (0) Symptom liegt nicht vor, (1) Symptom liegt in mittelstarker Ausprägung vor, (2) Symptom liegt in sehr starker Ausprägung vor (Stiensmeier-Pelster, Schürmann & Duda, 2001). Die Summe der Rohwerte aller Items bildet den Gesamtwert, welchem mit den vorliegenden Normtabellen der entsprechende Prozentrangwert bzw. T-Wert zugeordnet werden kann. Wird der Trennwert von 18 Rohpunkten überschritten, liegt mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Depression vor (Barkmann et al., 2011).

Self Assesment Manikin (SAM)

Bradley und Lang entwickelten 1980 das Self Assessment Manikin, welches in Form eines nonverbalen, dreidimensionalen Piktogramms aufgebaut ist (s. Anhang B). Mithilfe dieses grafischen Messverfahrens kann das emotionale Erleben einer Person erfasst und unmittelbar die Ausprägung in den Dimensionen *Valenz (valence)*, *Erregung (arousal)* und *Dominanz (dominance)* abgebildet und beurteilt werden (Belschak & Fischer, 2002). Die Probanden können entsprechend ihres Gefühlszustandes und Empfinden für jede Zeile das zutreffende Kästchen bzw. Zwischenraum ankreuzen.

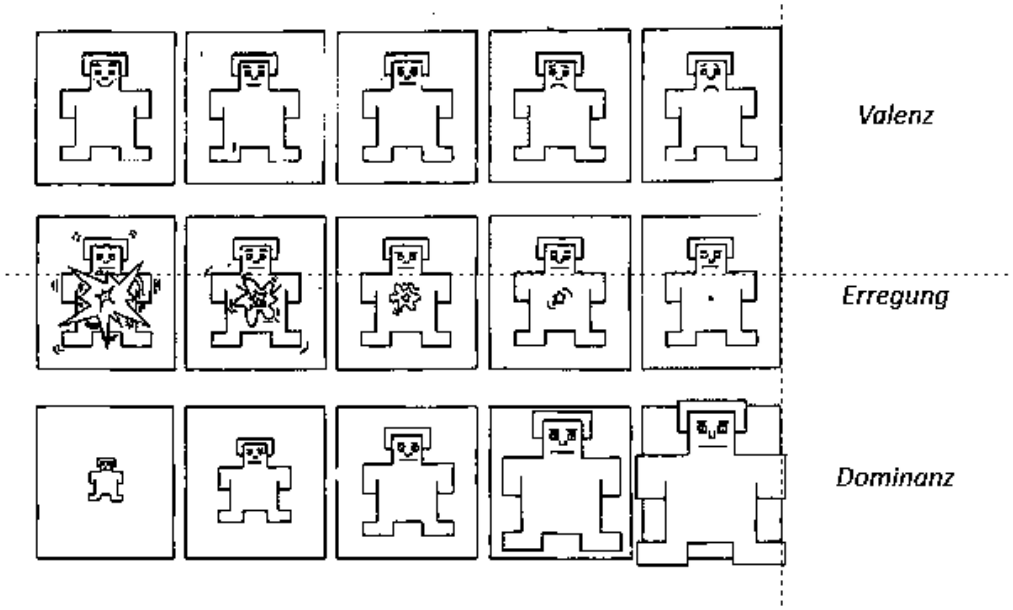


Abbildung 8: Self Assessment Manikin nach Bradley und Lang (1994)

In der ersten Reihe (Valenz) verändert die Figur ihren Gesichtsausdruck von einem Lächeln (angenehm) zu einem trübsinnigen Ausdruck (unglücklich) (s. Abbildung 8). Die zweite Dimension (Erregung) stellt Abbildungen dar, die von einer aufgeregten Figur mit weit geöffneten Augen hin zur entspannten Figur mit geschlossenen Augen wechseln (Bradley, Lang 1994). In der dritten Reihe (Dominanz) wird durch die zunehmende Größe der Figur, die Kontrolle symbolisiert. Eine große Figur stellt die maximale Kontrolle der Situation dar (Bradley & Lang, 1994).
Der SAM wurde von allen Teilnehmern von null bis 17 Jahren mithilfe der Eltern bearbeitet.

Pflegedokumentationsbogen

Mithilfe des Pflegedokumentationsbogens erfolgen Angaben zur Erkrankung des Kindes, über welchen Katheter und welchen Zeitraum die parenterale Ernährung erfolgt. Zudem wird dort die Zeit für die gesamte Pflege des Kindes (Vorbereitung, An- und Abschließen der PE) notiert (s. Anhang B). Dieser Fragebogen wurde nur von den Eltern ausgefüllt.

Fragebogen zur Freizeitgestaltung

Dieser Fragebogen gibt Auskunft über die Art und Häufigkeit der Aktivitäten in der Freizeit. Anhand der Antwortmöglichkeiten: mehrmals in der Woche, 1mal in der Woche, 1mal alle zwei Wochen, 1mal im Monat, weniger als 1mal im Monat und nie wird ersichtlich wie häufig Zeit mit der Familie, mit Freunden oder auch alleine verbracht wird. Zudem werden hierüber Daten wie Alter, Geschlecht, Bildungsweg, Beschäftigung in den Wartezeiten bei Ärzten und Übernahme an Tätigkeiten im Haushalt abgefragt. Es existiert eine Version für Eltern, erkrankte Kinder unter bzw. ab 18 Jahre und Geschwister unter bzw. ab 18 Jahre. Exemplarisch ist der Fragebogen für die Geschwisterkinder ab 18 Jahre abgebildet (s. Anhang B).

Fragen zur freien Beantwortung

Dieser Fragebogen bietet den Eltern die Möglichkeit zwei Fragen zur familiären Situation in ihren Worten frei zu beantworten (s. Anhang B). Hierzu wurden folgende zwei Fragen gestellt:

1. Was hat sich für Sie und Ihre Familie seit der Erkrankung Ihres Kindes verändert?
2. Was möchten Sie Familien in ähnlicher Situation mitgeben?

4.5 Beschreibung der halbstrukturierten-leitfadenorientierten Tiefeninterviews

Interviews dienen der Gewinnung von Informationen mithilfe eines Gesprächs. Unter dem Begriff diagnostisches Interview werden in der psychologischen Diagnostik die Methoden verstanden, die mittels Gesprächen diagnostisch relevante Informationen erheben. Anhand der unterschiedlichen Grade der Standardisierung (standardisiert, halbstandardisiert, völlig unstandardisiert), dem Aufbau (strukturiert, semistrukturiert) und der Auswertung (standardisiert, unstandardisiert) können Interviews unterschieden werden (Amelang & Schmidt-Atzert, 2006). Zur Klärung von Fragestelllungen im Bereich der Diagnostik und Klassifikation von Familiensystemen, prognostischen Fragestellungen, Verlaufs- bzw. Längsschnittuntersuchungen sowie der Therapieforschung, werden in der Familienforschung überwiegend klassisch strukturierte Interviews angewendet.

Ihren Ursprung haben standardisierte und strukturierte Interviewverfahren für Familiengespräche in der empirischen Forschung mit den damit verbundenen Gütekriterien, wodurch sie nahezu ausschließlichen Einsatz in der Forschung finden (Cierpka, 2008). Im Gegensatz zur reinen quantitativen Forschung fließen in der Auswertung der Familiengespräche ebenso nonverbale Kommunikation und Interaktionen ein, mit deren Hilfe Emotionen interpretiert und erfasst werden können. Darüber hinaus können Familieninterviews im Bereich der kinderpsychiatrischen Untersuchung wertvolle Beiträge zur Einschätzung von Familienkonzepten und -einstellungen, emotionalen Beziehungen und Bindungen, der Qualität der Kommunikation, dem Interagieren mit der Umwelt, innerfamiliärer Machtstrukturen sowie Problemlösungsfertigkeiten aufdecken (Steinhausen, 2006). Zudem erfährt der Interviewer durch die sehr persönliche Atmosphäre im Gespräch Einblicke in komplexe Interaktionsprozesse der Familie sowie die individuelle Wahrnehmung dieser Prozesse von jedem einzelnen Familienmitglied. Die Interaktion der Gesprächsteilnehmer setzt immer wieder empfangene Reaktionen in neue Aktionen frei, welche zum Erkenntnisgewinn der Forschungsfrage führen. Hierdurch entsteht eine Subjekt-Subjekt-Interaktion zwischen Forscher und Befragten mit massiven Rückwirkungen auf den Forschungsprozess (Hoffmeyer-Zlotnik, 1992).

Für viele Fragestellungen liegen keine standardisierten und validierten Interviews vor. In solchen Fällen, wie auch in der vorliegenden Studie, müssen individuelle/eigene Interviews konzipiert werden. Als qualitative Forschungsmethode wurde hierfür das halbstrukturierte-leitfadenorientierte Tiefeninterview ausgewählt. Mithilfe dieser Methode gelingt es die kontextuellen Zusammenhänge, Persönlichkeitsmerkmale und Motive für soziales Handeln besser abbilden zu können (Bock, 1992).

Die Erstellung erfolgte unter Berücksichtigung der festgelegten Empfehlungen und Richtlinien. Durch das Ziel und den Wunsch die gesamte Familie zu befragen, wurde das Gespräch auch darauf abgestimmt und diesbezüglich strukturiert. In der kurzen Eröffnungsphase stellte sich

der Interviewer vor, erklärte die Ziele und holte das Einverständnis zur Tonaufnahme ein. Anschließend folgte zur Lockerung der Atmosphäre und dem Einstieg in ein offenes Kommunikationsklima, die Frage nach allgemeinen Angaben und der aktuellen Situation der Familie. Zur einheitlichen Gestaltung der Informationserhebung wurde anhand der Fragestellung der Studie ein entsprechender Leitfaden ausgearbeitet. Durch die Ausarbeitung der Fragen, kam es zu dem Gewinn aller wissenswerten und für die Studie zielführenden Informationen. Im Folgenden sind die Leitfragen aufgeführt:

- Wie ist die aktuelle bzw. momentane Situation in der Familie?
- Wie hat sich die Krankheit entwickelt? Und wie ist die Familie im Zeitverlauf damit umgegangen?
- In welche Lebenssituation wurde Ihr Kind hineingeboren?
- Empfinden alle Familienmitglieder die Situation gleich bzw. ähnlich?
- Was könnte man aus dem Gespräch anderen Familien, Eltern und Ärzten mitgeben?

Im halbstrukturierten-leitfadenorientierten Tiefeninterview erhält das Interview einerseits durch die Ausformulierung der Fragen den Charakter einer Befragung. Andererseits wird den Befragten auch genug Spielraum und das Angebot zum Erzählen lassen gewährt, wodurch ein erhöhter Informationsgewinn entsteht (Bock, 1992). Der Interviewer leitet die Familie durch das Gespräch, wobei er den Leitfaden nur als Orientierung nutzt. Er hält nicht strikt daran fest, womit eine situationsbedingte Gestaltung und Anpassung der Fragen vorgenommen werden kann. In den Interviews erhielten alle Familienmitglieder die Gelegenheit über ihre eigene Situation, die mit der zeitintensiven Pflege einhergehenden Belastungen und den Umgang mit der Erkrankung zu sprechen. Zudem konnten mithilfe der Interviews Einblicke in Bereiche gewonnen werden wie:

- die aktuelle Situation der Familie
- die individuellen und familiären Belastungen durch die Erkrankung
- familiäre Stärken und Ressourcen im Umgang miteinander und mit der Erkrankungsbelastung
- Wendepunkte im Verlauf der letzten drei Jahre (was war positiv/schwierig)
- Zukunftsperspektiven für den betroffenen Patienten und die Familie insgesamt

Im Rahmen der Interviews geben die Familien sehr intime und private Situationen und damit verbundene Gefühle preis, wodurch der Zuhörer ein Verständnis und Bewusstsein für den Umgang mit einer chronischen Erkrankung eines Familienmitglieds und der daraus resultierenden Belastung entwickeln kann. Es werden krisenhafte, problem-geladene, emotionale ebenso wie glückliche Lebensabschnitte und Momente der Familien besprochen und dargestellt. Die Wichtigkeit einer verständnis- und liebevollen, sowie anpassungsfähigen und intakten Familie wird aus den Gesprächen mehr als deutlich.

Ablauf der halbstrukturierten-leitfadenorientierten Tiefeninterviews:
Zur Planung und Organisation der Familieninterviews der vorliegend beschriebenen Studie wurden im April 2016 alle 32 Familien, die bereits an der vorhergehenden Befragung teilgenommen hatten, kontaktiert. Zuerst wurden die Familien mit einem Anschreiben über die Planung der Gespräche in Kenntnis gesetzt und ihnen hierüber Informationen über den genauen Ablauf und weitere wichtige Details mitgeteilt. Daran anschließend wurde mithilfe eines Telefonats die Bereitschaft zur Teilnahme aller Familien erfragt. Die telefonische Erreichbarkeit einiger Familien gestaltete sich allerdings schwieriger als erwartet, wodurch eine Terminvereinbarung schlecht oder durch eine verspätete telefonische Absprache erst zu einem viel späteren Zeitpunkt als geplant möglich war.
Insgesamt konnten im Zeitraum von Juli bis November 2016 14 Interviews durchgeführt werden. Sieben dieser Gespräche wurden in der Abteilung der Familienpsychosomatik des Universitätsklinikums Gießen Marburg, Standort Gießen durchgeführt. Sieben weitere Gespräche erfolgten in Bad Homburg auf dem Jahrestreffen des Elternvereins K.i.s.E. Die 14 interviewten Familien können hinsichtlich ihrer Konstellation und Teilnahme (bzw. Anwesenheit) der Familienmitglieder, wie folgt unterschieden werden (s. Abbildung 9).

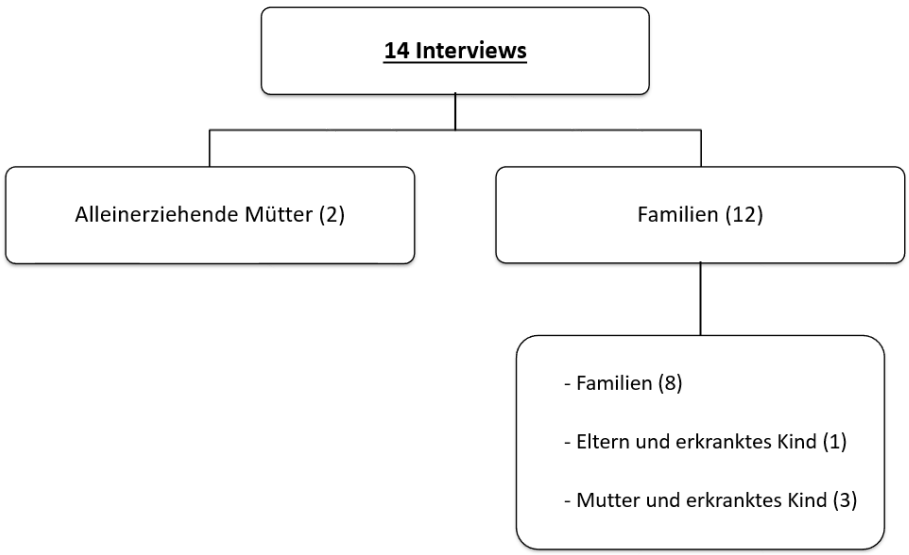


Abbildung 9 Darstellung der Teilnehmer an den Interviews

4.6 Statistische Datenauswertung

Quantitative Datenauswertung

Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Darmerkrankung und einer damit einhergehenden heimparenteralen Ernährung bilden ein sehr kleines und heterogenes Patientenkollektiv. Aufgrund der Spezifität des Krankheitsbilds Kurzdarmsyndrom im Kindes- und Jugendalter sowie weiterer Vorgaben zur Teilnahme, wie z.B. eine langzeitige künstliche Ernährung und der Teilnahme an der Ersterhebung, ist das Studienkollektiv klein und erlaubt nur einen explorativen Ansatz.

Alle Daten der Fragebögen wurden manuell in SPSS eingegeben und anschließend auf Fehleingaben überprüft. Mögliche Fehlerquellen konnten so eliminiert und die Datenbank bereinigt werden. Die Analysen der vorliegenden Daten wurden mittels *IBM SPSS Statistics* Version 23 für Windows durchgeführt. Einzelne graphische Abbildungen und Darstellungen wurden mithilfe von *Microsoft Excel 2016* erstellt.

Eine Gruppierung und Strukturierung der Datensätze wurden folgendermaßen vorgenommen:

- Gruppe **Eltern**: Mütter, Väter, Großmutter
- Gruppe **Mütter**: Mütter
- Gruppe **Väter**: Väter
- Gruppe **erkrankte Kinder**: erkrankte Kinder
- Gruppe **Geschwister**: Geschwister

Eine Großmutter wird hier in der Gruppe der Eltern mit aufgeführt, da ihre Daten mit im Ergebnisteil dargestellt werden. Seit der Geburt ihres Enkelsohnes unterstützt sie ihre alleinerziehende Tochter. Hierfür ist sie zu ihr gezogen und übernimmt dort neben alltäglichen Tätigkeiten ebenso Aufgaben in der Pflege und Erziehung des erkrankten Enkelsohnes.

Im Rahmen der Ersterhebung nahmen an der Befragung ausschließlich Mütter teil. Hierdurch sind die Datensätze der Väter nicht im zeitlichen Verlauf darstellbar.

Da in der Studie zur Datenerhebung ausschließlich validierte Fragebögen der Psychosomatik eingesetzt wurden, existiert zu jedem Fragebogen eine entsprechende Eichstichprobe. Diese bildet sich aus der Stichprobe, die bei der Gewinnung von Normwerten für die Testinterpretation herangezogen wird. Der aus der Testeichung gewonnene Wert kann mit dem Ergebnis des ausgewerteten Fragebogens verglichen und Rückschlüsse auf die entsprechenden Abweichungen gegenüber der Eichstichprobe gezogen werden (Wirtz, 2016). In wie weit die Gruppenmittelwerte der Follow-up Studie gegenüber des entsprechenden theoretischen Wertes der Eichstichprobe abweichen, wurde mithilfe eines t-Test bei einer Stichprobe überprüft und berechnet. Die Voraussetzungen der annähernden Normalverteilung und Intervallskalierung der Daten wurden vorher überprüft. In diesen Test fließen zum Teil Daten von beiden Elternteilen einer Familie ein, welches den Verdacht auf Verletzung der Unabhängigkeit begründet. Aufgrund der extrem kleinen Fallzahlen konnte dieser Verdacht weder analysiert noch

mitmodelliert werden. Die Interpretation der Ergebnisse erfolgt somit nicht konfirmatorisch, sondern explorativ.

Zur Ermittlung, ob sich die Gruppenmittelwerte der beiden Zeitpunkte signifikant unterscheiden, wurde ein t-Test bei verbundenen Stichproben durchgeführt. Voraussetzung für die Durchführung des Tests sind das Vorliegen intervallskalierter Messwerte, verbundener Stichproben und einer annähernden Normalverteilung der Differenzwerte (Zeitpunkt 2 minus Zeitpunkt 1). Die Verbundenheit der Stichproben ist gewährleistet, da exakt die gleichen Studienteilnehmer 2011 und 2015 befragt wurden. Zur Prüfung der Normalverteilung wurde der Shapiro-Wilk Test durchgeführt und zusätzlich die Verteilung grafisch überprüft.

In der medizinischen Forschung ist die standardisierte Effektstärke zur Erläuterung der inhaltlichen Bedeutsamkeit des Ergebnisses von enormer Bedeutung. Dies wurde in der vorliegenden Arbeit berücksichtigt und im Anschluss an den t-Test das Effektstärkemaß mit folgender Formel berechnet:

$$r = \sqrt{\frac{t^2}{t^2 + df}}$$

Die Stärke des Effekts kann anhand der Ergebnisse r = 0,1 kleiner Effekt, r = 0,30 mittlerer Effekt, r = 0,50 starker Effekt interpretiert/eingeteilt werden (Cohen, 1988).

Wie bereits in 4.3 beschrieben konnten seit der Ersterhebung zwölf Kinder von der künstlichen Ernährung entwöhnt werden. Aus diesem Grund wurde eine zusätzliche Untergliederung der drei Gruppen, wie Abbildung 10 entnommen werden kann, vorgenommen.

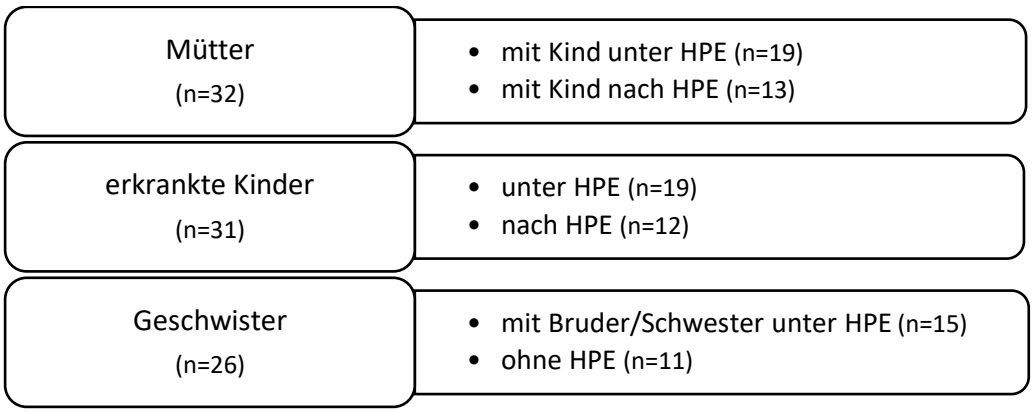


Abbildung 10 Untergliederung des Studienkollektivs in Kinder unter und nach HPE

Zur Berechnung, ob sich innerhalb der Gruppen unterschiedliche Entwicklungen durch die noch bzw. nicht mehr notwendige parenterale Ernährung zu beiden Erhebungen ergeben, wurde eine ANOVA mit Messwiederholung durchgeführt. Hierbei stellt der Messzeitpunkt den Innersubjektfaktor und die beiden Gruppen den Zwischensubjektfaktor dar.

In den statistischen Berechnungen wurde als Signifikanzniveau α=0,05 festgelegt. Aufgrund des multiplen Testens ist das Alphafehlerniveau von 5% allerdings nicht gesichert. Durch das multiple Testen in derselben Stichprobe kann es zu einer Alphafehler-Kumulierung kommen. Ebenso ist die quantitative Teststärke (Power) bedingt durch die kleine Fallzahl gering. Aufgrund dessen erfolgt im Ergebnisteil die neben der Angabe der p-Werte auch die der Effektstärke und eine deskriptive Ergebnisdarstellung.

Qualitative Datenauswertung

Die Analyse qualitativer Daten erfordert komplexe und methodisch kontrollierte Verfahren (Kuckartz, 2014).

Zunächst müssen alle aufgezeichneten halbstrukturiert-leitfadenorientierten Tiefeninterviews transkribiert werden. Die Anfertigung der Transkripte erfolgte mithilfe des in Deutschland etablierten Audiotranskriptionsprogramms „f4 transkript“. Da die Gespräche realitätsnah, im Detail und wortgetreu dargestellt werden sollen, wurden erweiterte wissenschaftliche Transkripte erstellt. Dies bedeutet, dass neben den sprachlichen Inhalten auch die hörbare Verhaltensebene berücksichtigt und miteinbezogen wird. Bei diesem Detailtranskript wird auf Sprachglättung verzichtet, fehlerhafter Satzbau und fehlerhafte Ausdrucksweise werden beibehalten und nonverbale Äußerungen und hörbare Handlungen mit angegeben (Fuß & Karbach, 2014). Parasprachliche Äußerungen, Pausen, Unsicherheiten und Unterbrechungen werden entsprechend im Transkript vermerkt.

Anschließend an die Verschriftlichung der Interviews konnten diese inhaltsanalytisch und Typen-bildend ausgewertet werden. Durch die Auswertung der quantitativen Daten konnten drei Typen gebildet werden und die entsprechenden Familien mit dazugehörigem Interview herausgesucht werden. Die drei Typen werden in der Beschreibung der Ergebnisse im Abschnitt 5.2.1 einzeln und im Detail dargestellt. Die restlichen elf Interviews werden in Form von Fallnovellen beschrieben.

Mithilfe der Familieninterviews können die objektiven Daten ergänzt und ein besseres Verständnis und ganzheitliches Bild der Familien gewonnen werden; so werden die psychosozialen Belastungen deutlicher und Unterstützungsangebote können besser entwickelt werden.

5 Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt werden nur die zur Beantwortung der Fragestellung der Studie relevanten Ergebnisse dargestellt.

Die für die Analyse verwendete Datendatei setzte sich aus Daten der Fragebogen-Sets von insgesamt 49 Eltern, 31 erkrankten Kindern und 27 Geschwisterkindern zusammen (s. Tabelle 3). Ab einem Alter von 12 Jahren wurden die Fragebögen selbstständig von den Kindern und Jugendlichen ohne Hilfestellung der Eltern ausgefüllt. Für bestimmte Dimensionen werden die Ergebnisse der Teilnehmer von null bis elf Jahren dargestellt, welche dementsprechend gekennzeichnet sind. Dabei handelt es sich in dieser Altersspanne um Fremdbeurteilungen, da die Fragebögen entweder von den Eltern oder mithilfe deren Unterstützung ausgefüllt wurden.

Tabelle 3 *Darstellung des befragten Studienkollektivs*

Gruppe		Anzahl	Gesamt	Alter im Durchschnitt (in Jahren)	SD	Alter (in Jahren)	
						Minimum	Maximum
Eltern*	weiblich	33	49	46,5	7,84	31	61
	männlich	16					
erkrankte Kinder	weiblich	14	31	14,2	14,26	6	26
	männlich	17					
Geschwister	weiblich	11	26	15,8	7,04	3	31
	männlich	15					

*Eltern=Mutter, Vater, Großmutter

Die Zusammenstellung der FB-Sets erfolgte dem Alter entsprechend (0-11 Jahre, 12-18 Jahre, >18 Jahre). Durch den zeitlichen Abstand der Follow-up Studie zur Ersterhebung kam es bei einigen Kindern und Jugendlichen zum Wechsel in die nächste Altersstufe. Dadurch kann der Vergleich einzelner Daten in den Gruppen der Kinder mit parenteraler Ernährung und Geschwister von 2011 mit den Daten von 2015 nicht im t-Test für verbundene Stichproben erfolgen.

Bei einigen erkrankten Kindern hat im Verlauf der Studie eine Entwöhnung der künstlichen Ernährung stattgefunden. Dies wird in der zusätzlichen Unterteilung der Gruppen mit der Kennzeichnung „mit HPE“ und „ohne HPE“ berücksichtigt. Die Bezeichnung „mit HPE“ bedeutet, dass in dieser Familie bzw. bei diesen Eltern oder Geschwistern, das erkrankte Kind noch auf die heimparenterale Ernährung angewiesen ist. „ohne HPE“ bedeutet, dass die Umstellung auf die orale Ernährung erfolgen konnte. Steht keine dieser Bezeichnungen im Gruppennamen bezieht sich die Nennung auf die gesamte Gruppe.

5.1 Darstellung der quantitativen Analyse

5.1.1 Innerfamiliäre Strukturen und Beziehungen

Die Darstellung der Ergebnisse ist wie folgend strukturiert:

- Tabellarische Übersicht und Einteilung der Ergebnisse der Follow-up Studie anhand der im Handbuch hinterlegten Kategorisierung der T-Werte oder Rohwerte bzw. des Cut-Off-Wertes
- t-Test bei einer Stichprobe: Abweichungen der einzelnen Gruppenmittelwerte der Follow-up Studie gegenüber des repräsentativen Wertes der Eichstichprobe (s. Abschnitt 4.4)
- Grafische Darstellung individueller Verläufe der Studienteilnehmer mithilfe von Spaghetti-Diagrammen
- t-Test bei verbundenen Stichproben: Unterscheidung der Gruppenmittelwerte der beiden Zeitpunkte

<u>Allgemeiner Familienbogen</u>

Der hier beschriebene Abschnitt erläutert die innerfamiliären Beziehungen und Strukturen sowie familiäre Funktionalität, Schwierigkeiten und Stärken. Dazu werden die Ergebnisse des Allgemeinen Familienbogens (FB-A) in seinen einzelnen Skalen, dem Summenwert und den beiden Kontrollskalen dargestellt. Anhand der vorgegebenen Items konnte jedes Familienmitglied seine Sicht der Familie darlegen (Cierpka & Frevert, 1994). Die Rohwerte des FB lassen sich in die entsprechenden T-Werte umwandeln. In der Studie erfolgte die Berechnung der Skalenrohwerte und T-Werte automatisch durch die Eingabe der Ergebnisse in die hierfür von dem Bereich Kinder und Familienpsychosomatik der Kinderklinik Gießen konzipierten Eingabemaske. Die im Handbuch angegebenen Referenzwerte beziehen familiendynamische Prozesse mit ein und sind unter Berücksichtigung der Veränderungen über die lebenszyklischen Phasen hinweg gebildet worden (Cierpka & Frevert, 1994).

Mithilfe der ermittelten T-Werte lassen sich die Ergebnisse in drei Kategorien unterteilen. T-Werte ≤40 werden als Funktionalität und Stärken und >60 als Dysfunktionalität und Probleme in diesem Bereich gewertet. Alle Ergebnisse in dem Bereich von >40 bis ≤60 sind als klinisch unauffällig zu interpretieren.

Der t-Test gegen die Eichstichprobe konnte, wie bereits in der Ersterhebung, unter Zuhilfenahme der Referenzwerte der *Phase 4: Familien mit älteren Kindern: ältestes Kind im Haushalt min. 12 Jahre* durchgeführt werden.

Tabelle 4 *Skalenwerte der Gruppe der Mütter und Väter des FB-A im t-Test zum zweiten Messzeitpunkt*

	Mütter (n=32)						**Eichstichprobe** (n=63)	**Väter** (n=15)						**Eichstichprobe** (n=48)
	MW	SD	T	df	p	r	MW	MW	SD	T	df	p	r	MW
FB AE Aufgabenerfüllung	4,313	2,583	2,874	31	0,007*	0,459	**3,000**	*2,933*	1,981	-2,003	14	0,065	0,472	**3,958**
FB RV Rollenverhalten	*4,844*	2,490	-1,652	31	0,109	0,284	**5,571**	*3,867*	1,408	-2,890	14	0,012*	0,611	**4,917**
FB KOM Kommunikation	3,375	2,498	1,891	31	0,068	0,322	**2,540**	*2,733*	1,751	-1,006	14	0,332	0,259	**3,188**
FB E Emotionalität	3,656	2,026	3,516	31	0,001*	0,534	**2,397**	*3,067*	1,624	-0,139	14	0,891	0,037	**3,125**
FB AB Affektive Beziehung	3,219	2,511	2,245	31	0,032*	0,374	**2,222**	*1,467*	1,726	-2,459	14	0,028*	0,549	**2,563**
FB K Kontrolle	*3,206*	2,861	-0,377	31	0,709	0,068	**3,397**	*2,667*	1,718	-2,300	14	0,037*	0,524	**3,687**
FB WN Werte und Normen	3,125	2,167	0,410	31	0,685	0,073	**2,968**	3,000	1,309	0,183	14	0,857	0,048	**2,938**
FB S Summenwert	25,741	14,936	1,381	31	0,177	0,241	**22,094**	*19,993*	8,924	-1,928	14	0,074	0,458	**24,375**
FB SE Soziale Erwünschtheit	*8,500*	3,427	-1,218	31	0,232	0,214	**9,238**	9,640	2,980	0,317	14	0,756	0,084	**9,396**
FB A Abwehr	*6,88*	3,270	-0,457	31	0,651	0,082	**7,139**	*7,20*	2,859	-0,940	14	0,363	0,244	**7,894**

MW = Mittelwert; p = Signifikanz im t-Test bei einer Stichprobe, α = 0,05; SD = Standardabweichung; r = Effektstärkemaß; n = Anzahl Studienteilnehmer; *kursiv* = niedrigerer MW als Eichstichprobe; * = p<0,05

Tabelle 5 *Skalenwerte der Gruppe der erkrankten Kinder und Geschwister des FB-A im t-Test zum zweiten Messzeitpunkt*

	Erkrankte Kinder (n=18)						**Eichstichprobe** (n=75)	**Geschwister** (n=20)					
	MW	SD	T	df	p	r	MW	MW	SD	T	df	p	r
FB AE Aufgabenerfüllung	*3,500*	2,093	-0,472	17	0,643	0,114	**3,733**	4,90	2,989	1,746	19	0,097	0,372
FB RV Rollenverhalten	*4,739*	2,113	-2,051	17	0,056	0,445	**5,760**	*5,40*	2,479	-0,649	19	0,524	0,147
FB KOM Kommunikation	*3,278*	2,164	-0,449	17	0,659	0,108	**3,507**	3,85	2,540	0,604	19	0,553	0,137
FB E Emotionalität	*2,889*	1,745	-1,566	17	0,136	0,355	**3,533**	4,45	2,212	1,854	19	0,079	0,391
FB AB Affektive Beziehung	*2,611*	1,614	-1,548	17	0,140	0,351	**3,200**	3,60	2,563	0,698	19	0,494	0,158
FB K Kontrolle	4,906	2,033	1,195	17	0,249	0,278	**4,333**	4,64	2,505	0,539	19	0,596	0,123
FB WN Werte und Normen	*2,794*	1,536	-2,962	17	0,009*	0,583	**3,867**	3,85	2,519	-0,030	19	0,976	0,007
FB S Summenwert	*24,722*	10,688	-1,275	17	0,220	0,295	**27,933**	29,09	14,642	0,352	19	0,729	0,080
FB SE Soziale Erwünschtheit	10,333	4,325	1,740	17	0,100	0,389	**8,560**	10,04	3,423	1,934	19	0,068	0,406
FB A Abwehr	*7,233*	3,285	-1,713	17	0,105	0,384	**8,560**	*6,95*	3,252	-2,214	19	0,039*	0,453

MW = Mittelwert; p = Signifikanz im t-Test bei einer Stichprobe, α = 0,05; SD = Standardabweichung; r = Effektstärkemaß; n = Anzahl Studienteilnehmer; *kursiv* = niedrigerer MW als Eichstichprobe; * = p<0,05

Aufgabenerfüllung

Der überwiegende Anteil der Eltern (66,7%), erkrankten Kinder (77,8%) und Geschwister (55%) zeigt im Bereich *Aufgabenerfüllung* T-Werte im Normbereich auf (s. Tabelle 6). Zehn Eltern (20,8%) weisen Anzeichen für eine Dysfunktionalität und sechs Eltern (12,5%) Anzeichen für Stärken in diesem Bereich auf. Drei erkrankte Kinder (16,7%) haben Ergebnisse für Stärken und ein erkranktes Kind (5,6%) für Probleme in der Dimension. Fünf der Geschwister (25,0%) zeigen T-Werte für Stärken und vier Geschwister (20,0%) für Dysfunktionalität auf.

Tabelle 6 *Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Aufgabenerfüllung*

Gruppe		Aufgabenerfüllung (T-Werte)			Gesamt
		0 - ≤ 40	> 40 - ≤ 60	> 60 - 100	(n)
Eltern	n	6	32	10	48
	%	12,5	66,7	20,8	
Erkrankte Kinder	n	3	14	1	18
	%	16,7	77,8	5,6	
Geschwister	n	5	11	4	20
	%	25,0	55	20,0	

T-Werte: ≤40=Stärken, Funktionalität; >40 - ≤60=Normbereich; >60=Probleme, Dysfunktionalität

Tabelle 4 und Tabelle 5 stellen die Ergebnisse des t-Test bei einer Stichprobe dar. In der Skala *Aufgabenerfüllung* liegt der Mittelwert der Mütter (MW=4,313, SD=2,583) und Geschwister (MW=4,90, SD=2,989) deutlich über dem der Eichstichprobe (MW=3,00 bzw. MW=3,73). Die erkrankten Kinder (MW=3,500, SD=2,093) und Väter (MW=2,933, SD=1,981) erzielten einen niedrigeren Mittelwert als die Eichstichprobe. Nur in der Gruppe der Mütter (t(31)=2,874, p=0,007, r=0,459) wurde ein signifikant höherer Mittelwert im Vergleich zur Eichstichprobe mit hohen Effekt nachgewiesen. Bei den Vätern, erkrankten Kindern und Geschwistern wurden keine statistisch signifikanten Unterschiede nachgewiesen (s. Tabelle 4 und Tabelle 5).
Abbildung 11 stellt die T-Werte zu den beiden Messzeitpunkten für die Gruppe der Mütter, erkrankten Kinder und Geschwister dar. Die meisten Studienteilnehmer in den einzelnen Gruppen weisen T-Werte im Normbereich (40 – 60) auf. Mit dem t-Test bei verbundenen Stichproben wurden weder für die Mütter, die erkrankten Kinder noch die Geschwister statistisch signifikante Veränderungen im Vergleich der beiden Messzeitpunkte nachgewiesen (s. Anhang C, Anhang D und Anhang E).

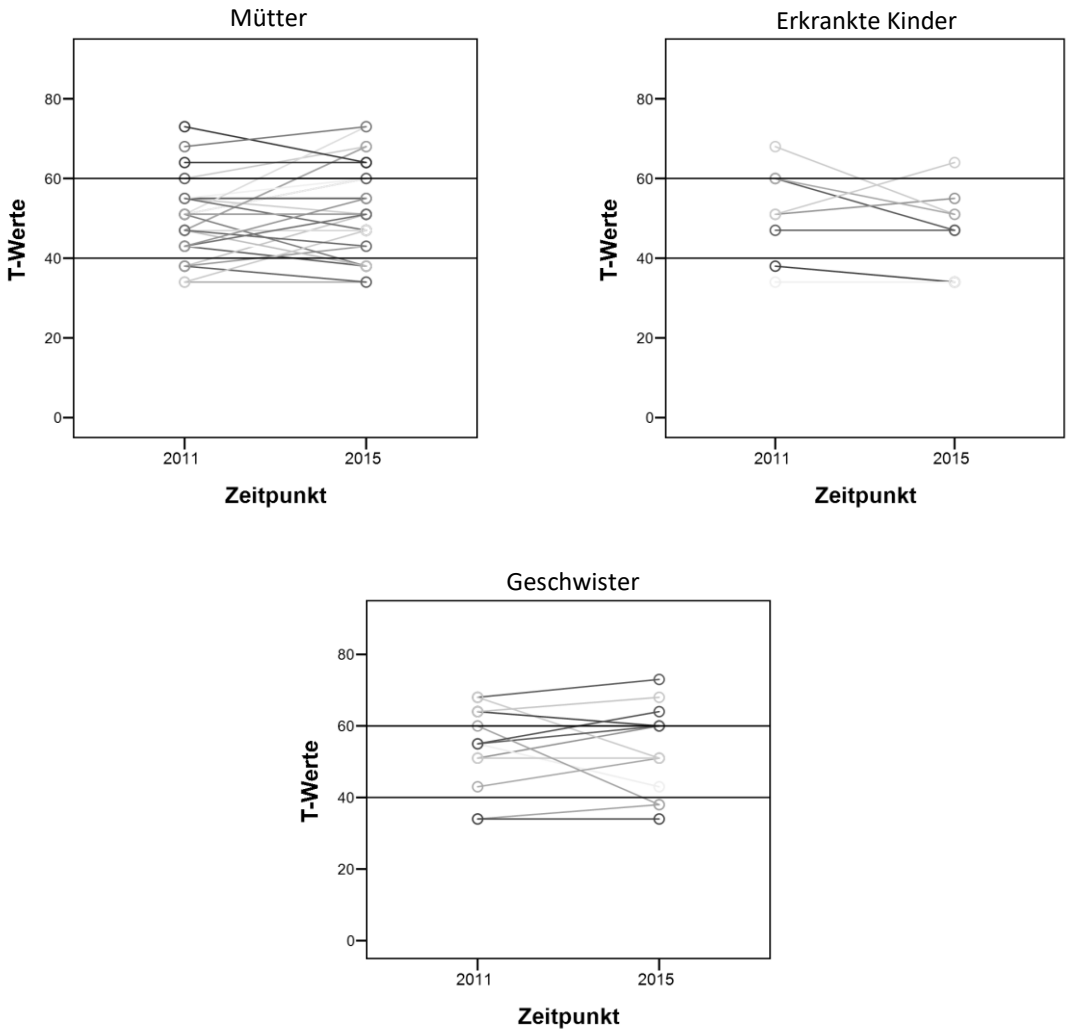


Abbildung 11 T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Aufgabenerfüllung* zu beiden Messzeitpunkten

Rollenverhalten

Tabelle 7 veranschaulicht die T-Werte für die Dimension *Rollenverhalten*. Der größte Anteil der Eltern (60,4%) liegt im Normbereich. Stärken weisen 17 Eltern (35,4%) auf und nur zwei Eltern (4,2%) Dysfunktionalität. Mit 72,2% liegen die meisten erkrankten Kinder im Normbereich. Eine Tendenz zu Stärken im *Rollenverhalten* weisen fünf erkrankte Kinder (27,8%) mit T-Werten <40 auf. Kein erkranktes Kind zeigt T-Werte >60 auf. In der Gruppe der Geschwister liegen 14 (70,0%) mit ihren Ergebnissen im Normbereich, zwei Geschwister (10,0%) zeigen Werte für Dysfunktionalität und vier Geschwister (20,0%) für Stärken auf.

Tabelle 7 *Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Rollenverhalten*

Gruppe		Rollenverhalten (T-Werte)			Gesamt
		0 - ≤ 40	> 40 - ≤ 60	> 60 - 100	(n)
Eltern	n	17	29	2	48
	%	35,4	60,4	4,2	
Erkrankte Kinder	n	5	13	0	18
	%	27,8	72,2	0	
Geschwister	n	4	14	2	20
	%	20,0	70,0	10,0	

T-Werte: ≤40=Stärken, Funktionalität; >40 - ≤60=Normbereich; >60=Probleme, Dysfunktionalität

Im t-Test bei einer Stichprobe wurde nur für die Väter (t(14)=-2,890, p=0,012, r=0,611) ein signifikant niedrigerer Mittelwert gegenüber der Eichstichprobe mit hohem Effekt nachgewiesen. Der Mittelwert der Mütter, der erkrankten Kinder und der Geschwister liegt unter dem Mittelwert der entsprechenden Eichstichprobe, was allerdings in keiner der Gruppen statistisch signifikante Abweichungen ergab (s. Tabelle 4 und Tabelle 5).

Abbildung 12 illustriert die Ergebnisse der einzelnen Gruppen zu den beiden Messzeitpunkten. Es lässt sich erkennen, dass die meisten Teilnehmer T-Werte im Normbereich aufweisen. Weder für die Mütter, die erkrankten Kinder noch die Geschwister wurden statistisch signifikanten Veränderungen der Mittelwerte im Vergleich der beiden Messzeitpunkte nachgewiesen (s. Anhang C, Anhang D und Anhang E).

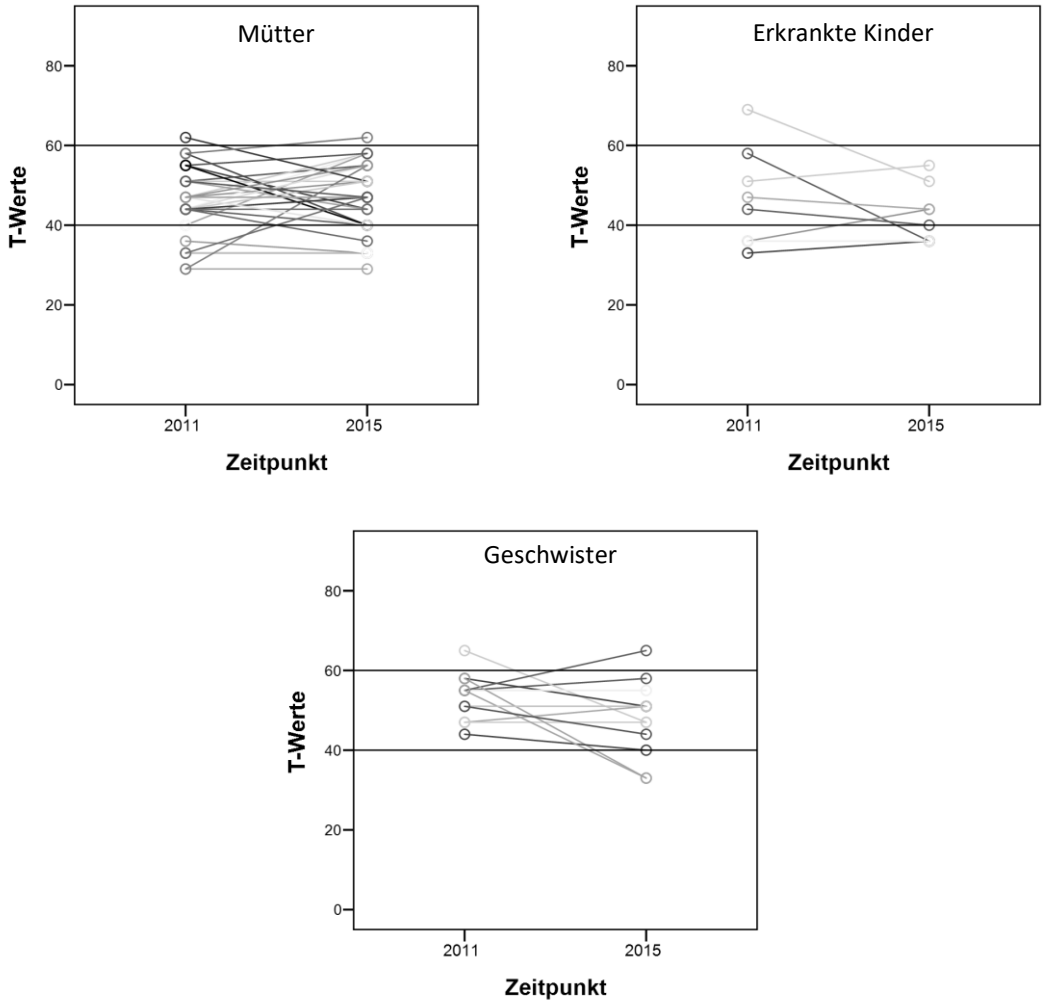


Abbildung 12 T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Rollenverhalten* zu den beiden Messzeitpunkten

Kommunikation

In der Dimension *Kommunikation* zeigt die Mehrheit der Eltern (58,3%) und erkrankten Kinder (61,1%), sowie die Hälfte der Geschwister (50,0%) T-Werte im Normbereich (s. Tabelle 8). Tendenzen zu Stärken zeigen elf Eltern (22,9%). Erhöhte Werte und somit eine Tendenz zu Problemen weisen neun Eltern (18,8%) auf. Vier erkrankte Kinder (22,2%) und sechs Geschwister (30,0%) zeigen hier Stärken, drei erkrankte Kinder (16,7%) und vier Geschwister (20,0%) weisen T-Werte >60 und somit eine Tendenz zu Dysfunktionalität auf.

Tabelle 8 *Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Kommunikation*

Gruppe		Kommunikation (T-Werte)			Gesamt
		0 - ≤ 40	> 40 - ≤ 60	> 60 - 100	(n)
Eltern	n	11	28	9	48
	%	22,9	58,3	18,8	
Erkrankte Kinder	n	4	11	3	18
	%	22,2	61,1	16,7	
Geschwister	n	6	10	4	20
	%	30,0	50,0	20,0	

T-Werte: ≤40=Stärken, Funktionalität; >40 - ≤60=Normbereich; >60=Probleme, Dysfunktionalität

Die Väter und erkrankten Kinder erzielten einen niedrigeren Mittelwert, die Mütter und Geschwister einen höheren Mittelwert als die Eichstichprobe. Ein statistisch signifikanter Unterschied gegenüber dem Mittelwert der entsprechenden Eichstichprobe wurde für keine der Gruppen nachgewiesen (s. Tabelle 4 und Tabelle 5).

Abbildung 13 verdeutlicht, dass der Großteil der einzelnen Gruppen zu den Messzeitpunkten T-Werte im Normbereich aufweist. Im t-Test bei verbundenen Stichproben wurde weder für die Mütter, die erkrankten Kinder noch für die Geschwister ein signifikanter Unterschied der Gruppenmittelwerte im Vergleich der beiden Messzeitpunkte nachgewiesen (s. Anhang C, Anhang D und Anhang E).

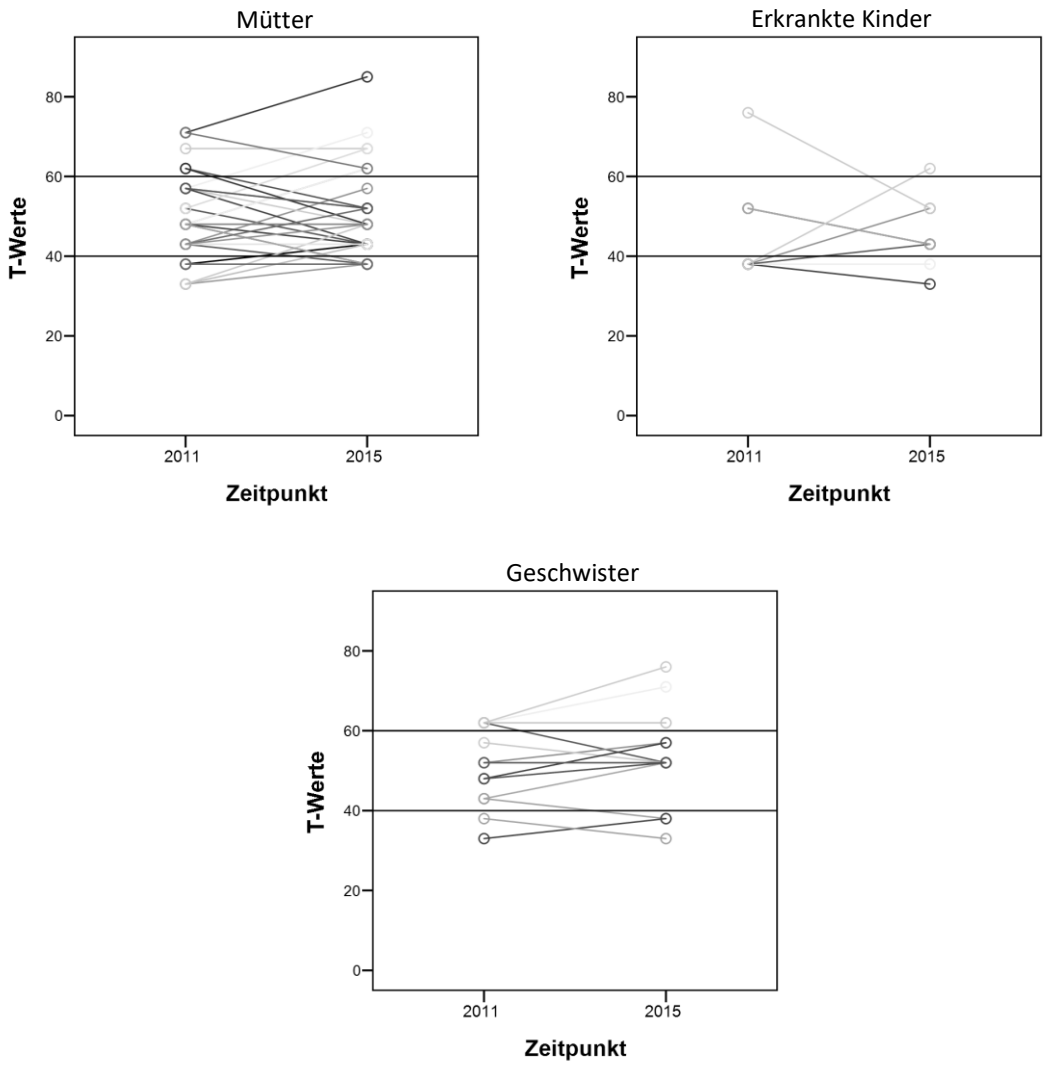


Abbildung 13 T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Kommunikation* zu den beiden Messzeitpunkten

Emotionalität

Der überwiegende Anteil der Eltern weist in der Dimension *Emotionalität* T-Werte im Normbereich auf (s. Tabelle 9). Tendenz zu Stärken zeigen sechs Eltern (12,5%), Tendenz zu Problemen sieben Eltern (14,6%) auf. Auch der Großteil der erkrankten Kinder und Geschwister hat T-Werte im Normbereich. Eine Tendenz für Stärken in *Emotionalität* ist bei fünf erkrankten Kindern (27,8%) zu erkennen. Nur ein Kind weist klinisch auffällige T-Werte (>60) auf. Bei sechs Geschwistern (30,0%) ist eine Tendenz zu Dysfunktionalität, bei drei Geschwistern (15,0%) zu Stärken ersichtlich.

Tabelle 9 *Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Emotionalität*

Gruppe		Emotionalität (T-Werte)			Gesamt (n)
		0 - ≤ 40	> 40 - ≤ 60	> 60 - 100	
Eltern	n	6	35	7	48
	%	12,5	72,9	14,6	
Erkrankte Kinder	n	5	12	1	18
	%	27,8	66,7	5,6	
Geschwister	n	3	11	6	20
	%	15,0	55,0	30,0	

T-Werte: ≤40=Stärken, Funktionalität; >40 - ≤60=Normbereich; >60=Probleme, Dysfunktionalität

Der deutlich höhere Mittelwert der Mütter (MW=3,656, SD=2,026) unterscheidet sich statistisch signifikant (t(31)=3,516, p=0,001, r=0,534) mit einem hohen Effekt von dem der Eichstichprobe (MW=2,397). Auch die Väter und erkrankten Kinder erzielten einen niedrigeren Mittelwert als die Eichstichprobe. Der Mittelwert der Geschwister liegt über dem der Eichstichprobe. Die Unterschiede in diesen Gruppen wurden allerdings nicht signifikant nachgewiesen (s. Tabelle 4 und Tabelle 5).

Abbildung 14 illustriert, dass zu beiden Messzeitpunkten die Mehrheit der dargestellten Gruppen T-Werte zwischen 40-60 aufzeigt und sich somit im Normbereich befindet. Im Vergleich der beiden Messzeitpunkte liegt nur in der Gruppe der Mütter (t(31)=-2,500, p=0,018, r=0,409) ein statistisch signifikanter Unterschied mit hohem Effekt vor. Zum zweiten Messzeitpunkt erzielten sie einen höheren Mittelwert als zum ersten Messzeitpunkt (s. Anhang C). In der Gruppe der erkrankten Kinder und Geschwister wurde keine Signifikanz nachgewiesen (s. Anhang D und Anhang E).

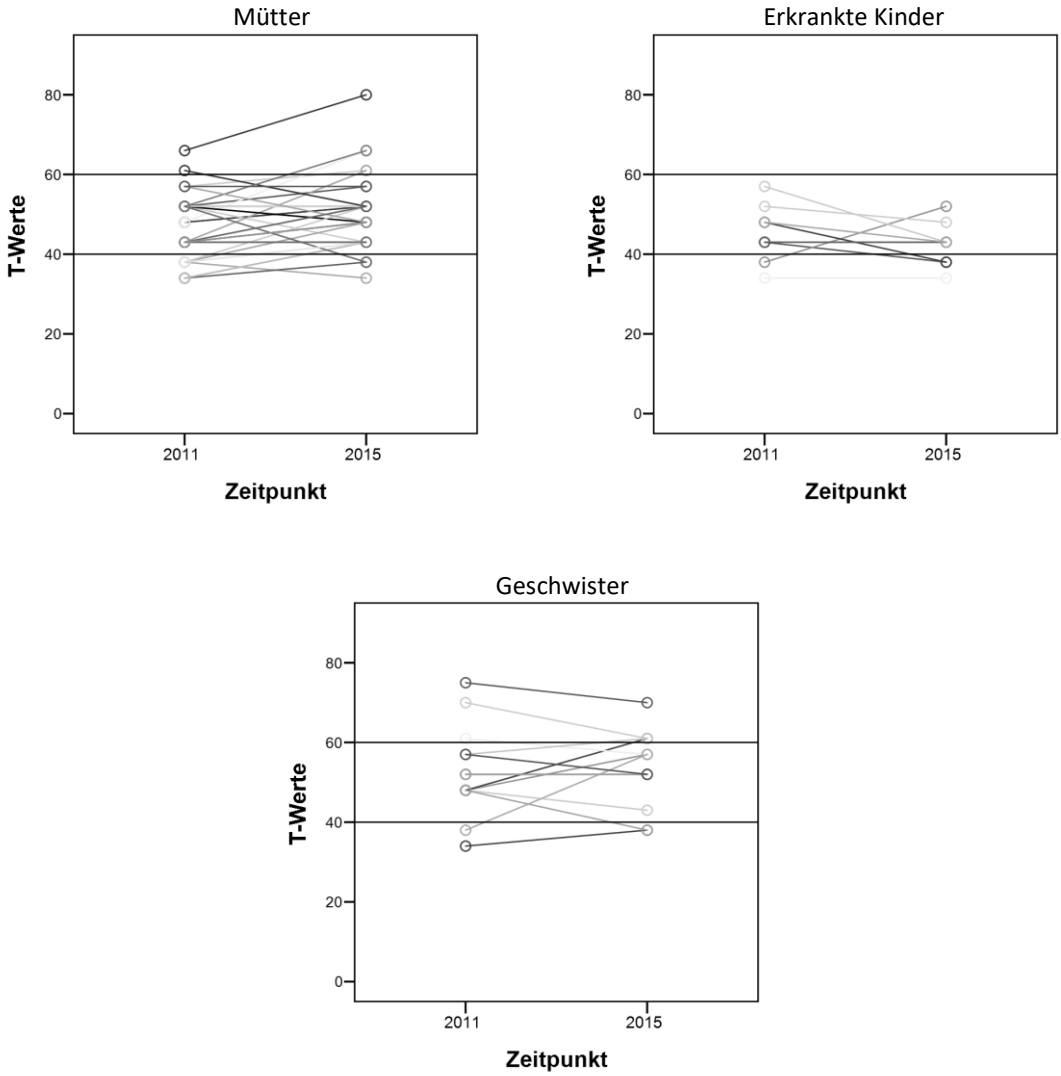


Abbildung 14 T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Emotionalität* zu den beiden Messzeitpunkten

Affektive Beziehungsaufnahme

Die meisten Eltern (45,8%) zeigen mit T-Werten ≤ 40 eine Tendenz zu Stärken auf. Eine Tendenz zu Problemen weisen acht Eltern (16,7%) auf. Im Normbereich befinden sich 18 Eltern (37,5%) (s. Tabelle 10). Bei der großen Mehrheit der erkrankten Kinder (72,2%) und Geschwister (65%) finden sich Ergebnisse im Normbereich. Keines der erkrankten Kinder weist Probleme in der *Affektiven Beziehungsaufnahme* auf und fünf Kinder (27,8%) der Gruppe besitzen eine Tendenz zu Stärken. Bei fünf Geschwistern (25,0%) sind klinisch unauffällige T-Werte und bei zwei Geschwistern (10,0%) klinisch auffällige T-Werte zu erkennen.

Tabelle 10 *Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Affektive Beziehungsaufnahme*

Gruppe		Affektive Beziehungsaufnahme (T-Werte)			Gesamt
		0 - ≤ 40	> 40 - ≤ 60	> 60 - 100	(n)
Eltern	n	22	18	8	48
	%	45,8	37,5	16,7	
Erkrankte Kinder	n	5	13	0	18
	%	27,8	72,2	0	
Geschwister	n	5	13	2	20
	%	25,0	65,0	10,0	

T-Werte: ≤40=Stärken, Funktionalität; >40 - ≤60=Normbereich; >60=Probleme, Dysfunktionalität

In der *Affektiven Beziehungsaufnahme* zeigt die Gruppe der Mütter (t(31)=2,245, p=0,032, r=0,374) einen statistisch signifikant höheren Mittelwert mit mittlerem Effekt im Vergleich zur Eichstichprobe (s. Tabelle 4). Für die Väter (t(14)=-2,459, p=0,028, r=0,549) wurde ein signifikant niedrigerer Mittelwert gegenüber der Eichstichprobe mit hohem Effekt nachgewiesen. Die erkrankten Kinder erzielten einen niedrigeren Mittelwert, die Geschwister einen höheren Mittelwert als die Eichstichprobe. Diese Unterschiede ergaben allerdings keine statistischen signifikanten Abweichungen (s. Tabelle 5).

Ein großer Teil der einzelnen Gruppen zeigt zu beiden Zeitpunkten T-Werte zwischen 40 - 60 und befindet sich im Normbereich (s. Abbildung 15). Der t-Test ergab weder in der Gruppe der Mütter, noch der Gruppe der erkrankten Kinder oder Geschwister eine statistische Signifikanz (s. Anhang C, Anhang D und Anhang E).

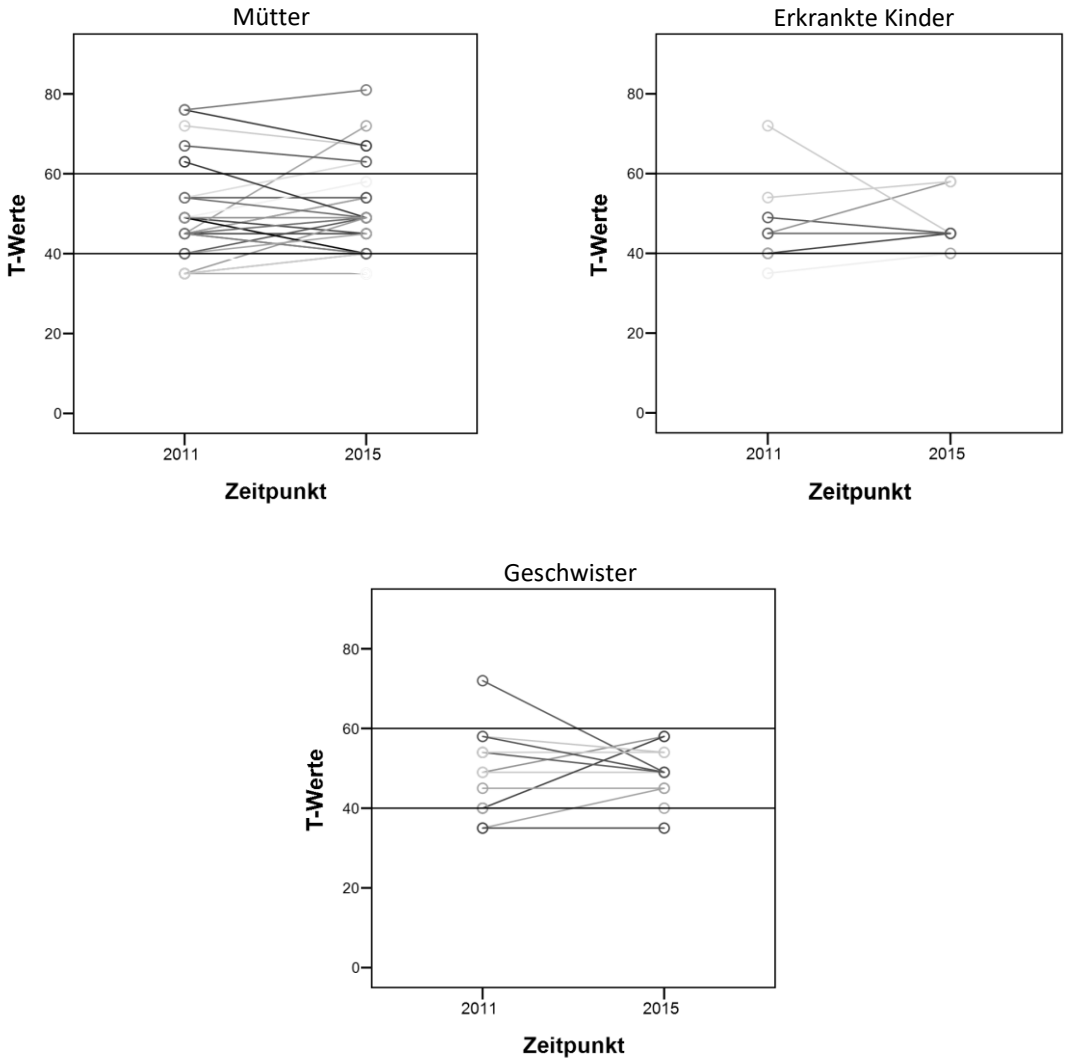


Abbildung 15 T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Affektive Beziehungsaufnahme* zu den beiden Messzeitpunkten

Kontrolle

In der Dimension *Kontrolle* zeigt ein großer Anteil der Eltern (47,9%) T-Werte mit Tendenz zu Stärken auf. Im Normbereich befinden sich 20 Eltern (41,7%), fünf Eltern (10,4%) weisen eine Tendenz zu Problemen auf (s. Tabelle 11). Bei den erkrankten Kindern liegt der überwiegende Teil mit 13 Kindern (41,9%) im Normbereich. Ein erkranktes Kind weist Stärken in diesem Bereich auf und vier erkrankte Kinder (12,9%) haben Werte, die auf Dysfunktionalität hindeuten. Auch die Mehrheit der Geschwister erzielt T-Werte im Normbereich. Bei sechs Geschwistern (30,0%) ist eine Tendenz zu Stärken, bei drei Geschwistern (15,0%) zu Problemen zu erkennen.

Tabelle 11 *Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Kontrolle*

Gruppe		Kontrolle (T-Werte)			Gesamt
		0 - ≤ 40	> 40 - ≤ 60	> 60 - 100	(n)
Eltern	n	23	20	5	48
	%	47,9	41,7	10,4	
Erkrankte Kinder	n	1	13	4	18
	%	3,2	41,9	12,9	
Geschwister	n	6	11	3	20
	%	30,0	55,0	15,0	

T-Werte: ≤40=Stärken, Funktionalität; >40 - ≤60=Normbereich; >60=Probleme, Dysfunktionalität

In der Gruppe der Mütter und Väter sind niedrigere Mittelwerte, in der Gruppe der erkrankten Kinder und Geschwister sind höhere Mittelwerte im Vergleich mit der entsprechenden Eichstichprobe zu erkennen. Für die Väter ($t(14)=-2,300$, $p=0,037$, $r=0,524$) wurde dieser Unterschied als statistisch signifikant mit hohem Effekt nachgewiesen. Sowohl bei den Müttern, als auch den erkrankten Kindern und den Geschwistern wurden keine signifikanten Abweichungen vom entsprechenden Mittelwert der Eichstichprobe ermittelt (s. Tabelle 4 und Tabelle 5). Ein Großteil der Gruppen zeigt zu beiden Messzeitpunkten T-Werte im Normbereich auf (s. Abbildung 16). Der t-Test ergab weder in der Gruppe der Mütter, noch der erkrankten Kinder und der Geschwister eine statistische Signifikanz (s. Anhang C, Anhang D und Anhang E).

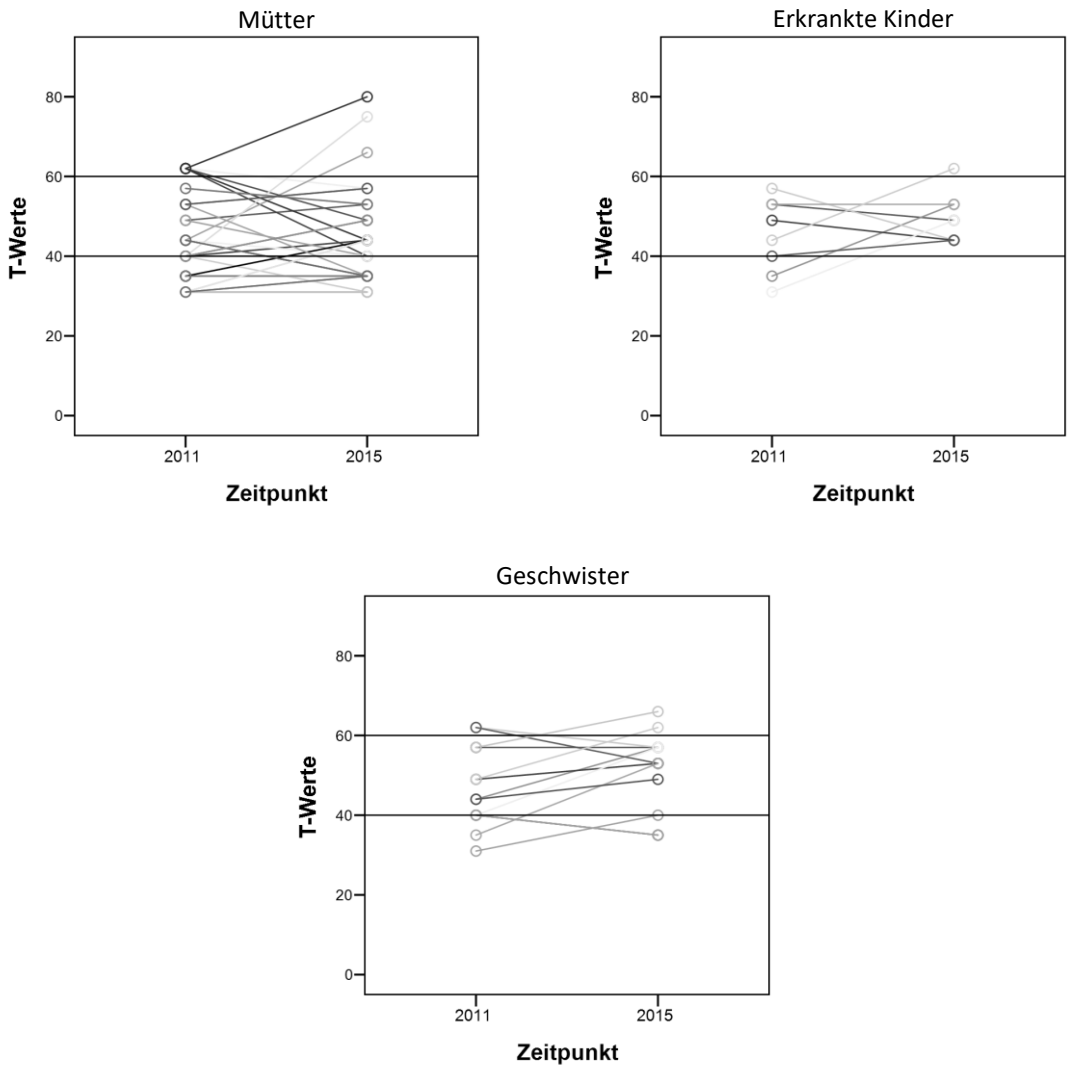


Abbildung 16 T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Kontrolle* zu den beiden Messzeitpunkten

Werte & Normen

In Tabelle 12 ist zu erkennen, dass sich die Mehrheit der Eltern (70,8%), erkrankten Kinder (72,2%) und Geschwister (60,0%) mit den erzielten T-Werten im Bereich der Norm befindet. Eine Tendenz zu Stärken zeigen zehn Eltern (20,8%), zu Dysfunktionalität vier Eltern (8,3%) auf. Keines der erkrankten Kinder weist Probleme und fünf Kinder (27,8%) Stärken in der Dimension auf. Bei vier Geschwistern (20,0%) lässt sich eine Tendenz zu Stärken und bei vier Geschwistern (20,0%) zu Problemen erkennen.

Tabelle 12 *Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Werte & Normen*

Gruppe		Werte & Normen (T-Werte)			Gesamt
		0 - ≤ 40	> 40 - ≤ 60	> 60 - 100	(n)
Eltern	n	10	34	4	48
	%	20,8	70,8	8,3	
Erkrankte Kinder	n	5	13	0	18
	%	27,8	72,2	0	
Geschwister	n	4	12	4	20
	%	20,0	60,0	20,0	

T-Werte: ≤40=Stärken, Funktionalität; >40 - ≤60=Normbereich; >60=Probleme, Dysfunktionalität

Im Bereich *Werte & Normen* wurde weder für die Gruppe der Mütter, der Väter noch der Geschwister eine statistisch signifikante Abweichung gegenüber dem Mittelwert der Eichstichprobe nachgewiesen (s. Tabelle 4 und Tabelle 5). Nur für die erkrankten Kinder ($t(17)=-2{,}962$, $p=0{,}009$, $r=0{,}583$) wurde ein signifikant niedrigerer Mittelwert mit hohem Effekt ermittelt (s. Tabelle 5).

Ein Großteil der einzelnen Gruppe weist im Vergleich der beiden Messzeitpunkte Werte im Normbereich auf (s. Abbildung 17). Im t-Test wurde weder bei den Müttern, noch den erkrankten Kindern oder Geschwistern eine statistische Signifikanz im Vergleich der Gruppenmittelwerte der beiden Messzeitpunkte nachgewiesen (s. Anhang C, Anhang D und Anhang E).

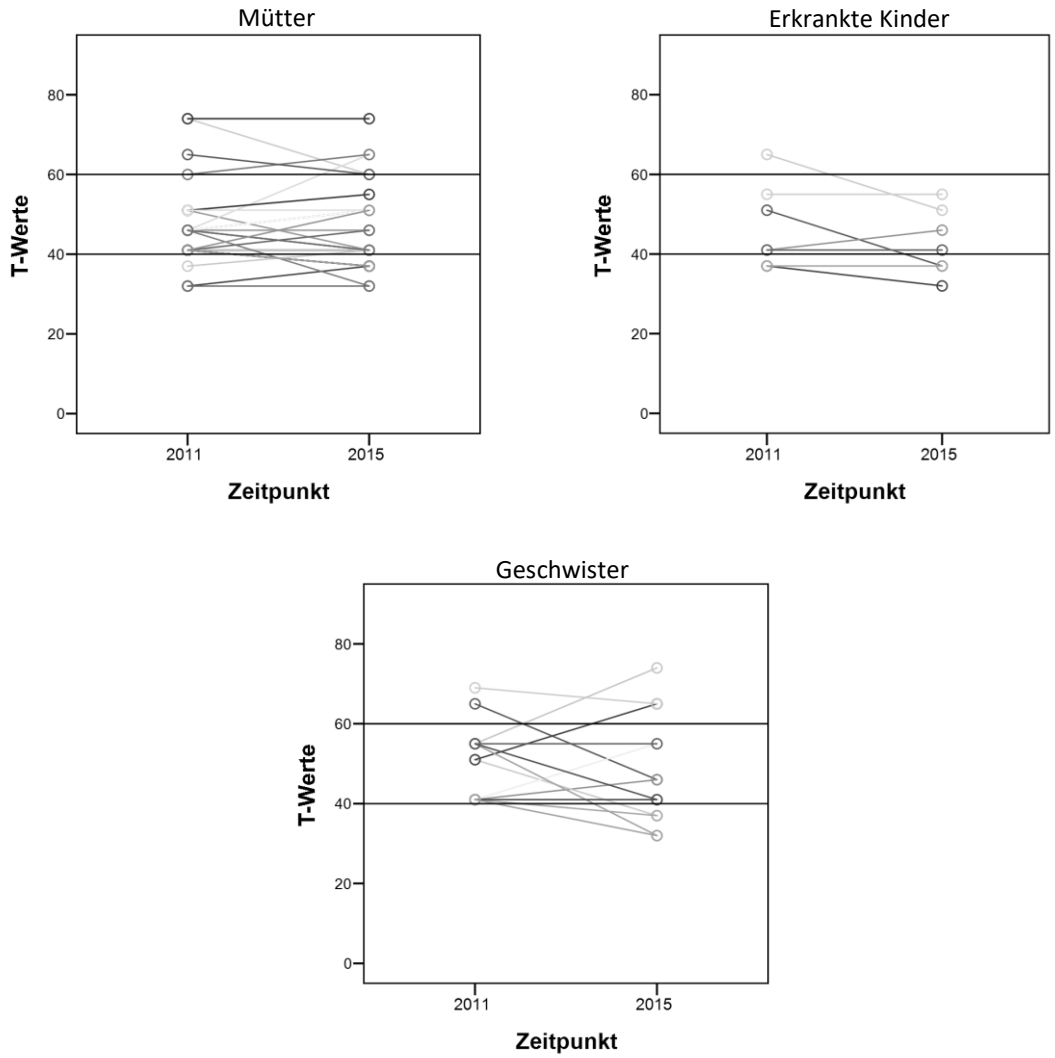


Abbildung 17 T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Werte & Normen* zu den beiden Messzeitpunkten

Summenwert

Der überwiegende Anteil der Eltern (52,1%), erkrankten Kinder (77,4%) und Geschwister (50,0%) weist T-Werte im Normbereich auf. Eine Tendenz zu Stärken zeigen 15 Eltern (31,3%), acht Eltern (16,7%) zeigen eine Tendenz zu Dysfunktionalität (s. Tabelle 13). Die T-Werte von vier erkrankten Kindern (22,2%) und fünf Geschwistern (25,0%) befinden sich unterhalb der Normwerte und deuten somit auf Stärken hin. Keines der erkrankten Kinder, aber fünf der Geschwister (25,0%) liegen mit ihren T-Werten im Bereich der Dysfunktionalität.

Tabelle 13 *Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Summenwert*

Gruppe		Summenwert (T-Werte)			Gesamt
		0 - ≤ 40	> 40 - ≤ 60	> 60 - 100	(n)
Eltern	n	15	25	8	48
	%	31,3	52,1	16,7	
Erkrankte Kinder	n	4	14	0	18
	%	22,2	77,8	0	
Geschwister	n	5	10	5	20
	%	25,0	50,0	25,0	

T-Werte: ≤40=Stärken, Funktionalität; >40 - ≤60=Normbereich; >60=Probleme, Dysfunktionalität

Die Mittelwerte der Mütter und Geschwister liegen über, die Mittelwerte der Väter und erkrankten Kinder unter dem Mittelwert der entsprechenden Eichstichprobe. Für keine der Gruppen ergab sich ein statistisch signifikanter Unterschied gegenüber dem Mittelwert der entsprechenden Eichstichprobe (s. Tabelle 4 und Tabelle 5).

Ein großer Anteil der dargestellten Gruppen zeigt T-Werte innerhalb des Normbereichs zu beiden Messzeitpunkten auf (s. Abbildung 18). Im t-Test bei verbundenen Stichproben wurde weder für die Mütter, noch für die erkrankten Kinder und Geschwister ein signifikanter Unterschied der Gruppenmittelwerte im Vergleich der beiden Messzeitpunkte nachgewiesen (s. Anhang C, Anhang D und Anhang E).

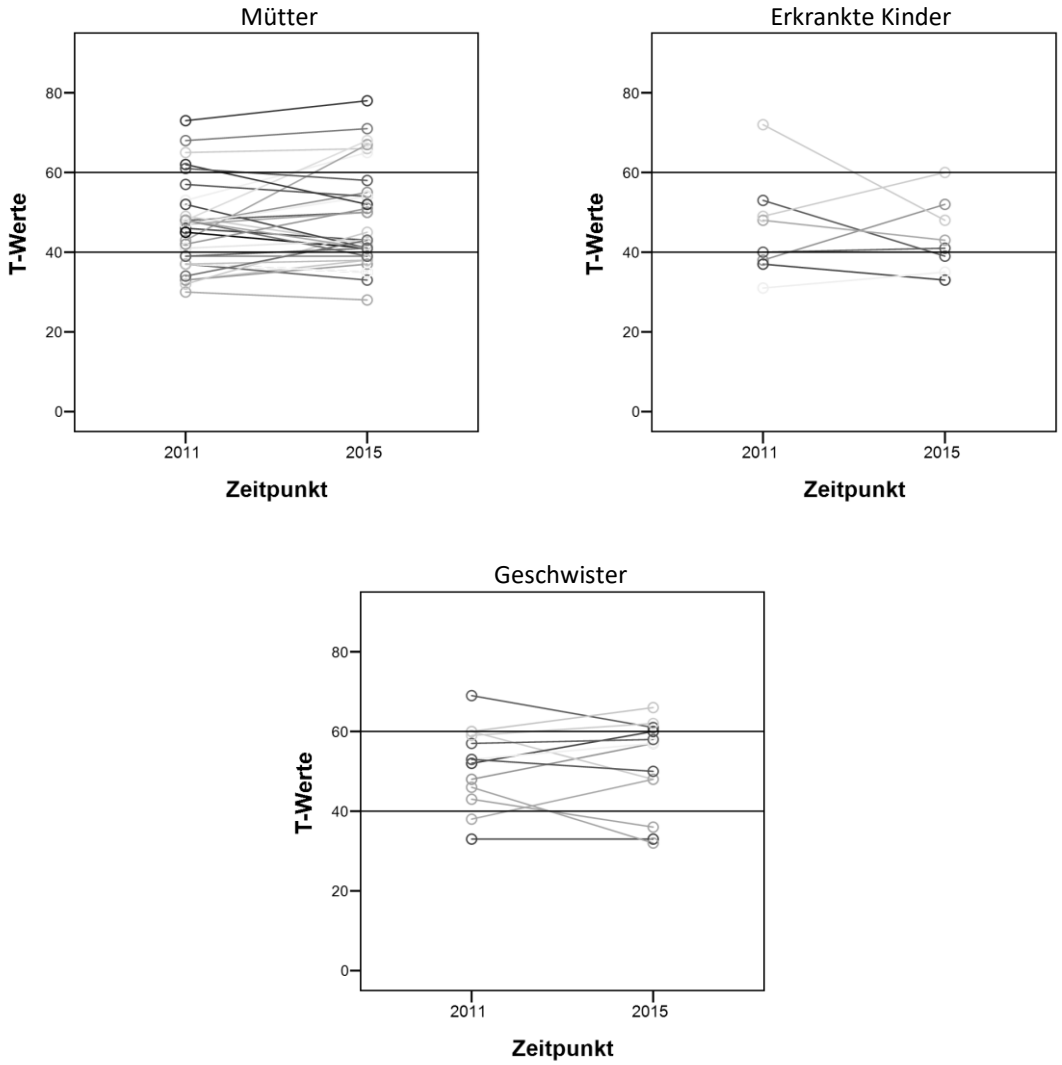


Abbildung 18 T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Summenwert* zu den beiden Messzeitpunkten

Soziale Erwünschtheit

Die beiden Dimensionen *Soziale Erwünschtheit* und *Abwehr* stellen Kontrollskalen dar, mit deren Hilfe die vorhergehenden Skalen des FB-A auf ihre Validität und Aussagekraft geprüft werden können. T-Werte von 60-100 in den beiden Bereichen können auf Verzerrungen des Profils bzw. des Kurvenverlaufs hinweisen, was in der Interpretation der Ergebnisse beachtet werden muss (Cierpka & Frevert 1994). Die Gültigkeit und Zuverlässigkeit der vorher abgefragten Skalen müsste somit überprüft werden. Niedrige Kontrollskalenwerte (T-Werte <40) können darauf hinweisen, dass die Beantwortung der Fragen bspw. durch Projektionen beeinflusst wurde und so keine Garantie der Validität gegeben ist.

Tabelle 14 veranschaulicht, dass die Mehrheit der Eltern (83,3%), der erkrankten Kinder (66,7%) und Geschwister (65,0%) in der Dimension *Soziale Erwünschtheit* T-Werte im Normbereich aufzeigen. Zwei Eltern (4,2%) liegen unterhalb und sechs Eltern (12,5%) oberhalb des Normbereichs. Fünf erkrankte Kinder (27,8%) und fünf Geschwister (25,0%) weisen T-Werte >60 auf. T-Werte <40 erzielten einzig ein erkranktes Kind und zwei Geschwisterkinder (10%). Im t-Test wurde weder für die Mütter, noch für die Väter, die erkrankten Kinder und die Geschwister ein signifikanter Unterschied im Vergleich mit dem entsprechenden Mittelwert der Referenzgruppe nachgewiesen (s. Tabelle 4 und Tabelle 5).

Tabelle 14 *Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Soziale Erwünschtheit*

Gruppe		Soziale Erwünschtheit (T-Werte)			Gesamt
		0 - ≤ 40	> 40 - ≤ 60	> 60 - 100	(n)
Eltern	n	2	40	6	48
	%	4,2	83,3	12,5	
Erkrankte Kinder	n	1	12	5	18
	%	5,6	66,7	27,8	
Geschwister	n	2	13	5	20
	%	10,0	65,0	25,0	

T-Werte: ≤40=mögliche Beeinflussung der Validität der Skalen; >40 - ≤60=Normbereich; >60=evtl. Verzerrung des Profils

Abbildung 19 illustriert, dass nur vereinzelt Studienteilnehmer zu beiden Messzeitpunkten T-Werte außerhalb des Normbereichs aufzeigen. Die Mehrheit der einzelnen Gruppen erzielt T-Werte zwischen 40-60. Sowohl die Mütter, als auch die erkrankten Kinder und Geschwister weisen keinen statistisch signifikanten Unterschied im Vergleich der Mittelwerte der beiden Messzeitpunkte auf (s. Anhang C, Anhang D und Anhang E).

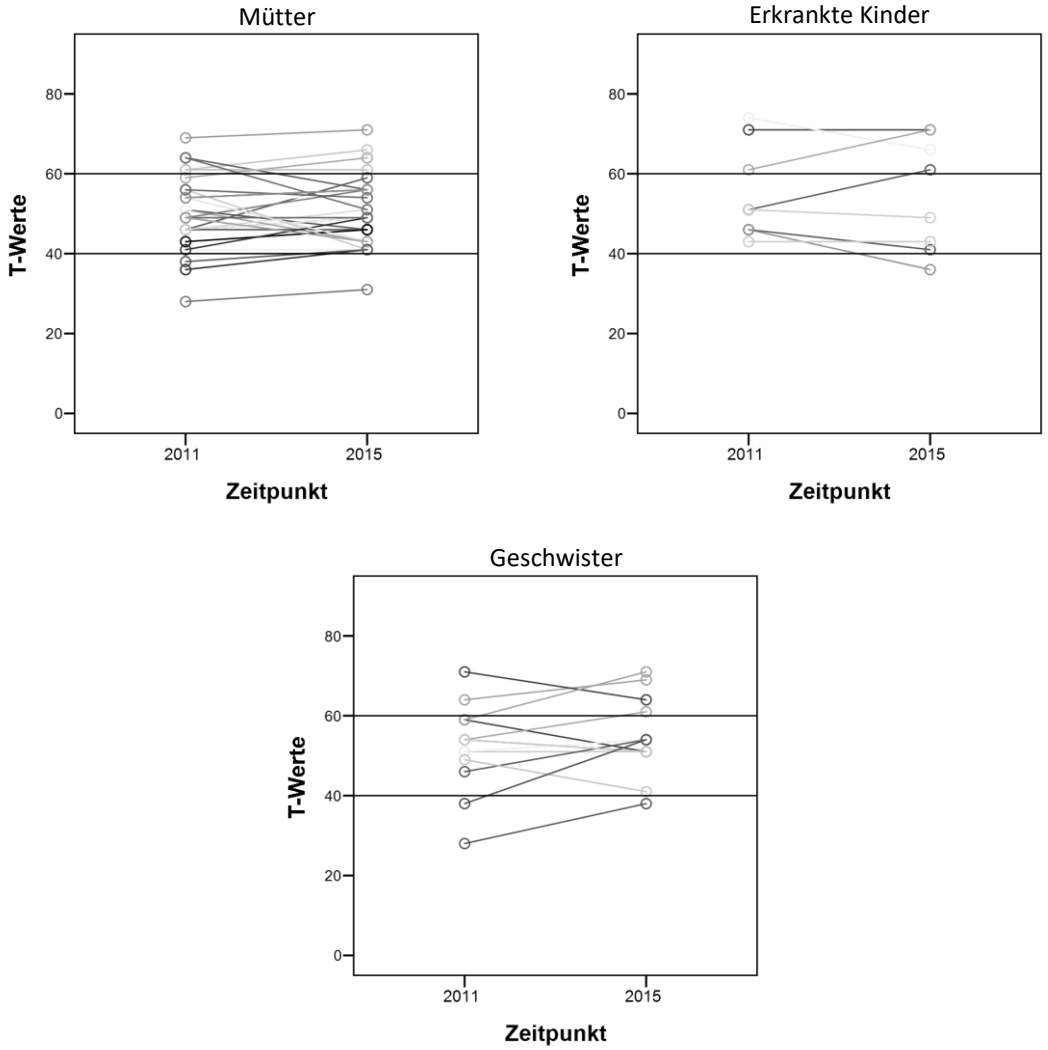


Abbildung 19 T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Soziale Erwünschtheit* zu den beiden Messzeitpunkten

Abwehr

Für die Dimension *Abwehr* lässt sich erkennen, dass der größte Anteil der Eltern (72,9%), der erkrankten Kinder (61,1%) und der Geschwister (65,0%) im Normbereich liegt (s. Tabelle 15). Bei den Eltern weisen fünf (10,4%) T-Werte <40 und acht (16,7%) T-Werte >60 auf. Vier (22,2%) der erkrankten Kinder und fünf der Geschwister (25,0%) erzielen T-Werte <40. Drei der erkrankten Kinder (16,7%) und zwei der Geschwister (10,0%) zeigen T-Werte über dem Normbereich auf.

Tabelle 15 *Übersicht der T-Werte des Studienkollektivs in der Dimension Abwehr*

Gruppe		Abwehr (T-Werte)			Gesamt
		0 - ≤ 40	> 40 - ≤ 60	> 60 - 100	(n)
Eltern	n	5	35	8	48
	%	10,4	72,9	16,7	
Erkrankte Kinder	n	4	11	3	18
	%	22,2	61,1	16,7	
Geschwister	n	5	13	2	20
	%	25,0	65,0	10,0	

T-Werte: ≤40=mögliche Beeinflussung der Validität der Skalen; >40 - ≤60=Normbereich; >60 =evtl. Verzerrung des Profils

Weder für die Mütter, noch die Väter und die erkrankten Kinder wurde ein statistisch signifikanter Unterschied gegenüber der entsprechenden Eichstichprobe nachgewiesen (s. Tabelle 4 und Tabelle 5). In der Gruppe der Geschwister (t(19)=-2,214, p=0,039, r=0,453) wurde ein signifikant niedrigerer Mittelwert im Vergleich zur Eichstichprobe mit hohem Effekt ermittelt (s. Tabelle 5).

Im Vergleich der beiden Messzeitpunkte wird deutlich, dass nur vereinzelt Studienteilnehmer T-Werte über dem Normbereich aufzeigen (s. Abbildung 20). Sowohl die Mütter, als auch die erkrankten Kinder und Geschwister weisen keinen statistisch signifikanten Unterschied im Vergleich der Mittelwerte der beiden Messzeitpunkte auf (s. Anhang C, Anhang D und Anhang E).

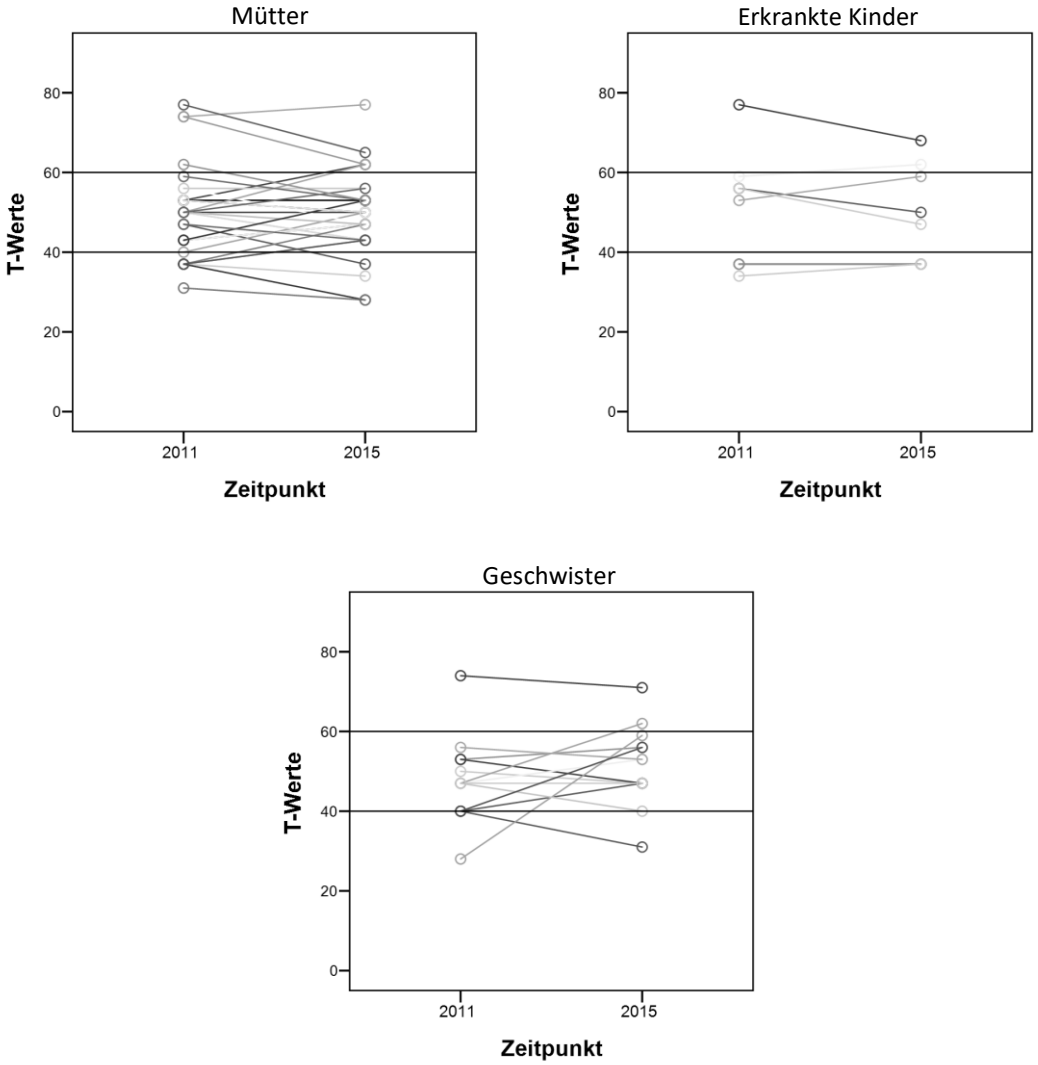


Abbildung 20 T-Werte für die Gruppen der Mütter (n=32), erkrankten Kinder (n=8) und Geschwister (n=13) in der Skala *Abwehr* zu den beiden Messzeitpunkten

Zusammenfassung der Ergebnisse des FB-A:

- Übersicht und Einteilung der Ergebnisse der Erhebung von 2015 anhand der im Handbuch hinterlegten Kategorisierung der T-Werte
  - T-Werte, die auf eine Tendenz zu Stärken in der Dimension *Werte & Normen* hindeuten bei den erkrankten Kindern. T-Werte, die auf eine Tendenz zu Problemen in der Dimension *Emotionalität* hindeuten bei den Geschwistern. In den restlichen Bereichen erzielten die erkrankten Kinder und Geschwister in der Mehrheit T-Werte im Normbereich
  - T-Werte, die auf Stärken in den Dimensionen *Affektive Beziehung* und *Kontrolle* hindeuten bei der Mehrheit der Eltern. T-Werte, die auf eine Tendenz zu

Stärken in der Dimension *Rollenverhalten, Kommunikation und Werte & Normen* hindeuten bei den Eltern. T-Werte, die auf Probleme in der Dimension *Aufgabenerfüllung* hindeuten bei den Eltern. In den restlichen Bereichen erzielten die sie in der Mehrheit T-Werte im Normbereich

- t-Test auf Abweichungen der einzelnen Gruppenmittelwerte der Follow-up Studie gegenüber dem theoretischen Wert der Eichstichprobe
    - Signifikante Abweichungen der Mittelwerte der Mütter im Vergleich zum Mittelwert der Eichstichprobe nur in AE, E, AB
    - Signifikante Abweichungen der Mittelwerte der Väter im Vergleich zu den Mittelwerten der Eichstichprobe nur in RV, AB, K
    - Signifikante Abweichungen der Mittelwerte der erkrankten Kinder im Vergleich zum Mittelwert der Eichstichprobe in WN
    - Signifikante Abweichungen der Mittelwerte der Geschwister im Vergleich zum Mittelwert der Eichstichprobe nur in A
- t-Test auf Unterschiede der Gruppen-Mittelwerte zwischen den beiden Erhebungszeitpunkten
    - Nur für Emotionalität zeigt sich ein signifikanter Unterschied des Gruppen-Mittelwerts der Mütter im zeitlichen Verlauf von 47,13 auf 50,59
    - In keiner Dimension gibt es einen signifikanten Unterschied der Gruppen-Mittelwerte der erkrankten Kinder im zeitlichen Verlauf
    - in keiner Dimension findet sich ein signifikanter Unterschied der Gruppen-Mittelwerte der Geschwister im zeitlichen Verlauf

5.1.2 Angst und Depression

Die Erfassung der Konstrukte *Angst* und *Depression* erfolgte mithilfe von zwei Erhebungsinstrumenten. Ab einem Alter von 18 Jahren wurde die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ausgefüllt. Alle Kinder und Jugendliche im Alter von 12-18 Jahren beantworteten die Fragen des Depressionsinventars für Kinder und Jugendliche (DIKJ). Im ersten Teil des Abschnitts werden die Ergebnisse des HADS dargestellt. Der zweite Abschnitt bildet die Ergebnisse des DIKJ ab.

Tabelle 16 *Skalenwerte der Gruppe der Mütter, Väter und Eltern für HADS, AAS, GBB-24 und TAS im t-Test zum zweiten Messzeitpunkt*

	Mütter							**Eichstichprobe**		**Väter**						
	MW	SD	T	df	p	r	n	MW	n	MW	SD	T	df	p	r	n
HADS-A Angst	9,738	4,235	5,260	31	<0,001*	0,688	32	**5,8**	152	7,698	4,757	1,596	15	0,131	0,381	16
HADS-D Depression	6,941	4,427	4,525	31	<0,001*	0,631	32	**3,4**	152	5,063	3,336	1,993	15	0,065	0,457	16
AAS Nähe	*3,497*	0,599	-1,919	28	0,065	0,341	29	**3,69**	2050	3,767	0,979	0,382	14	0,708	0,101	15
AAS Vertrauen	3,600	0,842	-0,192	28	0,849	0,036	29	**3,62**	2050	3,727	0,763	0,744	14	0,469	0,195	15
AAS Angst	2,414	0,904	2,227	28	0,034*	0,388	29	**2,00**	2050	2,233	0,910	1,163	14	0,264	0,296	15
GBB-24 E Erschöpfung	10,00	5,764	5,290	31	<0,001*	0,689	32	**4,61**	1601	7,21	4,376	2,379	15	0,031*	0,523	16
GBB-24 M Magenschmerzen	4,06	4,079	1,903	31	0,066	0,323	32	**2,69**	1601	*2,44*	3,265	-0,309	15	0,761	0,079	16
GBB-24 G Gliederschmerzen	9,63	5,896	4,054	31	<0,001*	0,589	32	**5,40**	1601	6,75	3,924	1,376	15	0,189	0,334	16
GBB-24 H Herzbeschwerden	3,84	3,952	1,251	31	0,220	0,219	32	**2,97**	1601	3,38	4,256	0,381	15	0,709	0,097	16
GBB-24 G Beschwerdedruck	27,53	16,852	3,985	31	<0,001*	0,582	32	**15,66**	1601	19,75	13,543	1,208	15	0,246	0,297	16
TAS Skala 1[1]	15,258	5,525	1,137	30	0,265	0,203	31	**14,13**	2047	14,267	5,624	0,094	14	0,926	0,025	15
TAS Skala 2 [2]	*12,613*	3,921	-0,521	30	0,606	0,094	31	**12,98**	2047	13,600	3,756	0,639	14	0,533	0,168	15
TAS Skala 3 [3]	17,200	3,490	1,276	30	0,212	0,226	31	**16,4**	2047	*14,333*	3,199	-2,502	14	0,025	0,555	15
TAS G Gesamtwert	45,071	9,761	0,862	30	0,396	0,155	31	**43,56**	2047	*42,200*	9,443	-0,558	14	0,586	0,147	15

MW = Mittelwert; p = Signifikanz im t-Test bei einer Stichprobe, α = 0,05; SD = Standardabweichung; r = Effektstärkemaß; n = Anzahl Studienteilnehmer; *kursiv* = niedrigerer MW als Eichstichprobe; * = p<0,05 ; [1] = Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; [2] = Schwierigkeit bei der Beschreibung von Gefühlen; [3] = Extern orientierter Denkstil

Fortsetzung Tabelle 16 *Skalenwerte der Gruppe der Mütter, Väter und Eltern für HADS, AAS, GBB-24 und TAS im t-Test zum zweiten Messzeitpunkt*

	Eltern							**Eichstichprobe**	
	MW	SD	T	df	p	r	n	MW	n
HADS-A Angst	9,077	4,427	5,181	48	<0,001*	0,599	49	**5,8**	152
HADS-D Depression	5,181	6,308	4,949	48	<0,001*	0,581	49	**3,4**	152
AAS Nähe	*3,584*	0,742	-0,954	44	0,345	0,142	45	**3,69**	2050
AAS Vertrauen	3,647	0,801	0,475	44	0,824	0,071	45	**3,62**	2050
AAS Angst	2,631	0,880	2,631	44	0,012*	0,369	45	**2,00**	2050
GBB-24 E Erschöpfung	8,91	5,523	5,445	48	<0,001*	0,618	49	**4,61**	1601
GBB-24 M Magenschmerzen	3,45	3,863	1,375	48	0,175	0,195	49	**2,69**	1601
GBB-24 G Gliederschmerzen	8,59	5,420	4,123	48	<0,001*	0,511	49	**5,40**	1601
GBB-24 H Herzbeschwerden	3,65	3,982	1,201	48	0,236	0,171	49	**2,97**	1601
GBB-24 G Beschwerdedruck	24,59	16,126	3,877	48	<0,001*	0,488	49	**15,66**	1601
TAS Skala 1[1]	14,81	5,523	0,842	46	0,404	0,123	47	**14,13**	2047
TAS Skala 2 [2]	*12,87*	3,837	-0,192	46	0,848	0,028	47	**12,98**	2047
TAS Skala 3 [3]	*16,15*	3,669	-0,461	46	0,647	0,067	47	**16,4**	2047
TAS G Gesamtwert	43,834	9,764	0,192	46	0,848	0,028	47	**43,56**	2047

MW = Mittelwert; p = Signifikanz im t-Test bei einer Stichprobe, α = 0,05; SD = Standardabweichung; r = Effektstärkemaß; n = Anzahl Studienteilnehmer; *kursiv* = niedrigerer MW als Eichstichprobe; * = p<0,05; [1] = Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; [2] = Schwierigkeit bei der Beschreibung von Gefühlen; [3] = Extern orientierter Denkstil

Tabelle 17 *Skalenwerte der Gruppe der erkrankten Kinder und Geschwister für HADS, DIKJ, AAS, GBB-24, GBB-KJ und TAS im t-Test zum zweiten Messzeitpunkt*

	Erkrankte Kinder							**Eichstichprobe**		**Geschwister**						
	MW	SD	T	df	p	r	n	MW	n	MW	SD	T	df	p	r	n
HADS-A Angst	*5,40*	3,565	-0,355	9	0,731	0,118	10	**5,8**	152	7,40	4,526	1,118	9	0,293	0,349	10
HADS-D Depression	4,480	3,665	0,932	9	0,376	0,297	10	**3,4**	152	4,000	2,749	0,690	9	0,507	0,224	10
DIKJ Depressionen bei Kindern und Jugendlichen	11,12	4,603	-0,005	8	0,996	0,002	9	**11,13**	2415	*9,9222*	4,181	-0,867	8	0,411	0,293	9
AAS Nähe	*3,314*	0,992	-1,188	6	0,280	0,436	7	**3,76**	2050	*3,660*	0,795	-0,398	9	0,700	0,132	10
AAS Vertrauen	3,800	0,432	0,490	6	0,642	0,196	7	**3,72**	2050	3,900	0,920	0,619	9	0,552	0,202	10
AAS Angst	2,314	0,527	1,175	6	0,284	0,433	7	**2,08**	2050	2,220	0,757	0,585	9	0,573	0,191	10
GBB-24 E Erschöpfung	8,50	5,720	2,150	9	0,060	0,583	10	**4,61**	1601	6,09	5,612	0,875	10	0,402	0,267	11
GBB-24 M Magenschmerzen	7,00	6,464	2,109	9	0,064	0,575	10	**2,69**	1601	2,91	3,360	0,216	10	0,833	0,068	11
GBB-24 G Gliederschmerzen	*3,80*	3,393	-1,491	9	0,170	0,445	10	**5,40**	1601	*4,91*	3,177	-0,513	10	0,619	0,160	11
GBB-24 H Herzbeschwerden	*2,40*	2,319	-0,777	9	0,457	0,251	10	**2,97**	1601	*2,64*	3,075	-0,360	10	0,726	0,113	11
GBB-24 G Beschwerdedruck	21,70	16,139	1,184	9	0,267	0,367	10	**15,66**	1601	16,55	12,589	0,233	10	0,820	0,073	11

MW = Mittelwert; p = Signifikanz im t-Test bei einer Stichprobe, α = 0,05; SD = Standardabweichung; r = Effektstärkemaß; n = Anzahl Studienteilnehmer; *kursiv* = niedrigerer MW als Eichstichprobe

Fortsetzung Tabelle 17 *Skalenwerte der Gruppe der erkrankten Kinder und Geschwister für HADS, DIKJ, AAS, GBB-24, GBB-KJ und TAS im t-Test zum zweiten Messzeitpunkt*

	Erkrankte Kinder							**Eichstichprobe**		**Geschwister**						
	MW	SD	T	df	p	r	n	MW	n	MW	SD	T	df	p	r	n
GBB-KJ I Erschöpfung	10,047	5,333	4,337	20	<0,001*	0,696	21	**5,0**	1027	9,166	4,509	3,201	11	0,008*	0,694	12
GBB-KJ II Magenbeschwerden	12,190	4,966	7,004	20	<0,001*	0,842	21	**4,6**	1027	*4,000*	2,412	-0,862	11	0,407	0,251	12
GBB-KJ III Gliederschmerzen	5,666	4,575	2,571	20	0,018*	0,498	21	**3,1**	1027	5,833	3,973	2,383	11	0,036*	0,583	12
GBB-KJ IV Kreislaufbeschwerden	2,809	3,076	0,759	20	0,457	0,167	21	**2,3**	1027	7,833	13,874	1,381	11	0,195	0,384	12
GBB-KJ V Erkältungsbeschwerden	10,476	4,032	2,132	20	0,046*	0,430	21	**8,6**	1027	14,250	12,863	1,521	11	0,156	0,416	12
GBB Gesamt Beschwerdedruck	41,1905	15,178	5,311	20	<0,001*	0,765	21	**23,6**	1027	35,1667	14,497	2,764	11	0,018*	0,640	12
TAS Skala 1[1]	15,000	4,242	0,820	15	0,425	0,207	16	**14,13**	2047	15,050	4,850	0,848	19	0,407	0,190	20
TAS Skala 2 [2]	*12,813*	3,970	-0,169	15	0,868	0,043	16	**12,98**	2047	14,550	4,019	1,747	19	0,097	0,372	20
TAS Skala 3 [3]	*15,375*	1,995	-2,054	15	0,058	0,468	16	**16,4**	2047	*15,700*	3,045	-1,028	19	0,317	0,229	20
TAS G Gesamtwert	*43,188*	7,332	-0,160	15	0,842	0,052	16	**43,56**	2047	*45,300*	8,164	0,953	19	0,352	0,214	20

MW = Mittelwert; p = Signifikanz im t-Test bei einer Stichprobe, α = 0,05; SD = Standardabweichung; r = Effektstärkemaß; n = Anzahl Studienteilnehmer; *kursiv* = niedrigerer MW als Eichstichprobe; * = p<0,05; [1] = Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; [2] = Schwierigkeit bei der Beschreibung von Gefühlen; [3] = Extern orientierter Denkstil

Hospital Anxiety and Depression Scale

Die 6 Items der HADS-Angstskalen erfassen ausschließlich psychische Manifestationen von Angststörungen sowie ein ergänzendes Item ausgerichtet auf Panikattacken. Durch die Auslegung der Items auf eine Erfassung von frei flotierender Angstsymptomatik, können mit deren Hilfe mittel- bis längerfristige Änderungen im Angstniveau erfasst werden (Herrmann-Lingen et al., 2011). Als Grundlage der HADS-Depressionsskalen dient das Konzept der endogenomorphen Symptomatik, welche sich in dem verminderten Vermögen Freude zu empfinden oder zu antizipieren äußert.

Im Folgenden werden zur Beschreibung der beiden Bereiche *Angst* und *Depression*, die Ergebnisse der HADS dargestellt. Mithilfe des Fragebogens werden Rohwerte gewonnen, welche sich in T-Werte umwandeln lassen. Die Summe der Rohwerte der entsprechenden Items wird im Gesamtwert abgebildet, auf welchen im Verlauf der Ergebnisdarstellung Bezug genommen wird. Die gewonnenen Ergebnisse lassen sich in klinisch unauffällige (≤7), grenzwertige (8-10) und klinisch auffällige (≥11) Befunde untergliedern. Werte ≥11 lassen sich zudem in eine schwere (11-14) und eine sehr schwere Symptomatik (15-21) kategorisieren.

Angst:

Tabelle 18 stellt die Ergebnisse der drei Gruppen für die Skala *Angst* dar. Klinisch auffällige Werte erzielen 17 Eltern (34,7%), 16 Eltern zeigen klinisch grenzwertige und 16 Eltern klinisch unauffällige Ergebnisse auf. Bei den erkrankten Kindern (60,0%) und Geschwistern (60,0%) weist der größte Anteil klinisch unauffällige RW auf. Vier erkrankte Kinder (40,0%) und ein Geschwisterkind (10,0%) erzielen grenzwertige Ergebnisse für die Skala *Angst*. Keines der erkrankten Kinder, aber drei Geschwister (30,0%) weisen RW ≥ 11 und somit klinisch auffällige Werte auf.

Tabelle 18 *Übersicht der Gesamtwerte des Studienkollektivs in der Dimension Angst*

Gruppe		Angst (RW)			Gesamt
		≤ 7	8 - 10	≥ 11	(n)
Eltern	n	16	16	17	49
	%	32,7	32,7	34,7	
Erkrankte Kinder	n	6	4	0	10
	%	60,0	40,0	0	
Geschwister	n	6	1	3	10
	%	60,0	10,0	30,0	

Rohwerte: ≤7=klinisch unauffällig; 8-10=grenzwertig; ≥11=klinisch auffällig

Die Mittelwerte der Mütter, Väter, Eltern und Geschwister liegen deutlich über, der Mittelwert der erkrankten Kinder leicht unter dem Mittelwert der Eichstichprobe. Nur für die Gruppe der Mütter (t(31)=5,260, p<0,001, r=0,688) und für die Gruppe der Eltern (t(48)=5,181, p<0,001, r=0,599) wurde der Unterschied signifikant mit hohem Effekt nachgewiesen (s. Tabelle 16). Weder die Väter, noch die erkrankten Kinder und die Geschwister wurde eine Signifikanz ermittelt (s. Tabelle 16 und Tabelle 17).

In der Dimension *Angst* liegen für die erkrankten Kinder (n=2) und Geschwister (n=3) zu wenig Ergebnisse vor, um einen t-Test durchführen zu können und aussagekräftige Ergebnisse zu erlangen (fehlende Werte in der Ersterhebung, Wechsel in andere Altersstufe). Somit kann die Veränderung der Ergebnisse zu den beiden Erhebungszeitpunkten nur für die Gruppe der Mütter analysiert und dargestellt werden (s. Abbildung 21).

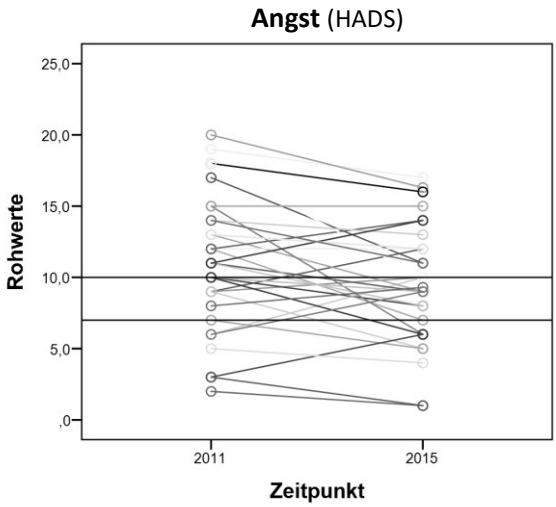


Abbildung 21 Rohwerte für die Gruppe der Mütter (n=32) in der Skala *Angst* zu den beiden Messzeitpunkten

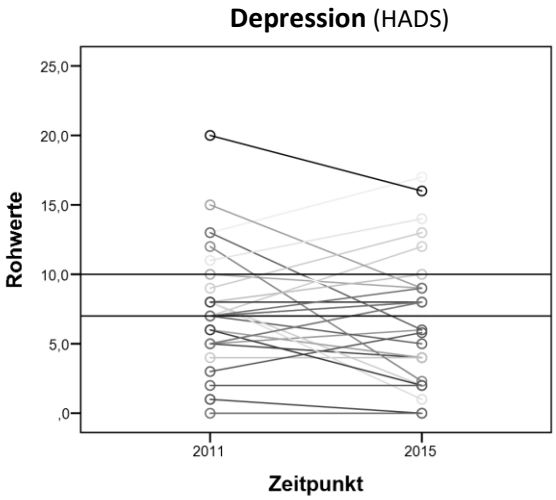


Abbildung 22 Rohwerte für die Gruppe der Mütter (n=32) in der Skala *Depression* zu den beiden Messzeitpunkten

An beiden Messzeitpunkten weist ein Großteil der Mütter grenzwertige bis klinisch auffällige Ergebnisse auf (s. Abbildung 21). Zum Zeitpunkt der ersten Erhebung weisen die Mütter einen Gruppenmittelwert (MW=11,032, SD=4,743) im klinisch auffälligen Bereich; zum Zeitpunkt der zweiten Erhebung einen Gruppenmittelwert (MW=9,535, SD=4,145) im klinisch grenzwertigen Bereich auf. Der Unterschied der Mittelwerte wurde für die Mütter (t(30)=2,618, p=0,014, r=0,431) signifikant mit hohem Effekt nachgewiesen (s. Anhang C).

Depression:

Ein Großteil der Eltern (63,3%) weist im Bereich *Depression* klinisch unauffällige Rohwerte auf (s. Tabelle 19). Bei zehn Eltern (20,4%) lassen sich grenzwertige Ergebnisse, bei acht Eltern klinisch auffällige Rohwerte nachweisen. Ähnliche Werte weisen die Kinder und Jugendlichen

ab 18 Jahren auf. Die Mehrheit der erkrankten Kinder (80,0%) und Geschwister (90,0%) zeigt unauffällige Ergebnisse. Nur ein erkranktes Kind (10%) und ein Geschwisterkind (10%) weisen einen Wert im grenzwertigen Bereich auf. Keines der Geschwister und nur ein erkranktes Kind zeigt klinisch auffällige Werte auf.

Tabelle 19 *Übersicht der Gesamtwerte des Studienkollektivs in der Dimension Depression*

Gruppe		Depression (RW)			Gesamt
		≤ 7	8 - 10	≥ 11	(n)
Eltern	n	31	10	8	49
	%	63,3	20,4	16,3	
Erkrankte Kinder	n	8	1	1	10
	%	80,0	10,0	10,0	
Geschwister	n	9	1	0	10
	%	90,0	10,0	0	

Rohwerte: ≤7=klinisch unauffällig; 8-10=grenzwertig; ≥11=klinisch auffällig

In allen Gruppen liegt der Mittelwert im Bereich *Depression* deutlich über dem der Eichstichprobe. Statistisch signifikant wurde dieser Unterschied im t-Test für die Mütter ($t(31)=4{,}525$, $p<0{,}001$, $r=0{,}631$) und die Eltern ($t(48)=4{,}949$, $p<0{,}001$, $r=0{,}581$) mit hohem Effekt nachgewiesen (s. Tabelle 16). Weder für die Gruppe der Väter, noch für die erkrankten Kinder und die Geschwister wurde eine statistische Signifikanz ermittelt (s. Tabelle 16 und Tabelle 17).
Wie bereits für die Dimension *Angst* beschrieben, können für die Dimension *Depression* im Vergleich der beiden Messzeitpunkte, nur die Ergebnisse der Mütter dargestellt werden. Abbildung 22 illustriert, dass die Mehrheit der Mütter in 2015 Rohwerte im klinisch unauffälligen Bereich aufweisen. Bei vielen Müttern ist eine Abnahme der erzielten Rohwerte im Vergleich der beiden Messzeitpunkte zu erkennen. Zum Zeitpunkt der ersten Erhebung weisen die Mütter einen Gruppenmittelwert (MW=7,645, SD=4,199) im klinisch grenzwertigen Bereich; zum Zeitpunkt der zweiten Erhebung einen Gruppenmittelwert (MW=6,810, SD=4,436) im klinisch unauffälligen Bereich auf. Im t-Test wurde kein statistisch signifikanter Unterschied ($t(30)=1{,}247$, $p=0{,}222$, $r=0{,}221$) nachwiesen (s. Anhang C).

Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche

Die mithilfe des DIKJ gewonnenen Rohwerte der 28 Items werden zu einem Gesamtrohwert summiert. Sobald dieser den Cut-off von 18 überschreitet, liegt ein Befund für eine Depression vor. Die folgend dargestellten Ergebnisse orientieren sich an diesem Cut-off Punkt.

Aus Abbildung 23 und Abbildung 24 wird deutlich, dass die Mehrheit der erkrankten Kinder und Geschwister klinisch unauffällige Werte aufweisen. Nur ein erkranktes Kind und ein Geschwisterkind zeigen erhöhte Werte (RW>18) auf, die auf Anzeichen einer Depression hindeuten.

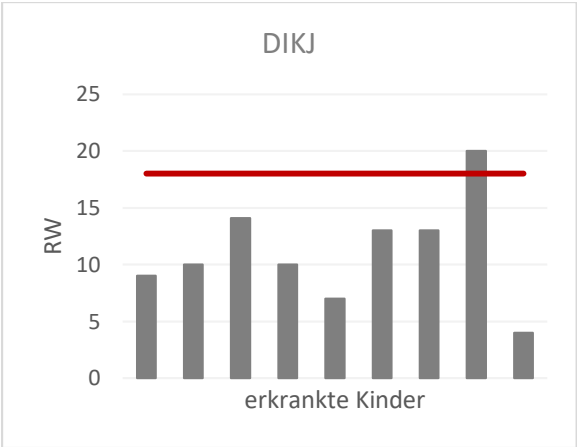


Abbildung 23 Ergebnisse der erkrankten Kinder (n=9) im DIKJ

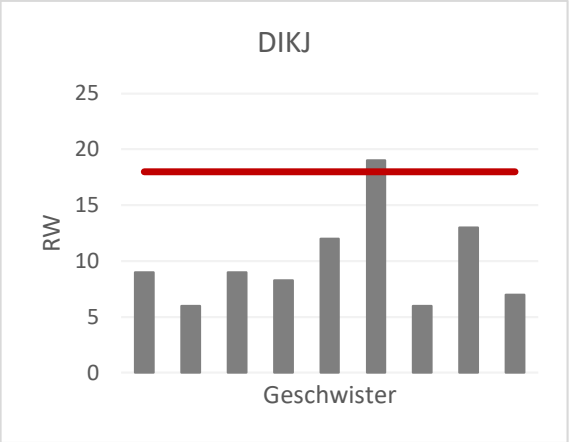


Abbildung 24 Ergebnisse der Geschwister (n=9) im DIKJ

Die erkrankten Kinder zeigen einen ähnlichen Mittelwert (MW=11,12, SD=4,603), die Geschwister (MW=9,922, SD=4,181) einen niedrigeren Mittelwert im Vergleich zur Eichstichprobe (MW=11,13). Weder für die erkrankten Kinder, noch für die Geschwister wurden im t-Test signifikante Unterschiede im Vergleich mit dem Mittelwert der Eichstichprobe nachgewiesen (s. Tabelle 17).

Aufgrund einer zeitlich und altersbedingten Veränderung der Gruppenzusammensetzungen, konnte für die Gruppe der erkrankten Kinder kein t-Test bei verbundenen Stichproben durchgeführt werden. In der Gruppe der Geschwister sind lediglich drei Ergebnisse im Vergleich darzustellen, wodurch hier keine aussagekräftigen Ergebnisse im t-Test gewonnen werden kann.

5.1.3 Beziehungen und Bindungen

Adult Attachement Scale

Zur Erfassung der bindungs- und beziehungsrelevanten Skalen *Angst*, *Nähe* und *Vertrauen* wurde in der vorliegenden Arbeit die Adult Attachement Scale (ASS) eingesetzt. Die folgende Darstellung der Ergebnisse bezieht sich auf die Auswertung der deutschen Version der AAS bestehend aus 15 Items. Für jede Skala werden Rohpunktwerte gewonnen, welche in Summe

den Skalenmittelwert bilden. Mithilfe einer im Handbuch hinterlegten Tabelle können den gewonnenen Rohwerte die entsprechenden Normwerte (Stanine-Werte, Prozentrangbereiche) zugeordnet werden. Hierüber lässt sich einschätzen, ob der individuelle Rohwert im Vergleich zur Normgruppe hoch oder niedrig ausgeprägt ist (Schmidt et al., 2016).

In der Auswertung der AAS konnte nur der t-Test bei einer Stichprobe durchgeführt werden. Die Abweichungen der Gruppenmittelwerte der vorliegenden Studie gegenüber dem Mittelwert der Referenzgruppe werden im Folgenden dargestellt. Ein Vergleich der Gruppenmittelwerte der beiden Messzeitpunkte konnte aufgrund der geringen und zum Teil fehlenden Daten nicht durchgeführt werden.
In der Skala *Nähe* zeigen die Mütter, Eltern, erkrankten Kinder und Geschwister einen niedrigeren, die Väter einen höheren Mittelwert als die entsprechende Referenzgruppe auf. Weder für die Mütter, noch für die Väter, Eltern, erkrankten Kinder und Geschwister wurde im t-Test ein statistisch signifikanter Unterschied nachgewiesen (s. Tabelle 16 und Tabelle 17).
In der Skala *Vertrauen* weisen die Mütter und Eltern ähnliche Mittelwerte im Vergleich mit der Eichstichprobe auf. Die Mittelwerte der Väter, erkrankten Kinder und Geschwister liegen über dem Mittelwert der entsprechenden Referenzgruppe. Im t-Test wurde sowohl für die Mütter, als auch für die Väter, die Eltern, die erkrankten Kinder und die Geschwister keine statistisch signifikanten Unterschiede nachgewiesen (s. Tabelle 16 und Tabelle 17).
In der Skala *Angst* zeigen alle Gruppen einen höheren Mittelwert als die entsprechende Referenzgruppe auf. Für die Mütter ($t(28)=2{,}227$, $p=0{,}034$, $r=0{,}388$) und Eltern ($t(44)=2{,}631$, $p=0{,}012$, $r=0{,}369$) wurde der Unterschied statistisch signifikant mit mittlerem Effekt nachgewiesen (s. Tabelle 16 und Tabelle 17). Bei den Vätern, den erkrankten Kinder und den Geschwistern wurde keine statistisch signifikante Abweichung im t-Test ermittelt.

5.1.4 Psychosomatische Beschwerden und Beschwerdedruck

Die Beurteilung des Beschwerde- und Leidensdruck des vorliegenden Studienkollektivs, wurde unter Zuhilfenahme des GBB-24 und GBB-KJ vorgenommen. Zuerst werden die psychosomatischen Beschwerden der Erwachsenen, im Anschluss die der Kinder und Jugendlichen dargestellt.

Gießener Beschwerdebogen für Erwachsene (GBB-24)

Dieser FB stellt ein validiertes und sehr sensitives Erhebungsinstrument dar. In der Entwicklung des FB wurde ein alters- und geschlechtsabhängiger Unterschied in den Ergebnissen der Beschwerdehäufigkeit entdeckt, woraufhin die Erstellung der standardisierten Daten der

Normgruppe daraufhin abgestimmt wurde. Aufgrund dessen sind die Tabellen der Normgruppe, zum Abgleich der gewonnenen Skalenrohwerte, alters- und geschlechtsspezifisch hinterlegt (Brähler, Hinz & Scheer, 2008).
Aus den gewonnenen Rohwerten können mithilfe der im Handbuch hinterlegten Tabellen, die entsprechenden T-Werte und Prozentrangwerte abgeleitet werden. Zur Bewertung wie stark die Beschwerden einer Dimension sind werden die T-Werte hinzugezogen. Liegt ein höherer T-Wert als 50 vor, deutet es auf erhöhte Symptome in diesem Bereich hin. Umso höher der T-Wert, desto stärker die Symptome. Die Berechnung des t-Tests gegen die Eichstichprobe erfolgt unter Berücksichtigung der Rohwerte.

In Tabelle 20 werden die Ergebnisse des GBB-24 für jede Gruppe dargestellt. In allen Dimensionen sowie dem Gesamtwert (Beschwerdedruck) erzielte die Mehrheit der Mütter, Väter und Eltern T-Wert >50. Somit weisen sie erhöhte Symptome in den Bereichen *Erschöpfung*, *Magenschmerzen*, *Gliederschmerzen*, *Herzbeschwerden* und dem Gesamtwert *Beschwerdedruck* auf. Auch in der Gruppe der erkrankten Kinder und Geschwister sind erhöhte Werte zu erkennen. Die Mehrheit der Teilnehmer dieser beiden Gruppen zeigt deutlich erhöhte T-Werte (>50) in allen Dimensionen und dem Beschwerdedruck auf. Dies deutet auf erhöhte Symptome in diesen Bereichen hin (s. Tabelle 20).

Tabelle 20 *Übersicht der T-Werte Studienkollektivs in den Dimensionen des GBB-24*

		GBB E		**GBB M**		**GBB G**		**GBB H**		**GBB Gesamt**	
		T-Werte		T-Werte		T-Werte		T-Werte		T-Werte	
		≤ 50	> 50	≤ 50	> 50	≤ 50	> 50	≤ 50	> 50	≤ 50	> 50
Mütter	n	1	31	9	23	4	28	10	22	1	31
(n=32)	%	3,1	96,9	28,1	71,9	12,5	87,5	31,3	68,8	3,1	96,9
Väter	n	1	15	5	11	3	13	5	11	1	15
(n=16)	%	6,3	93,8	31,3	68,8	18,8	81,3	31,3	68,8	6,3	93,8
Eltern	n	3	46	15	34	7	42	15	34	2	47
(n=49)	%	6,1	93,9	30,6	69,4	14,3	85,7	30,6	69,4	4,1	95,9
Erkrankte Kinder	n	2	8	1	9	6	4	2	8	2	8
(n=10)	%	20,0	80,0	10,0	90,0	60,0	40,0	20,0	80,0	20,0	80,0
Geschwister	n	2	9	3	8	4	7	5	6	1	10
(n=11)	%	18,2	81,8	27,3	72,7	36,4	63,6	45,5	54,5	9,1	90,9

GBB: E=Erschöpfung; M=Magenschmerzen; G=Gliederschmerzen; H=Herzbeschwerden; Gesamt=Beschwerdedruck

Im t-Test wurde im Bereich *Erschöpfung* der deutlich höhere Mittelwert der Mütter ($t(31)=5{,}290$, $p<0{,}001$, $r=0{,}689$), der Väter ($t(15)=2{,}379$, $p=0{,}031$, $r=0{,}523$) und der Eltern ($t(48)=5{,}445$, $p<0{,}001$, $r=0{,}618$) im Vergleich zur Eichstichprobe statistisch signifikant mit hohen Effekt nachgewiesen (s. Tabelle 16). Die erkrankten Kinder und Geschwister zeigen ebenso höhere Mittelwerte gegenüber der Eichstichprobe auf, was allerdings nicht statistisch signifikant nachgewiesen wurde (s. Tabelle 17).
Im Bereich *Magenschmerzen* liegt der Mittelwert der Mütter, der Eltern, der erkrankten Kinder und der Geschwister über dem der Eichstichprobe. Nur die Väter erzielen einen niedrigeren Mittelwert als die Eichstichprobe. In keiner der Gruppen wurde ein statistisch signifikanter Unterschied nachgewiesen (s. Tabelle 16 und Tabelle 17).
In der Dimension *Gliederschmerzen* befindet sich der Mittelwert der Mütter, der Väter und der Eltern über, der Mittelwert der erkrankten Kinder und der Geschwister unter dem Mittelwert der Eichstichprobe. Signifikant wurde der Unterschied für die Mütter ($t(31)=4{,}054$, $p<0{,}001$, $r=0{,}589$) und die Eltern ($t(48)=4{,}123$, $p<0{,}001$, $r=0{,}511$) mit hohen Effekten nachgewiesen. Bei den Vätern, den erkrankten Kindern und den Geschwistern ließen sich keine statistischen Signifikanzen im t-Test ermitteln (s. Tabelle 16 und Tabelle 17).
In der Dimension *Herzbeschwerden* liegen die Mittelwerte der Mütter, der Väter und der Eltern leicht über dem der Eichstichprobe. Die Gruppe der erkrankten Kinder und Geschwister zeigen niedrigere Mittelwerte als die Eichstichprobe auf. Keine Gruppe erzielte in dieser Dimension ein statistisch signifikantes Ergebnis im t-Test (s. Tabelle 16 und Tabelle 17).
Im *Beschwerdedruck* weisen alle Gruppen höhere Mittelwerte als die entsprechende Eichstichprobe auf. Für die Mütter ($t(31)=3{,}985$, $p<0{,}001$, $r=0{,}582$) und die Eltern ($t(48)=3{,}877$, $p<0{,}001$, $r=0{,}488$) wurde die Abweichung signifikant mit hohem Effekt nachgewiesen. Weder bei den Vätern, noch bei den erkrankten Kindern oder den Geschwistern wurden signifikante Unterschiede im t-Test ermittelt (s. Tabelle 16 und Tabelle 17).
Für die Gruppe der Mütter, Väter und Eltern existiert für den GBB-24 nur der Datensatz der vorliegenden Follow-up Studie, weshalb ein Vergleich der Ergebnisse der beiden Messzeitpunkte nicht darstellbar ist. Ebenso konnten in der Gruppe der erkrankten Kinder ($n=2$) und Geschwister ($n=3$) aufgrund der geringen Datenlage (Wechsel in andere Altersgruppe, fehlende Daten) im t-Test keine aussagekräftigen Ergebnisse gewonnen werden. Die Veränderung der Mittelwerte zu beiden Zeitpunkten kann für diese Gruppen somit nicht abgebildet werden.

Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche (GBB-KJ)

Der GBB-KJ wurde in der vorliegenden Studie zur Erfassung von psychosomatischen Beschwerden eingesetzt. Mithilfe des Fragebogens werden die Beschwerdedimensionen *Er-*

schöpfung, *Magenbeschwerden*, *Gliederschmerzen*, *Kreislaufbeschwerden* und *Erkältungsbeschwerden* erfasst. Die Summe aller Bereiche bildet den Gesamtwert *Beschwerdedruck*. Die gewonnenen Ergebnisse in Form von T-Werten können in fünf Kategorien eingeteilt werden, welche die Interpretation der gewonnenen Werte ermöglichen. Die Unterteilung der Ausprägung und Intensität der Symptome staffeln sich wie folgt:

0 bis ≤38: sehr gering,
>38 bis ≤44: unterdurchschnittlich,
>44 bis ≤57: durchschnittlich,
>57 bis ≤63: überdurchschnittlich,
>63: sehr hoch.

In Tabelle 21 wird ersichtlich, dass der Großteil der erkrankten Kinder in den Dimensionen *Gliederschmerzen*, *Kreislaufbeschwerden* und *Erkältungsbeschwerden* T-Werte zwischen 44 und >63 erzielte, die auf durchschnittliche bis sehr hohe Symptome schließen lassen. Eine sehr hohe Intensität der Symptome weist die Mehrheit der erkrankten Kinder in den Bereichen *Erschöpfung* (61,9%) und *Magenschmerzen* (76,2%) auf. Einen sehr hohen *Beschwerdedruck* erzielten 12 erkrankte Kinder (57,1 %), sechs einen durchschnittlich bis überdurchschnittlich hohen *Beschwerdedruck* und drei erkrankte Kinder mit T-Werten <38 eine niedrige Belastung. Bei den Geschwistern erzielte ein Großteil in den Dimensionen *Erschöpfung*, *Gliederschmerzen* und *Kreislaufbeschwerden* T-Werte zwischen 44 bis >63 und somit durchschnittlich bis sehr hohe Symptome. Durchschnittlich hohe Symptome zeigte die Mehrheit der Geschwister in den Bereichen *Magenbeschwerden* (41,7%) und *Erkältungsbeschwerden* (58,3%) auf. Einen überdurchschnittlich hohen *Beschwerdedruck* weist die Hälfte der Geschwister (50%), zwei einen sehr hohen und vier einen durchschnittlich hohen Beschwerdedruck auf.

Die erkrankten Kinder zeigen in allen Dimensionen des GBB-KJ deutlich höhere Mittelwerte als die Eichstichprobe auf. In den Dimensionen *Erschöpfung* ($t(20)=4{,}337$, $p<0{,}001$, $r=0{,}696$), *Magenschmerzen* ($t(20)=7{,}004$, $p<0{,}001$, $r=0{,}842$), *Gliederschmerzen* ($t(20)=2{,}571$, $p=0{,}018$, $r=0{,}498$), *Erkältungsbeschwerden* ($t(20)=2{,}132$, $p=0{,}046$, $r=0{,}430$) und dem *Beschwerdedruck* ($t(20)=5{,}311$, $p<0{,}001$, $r=0{,}765$) wurde der Unterschied der Mittelwerte statistisch signifikant mit hohem Effekt nachgewiesen (s. Tabelle 17). Nur für *Kreislaufbeschwerden* wurde keine Signifikanz ermittelt.

Die Gruppe der Geschwister zeigt, außer in der Dimension Magenbeschwerden, höhere Mittelwerte als die Eichstichprobe auf. Signifikant wurden die Unterschiede im t-Test in den Dimensionen *Erschöpfung* ($t(11)=3{,}201$, $p=0{,}008$, $r=0{,}694$), *Gliederschmerzen* ($t(11)=2{,}383$, $p=0{,}036$, $r=0{,}583$) und dem *Beschwerdedruck* ($t(11)=2{,}764$, $p=0{,}018$, $r=0{,}640$) mit hohem Effekt nachgewiesen (s. Tabelle 17). In den Dimensionen *Magenbeschwerden*, *Kreislaufbeschwerden* und *Erkältungsbeschwerden* wurden keine signifikanten Unterschiede ermittelt.

Tabelle 21 *T-Werte der erkankten Kinder und Geschwister in den Dimensionen des GBB-KJ*

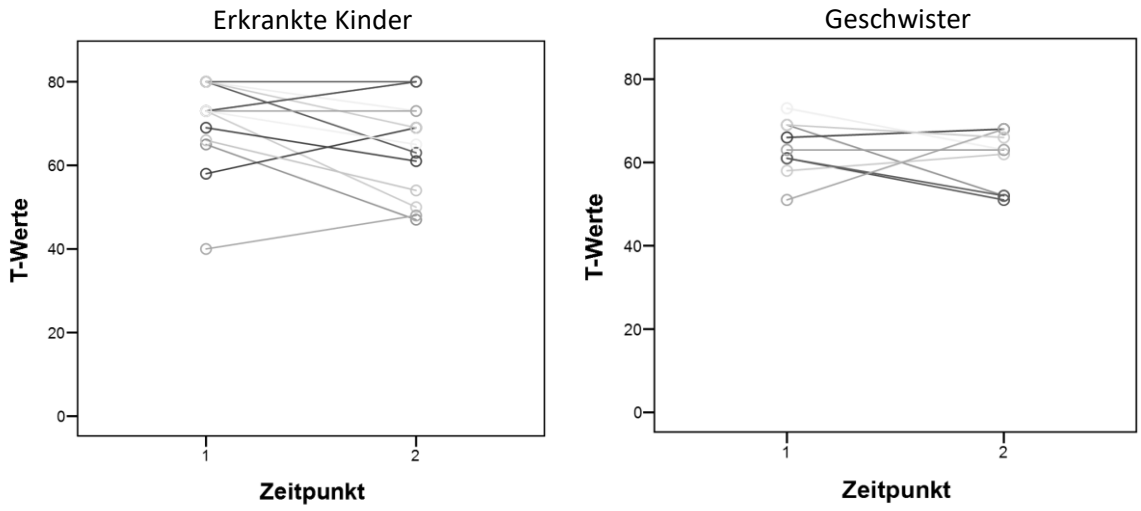
			0 - ≤ 38	> 38 - ≤ 44	> 44 - ≤ 57	> 57 - ≤ 63	> 63	Gesamt (n)
GBB-KJ I	Erkrankte Kinder	n	-	-	4	4	13	21
		%			19,0	19,0	61,9	
	Geschwister	n	1	-	3	4	4	12
		%	8,3		25,0	33,3	33,3	
GBB-KJ II	Erkrankte Kinder	n	1	-	3	1	16	21
		%	4,8		14,3	4,8	76,2	
	Geschwister	n	2	2	5	2	1	12
		%	16,7	16,7	41,7	16,7	8,3	
GBB-KJ III	Erkrankte Kinder	n	-	1	7	5	8	21
		%		4,8	33,3	23,8	38,1	
	Geschwister	n	1	1	4	3	3	12
		%	8,3	8,3	33,3	25,0	25,0	
GBB-KJ IV	Erkrankte Kinder	n	-	1	6	5	8	21
		%		5,0	30,0	25,0	40,0	
	Geschwister	n	-	-	5	3	4	12
		%			41,7	25,0	33,3	
GBB-KJ V	Erkrankte Kinder	n	1	1	8	4	7	21
		%	4,8	4,8	38,1	19,0	33,3	
	Geschwister	n	-	1	7	1	3	12
		%		8,3	58,3	8,3	25,0	
GBB-KJ Gesamt	Erkrankte Kinder	n	3	-	4	2	12	21
		%	14,3		19,0	9,5	57,1	
	Geschwister	n	-	-	4	6	2	12
		%			33,3	50,0	16,7	

GBB-KJ: I=Erschöpfung; II=Magenbeschwerden; III=Gliederschmerzen; IV=Kreislaufbeschwerden; V=Erkältungsbeschwerden; VI=Beschwerdedruck

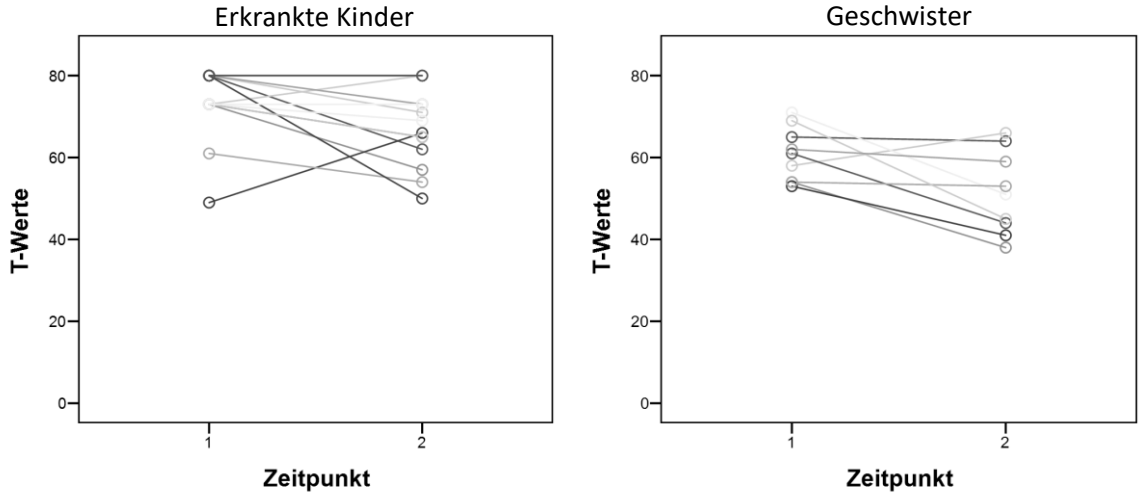
Der t-Test bei verbundenen Stichproben konnte für 14 erkrankte Kinder und neun Geschwister durchgeführt werden. Sowohl die erkrankten Kinder, als auch Geschwister weisen zu beiden Messzeitpunkten T-Werte >40 auf, wobei der Großteil der Studienteilnehmer mit T-Werten >60 überdurchschnittlich bis sehr hohe Symptome in den einzelnen Dimensionen erzielte (s. Abbildung 25). Im Vergleich der Mittelwerte zeigen die erkrankten Kinder zum zweiten Messzeitpunkte niedrigere Mittelwerte in den Dimensionen des GBB-KJ auf. Statistisch signifikant wurde der Unterschied der Mittelwerte der erkrankten Kinder ($t(12)=2{,}704$, $p=0{,}019$, $r=0{,}615$) nur in der Dimension *Kreislaufbeschwerden* nachgewiesen (s. Anhang D).

Die Geschwister zeigen zum zweiten Messzeitpunkt niedrigere Mittelwerte in den Dimensionen des GBB-KJ auf. Nur in der Dimension *Erkältungsbeschwerden* ist fast kein Unterschied in den Mittelwerten zu erkennen (s. Anhang E). Statistisch signifikant ließ sich der Unterschied der Mittelwerte nur für *Magenbeschwerden* ($t(8)=2{,}676$, $p=0{,}028$, $r=0{,}650$) und *Kreislaufbeschwerden* ($t(8)=3{,}592$, $p=0{,}007$, $r=0{,}475$) mit hohem Effekt nachweisen (s. Anhang E).

Erschöpfung:



Magenbeschwerden:



Gliederschmerzen:

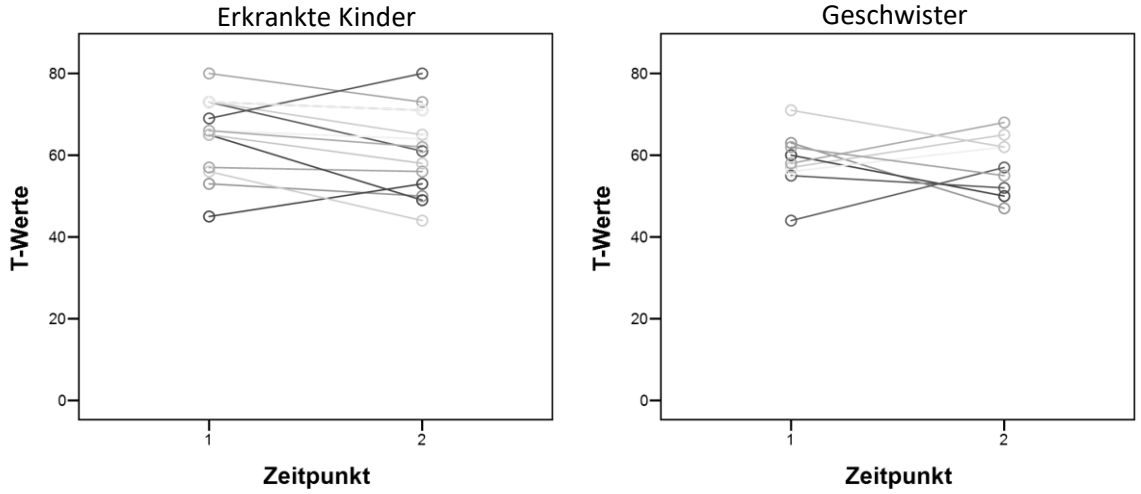
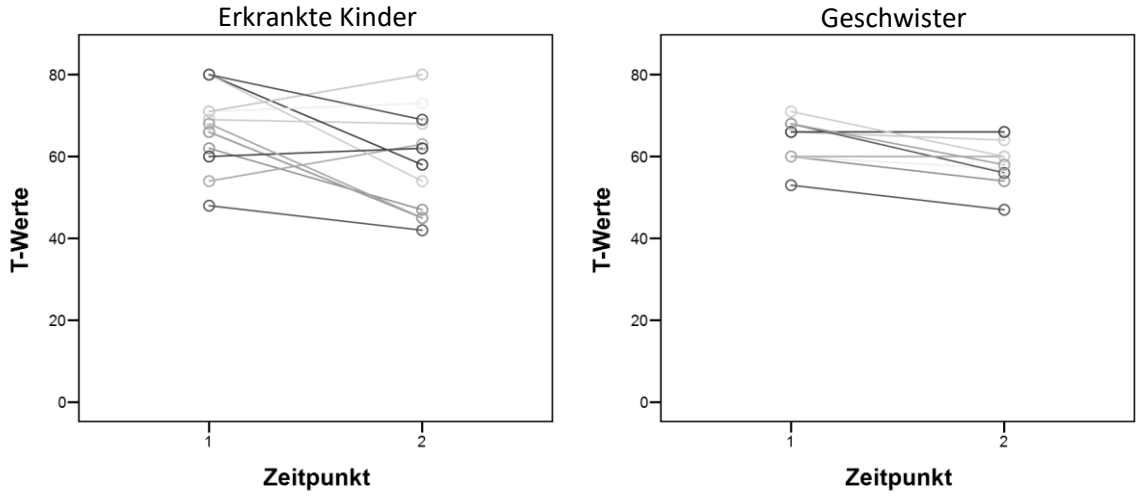
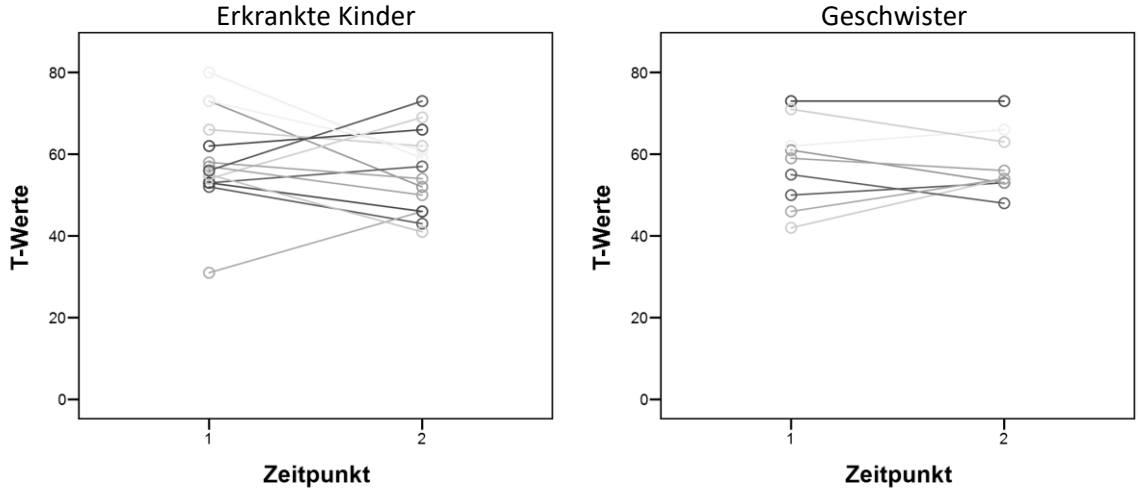


Abbildung 25 T-Werte für die Gruppe der erkrankten Kinder (n=14) und Geschwister (n=9) in den Dimensionen des GBB-KJ zu den beiden Messzeitpunkten

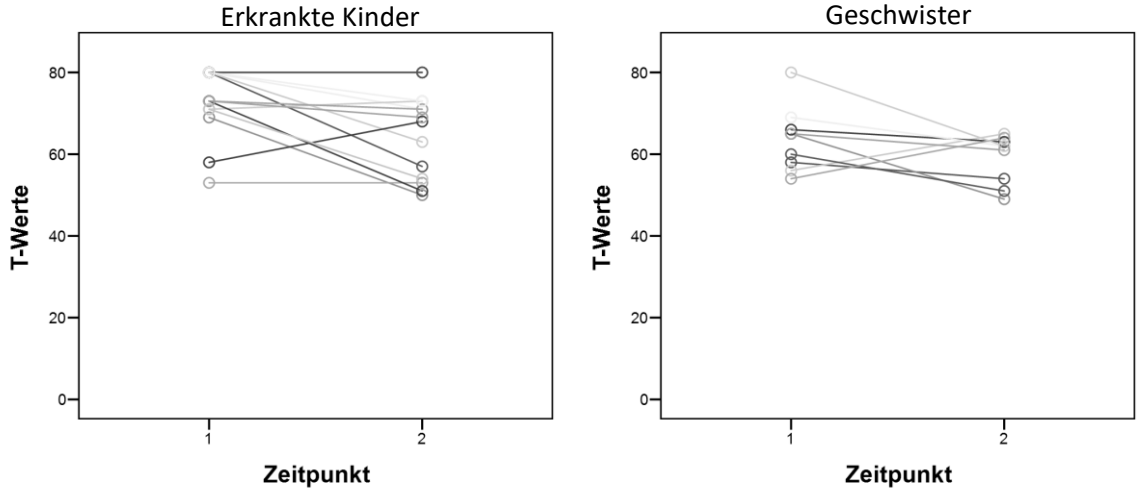
Kreislaufbeschwerden:



Erkältungsbeschwerden:



Beschwerdedruck:



Fortsetzung *Abbildung 25* T-Werte für die Gruppe der erkrankten Kinder (n=14) und Geschwister (n=9) in den Dimensionen des GBB-KJ zu den beiden Messzeitpunkten

5.1.5 Alexithymie

Toronto Alexithymie Skala

Die Fähigkeit der Wahrnehmung von Gefühlen und deren Verbalisierung sind ein wichtiger Bestandteil in der täglichen Interaktion mit Mitmenschen und dem Umfeld. Zur Feststellung, ob die Probanden des vorliegenden Kollektivs alexithym sind, wurde als Erhebungsinstrument die TAS eingesetzt. Auch für diesen FB sind Referenzgruppen angegeben, die bei der folgend dargestellten Auswertung der Ergebnisse hinzugezogen wurden (Kupfer, Brosig & Brähler, 2000). Des Weiteren kann ein Gesamtwert aus den drei Skalen *Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen* (Skala 1), *Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen* (Skala 2) und *Extern orientierter Denkstil* (Skala 3) gebildet werden. Übersteigt der Gesamtwert den angegebenen Cut-off-Wert von RW ≥54, liegen Anzeichen für Alexithymie vor.

Zur Überprüfung, ob in dem vorliegenden Studienkollektiv einzelne Probanden eine Alexithymie aufweisen, wurden die Ergebnisse des Gesamtwertes der TAS genauer untersucht. In Tabelle 22 ist die Einteilung der Ergebnisse für die Gruppen anhand des Cut-off Wertes dargestellt. Sechs Eltern (fünf Mütter, ein Vater) erzielten Rohwerte, die oberhalb des Cut-off-Werts liegen und auf eine Alexithymie hindeuten. Der Großteil der Eltern (87,2%), der Mütter (83,9%) und der Väter (93,3%) weißt keine auffälligen Werte auf (s. Tabelle 22). Für ein erkranktes Kind und zwei Geschwister können erhöhte Rohwerte nachgewiesen werden. Auch in diesen beiden Gruppen erzielte die Mehrheit RW <54 und somit keine Anzeichen für das Vorliegen von Alexithymie.

Tabelle 22 Übersicht der *Rohwerte des Studienkollektivs im Gesamtwert der TAS*

Gruppe		Rohwerte TAS Gesamt		Gesamt
		< 54	≥ 54	(n)
Mütter	n	26	5	31
	%	83,9	16,1	
Väter	N	14	1	15
	%	93,3	6,7	
Eltern	N	41	6	47
	%	87,2	12,8	
Erkrankte Kinder	N	15	1	16
	%	93,8	6,2	
Geschwister	N	18	2	20
	%	90,0	10,0	

In der Skala 1 (*Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen*) weisen alle Gruppen höhere Mittelwerte als die Eichstichprobe auf (s. Tabelle 16 und Tabelle 17). In Skala 2 (*Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen*) weisen die Geschwister und Väter höhere Mittelwerte, die Mütter, Eltern und erkrankten Kinder niedrigere Mittelwerte als die Eichstichprobe auf. In der Skala 3 (*Extern orientierter Denkstil*) zeigen lediglich die Mütter einen höheren Mittelwert auf; alle anderen Gruppen besitzen einen niedrigeren Mittelwert im Vergleich mit der Eichstichprobe. Der Gesamtwert der Mütter, der Eltern und der Geschwister liegt über dem der Eichstichprobe. Nur die Väter und Geschwister erzielen im Gesamtwert niedrigere Mittelwerte als die Eichstichprobe. Weder für eine Skala der TAS, noch den Gesamtwert wurde in einer der Gruppen eine statistische Signifikanz nachgewiesen (s. Tabelle 16 und Tabelle 17). Im t-Test bei verbundenen Stichproben konnten für 31 Mütter, neun erkrankte Kinder und 14 Geschwister die Ergebnisse der TAS zu beiden Messzeitpunkten miteinander verglichen werden (s. Abbildung 26, Abbildung 27 und Abbildung 28). Für die Gruppe der Mütter wurde in der Skala 3 ($t(30)=-3{,}285$, $p=0{,}003$, $r=0{,}514$) ein signifikant höherer Mittelwert zum zweiten Messzeitpunkt mit hohem Effekt nachgewiesen (s. Anhang C). Sowohl für Skala 1, als auch für Skala 2 und für den Gesamtwert wurde kein signifikanter Unterschied berechnet. Bei den erkrankten Kindern wurde weder in Skala 1 noch in Skala 2, Skala 3 oder dem Gesamtwert ein signifikantes Ergebnis im t-Test berechnet (s. Anhang D). Auch für die Geschwister wurde sowohl in Skala 1, als auch in Skala 2, Skala 3 oder dem Gesamtwert keine Signifikanzen nachgewiesen (s. Anhang E).

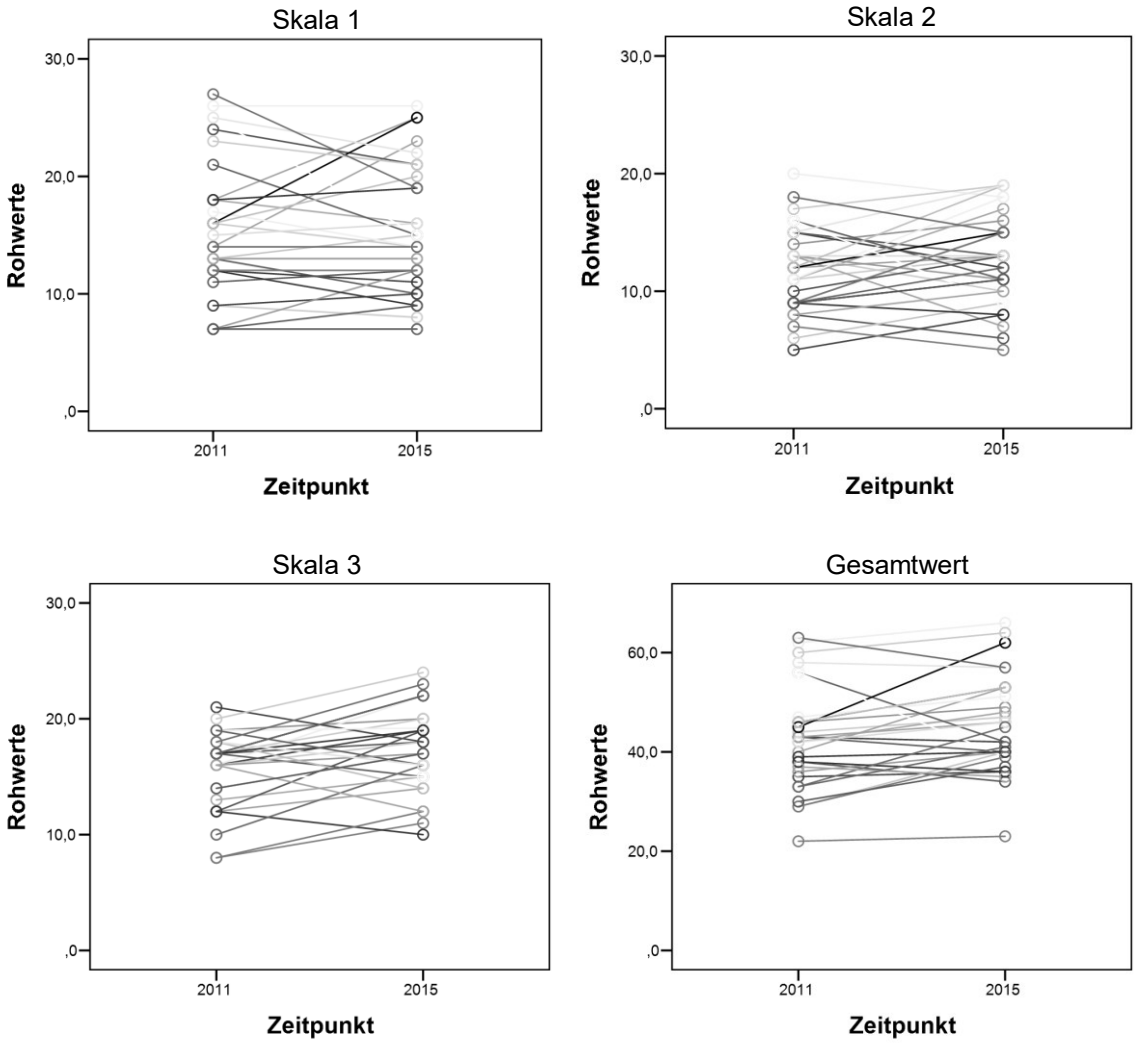


Abbildung 26 RW für die Gruppe der Mütter (n=31) in den Skalen der TAS zu beiden Messzeitpunkten. Skala 1: Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; Skala 2: Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen; Skala 3: Extern orientierter Denkstil

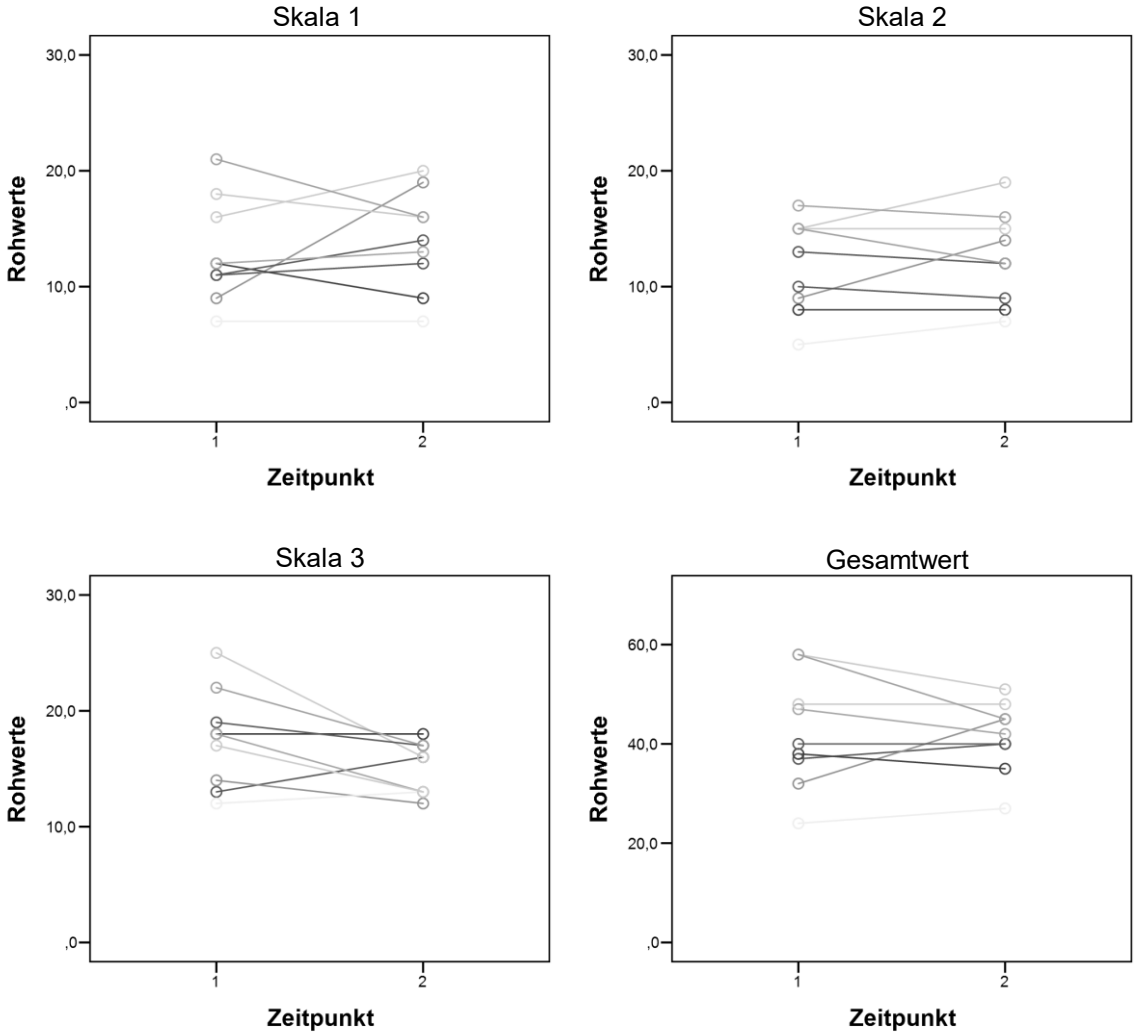


Abbildung 27 RW für die Gruppe der erkrankten Kinder (n=9) in den Skalen der TAS zu beiden Messzeitpunkten. Skala 1: Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; Skala 2: Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen; Skala 3: Extern orientierter Denkstil

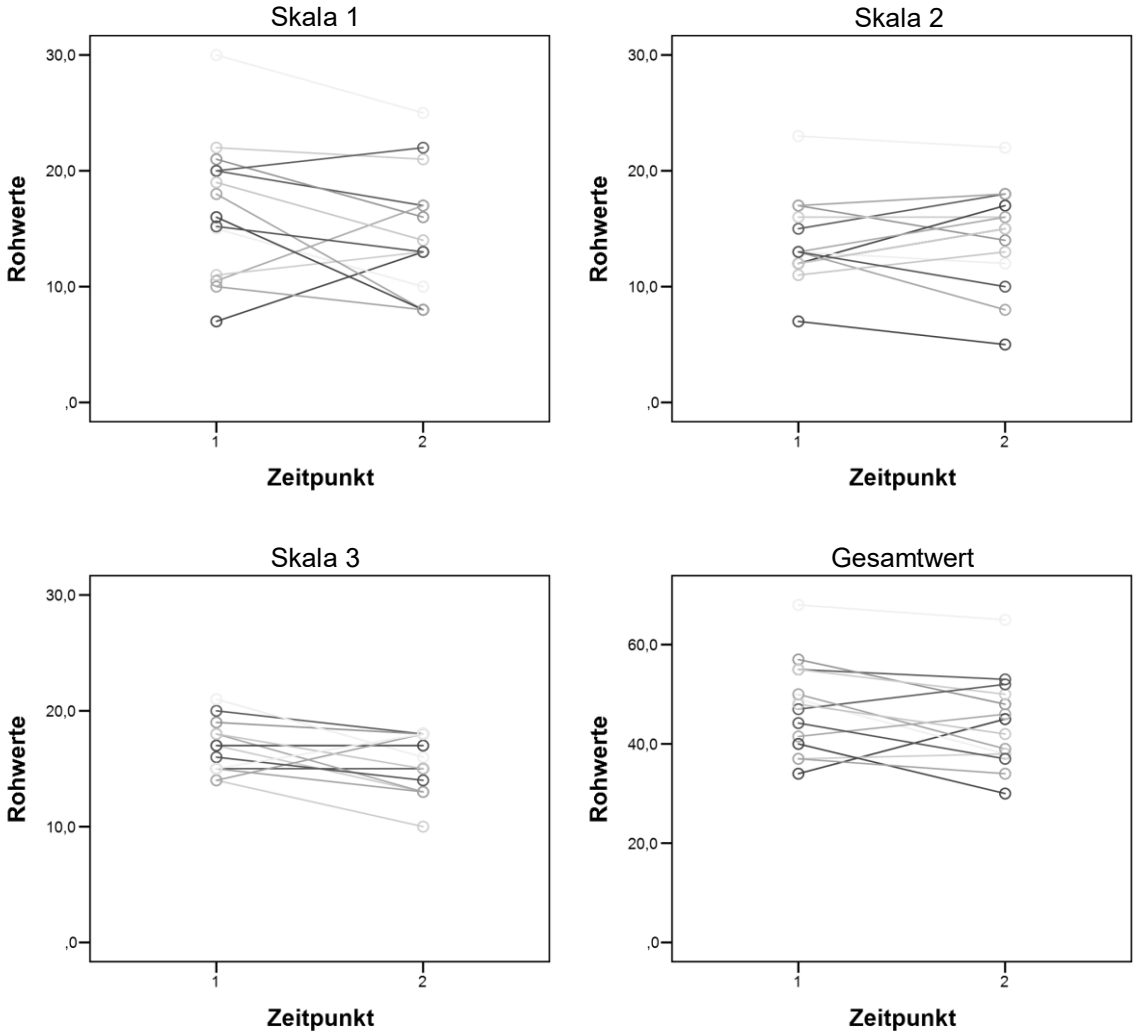


Abbildung 28 RW für die Gruppe der Geschwister (n=14) in den Skalen der TAS zu beiden Messzeitpunkten. Skala 1: Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; Skala 2: Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen; Skala 3: Extern orientierter Denkstil

5.1.6 Unterschiede in den Gruppen

Im Zeitraum der Ersterhebung und Follow-up Studie konnten zwölf der Kinder und Jugendlichen von der heimparenteralen Ernährung entwöhnt werden. Hieraus hat sich die Frage ergeben, ob zwischen den Familien deren Kinder eine chronische Erkrankung besitzen und auf die künstliche Ernährung angewiesen sind und den Familien deren erkrankte Kinder keine künstliche Ernährung mehr benötigen, große Unterschiede in der Belastung zu erkennen sind. Zur

Untersuchung der Fragestellung wurden die Gruppe der Mütter, erkrankten Kinder und Geschwister untergliedert (s. Abbildung 10).
Im Folgenden werden die Ergebnisse der ANOVA mit Messwiederholungen dargestellt, welche aufgrund einer ausreichenden Zahl an Teilnehmern durchgeführt werden konnte (s. Tabelle 23). Mithilfe der ANOVA konnte ermittelt werden, ob sich die beiden Gruppen über die Zeit hinweg signifikant unterschiedlich verändern. Die Unterschiede innerhalb der einzelnen Gruppen werden beschrieben und besonders große Unterschiede bzw. signifikante Ergebnisse mithilfe von Abbildungen detaillierter dargestellt. Eine tabellarische Übersicht aller gewonnenen Ergebnisse stellen die Tabellen in Anhang F, Anhang G und Anhang H dar.

Tabelle 23 *Übersicht über die in diesem Abschnitt präsentierten Ergebnisse der Fragebögen und Teilnehmer der Gruppe "unter HPE" und „nach HPE"*

Gruppe	Fragebögen	**unter HPE** (n)	**nach HPE** (n)
Mütter	FB-A	19	13
	HADS	18	13
	TAS	19	12
Erkrankte Kinder	FB-A	5	3
	GBB-KJ	8	6
	TAS	6	3
Geschwister	FB-A	9	4
	TAS	10	4

Ergebnisse der Mütter:

Familiensystem

Für die Mütter wurde mithilfe der ANOVA mit Messwiederholungen einzig in der Dimension *Aufgabenerfüllung* ein statistisch signifikanter Unterschied ($F(1,30)=4,181$, $p=0,050$, $\eta^2=0,084$) mit mittlerem Effekt nachgewiesen. Bei Müttern mit Kind unter HPE ist zum zweiten Messzeitpunkt ein deutlich höherer Mittelwert zu erkennen. Mütter deren Kind keine HPE mehr erhält zeigen zu beiden Messzeitpunkten deutlich niedrigere Mittelwerte auf (s. Abbildung 29). In der Dimension *Affektive Beziehungsaufnahme* ist eine Tendenz zur statistischen Signifikanz ($F(1,30)=3,982$, $p=0,055$, $\eta^2=0,029$) mit kleinem Effekt ersichtlich. Auch hier zeigen Mütter mit einem Kind unter HPE im Vergleich zur ersten Erhebung einen höheren Mittelwert in der zweiten Befragung auf, wohingegen die Mittelwerte der Mütter mit Kind nach HPE deutlich niedriger liegen. Weder in *Rollenverhalten*, noch in *Kommunikation*, *Emotionalität*, *Kontrolle*, *Werte &*

Normen, *Summenwert*, *Soziale Erwünschtheit* oder *Abwehr* wurde eine Signifikanz nachgewiesen (s. Anhang F). In der Gruppe der Mütter mit Kind unter HPE wurde, bis auf die Dimension *Soziale Erwünschtheit*, in allen anderen Dimensionen zum zweiten Messzeitpunkt ein höherer Mittelwert erzielt (s. Anhang F). Bei den Müttern mit Kind nach HPE wurde ein höherer Mittelwert zur zweiten Befragung nur in den Dimensionen *Kommunikation*, *Emotionalität*, *Kontrolle* und *Soziale Erwünschtheit* ersichtlich. In den Bereichen *Aufgabenerfüllung*, *Rollenverhalten* und *Affektive Beziehungsaufnahme* erzielten sie zum zweiten Messzeitpunkt einen niedrigeren Mittelwert (s. Anhang F). Die Gruppenmittelwerte der Mütter mit Kind unter HPE und Kind nach HPE liegen zu beiden Messzeitpunkten im Normbereich (T-Werte 40-60).

Alexithymie

Weder im Gesamtwert der TAS, noch in der Skala 1, Skala 2 oder Skala 3 wurde ein signifikanter Unterschied nachgewiesen. Die Mütter deren Kinder noch HPE benötigen zeigen in allen Dimensionen der TAS zum zweiten Messzeitpunkt höhere Mittelwerte auf. Auch die Mütter mit Kindern die keine HPE mehr bekommen zeigen in den Skalen 2 und 3 sowie dem Gesamtwert einen höheren Mittelwert in der zweiten Befragung auf. In Skala 1 erzielten sie zum zweiten Messzeitpunkt einen niedrigeren Mittelwert.
Die Mütter mit Kind unter HPE und mit Kind nach HPE erzielten zu beiden Messzeitpunkten RW <54 und zeigen somit keine Anzeichen für das Vorliegen einer Alexithymie auf.

Angst und Depression

In der HADS wurde für die Mütter im Bereich *Angst* keine statistische Signifikanz berechnet. Zum zweiten Messzeitpunkt weisen sowohl Mütter mit Kind unter HPE und Kind nach HPE einen niedrigeren Mittelwert auf (s. Anhang F).
Im Bereich *Depression* wurde ein statistisch signifikanter Unterschied ($F(1,29)=6,384$, $p=0,017$, $\eta^2=0,105$) mit mittlerem Effekt nachgewiesen (s. Anhang F). Bei Müttern mit Kind unter HPE zeigt sich ein leicht höherer Mittelwert zum zweiten Messzeitpunkt. Mütter mit Kind nach HPE weisen einen deutlich niedrigeren Mittelwert auf (s. Abbildung 29).

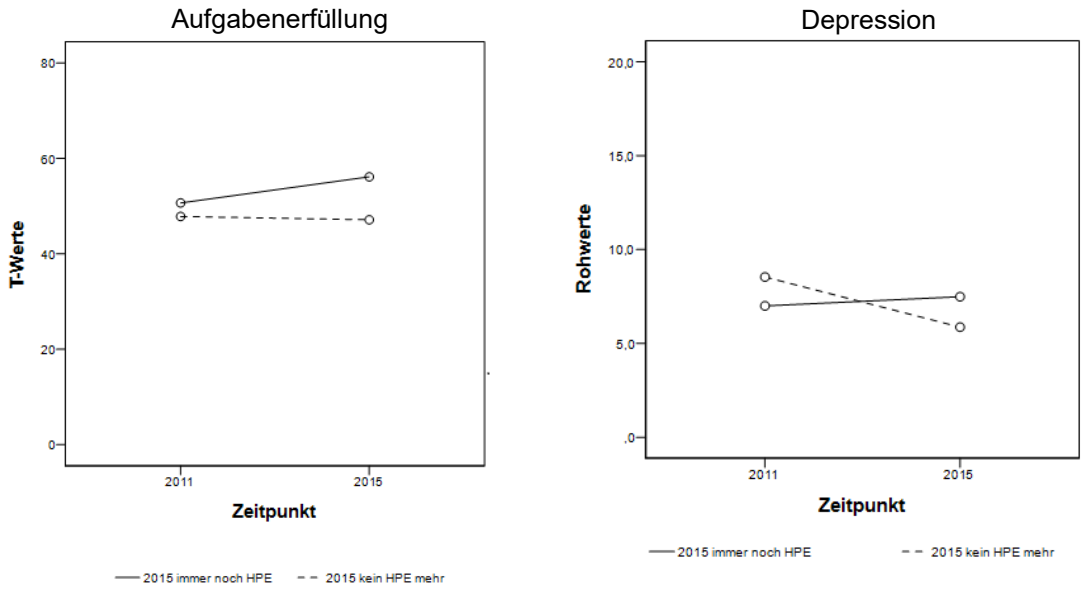


Abbildung 29 Ergebnisse für die Gruppe der Mütter mit Kind unter HPE und nach HPE in den Dimensionen *Aufgabenerfüllung* (FB-A) und *Depression* (HADS-D) zu beiden Messzeitpunkten

Ergebnisse der erkrankten Kinder:

Familiensystem

In der Interpretation der Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass sich die beiden Untergruppen aus wenigen Teilnehmern zusammensetzen. Für den FB-A wurde weder in der Dimension *Aufgabenerfüllung*, noch in *Kommunikation*, *Emotionalität*, *Affektive Beziehungsaufnahme*, *Kontrolle*, *Werte & Normen*, *Summenwert*, *Soziale Erwünschtheit* oder *Abwehr* ein signifikanter Unterschied nachgewiesen. Eine deutliche Tendenz für einen statistisch signifikanten Unterschied lässt sich in der Dimension *Rollenverhalten* ($F(1,6)=5,757$, $p=0,053$, $\eta^2=0,089$) mit mittlerem Effekt erkennen. Höhere Mittelwerte zum zweiten Messzeitpunkt weisen die erkrankten Kinder mit HPE nur in den Dimensionen *Kommunikation*, *Kontrolle* und *Werte & Normen* auf (s. Anhang G). Für die erkrankten Kinder die keine HPE mehr benötigen sind zum zweiten Messzeitpunkt höhere Mittelwerte in *Aufgabenerfüllung*, *Kommunikation*, *Emotionalität*, *Kontrolle*, dem *Summenwert* und den beiden Kontrollskalen zu erkennen (s. Anhang G). Alle Gruppenmittelwerte befinden sich zu beiden Messzeitpunkten im Normbereich (T-Werte 40-60).

Alexithymie

Weder im Gesamtwert der TAS, noch in der Skala 1, Skala 2 oder Skala 3 wurde ein signifikanter Unterschied nachgewiesen (s. Anhang G). Sowohl bei den erkrankten Kindern unter, als auch nach HPE war kein Anzeichen für eine Alexithymie ersichtlich. Die Mittelwerte des

Gesamtwertes der TAS liegen unterhalb des Cut-offs von RW<54. In der Gruppe der erkrankten Kinder unter HPE und nach HPE wurden zum zweiten Messzeitpunkt höhere Mittelwerte in Skala 1 und Skala 2 erzielt. Niedrigere Mittelwerte waren in den beiden Gruppen für Skala 3 und den Gesamtwert zu erkennen.

Psychosomatische Beschwerden

Im GBB-KJ wurde weder für *Erschöpfung*, noch für *Magenbeschwerden*, *Gliederschmerzen*, *Kreislaufbeschwerden*, *Erkältungsbeschwerden* und *Beschwerdedruck* eine statistische Signifikanz nachgewiesen. Die Gruppe der erkrankten Kinder erzielte zum zweiten Messzeitpunkt in allen Dimensionen und dem Gesamtwert niedrigere Mittelwerte (s. Anhang G). In der Gruppe der erkrankten Kinder nach HPE ist ein deutlich niedrigerer Mittelwert im *Beschwerdedruck* zum zweiten Messzeitpunkt zu erkennen. Auch in den Dimensionen *Erschöpfung*, *Magenbeschwerden*, *Gliederschmerzen* und *Kreislaufbeschwerden* wurden niedrigere Mittelwerte ermittelt (s. Anhang G).

Ergebnisse der Geschwister:

Familiensystem

In der Gruppe der Geschwister wurde mithilfe der ANOVA mit Messwiederholungen einzig in den Dimensionen *Soziale Erwünschtheit* ($F(1,11)=5,263$, $p=0,042$, $\eta^2=0,393$) und *Abwehr* ($F(1,11)=4,924$, $p=0,048$, $\eta^2=0,389$) ein signifikanter Unterschied mit großem Effekt nachgewiesen (s. Anhang H). Geschwister mit Bruder/Schwester unter HPE weisen kaum Veränderungen in den Mittelwerten der beiden Kontrollskalen zu den Messzeitpunkten auf. Im Gegensatz hierzu zeigen Geschwister mit Bruder/Schwester nach HPE deutlich höhere Mittelwerte in den Kontrollskalen zum zweiten Messzeitpunkt auf (s. Abbildung 30). In der Dimension *Aufgabenerfüllung*, als auch in *Rollenverhalten*, *Kommunikation*, *Emotionalität*, *Affektive Beziehungsaufnahme*, *Kontrolle*, *Werte & Normen* und dem *Summenwert* wurden keine signifikanten Unterschiede nachgewiesen. Bis auf die Dimensionen *Kommunikation*, *Kontrolle* und *Werte & Normen* erzielten die Geschwister mit Bruder/Schwester unter HPE niedrigere Mittelwerte zum zweiten Messzeitpunkt. Bei den Geschwistern mit Bruder/Schwester nach HPE wurden zum zweiten Messzeitpunkt nur in den Dimensionen *Rollenverhalten*, *Affektive Beziehungsaufnahme* und *Werte & Normen* niedrigere Mittelwerte nachgewiesen. (s. Anhang H). Eine Abnahme der Mittelwerte wurde nur in den Bereichen *Rollenverhalten*, *Affektive Beziehungsaufnahme* und *Werte & Normen* ermittelt (s. Anhang H). Alle Gruppenmittelwerte befinden sich zu beiden Messzeitpunkten im Normbereich (T-Werte 40-60).

Alexithymie

In der TAS wurden weder in Skala 1, noch in Skala 2, Skala 3 oder dem Gesamtwert statistisch signifikante Unterschiede nachgewiesen (s. Anhang H). Die Gruppenmittelwerte der Geschwister befanden sich im Gesamtwert unterhalb des Cut-off Wertes (RW<54). Somit liegen keine Anzeichen für eine Alexithymie vor.

Geschwister mit Bruder/Schwester unter HPE weisen zum zweiten Messzeitpunkt in allen Skalen und dem Gesamtwert niedrigere Mittelwerte auf. In der Gruppe der Geschwister mit Bruder/Schwester nach HPE wurde nur in Skala 2 ein höherer Mittelwert zum zweiten Messzeitpunkt nachgewiesen. In allen anderen Skalen und dem Gesamtwert erzielten sie niedrigere Mittelwerte (s. Anhang H).

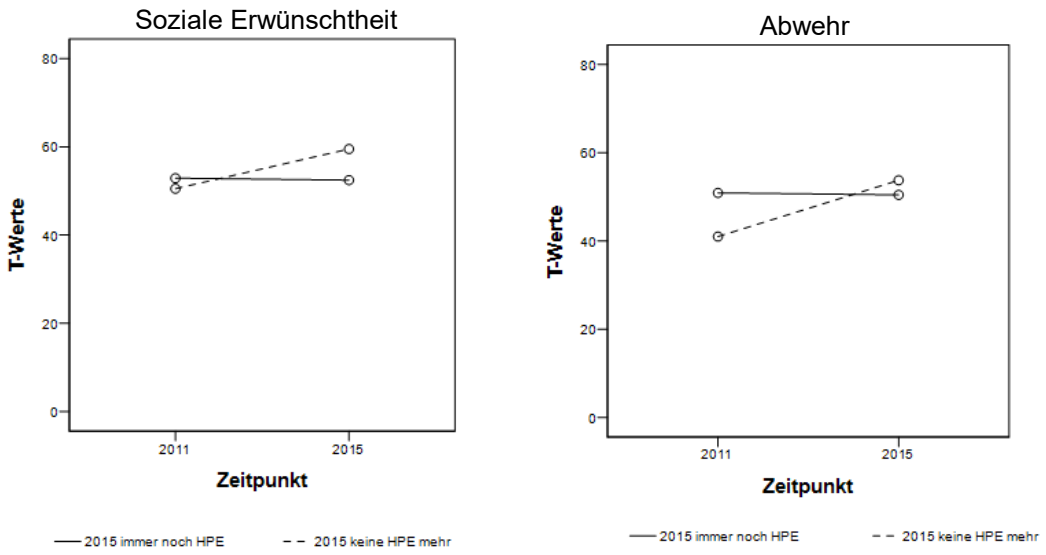


Abbildung 30 Ergebnisse für die Gruppe der Geschwister mit Bruder/Schwester unter HPE und nach HPE in den Dimensionen *Soziale Erwünschtheit* und *Abwehr* (FB-A) zu beiden Messzeitpunkten

5.2 Darstellung der qualitativen Analyse

Um weitergehend die Fragestellungen der Studie:

- Gibt es Familien, die durch die chronische Erkrankung und künstliche Ernährung des Kindes Stärken entwickeln und positive psychosoziale Qualitäten gewinnen konnten?
- Weisen Familien aufgrund der chronischen Erkrankung und künstlichen Ernährung eines Kindes Dysfunktionalitäten, Problematiken und Überforderung auf?

zu untersuchen, wurde die statistische Analyse der qualitativen Daten (halbstrukturierte-leitfadenorientierte Tiefeninterviews) vorgenommen. Im ersten Abschnitt erfolgt die Darstellung der statistischen Berechnung und Herausarbeitung von drei Familientypen und deren detailliertere Beschreibung anhand der entsprechenden Interviews. Einblicke in die weiteren elf Interviews werden mithilfe der im zweiten Abschnitt beschriebenen Fallnovellen gegeben.

5.2.1 Typenbildung

Die Bildung von Typen erfolgte um Familien mit ähnlichen Bewältigungs-Mustern eingruppieren zu können. Hierbei besteht ein Typ oder Typus „immer aus mehreren (Einzel-) Fällen, die sich untereinander ähnlich sind. Die Gesamtheit der für einen bestimmten Phänomenbereich gebildeten Typen bezeichnet man als „Typologie“. Per definitionem besteht also eine Typologie immer aus mehreren Typen und ihrer Relation untereinander, sie strukturiert einen Phänomenbereich im Hinblick auf Ähnlichkeiten und Distanzen. “ (Kuckartz, 2010, S. 556).
Wie bereits aus den in Abschnitt 5.1 dargestellten Ergebnissen hervorgeht, konnten mithilfe der angewandten Fragebögen FB-A und HADS-D, valide Ergebnisse bezüglich der familiären Situation und Befindlichkeiten, als auch emotionaler und psychischer Belastungen in Form von Angst und Depression, gewonnen werden. Die Auswertung der gewonnen T-Werte des FB-A kann in drei Kategorien vorgenommen werden. T-Werte ≤40 werden als Stärken und >60 als Dysfunktionalität in diesem Bereich gewertet. Alle Ergebnisse in dem Bereich von >40 bis ≤60 sind als klinisch unauffällig zu interpretieren. Hierdurch eignet sich dieser Fragebogen sehr gut um die oben genannte Fragestellung untersuchen und eine Typisierung vornehmen zu können.
Zur Ausarbeitung einzelner Typen (der Typisierung) findet häufig der Vorzeichentest Anwendung. Die HADS enthält zwei Dimensionen (*Angst* und *Depression*), der FB-A hingegen sieben (*Aufgabenerfüllung, Rollenverhalten, Kommunikation, Emotionalität, Affektive Beziehungen, Kontrolle, Werte & Normen*). Bei der Durchführung eines Vorzeichentests müssen die Dimensionen der unterschiedlichen Fragebögen zusammengeführt werden. Um einen Datenverlust zu vermeiden wurde eine individuelle Syntax, in Anlehnung an die logische Vorgehensweise des Vorzeichentests geschrieben/erstellt und berechnet (s. Anhang I).
Zur Berechnung der Typen wurde der Datensatz der Mütter, die sowohl die Fragebögen beantwortet, als auch an einem Interview teilgenommen haben, herangezogen (s. Tabelle 24). In dieser Gruppe liegen für beide Fragebögen Daten in allen Dimensionen vor, wodurch eine geeignete Grundlage zur Berechnung der Syntax und Typisierung gegeben ist. Mithilfe der Syntax konnten folgende neue Variablen gebildet werden:
FBa1 = Anzahl „Stärken“ (T-Werte 0-40) in den sieben Einzelskalen des FB-A

FBa3 = Anzahl „Schwächen“ (T-Werte >60) in den sieben Einzelskalen des FB-A.
Für die Dimensionen Angst und Depression der HADS-D wurde die bereits in 5.1.2 beschriebene Skalierung in unauffällige (RW=≤7), grenzwertige (RW=8-10) und auffällige (RW≥11) Werte vorgenommen.
Anhand der Ergebnisse konnte unterschieden werden, ob familiäre Dysfunktionalitäten und Belastungen sowie seelische und emotionale Probleme vorliegen oder Stärken in diesen Bereichen gebildet wurden. Die daraus resultierende Einteilung in die drei Haupt-Typen wird im Folgenden ersichtlich:

- Typ 1: Familien/Mütter, die starke familiäre als auch psychische Belastungen aufweisen (erhöhte Werte im FB-A und auffällige Werte in HADS)
- Typ 2: Familien/Mütter, die familiär Stärken aufweisen bei keiner bzw. geringer psychischer Belastung (T-Werte <40 im FB-A und unauffällige bis grenzwertige Werte in HADS)
- Typ 3: Familien/Mütter, die keine oder nur geringe Probleme aufweisen (in beiden Fragebögen keine auffälligen Werte).

Tabelle 24 *Berechnung der Typen mithilfe des Datensatzes der interviewten Mütter*

Familien ID	Alter (in Jahren)	FBa1[1]	FBa3[2]	HADS-A[3]	HADS-D[3]	Typ[4]
ID 13	43	0	6	2	2	1
ID 8	47	0	5	2	2	1
ID 14	39	0	4	2	3	1
ID 2	46	0	5	3	3	**1**
ID 3	42	5	0	2	1	**2**
ID 5	55	3	0	3	2	2
ID 11	39	3	0	3	2	2
ID 6	43	1	1	1	1	**3**
ID 7	47	1	0	1	1	3
ID 9	37	1	0	2	2	3
ID 4	37	1	1	3	1	3
ID 1	44	0	1	3	2	3
ID 10	46	0	0	3	2	3
ID 12	42	0	0	3	3	3

1) Anzahl Stärken im FB-A;
2) Anzahl Schwächen im FB-A;
3) 1= RW=≤7, unauffällig; 2= RW=8-10, grenzwertig; 3= RW≥11, auffällig;
4) 1=FB-A Dysfunktionalität – HADS Belastung; 2=FB-A Stärken – HADS unauffällig bis grenzwertig; 3= FB-A unauffällig – HADS unauffällig bis auffällig

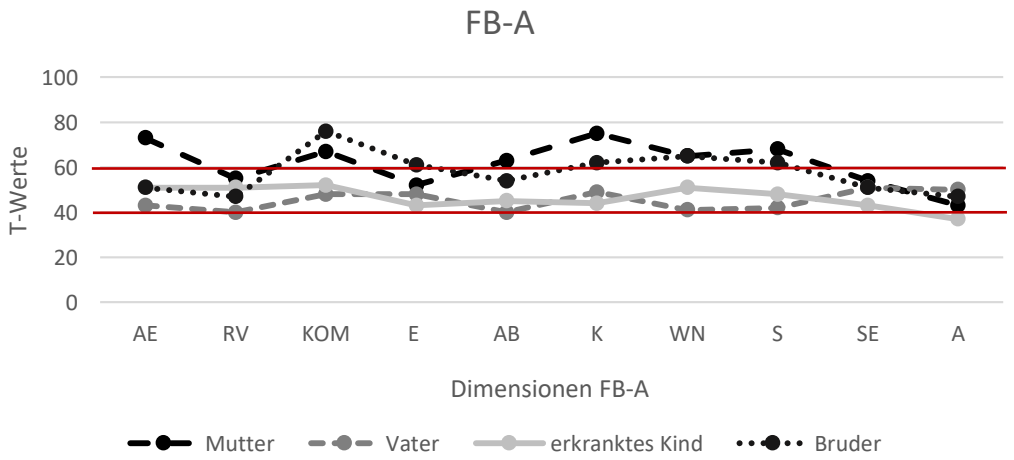
Insgesamt konnten vier Mütter Typ 1, drei Mütter Typ 2 und sieben Mütter Typ 3 zugeordnet werden. Für jeden der drei Typen wurde eine Mutter bzw. Familie mit den aussagekräftigsten

und dem Typ entsprechenden Ergebnissen stellvertretend ausgewählt. In Tabelle 24 sind die Mütter durch die Markierung gekennzeichnet. Im Weiteren werden die Typen 1 bis 3 detailliert mithilfe der Auswertung des entsprechenden Familieninterviews dargestellt.

*Familie **Typ 1** „starke familiäre Probleme und psychische/seelische Belastung“*

Familie ID 2

Anhand des entsprechenden Familieninterviews mit ergänzender Darstellung der quantitativen Daten wird im Folgenden Typ 1 beschrieben. Dysfunktionalität im Familiensystem sowie Schwächen und große Probleme in bestimmten Bereichen familiärer Aufgaben und Abläufe weisen sowohl die Mutter als auch der nicht erkrankte jüngere Sohn auf (s. Abbildung 31). Lediglich in den Bereichen *Rollenverhalten* und *Emotionalität* liegen die Werte der Mutter im Normbereich. In allen anderen Bereichen sind deutlich erhöhte T-Werte (T-Werte >60) zu erkennen. Der nicht erkrankte jüngere Sohn weist Probleme in den Bereichen *Kommunikation*, *Emotionalität*, *Kontrolle* und *Werte & Normen* auf. Die Werte des älteren erkrankten Sohnes und des Vaters befinden sich in fast allen Dimensionen im Normbereich (s. Abbildung 31). Auffällig ist die extreme psychosomatische Belastung aller Familienmitglieder, welche sich in einem hohen Beschwerdedruck äußert (s. Tabelle 25). Die starke seelische und emotionale Belastung ist deutlich in stark erhöht und somit klinisch auffälligen Werten im Bereich Depression bei der Mutter, dem Vater und dem erkrankten Sohn zu erkennen. Die Sorge der Eltern um ihren erkrankten Sohn spiegelt sich in den auffällig hohen Werten des HADS-A wieder (s. Tabelle 25). Auch der erkrankte Sohn zeigt in diesem Bereich mit einem RW=11 grenzwertige Ergebnisse auf.



AE: Aufgabenerfüllung, RV: Rollenverhalten, KOM: Kommunikation, E: Emotionalität, AB: Affektive Beziehungsaufnahme, K: Kontrolle, WN: Werte & Normen, S: Summenwert, SE: Soziale Erwünschtheit, A: Abwehr

Abbildung 31 Ergebnisse in den Skalen des FB-A von Familie ID2

Tabelle 25 *Übersicht der Ergebnisse der FB der Familie (Typ1) für die Bereiche Angst & Depression, Psychosomatische Beschwerden und Alexithymie*

	Mutter	Vater	Erkranktes Kind	Bruder
Angst und Depressionen (RW)				
HADS-A	16	15	8	
HADS-D	16	12	12	
DIKJ				6
Psychosomatische Beschwerden (T-Werte)				
GBB-24	72	77	77	
GBB-KJ				64
Alexithymie (RW)				
TAS Gesamt	62	59	51	38

Kontaktaufnahme:

Die terminliche Vereinbarung erfolgte telefonisch und es benötigte einige Gespräche, u.a. da sich die Eltern erst absprechen wollten, bis ein geeigneter Termin gefunden werden konnte. Zum Interview erschienen die Mutter, der Vater und die beiden Söhne. Der erste persönliche Kontakt mit der Familie gestaltete sich freundlich. Einzig der älteste Sohn signalisierte von Beginn an ein distanziertes Verhalten. Nur auf Ermanen der Eltern kam es zu einer Begrüßung. Zu Beginn des Interwies betonte er, dass er nur wegen seiner Eltern an dem Interview teilnehme und dies nicht sein Wunsch gewesen sei.

Im Gespräch wird die dauerhafte Belastung und Traumatisierung der einzelnen Familienmitglieder sehr deutlich. Der Vater wirkt in seinem Auftreten extrem einnehmend und gestresst, zugleich aber auch sehr besorgt um seine Familie und bemüht das Bestmögliche für sie zu tun. Die Einsamkeit und Depressivität der Mutter wird in vielen Momenten des Gesprächs durch aufkommende Emotionen (z.B. Tränen, zittrige Stimme) deutlich. In Bezug auf alle medizinischen Aspekte der Erkrankung ihres ältesten Sohnes wirkt sie sehr kontrollierend. Die Gesprächsführung wird durch das einnehmende Antworten des Vaters für alle erschwert. Die familiären Belastungen mit der hinzukommenden abweisenden und zum Teil verweigernden Haltung des erkrankten Sohnes zur Teilnahme an dem Gespräch spiegelt sich in einer leicht angespannten und gedrückten Atmosphäre während des Interviews wieder.

Aktuelle Situation:

Als Grunderkrankung wurde nach der Geburt des ältesten Sohnes das Zülzer-Wilson-Syndrom diagnostiziert. Aufgrund dessen erfolgt die Deckung des täglichen Bedarfs an Energie und Nährstoffen mithilfe der künstlichen Ernährung über einen Broviac-Katheter. Die Infusion läuft täglich von 16:00 bis 8:00 Uhr. Hierneben bringt die Pflege der drei Stomata täglich eine zeit-

lich und pflege-intensive Versorgung mit sich. Wegen der umfassenden Pflege und Versorgung des erkrankten Sohnes ist die Mutter seit seiner Geburt nicht berufstätig. Der Vater ist aufgrund seiner Arbeit 12 Stunden am Tag außer Haus. Der zweieinhalb Jahre jüngere Bruder besuche ein Gymnasium, strebe dort seinen Abschluss an und mache in seiner Freizeit viel Sport (Fußball, Tennis), spiele Gitarre und unternehme gerne etwas mit Freunden. Nach einem Abschnitt mit gesundheitlich sehr kritischen Zuständen des erkrankten Sohnes, die akute medizinische Behandlungen erforderten, befindet er sich nun auf dem Wege der Besserung. Allerdings seien die Einschränkungen und Beschwerden durch die chronische Erkrankung umfassender geworden und durch eine Anpassung der Infusion nicht zu verbessern oder zu verringern, wodurch eine ärztliche Abklärung der Ursachen erforderlich sei. Vor allem schlechte Blutwerte und Schädigungen an der Leber, welche ihn zum Teil kraftlos und müde machen, müssten dringend medizinisch untersucht werden. Doch nach Aussage der Mutter habe der Sohn kein Interesse daran und würde sie bei Erinnern an eine Terminvereinbarung bei einem Facharzt damit abblocken, dass er keine Zeit habe. Gegenüber Fremden wirkt der erkrankte Sohn vorerst abweisend und sehr verschlossen und die Ergebnisse seiner Fragebögen, welche Depression und psychosomatische Belastungen vermuten lassen, spiegeln sich in seinen Aussagen während des Gesprächs wieder. Die Fachoberschulreife hat er in Wirtschaft und Verwaltung abgeschlossen und das fehlende Jahr zur Fachhochschulreife möchte er sobald es wieder möglich ist nachholen. In seiner Freizeit beschäftigt er sich am liebsten mit Computerspielen und kocht sehr gerne. Zukünftig geplant hat er „ja irgendwo ne Beschäftigung zu finden. Ansonsten hab ich jetzt nicht weitergedacht.“. Es sollte nicht körperlich anstrengend sein, weshalb er sich z.B. eine Bürotätigkeit gut vorstellen könne. Über die Entwicklung und Zukunft ihres ältesten Sohnes machen sich die Eltern große Sorgen. Der Vater mache sich Gedanken über mögliche Berufsfelder in denen er nach seinem Abschluss tätig sein könnte. Ein großer Wunsch der Mutter sei es, dass er selbstständiger im Umgang mit seiner Erkrankung wird und sich mehr um seine Gesundheit kümmert. Aber auch eine weniger angespannte und negative Haltung gegenüber seiner Krankheit und seinem Leben habe. Die jahrelange Pflege habe sie sehr mitgenommen und sie selbst fühle sich am Ende. Hinzu komme noch die große räumliche Distanz zu ihrer Familie im Ausland, die sie in den letzten 23 Jahren nur zweimal habe besuchen können. Der direkte Kontakt zu ihrer Familie fehle ihr sehr. Wegen der chronischen Erkrankung ihres Sohnes sei es nicht möglich zu ihr zu reisen. Die dadurch entstehende Belastung und Einsamkeit der Mutter wird im Gespräch sehr stark deutlich.

Vorgeschichte:

Die Geburt des älteren Sohnes erfolgte per Kaiserschnitt und gestaltete sich äußerst schwierig. Mutter und Kind mussten unmittelbar nach der Entbindung getrennt werden, da die Mutter eine Entzündung mit hohem Fieber entwickelte. Aufgrund anhaltendem Erbrechen des Sohnes über mehrere Tage wurde er in die naheliegende Kinderklinik verlegt. Nach dreiwöchigem

Aufenthalt musste er in eine weiter entfernte Klinik mit angebundener Chirurgie verlegt werden. Dort erfolgte umgehend die erste Operation in der die Fehlfunktion der Nervenzellen des Darms festgestellt und Zülzer-Wilson-Syndrom diagnostiziert wurde. In mehreren Operationen erfolgte die Anlage von drei Stomata und dem Broviac-Katheter. Die Leberwerte verschlechterten sich im Laufe der Zeit und der Sohn entwickelte eine Hepatitis. Wochen später erfolgte die erste große Operation über 12 Stunden, in der nur die Verwachsungen im Bauchraum gelöst werden konnten. Aufgrund des sich weiter verschlechternden gesundheitlichen Zustandes wurde der Sohn in ein künstliches Koma gelegt. In dieser Zeit bekamen die Eltern von Seiten der Ärzte vermittelt, dass sie sich bezüglich der Lebenserwartung ihres Sohnes keine großen Hoffnungen machen sollten. Einige Wochen später wurde in einer weiteren mehrstündigen Operation der Dickdarm vollständig und der Dünndarm bis auf 40 Zentimeter Restlänge entfernt. In dem gesamten achtzehnmonatigen Krankenhausaufenthalt wich die Mutter nicht von der Seite ihres Sohnes. Wenn nötig übernachtete sie auch nach eigener Aussage auf dem Flur, nur um für ihren Sohn da zu sein und einen notwenigen Infusionswechsel selbst vornehmen zu können. Gerade diesen Lebensabschnitt beschreibt die Mutter als extrem harte Zeit in der sie sich sehr einsam fühlte. Vor 23 Jahren sei sie alleine nach Deutschland gekommen. Die moralische und seelische Unterstützung, aber auch der familiäre Rückhalt ihrer eigenen Familie, habe ihr aufgrund der großen Distanz sehr gefehlt „… das ist diese Situation, das ist irgendwie, du bist total runter. Willst du mit den Leuten reden, aber ist keiner da.“. Der Vater sei immer zwischen Arbeit und Krankenhaus gependelt. Nach der Entlassung aus der Klinik wurde die Mutter anfänglich noch durch einen Pflegedienst in der Versorgung ihres Sohnes und im Umgang mit dem Broviac-Katheter unterstützt. Nach unhygienischer Pflege durch eine Fachkraft der Klinik und der daraus resultierenden Sepsis, übernahm die Mutter komplett die medizinische Versorgung und Pflege ihres Sohnes. Innerhalb der vielen Krankenhausaufenthalte kam es immer wieder wegen der geringen Sorgfalt im Einhalten der Hygiene und sterilen Vorgaben im Umgang mit dem Katheter zu Sepsen. Dies führte im Alter von fünf Jahren zu starkem Fieber mit einer Lungenentzündung bis hin zum Organversagen, weshalb die Mutter seit diesem Zeitpunkt auch die Pflege ihres Sohnes während der Krankenhausaufenthalte übernehme. Die chronische Erkrankung beeinflusst stark das Befinden des Sohnes. Auf gesundheitlich stabile Phasen folgen immer wiederkehrende gesundheitliche Verschlechterungen mit kritischen und instabilen Zuständen, die eine klinische Behandlung und Aufnahme erfordern. Zwei Monate vor dem Interview kam es zu einer rapiden gesundheitlichen Verschlechterung infolge dessen der Sohn nicht mehr laufen konnte. Nach Anhalten der Symptome brachten die Eltern ihren Sohn in die Klinik, in der eine sofortige Therapie erfolgen musste, da er sich in einem sehr kritischen Zustand befand. Erst nach Umstellung der Infusion und Antibiotikagabe verbesserte sich langsam sein gesundheitliches Befinden. Kurze Zeit später musste er wegen starker Bauchschmerzen, die er seinen Eltern erst sehr spät mitteilte,

erneut in die Notaufnahme. Die Schmerzen wurden durch einen Abszess am Bauch verursacht, welche erst nach Eröffnung und ärztlicher Behandlung zurückgingen. Für eine Abklärung der Ursache mithilfe eines MRT und damit verbundenem Termin bei einem Arzt nehme sich der Sohn laut Aussage der Mutter jedoch keine Zeit und verweigere die Untersuchung.

Umgang mit der Erkrankung:

Schock und traumatische Erlebnisse durch die vielen und sehr intensiven Krankenhausaufenthalte und lebensbedrohlichen Situationen werden in den Erzählungen der Eltern und des erkrankten Sohnes sehr deutlich. Belegt werden die dadurch und durch die allgegenwertige Präsenz der Erkrankung des Sohnes entstandenen emotionalen und physischen Belastungen anhand der auffälligen Werte für Angst, Depression und dem hohen Beschwerdedruck (s. Tabelle 25). Auf die Frage wie es sich mit einer solchen Erkrankung lebe antwortet der erkrankte Sohn „Scheiße“. Am besten käme er mit der Situation klar, wenn er gar nicht erst auf seine Erkrankung angesprochen werde. Am hilfreichsten wäre für ihn „… in Ruhe gelassen zu werden“. Die Aufarbeitung bzw. Verarbeitung der Erkrankung oder auch von Problemen könne der erkrankte Sohn gemeinsam mit einem Therapeuten bewältigen, was er jedoch nicht möchte und strikt ablehnt. Sein Vater bestätigt, dass er darüber überhaupt nicht gerne reden würde „ganz und gar nicht“. Im Gegensatz dazu habe der Mutter eine Gesprächstherapie extrem geholfen die Zeit nach der Geburt zu verarbeiten und zu überstehen. Auch wenn sie alle Arbeiten bezüglich der Pflege ihres erkrankten Sohnes übernehme, animiere sie ihn immer wieder sich für die künstliche Ernährung zu interessieren und einzelne Aufgaben selbst zu übernehmen. Bis heute ohne Erfolg. Auch während Krankenhausaufenthalten regele sie alles für ihn, wobei die Ärzte aufgrund seines Alters vorrangig wichtige Dinge direkt mit ihm besprechen und auch er Entscheidungen treffen solle. Dies stelle mit einen Aspekt dar warum seine Eltern seine Selbstständigkeit unterstützen. Sie betonen allerdings beide, dass sie ihn nicht drängen wollen, da sie der Überzeugung sind, dass es von ihm aus kommen und er es wirklich wollen müsse. Er kann mit seiner Erkrankung nicht offen umgehen weshalb es ihm auch schwer fiele mit seiner Infusion im Rucksack aus dem Haus zu gehen oder Freunde zu treffen. Lediglich auf der Freizeit des Elternvereins unter Gleichgesinnten habe er dies vereinzelt gemacht. Beide Eltern scheinen die Zeit nach der Geburt ihres ältesten Sohnes und dessen chronische Erkrankung noch nicht ganz bewältigt zu haben. Die Erinnerungen an die unterschiedlichen Geschehnisse wirken sehr präsent und die Erzählungen, als auch die Auswertung der Fragebögen, verdeutlichen das Trauma und den Schock welches die Eltern erlebt haben. Die Mutter hat sich seit der Geburt des erkrankten Sohnes immer um ihn gekümmert und ihre Bedürfnisse hintenangestellt, welches sich nun in einer Be- bzw. Überlastung auszuwirken scheint. Auch Anordnungen von Ärzten und Behandlungen im Krankenhaus habe sie immer hinterfragt und zum Teil verhindert, wenn sie ihrer Meinung nach ihrem Sohn hätten schaden können. Sie habe nach eigener Aussage immer alles gegeben und würde es heute auch noch tun. Der

Sohn beschreibt die Fürsorge und Pflege der Mutter nicht als unangenehm. Ganz im Gegenteil, er fühle sich gut aufgehoben und empfinde es eher so, dass sich seine Mutter um ihn kümmert und sorgt. Die Mutter stelle auch eine größere Bezugsperson für ihn dar als sein Vater. Gerade wenn es ihm schlecht ginge würde er immer nach seiner Mutter fragen. Im Gespräch erzählt der Vater er würde auch versuchen sich in die Lage seines Sohnes zu versetzen, um ihn besser verstehen zu können. Er wirkt im Umgang mit seinem erkrankten Sohn allerdings eher unbeholfen und teilweise schroff, was sich auch darin äußerte, dass in den Erzählungen wenig Rücksichtnahme auf die Privatsphäre des ältesten Sohns genommen wurde. Sein jüngerer Bruder sei wenig in die Krankheit und Pflege eingebunden. Über die Erkrankung wisse er Bescheid, aber bezüglich der künstlichen Ernährung habe er nach eigener Aussage keine Kenntnisse. Von Geburt an sei er häufig mit im Krankenhaus gewesen, allerdings könne er sich nicht mehr an vieles davon erinnern. Zur Verarbeitung der Situation habe ihm der Sport, Gitarre spielen und Unternehmungen mit Freunden sehr viel geholfen. Eine Belastung lässt sich aber auch für ihn abbilden (s. Abbildung 31 und Tabelle 25). Weiterhin habe ihm noch geholfen „möglichst natürlich mit der Situation“ umzugehen und „trotzdem ein offenes Verhältnis“ zu haben. Eine natürliche Rivalität zwischen den Brüdern ist spürbar. Sie verstehen und beschreiben ihr Verhältnis zueinander als relativ normal mit normalen Geschwisterstreitigkeiten. Die Mutter merkt jedoch an, dass ab und zu der ältere Sohn eifersüchtig auf seinen Bruder sei, da er alles machen könne und es ihm aufgrund seiner Erkrankung nicht möglich sei. Dies würde er an diesen Stellen auch äußern, woraufhin die Mutter versuche ihn zu ermutigen auch einmal Neues auszuprobieren und sich trotz seiner Erkrankung nicht zu stark einschränken zu lassen.

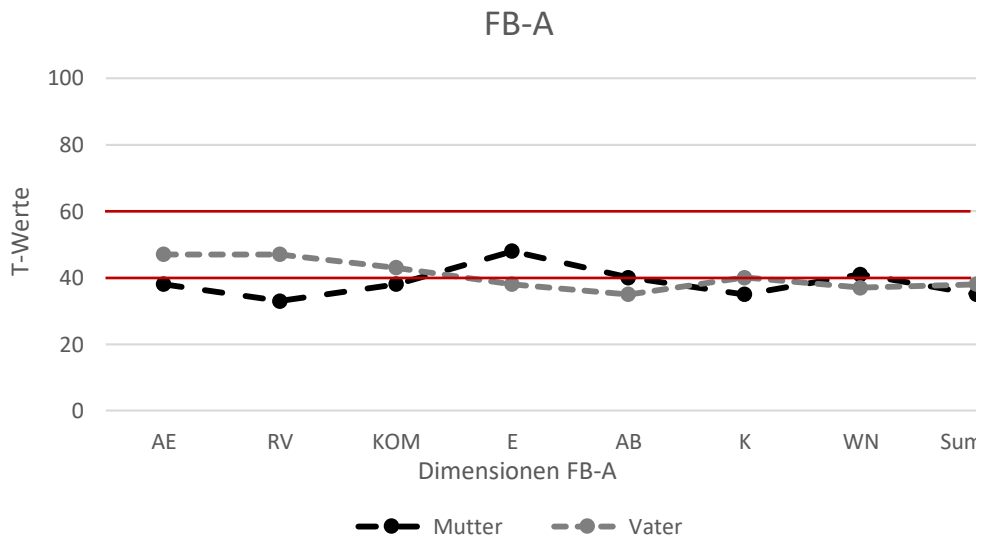
Hilfreiche Erfahrungen:

Aus Sicht der Eltern sei es sehr hilfreich offen mit der Erkrankung umzugehen. Weiterhin habe ihnen in schweren Zeiten ihre Familie und Menschen geholfen, auf die sie sich verlassen und denen sie sich anvertrauen konnten. Mit jemandem über die Situation zu sprechen sei sehr hilfreich gewesen. Außerdem sei Ihnen die Unterstützung durch den Elternverein eine große Hilfe gewesen. Den Kontakt hatten sie durch Zufall über andere Eltern erhalten, die zum gleichen Zeitpunkt wie sie mit ihrem Sohn zur Behandlung in der Klinik waren. Ihr Sohn sei zu diesem Zeitpunkt bereits fünf Jahre alt gewesen. Er habe es als Kind auch als tollen Zeitvertreib in Erinnerung. Den Eltern habe der Verein viel Kraft gegeben und der Vater sei auch lange Zeit im Vorstand tätig gewesen. Der Kontakt zu anderen Familien sei sinnvoll und extrem hilfreich, wodurch die Eltern im Gespräch auch anmerkten, dass sie Ärzte gebeten haben ihre Kontaktdaten an andere Familien in der gleichen Situation weiterzugeben. Dies sei wichtig „sonst fühlt man sich in dieser Situation alleine“. Der jüngere Sohn merkt noch an, dass in solch einer Situation es noch hilfreich sei „... immer möglichst alles positiv zu sehen und zu versuchen das Beste daraus zu machen.“.

*Familie **Typ 2** „familiäre Stärken mit geringer seelischer Belastung“*

Familie ID 3

Im Anschluss erfolgt die Darstellung und Erläuterung des Familien Typ 2 anhand des hierfür entsprechenden Interviews. Beide Elternteile weisen keinerlei erhöhte T-Werte (>60) im FB-A auf (s. Abbildung 32). Im Gegenteil deuten die überwiegend niedrigen T-Werte (<40) auf Stärken in den einzelnen Dimensionen hin was die Funktionalität der Familie wiederspiegelt. Die Werte der Mutter, die hauptsächlich in die Pflege der Tochter involviert ist, lassen Stärken für die Dimensionen *Aufgabenerfüllung*, *Rollenverhalten* und *Kommunikation* erkennen, wohingegen der Vater dort Werte im Normbereich aufzeigt. Hierfür weist er Stärken in den Dimensionen *Emotionalität* und *Werte & Normen* auf, in denen die Mutter T-Werte im Normbereich erzielte. Deckungsgleiche Resultate (T-Werte <40) haben die Eltern in den Bereichen *Affektive Beziehung* und *Kontrolle*. Das vorliegende Kontrollverhalten kann eine wachstumsfördernde und konstruktive Wirkung auf das Familiensystem haben. Die mit der chronischen Erkrankung einhergehende seelische Belastung ist bei den Eltern gering und wird einzig in der Skala *Angst* der HADS für die Mutter mit einem grenzwertigen Ergebnis (RW=9) ersichtlich. Bei beiden sind laut Fragebogen keine Anzeichen für Depressionen zu erkennen und sowohl die Mutter als auch der Vater sind in der Lage ihre Gefühle identifizieren und ausdrücken zu können (s. Tabelle 26).



AE: Aufgabenerfüllung, RV: Rollenverhalten, KOM: Kommunikation, E: Emotionalität, AB: Affektive Beziehungsaufnahme, K: Kontrolle, WN: Werte & Normen, S: Summenwert, SE: Soziale Erwünschtheit, A: Abwehr

Abbildung 32 Ergebnisse in den Skalen des FB-A von Familie ID 3

Tabelle 26 *Übersicht der Ergebnisse der FB der Familie (Typ2) für die Bereiche Angst & Depression, Psychosomatische Beschwerden und Alexithymie*

	Mutter	Vater
Angst und Depressionen (RW)		
HADS-A HADS-D	9 5	4 1
Psychosomatische Beschwerden (T-Werte)		
GBB-24	63	57
Alexithymie (RW)		
TAS Gesamt	40	30

In der Auswertung des GBB-KJ wird die Belastung bzw. Einschränkung der Tochter durch die Erkrankung deutlich. Sehr hohe T-Werte sind in den Bereichen *Erschöpfung* (T-Wert=73) und *Magenschmerzen* (T-Werte=71), die auch in Verbindung mit ihrer Krankheit stehen, zu erkennen. Ebenso bildet der daraus resultierende *Beschwerdedruck* (T-Wert=69) die hohe psychosomatische Belastung ab. Auch von den Eltern ist ein (leicht) erhöhter Gesamtwert im GBB-24 erzielt worden (s. Tabelle 26), was die Belastung durch die Erkrankung der Tochter wiederspiegelt.

Kontaktaufnahme:

Einer Teilnahme zum Gespräch im Rahmen des Jahrestreffens des Elternvereins in Bad Homburg, stimmten die Eltern direkt zu. Am Interview nahmen die Mutter, der Vater sowie die Tochter teil. Die telefonische Terminvereinbarung sowie der Kontakt gestalteten sich unproblematisch und entgegenkommend. Im Interview, ebenso wie in vorab und anschließend geführten Gesprächen, wirkte die Familie sehr sympathisch und aufgeschlossen, wodurch während des Gesprächs eine angenehme und sehr intime Atmosphäre entstehen konnte. Von Beginn waren die Schilderungen sehr locker, frei, detailliert sowie emotional und sehr persönlich. Der Umgang der Familienmitglieder miteinander wirkte sehr vertraut, harmonisch, respektvoll und emotional verbunden, wobei Mutter und Tochter eine besonders enge Bindung und ein sehr inniges Verhältnis zu haben scheinen.

Aktuelle Situation:

Die Tochter befinde sich momentan in einer gesundheitlich stabilen Phase wodurch die Situation der Familie von den Eltern als recht entspannt beschrieben wird. Aufgrund der chronischen Erkrankung der Tochter, seien bestimmte Tagesabläufe fest vorgegeben, allerdings entstehe immer mehr eine gewisse Normalität und alltägliche Themen, wie z.B. Probleme in der Schule, würden Vorrang haben. Das gesundheitliche Probleme immer seltener vorkommen und zunehmend in den Hintergrund gelangen und im Gegenzug Alltagsprobleme in den Vordergrund rückten, würden die Eltern aufgrund des Krankheitsverlaufs der Tochter wertschätzen. Durch

den Rückgang der Entzündungen, würde es immer seltener zu Darmblutungen kommen und seit einigen Jahren seien keine Antibiotika mehr erforderlich. Laut den Eltern sei dies auf eine Immunkur zurückzuführen. Die Familie wirkt trotz andauernden Belastungen aufgrund der chronischen Erkrankung der Tochter stabil und funktional. Sie bilden ein gefestigtes Familiensystem, mit Routinen und zugeteilten Aufgaben, welches durch die Aussage der Mutter „wir sind so eingetaktet mittlerweile, so als Team auch, das läuft." deutlich wird. Abbildung 32 verbildlicht die familiäre Situation und verstärkt diese Aussage.
In den letzten zwei Jahren habe sich ihre Tochter enorm weiterentwickelt, wodurch es den Eltern auch ein wenig leichter fallen würde, Dinge entspannter anzugehen bzw. damit umzugehen. Abgesehen von bestimmten Lebensmitteln (z.B. Körnern, Gemüse und Früchte mit harter Schale) könne sich die Tochter zusätzlich zur PE normal ernähren. Ihr Essverhalten habe sich in den letzten Jahren verändert und Essen sowie Trinken einen sehr viel größeren Stellenwert erhalten, wodurch es ihr wichtig sei immer eine Kleinigkeit in greifbarer Nähe zu haben. Von Geburt an habe hauptsächlich die Mutter die Versorgung und Pflege der Tochter übernommen, wodurch sie ihrem Beruf nicht mehr habe nachgehen können. Auch an Aktivitäten wie z.B. Schulausflügen oder Klassenfahrten, würde die Mutter als Aufsichtsperson mitfahren, um ihrer Tochter die Teilnahme daran zu ermöglichen. Der Vater ist berufstätig und übernehme Aufgaben in der Pflege sobald er zuhause sei. Allerdings helfe die Tochter immer mehr mit und würde in ihrer Pflege immer selbstständiger. Eine Integrationshelferin sei ihr lediglich in der Grundschule zugesprochen worden, weshalb sie nun in der weiterführenden Schule sich weitestgehend alleine versorge. Durch die sehr kurze Entfernung zur Schule, könne die Mutter auch bei größeren Problemen schnell vor Ort sein. Ihre Mitschüler wissen über ihre Erkrankung Bescheid und würden dementsprechend Rücksicht auf sie nehmen. In ihrer Freizeit unternehme sie gerne etwas mit ihrer besten Freundin, deren Mutter sich ein wenig mit ihrer Erkrankung auseinandergesetzt habe und auch in einem Notfall wisse was zu tun sei.

Vorgeschichte:

Aufgrund schlechter Werte der Kardiotokographie (CTG) in der Schwangerschaft vermuteten die Ärzte einen Herzfehler, der sich nach Geburt jedoch nicht bestätigte. Postnatal musste die Tochter wegen anhaltendem Spucken und daraus resultierender Dehydrierung auf die Intensivstation verlegt werden. Am nächsten Tag musste die Verlegung in das größere Klinikum nach Schwerin erfolgen. Die dortigen Ärzte diagnostizierten als Erkrankung das Zülzer-Wilson-Syndrom und rieten den Eltern an aufgrund der schlechten gesundheitlichen Verfassung ihrer Tochter und der geringen Überlebenschance, eine Sterbehilfe anzudenken. Am fünften Lebenstag wurde wegen eines Darmverschlusses die erste Operation vorgenommen, in der ein Ileostoma angelegt wurde. Direkt im Anschluss sollten sich die Eltern ohne jegliche medizini-

sche Aufklärung und Fachwissen für einen Dauerkatheter zur Infundierung der PE entscheiden. Rückblickend seien sie damit überfordert gewesen und bezeichnen die Wahl des Groshong-Katheters im Nachhinein als größten Fehler. Einige Wochen später musste ein Gastrostoma gelegt werden. Insgesamt folgten noch 23 weitere Operationen. Der Groshong-Katheter wurde nahe des Stomas platziert, was zu Schwierigkeiten in der Pflege führte. Innerhalb des zehnwöchigen Aufenthalts im Krankenhaus, wurde die Mutter im Umgang und der Pflege des Katheters geschult, was nach ihrer Aussage viel zu spät erfolgt sei. Mit dem hierüber erworbenen Wissen, hätte sie ihrer Tochter zwei Operationen ersparen können. Während des langen Klinikaufenthalts habe sich ein Kontakt zu einer Familie ergeben, deren Kind ebenso aufgrund einer chronischen Darmerkrankung und parenterale Ernährung behandelt wurde. Hierüber sei der Kontakt zu ihrem Ansprechpartner entstanden, der die Versorgung der ambulanten intravenösen Ernährungstherapie in die Wege leiten konnte. Der Austausch mit der Familie bestehe heute noch und habe ihnen in der schweren Zeit viel Halt gegeben. Darüber hinaus hatten sie durch berufliche Kontakte des Vaters und sehr viel Eigeninitiative von einer Fachärztin im Lübecker Klinikum erfahren, woraufhin sie auch ohne die Unterstützung des behandelten Arztes, ihre Tochter dorthin verlegen lassen wollten. Der mittlerweile entzündete Katheter wurde dort direkt gezogen und auf einen Broviac-Katheter umgestellt, welcher erst vor drei Jahren gewechselt werden musste. Ebenso wurde die Infusion auf die Bedürfnisse der Tochter eingestellt und die Überversorgung mit Kohlenhydraten durch eine geringe Gabe an Glukose auf eine geregelte Versorgung reduziert. Laut Erzählung der Eltern hätten sie in dem siebenwöchigen Krankenhausaufenthalt das „erste Mal wieder Boden unter den Füßen gehabt“ und das Gefühl endlich eine Ärztin gefunden zu haben, die wisse was zu tun sei. Mit viereinhalb Monaten wurde die Tochter nach Hause entlassen. Die anschließende Zeit sei extrem hart und kräftezehrend gewesen, da der Vater bedingt durch seine Arbeitsstelle nur am Wochenende zuhause war und die Mutter in der Pflege habe unterstützen können. An den restlichen Tagen habe die Mutter Unterstützung durch ihre Eltern bekommen und nur somit diese Zeit überstanden. In den ersten 4 Jahren habe sie kaum geschlafen da die Infusion über 24 Stunden lief, sie ihre Tochter in stündlichen Abständen Trinken geben, wegen des massiven Stuhls drei bis viermal die Stomaplatten erneuern und nachts eine zusätzliche Infusion mit Ringerlösung laufen musste. Sobald ihre Tochter schlief spülte und trainierte die Mutter mithilfe einer Ernährungspumpe den Abschnitt zwischen den beiden Stomata. Teilweise erbrach die Tochter auch nachts Stuhl. Heute hat sie noch ein Stoma und erhält durch zwei infusionsfreie Tage in der Woche, nur noch in fünf Nächten die parenterale Ernährung über den Broviac-Katheter. Zusätzlich muss zwei- bis dreimal in der Woche noch intravenös Eisen verabreicht werden. Außer Warfarin werden alle weiteren erforderlichen Medikamente über einen Button sondiert. Aufgrund der Einnahme von Warfarin muss zusätzlich die Messung der International

Normalized Ratio (INR) durchgeführt werden. Durch die Verabreichung von Wachstumshormonen, welche sich die Tochter mithilfe eines Pen selbst injiziert, konnte sie in den letzten beiden Jahren 15 Zentimeter im Wachstum aufholen.

Umgang mit der Erkrankung:

Kurz vor der Schwangerschaft seiner Frau trat der Vater eine neue Arbeitsstelle an, welche aufgrund der großen Distanz zwischen Wohn- und Arbeitsort, mit einer räumlichen Trennung des Paares innerhalb der Woche verbunden war. Nach Geburt der Tochter habe der Vater versucht an allen Wochenenden und darüber hinaus bei allen wichtigen Operationen zuhause zu sein. Allerdings bezeichnen beide Eltern diesen Lebensabschnitt als schlimmste Zeit in ihrem Leben, da sich nicht nur ihre Tochter in einem sehr kritischen Zustand befand, sondern auch partnerschaftliche Probleme entstanden, die ihre Beziehung in Frage stellten. Mit zunehmender Stabilisierung und Wandel im Arbeitsverhältnis des Vaters und erkennbarer gesundheitlicher Verbesserung der Tochter, hätten die Eltern jedoch Probleme bewältigen können und als Paar langsam wieder zueinander gefunden. Die Hauptverantwortung in der Pflege und dem Krankheitsmanagement der Tochter habe die Mutter übernommen. Es würde ihr schwer fallen Aufgaben der Pflege abzugeben weshalb sie diese auch bei Klinikaufenthalten übernehmen würde. Abgesehen von ihrem Ehemann nehme sie nur Unterstützung von ihren eigenen Eltern an, die viele Aufgaben in der Pflege ganz selbstverständlich übernommen oder sich angeeignet haben, damit sie ihr neben allgemeinen Dingen (Einkäufe erledigen, Putzen, Spaziergänge mit der Enkeltochter) auch möglichst viel Arbeit in der medizinischen Versorgung abnehmen können. Aus diesem Grund könnten sie auch Spritzen geben, die Stomapflege übernehmen und Medikamente über den Button sondieren. Bis heute stellen sie einen wichtigen Bestandteil im Leben ihrer Enkeltochter dar. Über all die Jahre haben sie eine sehr enge Bindung aufgebaut und übernehmen neben allen pflegerischen Dingen heute vorrangig Alltägliches, wie z.B. das Abholen von der Schule und die anschließende Betreuung. Im Gegensatz hierzu hätten die Eltern des Vaters die Erkrankung ihrer Enkeltochter als kleinlich abgetan, die wirkliche Schwere nicht erkennen wollen und die Pflege gänzlich verweigert. Dies habe den Vater nach eigener Aussage sehr beschäftigt und er könne bis heute deren Verhalten nicht nachvollziehen. Im Verlauf der Zeit habe der Vater seine Position im Unternehmen wechseln können, wodurch er wieder zu seiner Familie ziehen und vermehrt pflegerische aber auch alltägliche Aufgaben übernehmen konnte.

Die Eltern wirken beide sehr reflektiert. Zum einen wird dies in der Aussage des Vaters deutlich, der sich während des Gesprächs mehrmals bei seiner Frau für das was sie in den letzten elf Jahren geleistet habe bedankte. Hätte sie zu diesem Zeitpunkt ihre Bedürfnisse nicht zurückgestellt und auf sehr vieles verzichtet, wäre der Vater heute nicht in seiner beruflichen Position, hätte nicht so viel erreichen können und wäre seine Tochter nicht so gut versorgt.

Zum anderen wird die Selbstreflektion in der ehrlichen Aussage der Mutter deutlich. Der Umgang mit der Situation sei ihr nicht immer leichtgefallen. An manchen Tagen habe sie einen gewissen Neid verspürt: „Jemand geht morgens aus dem Haus, macht die Tür hinter sich zu, blendet uns nicht komplett aus ohne Frage, aber schaltet ab.“ Die Pflege ihrer Tochter habe sie aber sehr gerne übernommen und wisse selbst, dass sie diesbezüglich nicht loslassen oder abgeben könne. Alles drehe sich um das Wohlergehen ihrer Tochter „Ich stecke da drin. … Also so blöde es klingt, da muss ich schon sagen, da steiger ich mich auch vielleicht ein bisschen rein, ohne Frage.“ Allerdings seien sie ohne ihr Bemühen und ihren Einsatz nie so weit gekommen. Das sich ihr überprotektives Verhalten im Verlauf auch negativ auf den Entwicklungsprozess ihrer Tochter auswirken könne und sie aufgrund dessen an ihrem Kontrollverhalten arbeiten müsse wisse sie. Das Abgeben von Aufgaben fiele ihr schwer und die bevorstehende Zeit des Abnabelns ihrer Tochter verbunden mit der Entwicklung von Selbstständigkeit und des Erwachsen werden würden ihr Sorgen bereiten. Die bestehende Angst um ihre Tochter und damit verbundenen Sorgen werden auch in den Ergebnissen der Mutter deutlich. Im HADS-A liegt ihr Ergebnis im grenzwertigen Bereich und auch im GBB-24 weist sie eine deutlich höhere psychosomatische Belastung als ihr Mann auf (s. Abbildung 32). Zur Verarbeitung der Situation bzw. dem Umgang mit der Erkrankung und bei gesundheitlichen Einbrüchen würde den Eltern helfen sich vor Augen zu führen, wie unwahrscheinlich weit sie bis heute gekommen sind und wie sie sich noch vor zehn Jahren nicht hätten vorstellen können, dass ihre Tochter in die Schule gehen könne. Aufgrund der unmittelbar nach Geburt gegebenen Prognose, dass ihre Tochter ein extremer Pflegefall werden würde und in absehbarer Zeit versterben könnte, der vielen gesundheitlich kritischen Situationen und unzähligen Operationen, hätten die Eltern gelernt das Leben bewusster wahrzunehmen. Sie selbst sagen sie seien aber auch demütiger geworden. Die Erkrankung habe die Familie dahingehend geprägt, dass sie kleineren Dingen, die in anderen Familien alltäglich erscheinen, eine viel größere Wertschätzung entgegenbringen würden. Mit vielem habe sich die Tochter arrangiert, allerdings würde ihr der Verzicht auf bestimmte Freizeitaktivitäten wie z.B. Sport, ein Besuch im Schwimmbad oder eine Übernachtung bei Freundinnen, immer noch schwerfallen. Sie wirkt sehr sensibel, zart, zurückhaltend und höflich. Sie würde sich über viele Dinge Gedanken machen und sie sich zu Herzen nehmen, was auch in ihrem erhöhten Beschwerdedruck (s. Abbildung 32) zu erkennen ist. In der Schule sei sie wegen ihrer Größe häufig gehänselt worden. Durch die Hormongabe und dem damit erzielten Wachstum sei jedoch ihr Selbstbewusstsein gestärkt worden „Aber also früher so in der vierten hat mich das sehr beschäftigt. Aber jetzt seh ich auch drüber hinweg langsam.“ Nach eigener Aussage empfinde sie selbst sich noch nicht als normal, aber es würde mit der Zeit immer besser.

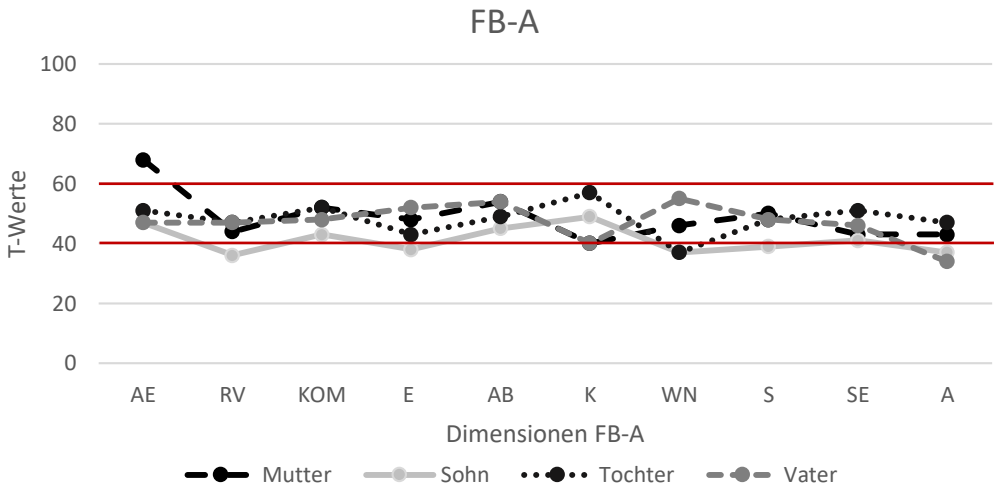
Hilfreiche Erfahrungen:

Anfänglich seien die Eltern mit der Situation überfordert gewesen. Zu diesem Zeitpunkt und in akuten und stressigen Phasen würden sie nach eigener Aussage, einfach immer nur funktionieren. Eine Verarbeitung der Erkrankung und allem damit in Verbindung stehenden habe immer nur in ruhigen Momenten stattfinden können. Erst nach dem sie das Gefühl hatten, ihre Tochter bekäme zum ersten Mal die richtige Behandlung, hätten sie wirklich durchatmen können. Dies wird in der Aussage des Vaters deutlich „… richtig so Erholung oder aufgefangen wurden wir eigentlich meines Erachtens durch zwei Sachen. Einmal durch die richtige Ärztin… Und durch K.i.s.E.“ Die Gespräche mit anderen betroffenen Familien auf den jährlichen Treffen des Elternvereins und die darüber gewonnenen Freundschaften und Verbindungen, hätten den Eltern vor allem zu Beginn der Erkrankung Hilfe und Unterstützung gegeben. „Und mit der K.i.s.E. kriegten wir eben mit, dass es Eltern gibt die haben, den geht’s noch schlechter. Und dass man dann gesagt hat, verdammt es is ne Krankheit mit der man nicht ganz allein auf der Welt ist.“ Gerade der Mutter würde der Austausch mit anderen Eltern und das Heranwachsen der anderen Kinder unheimlich viel Kraft geben. Das hierüber entstandene Netzwerk, würde auch zum Austausch von Neuigkeiten oder Wissenswertem dienen, da vieles nur durch die Eigeninitiative und Recherche der Eltern zu erreichen sei. Über das bereits genannte hinaus, habe die Mutter verschiedene Wege zur Bewältigung der Krankheit gefunden. Gefühle zu zeigen, weinen und für einen Moment Schwäche zeigen zu dürfen könne helfen. Viel zu reden und zu fragen würde helfen. Es sollte von Seiten der Eltern keine Scheu bestehen sich die Behandlung der Ärzte erklären zu lassen und eventuell sogar zu hinterfragen. Nie aufzugeben, immer alles zu versuchen und auf das eigene Bauchgefühl zu hören würde sich auszahlen. Zudem habe die Mutter nach der Geburt der Tochter begonnen ein medizinisches und ein privates Tagebuch zu schreiben. Zum einen könne sie alles bezüglich der Therapie und Pflege ihrer Tochter hiermit festhalten und dokumentieren. Zum anderen sei ihr das Schreiben unheimlich wichtig und helfe ihr den Tag und alles Geschehene aufarbeiten zu können.

*Familie **Typ 3** „keine oder nur geringe familiäre und seelische Probleme/Belastungen“ Familie ID 6*

In der folgenden Darstellung wird Typ 3 mithilfe des Familieninterviews sowie den ergänzenden quantitativen Daten beschrieben. In Abbildung 33, welche die Ergebnisse des FB-A aller Familienmitglieder in einer Übersicht darstellt, wird das Funktionsniveau der Familie ersichtlich. Bis auf vereinzelte Abweichungen befinden sich die erzielten Werte im Bereich der Norm. Nur in vereinzelten Dimensionen sind Ergebnisse unterhalb (T-Werte <40) bzw. oberhalb (T-Werte >60) des Normbereichs zu erkennen. Einzig die Mutter zeigt in der *Aufgabenerfüllung* einen leicht erhöhten Wert (T-Wert=68) auf, was auf eine Tendenz zu Problemen in diesem

Bereich hindeuten kann. Die Werte des Vaters befinden sich alle im Normbereich. Hiergegenüber sind bei Betrachtung der Ergebnisse des erkrankten Sohnes und der gesunden Tochter in einzelnen Dimensionen T-Werte unterhalb des Normbereichs (T-Werte <40) zu erkennen was auf Stärken und hohe Funktionalität hindeuten kann. Beide Kinder weisen einen identischen T-Wert von 37 für die Dimension *Werte & Normen* auf. Des Weiteren sind in der Auswertung des FB-A für den Sohn T-Werte unterhalb des Normbereichs und somit Stärken für *Rollenverhalten* (T-Wert=36) und *Emotionalität* (T-Wert=38) zu erkennen. Wie in Tabelle 27 ersichtlich ist, hat keines der Familienmitglieder erhöhte oder auffällige Werte im HADS-D, welche Rückschlüsse auf das Vorliegen einer Depression geben würde. Werte die auf eine erhöhte Ängstlichkeit schließen lassen sind lediglich bei dem Vater mit einem grenzwertigen RW=10 und der gesunden Tochter mit einem klinisch auffälligen RW=11 zu erkennen. Mutter und Sohn weisen unauffällige Werte im Bereich Angst des HADS auf (s. Tabelle 27). Seit mehr als 20 Jahren lebt die Familie mit der chronischen Erkrankung des Sohnes. Die daraus resultierende Belastung der Familienmitglieder spiegelt sich in den erhöhten T-Werten des GBB-24 (T-Werte >50) wieder, welche den Beschwerdedruck und die psychosomatische Belastung darstellen (s. Tabelle 27). Bestehende Einschränkungen und Beschwerden des Sohnes aufgrund der Erkrankung werden in dem erhöhten T-Wert=70 für den Bereich *Magenschmerzen* ersichtlich. Bei Betrachtung des Gesamtwertes liegt bei keinem der Familienmitglieder Alexithymie vor (s. Tabelle 27). Leichte Schwierigkeiten sind lediglich bei der Mutter in der Identifikation von Gefühlen (RW=25) und bei der Tochter in der Beschreibung von Gefühlen (RW=16) zu erkennen.



AE: Aufgabenerfüllung, RV: Rollenverhalten, KOM: Kommunikation, E: Emotionalität, AB: Affektive Beziehungsaufnahme, K: Kontrolle, WN: Werte & Normen, S: Summenwert, SE: Soziale Erwünschtheit, A: Abwehr

Abbildung 33 Ergebnisse in den Skalen des FB-A von Familie ID 6

Tabelle 27 *Übersicht der Ergebnisse der FB der Familie (Typ3) für die Bereiche Angst & Depression, Psychosomatische Beschwerden und Alexithymie*

	Mutter	Vater	Erkranktes Kind	Schwester
Angst und Depressionen (RW)				
HADS-A HADS-D	5 4	10 7	5 3	11 3
Psychosomatische Beschwerden (T-Werte)				
GBB-24	63	59	61	59
Alexithymie (RW)				
TAS Gesamt	46	43	40	50

Kontaktaufnahme:

Der telefonische Kontakt mit der Familie sowie die Vereinbarung eines Interviewtermins gestaltete sich problemlos. Die Einwilligung zur Teilnahme an einem Gespräch auf dem Jahrestreffen in Bad Homburg erfolgte direkt. Aufgrund der aktiven Gestaltung des Alltags der Familienmitglieder (Berufstätigkeit, Studium, Ehrenamt, etc.) konnten nur die Mutter und der erkrankte Sohn am Interview teilnehmen. Die Fragebögen wurden jedoch von allen Familienmitgliedern ausgefüllt.

Bereits der Kontakt vorab war immer freundlich und entgegenkommend, was sich auch in dem von Beginn an sehr komplikationslosen und lockeren Gespräch widerspiegelte. Hierdurch konnte das Interviews in einer entspannten und angenehmen Atmosphäre durchgeführt werden. Der Umgang von Mutter und Sohn wirkte sehr vertraut und respektvoll.

Aktuelle Situation:

Von Seiten der Mutter als auch aus der Sichtweise des Sohnes wurde die momentane Situation der Familie als gut beschrieben. Was zum einen in der Aussage des Sohnes „Also ich würd sagen wir haben ne intakte Familie.“, als auch in der Äußerung der Mutter „Wir haben ne ganz normalen Alltag sag ich jetzt mal. … Für die Situation eigentlich relativ normalen Alltag.“ deutlich wird. Durch die jahrelange Erfahrung im Umgang mit der chronischen Erkrankung des Sohnes hätten geregelte Abläufe und Aufgaben entstehen und sich ein routiniertes Familiensystem etablieren können. Es bestehe ein guter familiärer Austausch, die Familienmitglieder würden in einem guten Kontakt zueinanderstehen und die Familie mache gerne gemeinsame Aktivitäten wie beispielsweise Kurzurlaube. Die Eltern sind berufstätig, beide Kinder studieren. Nach Beginn des Medizinstudiums sei dem Sohn aufgrund seines Handicaps durch die parenterale Ernährung von diesem Studium abgeraten worden, woraufhin er nach zwei Semestern in ein pädagogisches Studienfach gewechselt habe. Nach eigener Aussage habe er diese Entscheidung allerdings nicht bereut, da ihm sein jetziges Studium sehr gut gefiele und ihm Spaß mache. Die bisherigen Prüfungen habe er sehr gut absolviert und sich zusätzlich für ein

ganzjähriges Praktikum beworben. Seine Schwester studiere an der gleichen Universität. Hierdurch seien die Kinder unter der Woche in ihren Wohngemeinschaften und an den Wochenenden meist zuhause bei ihren Eltern. Ihre Freizeit gestalten Bruder als auch Schwester gerne abwechslungsreich und aktiv. Als Beispiel würden sie gerne etwas mit Freunden (Sport, Feiern gehen, Kinobesuche, …) und ihrer Familie (Urlaub, Ausflüge) unternehmen. Die Tochter helfe zudem ehrenamtlich im Bundesfreiwilligendienst mit. Aufgrund der guten gesundheitlichen Verfassung des Sohnes sei es ihm seit einigen Jahren möglich seinem größten Hobby, dem Bergsteigen, nachgehen zu können. Er sei gerne in der Natur unterwegs und solch eine Bergtour stelle „immer ein Highlight" für ihn dar. Das reisen in weit entfernte Länder würde ihm nicht fehlen. Ganz im Gegenteil sei er gerne zuhause was auch in seiner Aussage „Daheim is es am schönsten. Da fühl ich mich wohl." deutlich wird.

Vorgeschichte:

Schwangerschaft und Geburt verliefen ohne Komplikationen. Direkt nach der Geburt wurde die vorab in den Ultraschalluntersuchungen erkennbar vergrößerte Blase näher untersucht. Da es sich entgegen der Annahme nicht um eine Nierenzyste handelte sei ein Blasenkatheter (Zystofix) gelegt worden. Direkt nach der Geburt habe die Mutter ihren Sohn gestillt, was sie auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus zuhause fortgeführt habe. Bis dahin sei nach ihrer Aussage „auch noch alles gut" gewesen und den auffällig großen Bauch habe sie nicht so bewusst wahrgenommen. Bei einem Termin in der Kinderklinik zum Wechsel des Blasenkatheters und der Kontrolluntersuchungen sei der behandelnden Oberärztin der große Bauch aufgefallen, woraufhin sie ihren Kollegen aus der Gastroenterologie hinzugezogen habe. Der Verdacht auf Morbus-Hirschsprung konnte im durchgeführten Test nicht bestätigt werden und die Ursache dieser Auffälligkeit zu diesem Zeitpunkt nicht geklärt werden. Mit Umstellung der Nahrung und Einführung der Beikost seien zunehmend Probleme aufgetreten. Der Sohn habe vermehrt erbrechen müssen oder aufgrund von Obstipation keinen Stuhlgang mehr gehabt, was die Mutter nach Absprache mit dem behandelnden Arzt, mit Klistier behandelt habe. Diese Zeit beschreibt sie rückblickend als „recht schlimme Zeit". Die Ursache für das dauerhafte Erbrechen im ersten halben Jahr konnten die Ärzte nicht ermitteln. Im Alter von sechs Monaten wurden in einem dreimonatigen Krankenhausaufenthalt in drei Operationen der gesamte Dickdarm entfernt. Mit den daraus resultierenden dünnen Stühlen könne er sich allerdings gut arrangieren. Aufgrund der wiederkehrenden Probleme nach der Nahrungsaufnahme erfolgten bis zu seinem dritten Lebensjahr noch weitere fünf Operationen. Wegen des Verdachts eines Ileus operierten die Ärzte ein Ileostoma, womit leider nur eine kurzzeitige Verbesserung des Gesundheitszustandes erzielt werden konnte. Die gesundheitliche Situation sei in der nachfolgenden Zeit so kritisch geworden, dass die Eltern dachten er würde sterben. Aufgrund dieser Akutsituation veranlasste der behandelnde Gastroenterologe eine parenterale Ernährungstherapie. Nach dem Anlegen des Ports, im Alter von drei Jahren, sei laut Aussage der Mutter ihr

Sohn „aufgegangen wie eine Blume. …hat zugenommen, ist gewachsen und von da an hat sich alles entspannt. Dann hat er nur noch gegessen, wenn er wirklich Lust draufhatte.“. Die Klinikaufenthalte seien sehr viel seltener geworden und noch vor der Einschulung habe das Ileostoma rückverlegt werden können. Ebenso erfolgte die Diagnose der Grunderkrankung CIPO. Die Ursache des stark vergrößerten Bauchs war bis dahin allerdings immer noch nicht geklärt. Ein weiterer Versuch zur Abhilfe und Entlastung des Dünndarms sei im Alter von zehn Jahren erfolgt. In einem kleineren Eingriff wurde ein Button gelegt, worüber die überschüssige Luft aus dem Darm entweichen sollte. Nur einige Tage später sei der Button allerdings gerissen und habe in einer Not-Operation entfernt werden müssen. Mit dem Wechsel des behandelnden Arztes habe der mittlerweile fünfzehnjährige Sohn, die für ihn entsprechende und richtige Therapie sowie weiterführende Untersuchungen erhalten, was zu einer gesundheitlichen Verbesserung geführt habe. Im Rahmen einer zyklischen Antibiose Therapie ging der Bauch auf einen normalen Umfang zurück. Die parallel dazu durchgeführten Untersuchungen (Blutentnahmen und Muskelbiopsien) bestätigten das Vorliegen einer Mitochondriopathie. Durch die Überweisung zu einem Spezialisten und der dort vorgenommenen Umstellung der Infusion, habe der Sohn eine angemessene Zufuhr aller benötigter Nährstoffe erhalten. Mit dem veränderten Verhältnis zwischen Glukose und Fett, sei die Muskulatur optimal versorgt worden und nach Aussage der Mutter habe er eine verbesserte Statur bekommen. Bis heute sei der Hauptbestandteil der täglichen Infusion des Sohnes Glukose, wodurch er die benötigten 3000 kcal über die parenterale Ernährung zugeführt bekomme. An drei Tagen in der Woche könne er die zusätzliche Gabe von Fett über die parenterale Ernährung pausieren.

Umgang mit der Erkrankung:

Rückblickend habe sich laut Aussage der Mutter vieles verändert, eigentlich das ganze Leben. Vor allem ganz am Anfang sei der Alltag von Ängsten geprägt gewesen und es sei ein langer Weg zurück in die Normalität gewesen. „Doch über die Jahre und mit der parenteralen Ernährung hat sich die Situation deutlich entspannt.“. Es sei eine unheimlich belastende Zeit für die Familie gewesen, in der jeder seinen Weg habe finden müssen mit dieser Belastung umzugehen. Ihre Tochter sei in die Lebenssituation hineingeboren und habe als sie kleiner war häufiger mit zu Arztterminen und ins Krankenhaus kommen müssen. Heute würde sie ihren Bruder nicht mehr begleiten und sei auch nie in der Pflege involviert gewesen. Obwohl ihre Tochter mit der Erkrankung ihres Bruders aufgewachsen sei und es somit nicht anders kenne, vermute die Mutter doch, dass ihre Tochter vieles mitbekommen und darunter gelitten habe. Rückblickend glaube sie jedoch nicht, dass ihre Tochter einen „größeren Schaden davon bekommen“ habe. Im Gegenteil habe sich ihre Tochter gut entwickelt. Der Familienalltag habe sich an die geänderte Situation angepasst. Allerdings merkt die Mutter an, dass tagsüber kein großer Unterschied zwischen den Kindern herrsche und ihr Sohn auch bei ihnen in der Familie „nicht unter krank“ liefe. Das Leben sei in gewisser Weise danach ausgerichtet, jedoch solle „man

sich net zu sehr davon beeinträchtigen lassen“. Sehr vieles womit sie nicht gerechnet habe sei möglich gewesen. Die Kindergarten- und Schulzeit habe reibungslos geklappt und auch die mit dem Studium beginnende eigenständige Pflege und Versorgung des Sohnes würde gut funktionieren. Einiges wäre möglich, wobei sie anmerkt, dass ihr Sohn sie auch immer wieder mit seiner positiven Einstellung erstaunt. Der Sohn betont im Gespräch, dass es für fast alles eine Lösung gebe und trotz der Erkrankung „wenn man das wirklich will sehr vieles“ möglich sei. Mit der Infusion im Rucksack wolle er jedoch nicht aus dem Haus gehen, was für ihn allerdings kein Hindernis darstelle. Wenn er etwas am Abend planen würde beginne er die Infusion später sobald er wieder zuhause sei. Nach eigener Aussage sei er zufrieden mit seinem Leben, es ginge ihm gut und er versuche das Beste aus seiner Situation zu machen, Dinge die ihm Spaß machen und das Hier und Jetzt zu genießen. Diese positive Grundeinstellung spiegelt sich auch im gesamten Interview wider. Seine Aussagen wirken durchdacht und reflektiert und er wirkt ausgeglichen und glücklich. Geholfen habe ihm dabei, immer ein wenig zuversichtlich zu sein. Abschließend merken Mutter und Sohn noch an, dass mit Beginn der parenteralen Ernährung sich die Situation verbessert und entspannt habe und somit für sie eine positive Assoziation habe. Dies könne bei einer anderen Ausgangslage und Grunderkrankung auch in anderer Form verlaufen und sich somit zusätzlich belastend auswirken.
Eine Veränderung in der Betrachtungsweise bzw. der Einstellung bestimmter Dinge gegenüber habe auch im Laufe der Zeit in ihrer Familie stattgefunden. So hätten materielle Dinge geringere Beachtung gefunden und seien in den Hintergrund gerückt. Gesundheit, gemeinsame Zeit mit der Familie, das Leben an sich, der familiäre Rückhalt und die Wertschätzung kleiner Dinge seien in den Vordergrund gerückt und viel wichtiger geworden.

Hilfreiche Erfahrungen:

In schwierigen Zeiten habe die Mutter immer versucht nicht zu verzweifeln, sondern für kleinere Hürden eine Lösung zu finden und mit der Situation zurecht zu kommen. In solchen Momenten habe ihr am meisten geholfen sich mit ihrem Partner auszutauschen und viel zu reden. Auch mit ihren Kindern habe sie, sobald diese im entsprechenden Alter waren, Dinge besprochen und viel geredet. Neben den familieninternen Gesprächen sei jedoch auch für alle Familienmitglieder der Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Familien von großer Bedeutung und enorm hilfreich gewesen. Über den Elternverein hätten sich Freundschaften gebildet und im Rahmen des Jahrestreffens seien immer wichtige und sehr hilfreiche Themen besprochen worden. Ebenso hilfreich im Prozess der Verarbeitung der Situation und dem Umgang mit der chronischen Erkrankung sei zudem eine Familienrehabilitation gewesen. Gerade der Mutter habe dies viel Kraft gegeben und mithilfe der Reha ihre Einstellung gegenüber der Erkrankung zum Positiven entwickelt. Auch mit einer chronischen Erkrankung sollte eine positive Einstellung zum Leben aufrechterhalten oder beibehalten werden. Eine langfristige Planung sei meist nicht möglich, dafür solle man laut der Mutter und ihrem Sohn „lieber den Moment

genießen und kleinere Dinge planen“, wie z.B. einen Kurzurlaub oder einen schönen Ausflug mit der Familie.

Neben der ausführlichen Darstellung der drei Typen, erfolgt im Weiteren eine kurze und übersichtliche Darstellung der Ergebnisse aller interviewten Familien in den einzelnen Fragebögen. Mithilfe der Tabellen (s. Anhang J, Anhang K und Anhang L) kann die Zuordnung der Familien in die einzelnen Typen besser nachvollzogen werden.

Dysfunktionales Coping mit inadäquater Adaptation (Typ 1)

Im vorliegenden Studienkollektiv ist die Erkrankung bereits lange Bestandteil des Familienlebens und -alltags. Dennoch fällt es den Familien, die in diesem Abschnitt beschrieben werden schwer, die aufgrund der Krankheit und künstlichen Ernährung veränderte Familiensituation zu bewältigen. Die hohen psychischen Belastungen äußern sich bei den Eltern in Form klinisch grenzwertiger bis auffälliger Ergebnisse in den Dimensionen *Angst* und *Depression* der HADS (s. Anhang J). Hohe Werte in Angst lassen sich womöglich durch die große Sorge und Angst der Eltern um ihr erkranktes Kind erklären. Die lebensbedrohliche Krankheit mit einem möglichen frühzeitigen Versterben ist den Eltern täglich präsent. Aber auch die erkrankten Kinder und deren gesunde Geschwister erzielten im GBB-KJ sehr hohe Werte im Beschwerdedruck, was die psychosomatische Belastung abbildet. Ebenso verdeutlichten die Ergebnisse des GBB-24 mit erhöhten T-Werten (>50) im Beschwerdedruck die große Belastung.
Des Weiteren deuten die Ergebnisse der Eltern des Typ 1 der AAS darauf hin, dass sie Schwierigkeiten haben Nähe zuzulassen, Vertrauen aufzubauen und Angst haben verlassen zu werden. Allerdings weisen nur zwei Ergebnisse der TAS (Mutter und Vater ID2) erhöhte Werte auf, die Schwierigkeiten bei der Wahrnehmung und Äußerung von Gefühlen vermuten lassen. Bei allen anderen Teilnehmern des Typ 1 wurden keine Rohwerte >50 erzielt (s. Anhang J).
Neben der hohen emotionalen Belastung erzielten einige Teilnehmer erhöhte T-Werte im FB-A, die familiäre Probleme und Dysfunktionalitäten in den Bereichen anzeigten. Solche hohen Werte waren für die Eltern in den Bereichen *Aufgabenerfüllung*, *Kommunikation*, *Affektive Beziehungen* und *Kontrolle* zu erkennen. Aber auch bei einem Bruder, einer Schwester und einem erkrankten Sohn ließen sich Schwierigkeiten und Dysfunktionalitäten in den Dimensionen des FB-A nachweisen (s. Anhang J).

Aktives Coping mit funktionaler Adaptation (TYP 2)

Aufgrund der chronischen Erkrankung des Kindes und damit häufig auftretenden gesundheitlich kritischen Zuständen, werden die Familien häufig mit krisenhaften Situationen konfrontiert (Hildenbrand, 2009). Den hier aufgeführten drei Familien (s. Anhang K) scheint der Umgang weitestgehend gut zu gelingen. Eine hohe Ängstlichkeit war auch hier für die Eltern mit grenzwertigen bzw. klinisch auffälligen Ergebnissen in der HADS ersichtlich. Allerdings wiesen nur die beiden Mütter mit klinisch auffälligen Werten für Angst auch grenzwertige Werte in Depression auf. Die restlichen Studienteilnehmer des Typ 2 zeigten unauffällige Werte auf. Die sehr hohe psychosoziale Belastung wurde jedoch in einem sehr hohen Beschwerdedruck sowohl im GBB-24, als auch GBB-KJ deutlich. Eine erkrankte Tochter (Familie ID 11) erzielte neben der sehr hohen psychosomatischen Belastung ebenso im DIKJ einen Rohwert oberhalb des Cut-off Wertes, was Anzeichen einer Depression darstellen kann.
Schwierigkeiten bei der Wahrnehmung von Gefühlen bzw. Anzeichen einer Alexithymie konnte bei keinem der aufgeführten Familienmitgliedern nachgewiesen werden.
Die erzielten T-Werte befinden sich zwischen 32 und 55 und liegen somit im Norm- bzw. funktionalen Bereich. Bei den Müttern und einem Bruder wurden vermehrt Stärken in den Dimensionen des FB-A erzielt (s. Anhang K).

Funktionales bzw. akkomodatives Coping mit adäquater Adaptation (TYP 3)

Teilweise deutlich hohe Anzeichen für Ängstlichkeit waren auch bei den Eltern des Typ 3 zu erkennen. Dies ließ sich durch die Sorge um ihr erkranktes Kind begründen und war für fast alle Eltern der Studie ersichtlich. Nur vereinzelt wiesen Eltern klinisch grenzwertige oder auffällige Werte in Depression auf. Für die Mehrheit war keine depressive Symptomatik zu erkennen. Und obwohl für die aufgeführten Familien eine stabile familiäre Struktur nachgewiesen werden konnte, zeichnete sich die psychosomatische Belastung durch die nunmehr jahrelang bestehende chronische Erkrankung eines Familienmitglieds, auch bei diesen Studienteilnehmern ab (s. Anhang L). Schwierigkeiten in der Wahrnehmung von Gefühlen oder das Vorliegen von Alexithymie wurde bei keinem Familienmitglied ersichtlich. Ganz im Gegenteil zeichneten sich bei den Familien positive zwischenmenschliche Kompetenzen wie Empathie, Verantwortungsgefühl und gegenseitige Wertzschätzung ab.
Bis auf einzelne Abweichungen erzielten die Studienteilnehmer des Typ 3 im FB-A T-Werte im Normbereich (s. Anhang L). Nur bei einem Bruder (Familie ID 1) wurden gleich in mehreren Dimensionen (*Aufgabenerfüllung*, *Kommunikation*, *Emotionalität*, *Kontrolle* sowie *Werte & Normen*) Probleme nachgewiesen. In den Familien konnten jedoch Routinen in familiären Abläufen und Strukturen entstehen, wodurch Sicherheit und Stabilität vermittelt wurde.

5.2.2 Fallnovellen

Die folgend dargestellten Fallnovellen erscheinen vom Umfang vielleicht etwas länger als gewöhnlich. Dies hat jedoch den Hintergrund, dass keine stark gekürzte Beschreibung der Interviews vorgenommen wurde, damit wichtige emotionale und seelische Aspekte und Informationen nicht verloren gehen. Der Leser soll ein umfängliches und gutes Verständnis für die familiäre Situation und den Umgang mit der belastenden chronischen Erkrankung des Kindes erhalten.
Um die Anonymität der Familien zu wahren wird in den Fallnovellen auf persönliche Angabe (Alter, Wohnort, etc.) verzichtet.

Familie ID 1

Kontaktaufnahme:

Die Vereinbarung eines Interviewtermins erfolgte unkompliziert und der Kontakt mit der Familie war immer freundlich und zuvorkommend. Auch während des Gesprächs entstand eine angenehme Atmosphäre. Trotz einer weiten und somit anstrengenden Anfahrt, wollten die Eltern mit ihren Kindern gerne für ein Gespräch anreisen. Am Interview nahmen die Mutter, der Vater, die beiden Söhne und die erkrankte Tochter teil. Nach Zusenden der Fragebögen bat die Mutter darum, dass ihr Ehemann die Erhebungsbögen nicht ausfüllen müsse, da die Erinnerung an die letzten Jahre ihn zu sehr aufwühlten und psychische Beschwerden erneut auftreten könnten. Daher wurden nur von den restlichen vier Familienmitgliedern die Fragebögen beantwortet.

Aktuelle Situation:

Nach den vorhergehenden turbulenten Jahren mit gesundheitlichen Beschwerden der Tochter, umfangreichen Operationen und zum Teil langen Krankenhausaufenthalten beschreibt die Mutter die jetzige familiäre Situation und Lebenslage als stabil. Über jeden Tag, den sie gut überstanden hätten und es der Tochter gut ginge, seien sie immer wieder froh. Die Gestaltung der Freizeit oder Planung von Ausflügen erfolge jedoch immer unter Berücksichtigung des gesundheitlichen Befindens der Tochter. Gerade bei längeren Autofahrten müssen mehrere Pausen zur Versorgung der Stomata oder Absaugen von Mageninhalt eingeplant werden. Die Entlastung des Magens erfolgt 5-6-mal am Tag und ist wichtig, da die Tochter sonst starke Übelkeit verspüre und Spucken müsse. Eine Versorgung und Pflege könne somit jederzeit erforderlich sein. Auch in der Nacht benötige sie mindestens zweimal die Hilfe ihrer Mutter. Die beiden Eltern sind in ihrem eigenen Unternehmen tätig. Die beiden Söhne besuchen ebenso wie die Tochter ein Gymnasium. Bereits in der Grundschulzeit unterstützte die Tochter eine schulische Begleitperson, die ihr auch weiterhin im Gymnasium behilflich ist. Das Leeren der Stomabeutel erledigt die Tochter selbstständig, allerdings benötigt sie beim Kleben der

Platten sowie dem Abpumpen des Magens Hilfe. Aufgrund dessen muss sich auch immer ein Familienmitglied oder eine Begleitperson in der Nähe der Tochter befinden, um bei möglichen Beschwerden und bestimmten Pflegemaßnahmen behilflich zu sein. In ihrer Freizeit spielt sie gerne Klavier und Querflöte und singt wie ihre Mutter im Chor.

Vorgeschichte:

Die Tochter kam zeitgerecht und ohne Komplikationen zur Welt. Da sie jedoch alles ausspuckte und somit keine Nahrungsaufnahme möglich war, musste sie auf die Intensivstation verlegt werden und die Versorgung über eine nasogastrale Sonde erfolgen. Nach drei Tagen erfolgte die erste Operation mit Anlage eines Stomas. Nach Aussage der Ärzte sollte sich der Darm innerhalb der ersten sechs Monate erholen. Ihr Zustand verschlechterte sich allerdings und die behandelnden Ärzte prognostizierten nur eine sehr geringe Überlebenschance. In weiteren Untersuchungen wurde eine Transportstörung des Darms mit Fehlbildung des Nervensystems festgestellt (CIPO). Erst auf Drängen und nach kräftezehrendem Kampf der Eltern wurde die Tochter in eine Fachklinik überwiesen in der sie die richtige Therapie bekam. Neben der Versorgung über die Magensonde wurde unterstützend künstliche Ernährung über einen Zentralvenösen Katheter (ZVK) verabreicht. Wegen anhaltender Beschwerden wurde zwei Monate später ein Broviac-Katheter gelegt. Dieser musste bereits nach vier Monaten aufgrund wiederkehrender Infekte gewechselt werden. Nach neun Monaten wurde eine PEG-Sonde[2] angelegt, welche kurze Zeit später auf einen Gastrotube umgestellt wurde. Durch die lediglich kurze Anleitung zur Versorgung und Pflege ihrer Tochter im Krankenhaus, waren die Eltern in der ersten Zeit mit der heimparenteralen Ernährung überfordert und es benötigte einige Zeit sich in die Handhabung und Abläufe hineinzuarbeiten. Aus diesem Grund kam zur Unterstützung anfangs täglich ein Pflegedienst, der heute nur noch dreimal in der Woche zur Vorbereitung der Infusionen kommt und auch in Notfällen die Betreuung bzw. Versorgung der Tochter übernimmt. Mittlerweile wurde der Broviac-Katheter bereits viermal erneuert. Mit neun Jahren musste der Tochter aufgrund einer Entzündung des Dickdarms dieser komplett entfernt werden und ein zweites Stoma zur Erhaltung des Dünndarms angelegt werden. Das zweite Stoma musste in unmittelbarer Nähe zum ersten gelegt werden, wodurch heute bei einem Wechsel des einen Stomabeutels immer gleich beide erneuert werden müssen. Die damit einhergehende Umstellung des Ablaufs und der Pflege schildert die Mutter als sehr belastend. Erst im Laufe der Zeit hat das Kleben der Platten funktioniert und sich eine Routine einstellen können. Im Alter von zehn Jahren musste die Tochter wegen Fieber und Elektrolytentgleisung im Krankenhaus vorstellig werden. Im Verlauf der Behandlung und erfolgten Untersuchungen wurde Rheuma diagnostiziert, welches mit Kortison therapiert werden musste. Diese Therapie habe die Tochter sehr schlecht vertragen, wodurch seitdem keinerlei Medikamente mehr über die

[2] PEG: Perkutan endoskopische Gastrostomie

Magensonde verabreicht werden können, da es sonst zur sofortigen Magenblutungen käme. Zur Linderung der Schmerzen könne sie nur noch Novalgin i.V. verabreichen. Heute wird die parenterale Ernährung über 12-14 Stunden in der Nacht infundiert. Die momentane Einstellung verträgt die Tochter gut, was sich auch in einer Wachstumszunahme erkennen lässt.

Umgang mit der Erkrankung:

Der fehlerhafte Umgang mit der künstlichen Ernährung und Versorgung ihrer Tochter im Krankenhaus (z.B. fehlendes Anlegen einer Schlaufe und dauerhaften Zug auf dem Katheter) habe die Eltern geprägt, weshalb sie heute auch auf Kleinigkeiten achten. Mit ihrem heutigen Erfahrungsschatz hätten sie rückblickend Dinge anders gehandhabt und frühzeitiger Therapiemaßnahmen von Ärzten in Frage gestellt. Die ersten Jahre nach der Geburt der Tochter beschreiben die Eltern als sehr belastende und anstrengende Zeit, in der sie sowohl emotional als auch physisch an ihre Grenzen gestoßen seien. Sie hätten in diesem Lebensabschnitt einfach nur funktioniert. Eine Versorgung der Tochter im Krankenhaus ebenso wie die Betreuung und Versorgung der beiden Brüder wäre durch die berufliche Selbstständigkeit und damit verbundenen Flexibilität besser möglich gewesen. Allerdings hätten sie diese Zeit, nach eigener Aussage, ohne die Unterstützung von Freunden und Nachbarn nicht überstanden. Das heute bestehende Netzwerk hätten sie sich jedoch mühsam aufbauen müssen. Bis zum Eintritt ihrer Tochter in den Kindergarten konnte die Mutter auch nur durch die Hilfe eines Babysitters wieder im Geschäft mitarbeiten. Das Verarbeiten der kurz nach Geburt gestellten Prognose einer geringen Überlebenschance ihrer Tochter hätte sehr viel Kraft gekostet und wäre sehr schwer gefallen. Die allgegenwärtige Angst um ihre Tochter wird auch immer wieder aus den Erzählungen im Laufe des Gesprächs deutlich. Situationen, die unvorhersehbar sind und ihre Tochter gesundheitlich gefährden, könnten jederzeit eintreten, was in der Planung des Alltags oder von Freizeitaktivitäten von den Eltern immer mit bedacht würde. Sie würden jedoch versuchen, sich von dieser Angst nicht beherrschen zu lassen. Allerdings habe der älteste Bruder schon recht früh Verantwortung für seine kleine Schwester übernommen. Er richte seinen Alltag und Verabredungen nach dem Zeitplan seiner Schwester. Wenn er sie zur Krankengymnastik oder einem Kurs fährt, würde er immer in der Nähe bleiben für den Fall, dass sie seine Hilfe benötige. Für ihn sei die Übernahme solcher Aufgaben völlig selbstverständlich und er würde genau so handeln, wenn sie keine Behinderung hätte. Der jüngere Bruder achte ebenso bei der Planung seiner Freizeitaktivitäten darauf, dass seine Schwester nicht alleine zuhause ist. Für ihn würde es allerdings keine großen Einschränkungen in der Gestaltung seiner freien Zeit bedeuten. Beide Brüder beschreiben die Erkrankung der Schwester für sie als normal. Da sie damit aufgewachsen sind, hätten sie sich daran gewöhnt und würden es auch nicht anders kennen. Sie hätten es nie so empfunden, dass ihre Eltern weniger Zeit für sie gehabt hätten. Die sich ergebenden Freiräume hätten sie auch als gut empfunden, da sie sich ihren eigenen Dingen hätten widmen können ohne dabei Aufmerksamkeit der Eltern zu bekommen. Nach Aussage

der beiden würden sie es verstehen, dass sobald es ihrer Schwester schlechter ginge, sie im Mittelpunkt stehen würde und ihr Wohl in dem Moment am Wichtigsten sei. Die Tochter nimmt den Unterschied zu Gleichaltrigen aufgrund ihrer Erkrankung stärker wahr. Spontane Verabredungen bei Freundinnen mit Übernachtung seien nicht möglich und in der Gestaltung ihrer Freizeit sei sie auch eingeschränkt. Ein Ausflug mit ihrer Familie oder Freunden im Schwimmbad sei z.B. nicht möglich und bei allem was sie mache müsse immer einer ihrer Eltern oder Brüder in der Nähe sein. Damit sie mit ihrer besten Freundin spielen könne, habe ihre Mutter der Mutter ihrer Freundin, die wichtigsten Dinge im Umgang mit der Magensonde und den Stomata erklärt.

Hilfreiche Erfahrungen:

Nachdem sie in der Klinik in Lübeck über K.i.s.E. informiert wurden und Kontakt herstellen konnten, habe ihnen der Elternverein in all den Jahren sehr viel Hilfe und Unterstützung gegeben. In der kritischen Zeit sei der Verein für die Mutter ein Hoffnungsträger und Hoffnungsgeber gewesen, da sie hierüber erfahren habe, dass ein Leben mit einer chronischen Erkrankung und künstlicher Ernährung möglich sei. Die Unterstützung und Erfahrungen von anderen Familien mit erkranktem Kind habe ihnen in der Anfangszeit maßgeblich geholfen. Aber nicht nur die Treffen, auch die jährlich stattfindende Freizeit, sei von unermesslichem Wert für die Eltern. Dass zum einen ihre Tochter eine Woche ihrer Ferien mit anderen Kindern und ohne Eltern verbringen kann und ebenso die Brüder an dem Programm teilnehmen können, sei von unermesslichem Wert. Nach der Geburt ihrer Tochter sei für die Eltern von Anfang an wichtig gewesen den Fokus nicht auf die Erkrankung zu legen. Sie hätten immer Normalität in den Tagesablauf und ihr Familienleben bringen wollen, weshalb sie auch versucht hätten, Verabredungen wahrzunehmen und an Aktivitäten teilzunehmen. Dadurch wollten sie verhindern in eine Außenseiterfunktion zu gelangen. Auch wenn es mit einem Mehraufwand verbunden gewesen sei, habe es ihnen bei der Bewältigung der Situation geholfen.

Familie ID 4

Kontaktaufnahme:

Die Terminvereinbarung für ein Interview gestaltete sich problemlos und der Kontakt war stets freundlich und entgegenkommend. Aufgrund der Trennung der Eltern im Sommer sind nur Mutter und erkrankte Tochter zum vereinbarten Termin für das Interview angereist. Während des Gesprächs war die Mutter kommunikativ und wirkte recht abgeklärt. Die Tochter war freundlich und machte einen fröhlichen Eindruck. Insgesamt gestaltete sich das Interview angenehm.

Aktuelle Situation:

Die vergangene Zeit beschreibt die Mutter aufgrund der Trennung von ihrem Ehemann als „verrücktes Jahr“. Doch trotz dieser (Lebens)Phase, die sehr verworren und durch den mit der Trennung der Eltern verbundenen Wohnortwechsel mit einigen Umstellungen verknüpft gewesen sei, seien Mutter und Tochter „so ganz positiv gestimmt“. Die Sommerferien hätten beide genutzt um „runter zu kommen“ und sich in der neuen Wohnung einzuleben. Ihr Alltag sei gut organisiert und strukturiert, wodurch die Mutter halbtags berufstätig sein könne. Die Tochter besucht die sechste Klasse der Realschule. Ebenso wie ihr gesundheitlicher Zustand habe sich auch ihre Kondition verbessert, wodurch ihr die Teilnahme am Sportunterricht weniger Probleme bereite. Anfang des Jahres musste der Hickman-Katheter aufgrund einer Entzündung entfernt werden und ein Port-Katheter gelegt werden. Hierüber sei die Tochter sehr glücklich, da sie durch die Umstellung mehr Freiheiten habe und endlich wieder schwimmen gehen könne, was ihr sehr wichtig sei. Auch die Mutter beschreibt den Umgang mit dem Port-Katheter positiv. Zudem konnte kurz nach dem Wechsel des Katheters, die PE auf dreimal in der Woche reduziert werden. Infolge dessen habe sich eine viel größere Flexibilität ergeben, was laut der Mutter auch wichtig sei „… für die ganze Familiengestaltung. Irgendwie für Omabesuche oder bei Freunden übernachten, was ja immer wichtiger wird.“. Ebenso sei ihr aufgefallen, dass ihre Tochter seit diesem Jahr das erste Mal richtig selbstständig sein könne. In der Pflege und bei Infusionswechsel helfe die Tochter bereits mit und übernehme einzelne Aufgaben selbstständig. Nach eigener Aussage sei der Tochter jedoch wichtig, dies in ein paar Jahren eigenständig und ohne Hilfe zu können. Bei der Nahrungsaufnahme habe sie keinerlei Probleme. Supplementiert werden müsse lediglich Vitamin D in Form von Tabletten.

Vorgeschichte:

Ihre ersten sechs Lebensmonate musste die Tochter aufgrund der gesundheitlich instabilen Verfassung im Krankenhaus verbringen. In der gesamten Zeit habe die Mutter die Tage bei ihrer Tochter verbracht. Im Verlauf der ersten Operationen mussten kurz nach der Geburt sowohl Abschnitte des Dünn- als auch des Dickdarms entfernt werden. Im Anschluss belief sich die Restlänge des Dünndarms auf ca. 25 Zentimeter, die des Dickdarms auf ca. 50 Zentimeter. In einem weiteren Eingriff wurde ein Hickman-Katheter implantiert. Aufgrund des Kurzdarms musste die künstliche Ernährung anfänglich über einen Zeitraum von vierundzwanzig Stunden erfolgen. Tagsüber sei die Tochter mithilfe einer Sonde ernährt und nachts die parenterale Ernährung über den Hickman-Katheter infundiert worden. Die Ernährung über Sonde und Katheter musste auch nach der Entlassung aus der Klinik zuhause weitergeführt werden. Im Laufe der Zeit konnten die Infusionspausen allerdings immer weiter gefasst und die zusätzliche Ernährung über die Sonde komplett abgesetzt werden. Mithilfe zwei weiterer Operationen in denen eine Darmdopplung durchgeführt wurde, konnte der Dünndarm auf ca. 100 Zentimeter verlängert werden. Durch die verbesserte gastrointestinale Situation habe die parenterale Ernährung Schritt für Schritt reduziert werden können. Während der Zeit im Kindergarten und

auch noch in der Grundschulzeit habe die Tochter häufig wegen Beschwerden (Übelkeit, Bauchschmerzen, Erbrechen) sowie einer D-Laktatazidose frühzeitig abgeholt werden müssen. Aufgrund dessen und weil der Vater berufsbedingt häufig vereisen musste, habe die Mutter nach der dreijährigen Elternzeit auch nur stundenweise ihren Beruf wiederaufnehmen können. Mittlerweile könne die Tochter ihr gesundheitliches Befinden besser einschätzen und müsse sehr viel seltener aus dem Unterricht abgeholt werden. Nur durch die Hilfe der beiden Großmütter, hilfsbereiten Nachbarn und einer Krankenschwester der Lebenshilfe, die bis 2015 als Unterstützung kam, konnte die Mutter einen strukturierten Tagesablauf aufbauen und wieder arbeiten gehen.

Umgang mit der Erkrankung:

Die ersten Monate im Krankenhaus habe die Mutter nur funktioniert „Als Mutter is man da in nem Standby-Modus. Da geht man einfach. Ich hab da gar nicht viel drüber nachgedacht. Da wird man also, da wird man sonst glaub ich verrückt.“. Ihr einziges Ziel sei immer nur gewesen, ihre Tochter nachhause zu bringen. Aus diesem Grund habe sie sich auch sehr umfangreich über die Erkrankung und den Umgang mit der parenteralen Ernährung informiert. Noch während des Aufenthalts in der Klinik habe sie im Internet recherchiert und darüber auch Kontakt zu dem Elternverein hergestellt. Als die Tochter noch jünger gewesen sei, seien sie regelmäßig als Familie zum Jahrestreffen gefahren. Der Austausch mit anderen Eltern erkrankter Kinder, die laut der Mutter eine wichtige Informationsquelle darstellt, sei von enormer Bedeutung. Heute nehme die Tochter gerne an der Ferienfreizeit des Vereins teil. Die Mutter befürworte und unterstütze ihre Tochter auch dabei „Ja auch, dass man einfach andere Menschen in gleichem Alter trifft, die halt das Gleiche haben oder was Ähnliches. Das is schon glaub wichtig.“. Die Tochter äußert, dass sie von ihrer Umwelt allerdings nicht gern als krank gesehen würde, sondern normal behandelt werden möchte. Mit ihrer Erkrankung würde sie allerdings recht offen umgehen und auch wenn sie Zeit mit Freundinnen verbringe, Witze darübermachen. Ihre Mutter hingegen äußert selbst, dass sie gerne viele Dinge verdränge und versuche nicht viel darüber nachzudenken „… bin jetzt jemand der gern verdrängt.“. Da Eltern ihre Kinder prägen würden, sei sie in der Gegenwart ihrer Tochter immer stark und versuche ihr diese Haltung vorzuleben, damit sie sich nicht krank oder ängstlich fühle. Sie würde aus den vorhandenen Gegebenheiten das bestmögliche machen „Es is halt wie’s is und man muss doch das Beste draus machen.“.

Aufgrund einiger Vorfälle mit behandelnden Ärzten, die beispielsweise die D-Laktatazidose ihrer Tochter verharmlost hatten und nicht behandeln wollten, würde sich die Mutter bei vielem nur noch auf sich selbst verlassen. So habe sie im Laufe der Zeit neben verschiedenen Therapien (Ergo- und Physiotherapie) für ihre Tochter ebenso Hilfe für die Familie in der Familienberatungs- & Erziehungsstelle organisiert. Dort habe die Familie Unterstützung erfahren,

aber auch Mutter und Tochter in der Trennungsphase Betreuung von Seiten einer Sozialpädagogin erhalten. Im Gespräch zieht die Mutter jedoch als Resümee „Wir machen halt so gut es geht. Also es is einfach so, jeder kriegt schon das was er bewältigen kann irgendwie. Also bei uns war's jetzt nie so, dass ich gedacht hätte oh ich halt das jetzt nicht mehr aus, […] Es ging schon immer.".

Hilfreiche Erfahrungen:

Nach Aussage der Mutter sei es zur Bewältigung der Situation und dem richtigen Umgang mit der Erkrankung von großer Bedeutung sehr gut informiert und organisiert zu sein. Die Informationen der Ärzte seien wichtig, aber auch das Einholen eigener Informationen und der Austausch mit anderen Eltern. Dies erfordere sehr viel Eigeninitiative, welche jedoch immer wieder gefordert sei, um die bestmögliche Therapie, Behandlung und Voraussetzungen für sein erkranktes Kind zu ermöglichen. Hierbei habe das über die Jahre hinweg aufgebaute Netzwerk sehr viel Hilfe und Unterstützung gegeben. Zudem sei es in sehr vielen Lebenslagen hilfreich gewesen, nicht den Mut zu verlieren.

Familie ID 5

Kontaktaufnahme:

Der Kontakt mit der Familie gestaltete sich freundlich. Das Interview fand auf dem Jahrestreffen des Elternvereins statt. Durch die aufgeschlossene Art der Familienmitglieder konnte das Gespräch mit der Mutter, dem Vater und der erkrankten Tochter in einer angenehmen Atmosphäre stattfinden. Der Sohn war an diesem Termin verhindert, nahm aber wie alle anderen Familienmitglieder an der Befragung teil.

Aktuelle Situation:

Die momentane Situation wurde als stabil beschrieben. Beide Eltern sind berufstätig, die erwachsenen Kinder seien seit einigen Jahren ausgezogen. Die neuen Wohnorte würden allerdings in der Nähe zu dem Elternhaus liegen. Der Sohn sei heute im pädagogischen Bereich tätig. Kurz vor dem Interview habe er geheiratet und denke nun mit seiner Frau über die eigene Familienplanung nach. Aufgrund der möglichen Prädisposition einer Darmerkrankung, würden sie sich bereits in medizinische Voruntersuchungen befinden. Die Tochter studiert Humanmedizin im dritten Semester. Nach eigener Aussage schränke sie ihre Erkrankung ebenso wenig wie die künstliche Ernährung in ihrem Studium bzw. ihrer jetzigen Lebenssituation ein. An den Wochenenden sei sie häufiger bei ihren Eltern. Aufgrund der sonst selbstständigen Pflege und Versorgung benötige sie nur wenn es ihr gesundheitlich nicht gut ginge, Hilfe von ihrer Mutter, die durch ihre langjährige Berufserfahrung als Intensivkrankenschwester und Pflege ihrer Tochter Routine im Umgang mit der PE besitzt. Auch in allen sonstigen Entscheidungen be-

züglich ihrer Lebensplanung und -gestaltung möchte die Tochter gerne selbstbestimmt handeln. Mit der zunehmenden Autonomie und Loslösung der Kinder von den Eltern befinde sich die Familie in einem Übergang, mit dem die Mutter noch Schwierigkeiten habe und Zeit zur Verarbeitung benötige. Das familiäre Verhältnis sei gut. Durch den regelmäßigen Kontakt würden alle Einblicke in die momentane Situation des anderen erhalten, wodurch ein guter Austausch stattfinden könne und zwischen den einzelnen Familienmitgliedern eine gute Verbindung bestehe. In diesem Jahr sei es ihnen nach einiger Zeit gelungen mit der gesamten Familie in Urlaub zu fahren, was alle sehr genossen hätten und als schön und sehr angenehme Zeit empfunden hätten. Aus diesem Grund sei ein nächster Familienurlaub bereits in Planung.

Vorgeschichte:

Die Schwangerschaft mit der Tochter sei aufgrund der chronischen Darmerkrankung des älteren Sohnes vorab von den Eltern reichlich durchdacht worden. In den ersten beiden Lebensjahren musste ihr Sohn mehrfach operiert werden. Neben einem sehr schlechten Ernährungszustand und Wachstumsdefizit wies er ebenso ein stark geschwächtes Immunsystem auf, wodurch eine parenterale Ernährung nicht möglich gewesen sei. Die gesundheitliche Situation war so schlecht, so dass eine mögliche Sepsis oder Entzündung zum Tode hätte führen können. Dies hatte zur Folge, dass die Eltern ihren Sohn über den Tag in bestimmten Intervallen mit kleinen Portionen füttern mussten. Erst im Alter von fünf Jahren war eine positive Entwicklung im Wachstum und der Gewichtszunahme zu erkennen. Die Nahrung sei ab diesem Zeitpunkt besser resorbiert worden und die Beschwerden hätten abgenommen. Nach sechs Jahren kräftezehrendem Kampf der Eltern um das Überleben ihres Sohnes hatten sie endlich eine stabile Phase erreicht und sich für ein zweites Kind entschieden. Eine mögliche Erkrankung hatten sie in ihrer Entscheidung immer mitbedacht, weshalb sie vor ihrem erneuten Kinderwunsch verschiedene genetische Tests durchführen ließen, um eine mögliche Erkrankung der Tochter ausschließen zu können. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie ebenso wie ihr Bruder erkranken könnte, wurde als nahezu gering eingestuft. Die Schwangerschaft und Geburt der Tochter verlief ohne Komplikationen. Kurz darauf erfolgte aufgrund des Erbrechens von Stuhl die sofortige Verlegung in die Kinderklinik mit der dortigen Diagnosestellung Zülzer-Wilson-Syndrom und einer unmittelbar folgenden ersten Operation. Da die Tochter keine Muttermilch trinken konnte, musste ein Broviac-Katheter gelegt werden. Darauf folgten weitere Operationen, die sehr risikoreich waren und sie z.T. nur mit großen Bemühungen überstand. Parallel ergaben sich Komplikationen am Katheter in Form von Entzündungen, Einwachsungen oder Sepsis. In Kontrolluntersuchungen konnte keine Adaptation des Darms nachgewiesen werden, weshalb eine lebenslange Gabe der künstlichen Ernährung unumgänglich ist. Während eines Besuchs in der Notaufnahme wurde der Katheter versehentlich von einem Arzt gezogen, woraufhin die Mutter zukünftig jeder fremden Person die Versorgung oder Pflege ihrer Tochter

untersage. Neben dem KDS trat als weitere Erkrankung eine Coxitis auf. Die Pflege ihrer Kinder hätten sich die Eltern schon immer geteilt, wobei Hauptansprechpartner für Fragen bezüglich Pflege und Versorgung schon immer die Mutter sei. Nach dem Abitur übernahm die Tochter immer mehr Aufgaben bis hin zur heutigen eigenständigen Versorgung.

Umgang mit der Erkrankung:

Die Gefahr und Schwere der chronischen Erkrankung mit den immensen Auswirkungen auf die Zukunft haben die Familie geprägt. Alle Familienmitglieder würden die Situation gleich empfinden, allerdings wurden im Gespräch große Unterschiede im Umgang mit und der Bewältigung bzw. Verarbeitung der Erkrankung deutlich. Der Sohn habe durch die eigene jahrelange Erkrankung keinen großen Unterschied zur bzw. Besonderheit in der Krankheit seiner Schwester gesehen. Nur anfänglich habe er sich wegen der größeren Aufmerksamkeit der Eltern für die Schwester zurückgesetzt gefühlt und sei eifersüchtig gewesen. Nach Aussage der Eltern hätten sie ihre Kinder versucht immer gleich zu behandeln und den Alltag und die Erziehung möglichst normal zu gestalten. Die Mutter habe sich nach eigener Aussage als Lebensinhalt die Gesundheit und das Wohlergehen ihrer Kinder gesetzt. Der Fokus lag für sie einzig und alleine auf dem Überleben und Heranwachsen ihrer Kinder. In ihrer Gegenwart habe sie immer versucht Stärke zu zeigen und Lebensfreude auszustrahlen. Emotionale Tiefpunkte und schlimme Phasen, in denen sie unglücklich und traurig war, habe sie ihre Kinder nie spüren lassen. Nur wenn sie alleine war habe sie ihren Gefühlen in Form von Wut und Weinen freien Lauf gelassen. Die große Angst und Sorge um ihre Kinder kann sie bis heute nicht ablegen, was sich darin äußert, dass sie sobald sie sich länger nicht melden oder nicht direkt auf eine Nachricht antworten, die schlimmsten Szenarien vorstelle. Sie empfinde es als grausam und fühle sich ignoriert, wenn sie nicht unmittelbar Antwort bekäme und Anteil am Leben ihrer Kinder haben könne. Der Vater beschreibt seine Frau aufgrund ihres Kontrollwunsches als Helikoptermutter. Er sehe sich in diesen Situationen eher als Beschwichtiger. Auch er empfinde zusätzlich zu den normalen Sorgen von Eltern, aufgrund der chronischen Erkrankung seiner Kinder große Angst um sie. Durch die in der Vergangenheit immer wiederkehrenden Notfälle seien sie innerlich immer auf eine Katastrophe eingestellt, was jedoch gerade die Mutter in ihre Ängste und Panik zurückwerfen würde. Bezüglich der gesundheitlichen Entwicklung seiner Kinder könne er allerdings im Laufe der Jahre und im Vergleich mit anderen Familien eine Verbesserung erkennen. Als positiven Aspekt der Erkrankung ihrer Kinder sehen die Eltern, dass sie seitdem nicht alles als Selbstverständlichkeit betrachten, mehr Dinge wertschätzen und durch die schwere Planbarkeit des Alltags gelassener geworden seien.

Hilfreiche Erfahrungen:

In der psychisch aber auch physisch anstrengenden und kräftezehrenden Zeit nach Geburt der Kinder habe der Vater viel Unterstützung durch seine Frau und Familie erfahren. Die Ver-

bundenheit mit seiner Frau habe ihm Halt gegeben und durch gleiche Ansichten und Meinungen hätten sie sich gegenseitig Kraft geben können. Entscheidungen nicht alleine treffen zu müssen habe für die Eltern eine enorme Bedeutung im Umgang mit der Situation. Des Weiteren wäre ohne die selbstverständliche Hilfe der Familie vieles schwerer gefallen und sie hätten die Zeit nicht überstehen können. Beide Eltern konnten hierdurch z.B. Zeit mit dem erkrankten Kind im Krankenhaus verbringen, während das andere Kind gut versorgt und betreut wurde. Auch sein Arbeitgeber sei immer sehr kulant gewesen, so habe er auch kurzfristig Urlaub nehmen können. Auf den Elternverein seien sie leider erst zufällig aufmerksam geworden als ihre Kinder schon älter waren. K.i.s.E. wurde ihnen durch die Unterstützung und Hilfe sehr wichtig. Neben den Gesprächen und dem Informationsaustausch mit anderen Familien seien die dort entstandenen Freundschaften sehr wertvoll.

Familie ID 7

Kontaktaufnahme:

Die Familie lebt nicht in Deutschland weshalb es umso erfreulicher war, dass die Mutter und der erkrankte Sohn extra für das Interview anreisten. Mit dem Vater und der Tochter konnte nur die Befragung mithilfe der Fragebögen stattfinden. Aufgrund der momentan stabilen familiären Situation wirkten sowohl die Mutter als auch ihr Sohn im Interview sehr entspannt. Während des Gesprächs herrschte eine angenehme und lockere Atmosphäre.

Aktuelle Situation:

Beide Eltern sind berufstätig. Ihre Tochter absolviert eine Ausbildung im pädagogischen Bereich, der Sohn hat einen handwerklichen Beruf erlernt.

Er selbst sagt, dass er seinen Beruf mit Freude ausübe. Nach Aussage der Mutter haben die Geschwister einen sehr vertrauten Umgang zueinander und ein gutes Verhältnis miteinander. Beide Kinder seien selbstbewusst und stark. Die familiäre Situation sei „total super“ und momentan sehr entspannt. Durch die selbstständige Versorgung ihres Sohnes müsse sie sich lediglich um das zeitgerechte Bestellen der Infusionen kümmern. Als größere Veränderung stehe gerade einzig die Transition zum Gastroenterologen an. Die jährlichen Kontrolluntersuchungen verlaufen problemlos und Krankenhausaufenthalte wären immer seltener notwendig. So konnten die Eltern das erste Mal seit vielen Jahren für drei Wochen in Urlaub fahren. Für die Mutter sei es ein sehr schönes Gefühl gewesen, die Zweisamkeit mit ihrem Mann genießen, aber auch die komplette Versorgung und Pflege an ihren Sohn abgeben zu können. Vor einigen Jahren noch hätte sie sich dies nicht vorstellen können. Der Sohn setzt seine Lebenssituation gleich mit der seiner Freunde; nur manchmal würde ihn die Infusion ein bisschen ausbremsen. In seinen Tagesablauf müsse er abends Zeit zur Vorbereitung und dem Anhängen der Infusion miteinplanen oder alles Notwenige hierfür bei sich haben. Dies würde ihn aber

nicht davon abhalten seine Freizeit aktiv und vielseitig zu gestalten, sich abends mit Freunden zu treffen oder sich im Musikverein zu engagieren. In seinem Freundeskreis sei er mit seiner Erkrankung vollständig akzeptiert. Durch den offenen Umgang mit der Erkrankung und der künstlichen Ernährung würden ihn Fragen diesbezüglich nicht stören.

Vorgeschichte:

Kurz nach der Geburt sei die Mitteilung der Erkrankung ihres Sohnes für die Mutter wie ein Schock gewesen. Aufgrund der Grunderkrankung Intestinale Neuronale Dysplasie Typ B (IND Typ B) musste ein Broviac-Katheter gelegt werden und die Ernährung über eine Infusion erfolgen. Die anschließend notwendigen Operationen mussten in unterschiedlichen Kliniken durchgeführt werden. Informationen der behandelnden Ärzte hätten die Eltern immer nur in Eile mitgeteilt bekommen, niemand habe ihnen eine Erklärung oder detailliertere Auskünfte gegeben. Durch die große Unterstützung der Familie und die berufliche Flexibilität des Mannes sei es den Eltern möglich gewesen viel Zeit bei ihrem Sohn im Krankenhaus verbringen zu können. Hierdurch konnten sie ihrem Sohn bestmöglich helfen. Die Betreuung ihrer Tochter wurde in dieser Zeit von den Großeltern übernommen. Im weiteren Verlauf der Erkrankung hätten sie allerdings Glück mit dem behandelnden Arzt gehabt, telefonisch viele Dinge klären können und daher auch eine positive Erinnerung an diese Zeit. Die Pflege, Vereinbarung von Arztterminen und Versorgung des Sohnes wurde hauptsächlich von der Mutter übernommen.

Umgang mit der Erkrankung:

Die Jahre nach der Geburt des Sohnes, seien keine einfache Zeit gewesen. Sie habe die Familie geprägt, wodurch sie heute Dinge sehr viel bewusster wahrnehmen würde. Die Auswirkungen der Erkrankung und monatelangen Krankenhausaufenthalte auf das Familienleben seien sehr deutlich spürbar gewesen. Mit enormer Kraft und einem großen Willen habe die Familie diesen Abschnitt gemeinsam bewältigt und wieder zueinander gefunden. Jedes Familienmitglied habe auf seine eigene Art die Situation und Krankheit verarbeitet und bewältigt. Nach Aussage der Mutter habe diese Zeit ihre Tochter eher positiv geprägt, wodurch sie heute selbstbewusst und stark sei. Bei der Pflege habe sie gerne mitgeholfen. Der Sohn sei schon immer lebensfroh und positiv, was nicht nur ihm, sondern auch seinen Eltern durch die schwierige Zeit geholfen habe. Noch heute ist er sehr aufgeschlossen und besitze eine Lebensfreude, die ihm den Umgang mit der Erkrankung und künstlichen Ernährung erleichtere. Auf den K.i.s.E.-Treffen mit anderen chronisch erkrankten Kindern beobachte er wer keine Probleme im Umgang mit der PE habe und versuche die positiven Aspekte ebenso umzusetzen. Die Eltern haben eine unterschiedliche Betrachtungs- und Herangehensweise an Situationen, wodurch sie sich wiederum gut ergänzen. Nach Aussage der Mutter bespreche sie gerne Wichtiges mit ihrem Mann und bleibe zuhause, wohingegen ihr Ehemann sich auch gerne mit Anderen austausche und Unterstützung bekomme. In der Beziehung betrachtet sich die Mutter allerdings als emotional stärker. Schwierige Situationen hätten sie jedoch immer gemeinsam

gemeistert. In der Erziehung ihrer Kinder haben sie versucht beide Kinder immer gleich zu behandeln und dem Sohn keine Sonderrolle zu geben. Lediglich die Großmutter würde den Sohn gegenüber der Tochter bevorzugt behandeln und ihm vieles erlauben.

Hilfreiche Erfahrungen:

In krisenhaften Zeiten scheint der Partner eine große Stütze zu sein. Wichtig sei, Entscheidungen nicht alleine, sondern gemeinsam zu treffen und die Last nicht alleine tragen zu müssen. Das Vertrauen in sich selbst und ihr Bauchgefühl hat der Mutter geholfen viele schwierige Situationen zu überstehen. Neben der Unterstützung durch Familie und Verwandtschaft war auch die Hilfe von K.i.s.E. von großer Bedeutung. Aus dem Austausch mit anderen Familien und den angebotenen Vorträgen auf dem Jahrestreffen hat die Familie immer sehr vieles (an Neuigkeiten und Informationen) mitgenommen. Ebenso konnten alle Familienmitglieder in einer Familien-Reha viele neue Erfahrungen gewinnen, was allen sehr gut getan und viel Positives bewirkt habe.

Familie ID 8

Kontaktaufnahme:

Die Terminvereinbarung war freundlich und selbst die weite Anreise aus dem Ausland stellte für die Familie kein Problem dar. Für die Eltern war die Teilnahme wichtig. Die Tochter legte anfänglichen Missmut und Abwehrhaltung gegenüber der Teilnahme am Gespräch im Laufe des Interviews ab und öffnete sich. Dies habe die Eltern sehr erstaunt, da sie ihre Tochter auf einer neuen Ebene und bis dahin noch nie geäußerte Ansichten von ihr kennenlernen konnten. Am Gespräch nahmen die Mutter, der Vater, die Tochter und der erkrankte Sohn teil.

Aktuelle Situation:

Die Familie lebt seit 11 Jahren im Ausland. Dort besucht die Tochter die Gesamtschule und der Sohn die Grundschule. In seiner Freizeit spielt der Sohn am liebsten Fußball. Aufgrund der vorgegebenen Unterrichtszeiten verbringt die Tochter unter der Woche die meiste Zeit in der Schule und kommt erst spät nachmittags nachhause. Da sie sehr strebsam sei, verbringe sie an den Wochenenden viel Zeit mit Lernen und Vorbereitungen auf den Unterricht. Im Anschluss an ihren Abschluss möchte sie gerne einen naturwissenschaftlichen Studiengang belegen. Der Vater ist berufstätig. Aufgrund der intensiven Pflege ihres Sohnes und der damit verbundenen Organisation sei die Mutter momentan nicht berufstätig. Der Vater empfindet die momentane familiäre Situation als stabil, da jeder wisse welche Aufgaben er zu erfüllen habe und sich dadurch ein Rhythmus und eine gewisse Routine einstellen konnte. Dies empfinde er als sehr entspannt und wirklich eine „schöne Sache“. Hierdurch könnten die beiden Kinder ganz normal zur Schule gehen und tagsüber seien die Abläufe wie bei jeder anderen Familie. Einzige Abweichungen würden sich abends durch das Anlegen der Infusion ergeben, welche

über die Nacht liefe und dadurch keine abendlichen Aktivitäten außer Haus ermögliche. In den letzten Monaten habe ihr Sohn keine akuten oder gesundheitlich bedenklichen Beschwerden wie z.B. Azidosen oder einen Katheterverschluss gehabt, wodurch keine ärztliche Behandlung oder ein Krankenhausaufenthalt erforderlich gewesen seien. Einige Wochen vor dem Gespräch waren die Geschwister zusammen in der K.i.s.E.-Freizeit, in der sie die gemeinsame Zeit ohne Eltern genossen haben. Das Interesse des Sohnes an der täglichen Pflege und dem An- und Abhängen der Infusion habe sich seitdem gesteigert und er würde nun auch gerne mithelfen.

Vorgeschichte:

Die Hausgeburt des Sohnes verlief ohne Komplikationen oder Probleme. Nur einige Tage später mussten die Eltern in die Notaufnahme des Krankenhauses, da es ihm gesundheitlich schlechter ging. Aufgrund seiner instabilen gesundheitlichen Verfassung musste er die ersten eineinhalb Jahre auf der Intensivstation verbringen. In mehreren Operationen wurde der Großteil des Darms entfernt und ein Groshong-Katheter gelegt werden. Aufgrund der weiten Entfernung des Krankenhauses zum Heimatort musste die Familie umziehen. Die Schwester habe die 1. Klasse in einer anderen Schule als geplant besuchen müssen und ihre Betreuung sei nur durch die Hilfe der Großeltern möglich gewesen. Da die Eltern ihren Sohn Tag und Nacht im Krankenhaus pflegen mussten, seien sie in dieser Zeit kaum zuhause gewesen. Nach über einem Jahr konnte die Familie in ihren Heimatort zurückziehen, wobei die damit einhergehende Umstellung für alle Beteiligten mit großen Hürden verbunden war. Zu Beginn musste die Infusion über 18 Stunden laufen. Da keine Verwandten oder Freunde in der Nähe wohnen, mussten sich die Eltern die sehr zeitintensive Pflege und Versorgung ihres Sohnes mit der künstlichen Ernährung aufteilen. In dieser Zeit sei keinerlei Normalität möglich gewesen. Bei längeren berufsbedingten Auslandsaufenthalten des Vaters sei die Mutter heute ungern alleine zuhause, weshalb sie an vereinzelten Tagen Entlastung durch eine Krankenschwester bekäme, die den Sohn in der Nacht versorge.

Umgang mit der Erkrankung:

Der heutige Umgang mit der Erkrankung und der Pflege ihres Sohnes sei Routine und in gewisser Weise normal für die Familie geworden. Der Weg dorthin sei allerdings sehr anstrengend, enorm kräftezehrend und mit einem langen Kampf verbunden gewesen. Nach Geburt des Sohnes befanden sich die Eltern nach eigener Aussage in einer anderen Welt, wie in einer Blase und hätten nur um das Überleben ihres Sohnes gekämpft. Die Gesamtsituation habe sie vollständig überfordert, wodurch sie einfach nur noch funktioniert hätten. Das Krankenhauspersonal habe sie ignoriert und von Seiten der Ärzte sei ihnen jegliche Auskunft über den Zustand ihres Sohnes verweigert worden. Durch die negativen Erfahrungen und die schlechte medizinische Versorgung in der wohnortnahen Klinik, würden sie für dringende Behandlungen und Untersuchungen den längeren Weg in eine kilometerweit entfernte Klinik auf sich nehmen.

In Bezug auf die Belastbarkeit und den Umgang mit schwierigen Situationen bezeichnen sich die Eltern als grundverschieden. Dadurch würden sie sich jedoch sehr gut ergänzen, was sie auch die schwere Zeit gemeinsam habe überstehen lassen. Der Vater erscheint recht ruhig. Die Mutter beschreibt sich selbst als sehr angespannt, gestresst und ungefiltert und würde bei jedem kleineren Vorfall gleich die schlimmsten Szenarien vor Augen haben. Hierdurch sei sie kaum mehr belastbar und selbst Kleinigkeiten im Alltag würden zu Migräneanfällen und Erschöpfung führen, in denen sie über Tage im Bett liegen müsse. Zudem mache sie sich Vorwürfe in der Zeit des langen Krankenhausaufenthaltes ihres Sohnes nicht für ihre Tochter da gewesen zu sein. Sie sei in der Zeit, in der sie ihre Mutter am meisten benötigt hätte (neue Stadt, neue Schule), völlig auf der Strecke geblieben. Diese traumatischen Erfahrungen haben die Tochter geprägt. Sie habe es am schlimmsten und gewissermaßen als Ausgrenzung empfunden, dass sie von ihren Eltern keinerlei Erklärung oder Informationen bekommen habe, was mit ihrem Bruder sei und wie es ihm ginge. Im Gespräch wird deutlich, dass sie sich um ihren kleinen Bruder sorgt und sich wünscht häufiger Auskunft von ihren Eltern zu bekommen und mehr in die Pflege miteinbezogen zu werden. Ihr sei es wichtig über die Krankheit ihres Bruders informiert zu sein und zu wissen welche medizinische Versorgung er bekomme.

Hilfreiche Erfahrungen:

Die beiden Aufenthalte in einer familienorientierten Rehaklinik haben viel dazu beigetragen die angespannte Situation zwischen Mutter und Tochter aufzuarbeiten. Anfänglich sei es sehr anstrengend gewesen, allerdings habe die Betreuung durch die Heilpädagogen und Psychologen viel bewirkt und der Tochter gutgetan. Dadurch haben sie sich wieder annähern und eine Verbindung zueinander aufbauen können. Ebenso habe die Mutter therapeutische Hilfe zur Bewältigung ihrer psychischen Belastungen und fachliche Unterstützung zur Umsetzung erzieherischer Maßnahmen bekommen. Nach Aussage der Mutter habe sie es als Familie sehr stark vorangebracht. Weitere Kraft zur Bewältigung der Erkrankung des Sohnes und den damit einhergehenden Belastungen habe ihnen der Elternverein K.i.s.E. gegeben. In ihrer schwersten Zeit wurde ihnen selbstverständlich Hilfe angeboten, was sie überwältigt habe und wofür sie heute noch dem Verein unendlich dankbar seien. Aus der gemeinsam verbrachten Zeit und den Gesprächen mit anderen Familien auf dem Jahrestreffen könnten sie Kraft schöpfen. Ebenso sei die angebotene Freizeit, in der sie bedenkenlos ihr erkranktes Kind teilnehmen lassen können, für ihren Sohn aber auch ihre Tochter sehr wichtig.

Familie ID 9

Kontaktaufnahme:

Zum Interview reisten die Mutter, der erkrankte Sohn und die Großmutter an. Bereits während der Terminvereinbarung wurde deutlich, dass es der Mutter ein großes Bedürfnis war an dem

Interview teilzunehmen und über die Erkrankung ihres Sohnes und die momentane Situation reden zu können. Die seelischen Belastungen der beiden Frauen werden im Gespräch sehr deutlich.

Aktuelle Situation:

Neben der Mutter weist auch die Großmutter durch die Erkrankung des Kindes und die daraus bedingten alltäglichen Herausforderungen und Probleme hohe Belastungen in Form von Erschöpfung, Überforderung und Hilflosigkeit auf. Nach Aussage der Mutter sei immer alles schwierig und nie normal. Alles drehe sich nur um ihren Sohn. Es gebe keine Möglichkeit für eigene Freiräume, Freizeit oder Entspannung. Nur durch die Unterstützung ihrer Mutter, sei es ihr möglich Vollzeit berufstätig zu sein.

Die psychischen und physischen Auffälligkeiten des Sohnes seien über die Jahre mehr und auffälliger geworden, so dass die beiden Frauen trotz gegenseitiger Unterstützung nach eigener Aussage am Ende ihrer Kräfte und überfordert seien. Die Mutter beschreibt ihren Sohn in einer fremden Welt lebend. Immer wiederkehrende Wutanfälle mit bösartigen und gewaltsamen Handlungen ängstigen sowohl die Mutter, als auch Großmutter. Alleinig die Gabe von Psychopharmaka, welche als Nebenwirkung das Wachstum verzögere, kann die Beschwerden verringern. Durch Autismus und Dyskalkulie fällt ihm der Schulalltag schwer, weshalb seine Mutter eine Assistenz im Unterricht zur besseren Organisierung und Hilfestellung beantragt habe.

Vorgeschichte:

Der Sohn kam als Frühchen in der 27. Schwangerschaftswoche mit 950 Gramm auf die Welt. Die erste Not-OP erfolgte kurz nach der Geburt aufgrund eines Volvulus mit Organversagen. Zwei weitere große Operationen am Darm mit einem achtmonatigen Krankenhausaufenthalt folgten. Aufgrund der Unfähigkeit feste Nahrung aufnehmen zu können, musste eine PEG-Sonde und ein Broviac-Katheter gelegt werden, wodurch eine Pflege am Tag und in der Nacht notwendig war. Da die Gabe der Sondennahrung mithilfe einer Pumpe nicht vertragen wurde, musste die Mutter die selbst hergestellte Nahrung zehnmal am Tag per Hand infundieren. Nach Absprache mit dem Arzt erfolgte eine langsame Entwöhnung der PE über den Broviac-Katheter. Ihre eigene Mutter, die zu der Zeit im Ausland wohnte, kam nach der Geburt immer wieder für einige Wochen nach Deutschland. Im Jahr 2012 zog sie zu ihrer Tochter und half ihr bei der Entwöhnung des Sohnes von der PEG-Sonde. Im Alter von 3,5 Jahren konnte die Sonde gezogen werden und vollständig auf orale Nahrung umgestellt werden. Diese Entwöhnungsphase war nach Aussage der Großmutter eine harte Zeit mit vielen dramatischen Momenten. Bedingt durch das KDS treten D-Laktatazidosen auf, die sofortige Behandlung erfordern. In den regelmäßigen ärztlichen Untersuchungen und Kontrollen wurden als weitere Erkrankungen Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung (ADHS), eine Zyste an der Niere mit einhergehender Funktionsbeeinträchtigung und Asperger-Syndrom diagnostiziert.

Umgang mit der Erkrankung:

Der ganze Tagesablauf ist bestimmt und geprägt durch die Erkrankung des Sohnes. Durch die Bedeutsamkeit der ausreichenden Versorgung und Deckung des Kalorienbedarfs über den Tag ist Essen ein allgegenwärtiges Thema und besitzt einen hohen Stellenwert. Ebenso präsent sind die immer wiederkehrenden D-Laktatazidosen und das Vorbeugen und Abwenden dieser. Die Pflege und Erziehung liegt allein in der Verantwortung der Mutter, was sie unter großen Druck setzt und belastet. Ihre Mutter, die sie im Alltag unterstützt, empfindet die Situation ebenso extrem belastend. In verschiedenen Situationen wird den beiden Erwachsenen durch die Erzählungen des Sohnes bewusst, dass auch er die langen Krankenhausaufenthalte und seine Erkrankung noch nicht gänzlich verarbeitet hat. Laut der Mutter erzähle er über Gefühle und Momente aus seiner frühsten Kindheit, in der er die Zeit der Krankenhausaufenthalte und Operationen sehr bildhaft schildere.

Hilfreiche Erfahrungen:

Im Gespräch wird deutlich, dass die Mutter nicht das Gefühl hatte von hilfreichen Erfahrungen profitieren zu können. Von Anfang an habe die Mutter von Seiten der Klinik oder Ärzte keine Unterstützung bekommen. Ganz im Gegenteil fühlte sie sich im Übergang zur Heimversorgung nicht hinreichend auf die Pflege vorbereitet oder geschult. Zusätzliche Enttäuschung erfuhr sie durch abfällige Bemerkungen der Ärzte bezüglich der Überlebenschancen ihres Sohnes. Diese Erfahrungen habe sie geprägt und sie stelle bis heute noch die Glaubwürdigkeit und Aussagen von Medizinern immer wieder in Frage. In der Zeit in der sie Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung und Hilfe von Fachkräften benötigt hätte, sei ihr diese verwehrt worden. Auch im Gespräch appelliert die Mutter ebenso wie die Großmutter um Hilfe, um die offensichtlich vorliegenden Probleme z.B. durch eine Familien-Reha oder psychosomatische Therapie des Sohnes bewältigen zu können.

Familie ID 10

Kontaktaufnahme:

Die Bereitschaft zur Teilnahme und Unterstützung der Studie wurde bereits bei einer einfachen und unkomplizierten Kontaktaufnahme deutlich. Die Mutter betonte wie toll sie es fände, dass im Rahmen der Studie die Möglichkeit zum Gespräch angeboten würde. Trotz weiter Anreise erschien die Mutter, der Vater und die beiden Töchter gerne zum Interview. Auffällig ist der lockere, humorvolle und teilweise sarkastische Umgang der Familienmitglieder miteinander, welche die Familie im Gesamtbild als harmonisch und eingespielt wirken lässt. Hierdurch herrschte während des Interviews eine freundliche, zwanglose und lockere Atmosphäre.

Aktuelle Situation:

Trotz vieler Schicksalsschläge und Unwegsamkeiten (monatelange Krankenhausaufenthalte, Untersuchungen, gesundheitliche Rückschläge) wirkt die Familie sehr verbunden und im Umgang miteinander sehr vertraut. Bedingt durch die zeitintensive Pflege, der damit einhergehenden Organisation und häufig auftretender Probleme, übe die Mutter derzeit nicht ihren Beruf aus. Der Vater ist berufstätig, die ältere Tochter absolviert eine Ausbildung im pädagogischen Bereich und die erkrankte Tochter besucht eine Realschule, in der sie Förderunterricht erhält.

Vorgeschichte:

Die Geburt der jüngsten Tochter schilderte die Mutter als schrecklich. Für sie sei mit der Diagnosestellung MMIHS eine Welt zusammengebrochen. Ihre Kindheit verbrachte die Tochter überwiegend im Krankenhaus. Aufgrund der Fehlfunktion der Darmschlingen kam es bereits Tage nach der Geburt zu zwei Darmverschlüssen, welche operativ behandelt werden mussten. Im Anschluss musste aufgrund starker Entzündungen der größte Teil des Dünn- und Dickdarms entfernt und eine PE begonnen werden. Die anfängliche Ernährung über den Broviac-Katheter ergab durch mehrmaliges Herausrutschen des Katheters Probleme, woraufhin auf einen Port umgestellt wurde. Immer wiederkehrende Infektionen des Ports mit Sepsen führten zur Umstellung der Infundierung über einen ZVK. Ergänzend zur nächtlichen künstlichen Ernährung werden tagsüber Jonosteril mithilfe der Easypump über den ZVK verabreicht. Durch die häufigen Entzündungen ist die künstliche Ernährung nur noch an einer Vene über den ZVK möglich. Neben der Grunderkrankung MMIHS leidet die jüngere Tochter an Osteoporose, Nieren- und Gallensteine und Nierenversagen. Die Galle musste aufgrund starker Beschwerden entfernt werden. Den Hauptteil der Pflege, welcher mehr als vier Stunden am Tag in Anspruch nimmt, übernehmen die Eltern. Nach Aussage der Mutter habe sie und ihr Mann ihrer Tochter immer wieder angeboten, Dinge erst einmal selbst zu probieren, bevor sie die Hilfe der Eltern benötige, wodurch sie heute auch selbstständiger sei.

Umgang mit der Erkrankung:

Trotz der vielen Einschränkungen durch die chronische Erkrankung ist es der erkrankten Tochter wichtig möglichst normal zu leben, viel zu erleben und ihr Leben zu genießen. Sie wirkt unternehmungslustig und hat eine quirlige Art. Ihre ältere Schwester wirkt eher ein wenig ruhiger und verbringe auch gerne Zeit alleine. Mit Beginn der Erkrankung war es den Eltern wichtig auch für ihre ältere Tochter da zu sein, die nach der Schule von den Großeltern beaufsichtigt wurde. In Zeiten langer Krankenhausaufenthalte, versuchten die Eltern ihre Zeit tagsüber für ihre jüngere und nachmittags bis abends für ihre ältere Tochter bereitzustellen. Nach Aussage der Mutter habe die Familie das Krankheitsbild der jüngeren Tochter vom ersten Tag an in ihr Leben integriert. Die Eltern wollten die Krankheit nie in den Fokus stellen und möglichst ein normales Leben aufrechterhalten.

Hilfreiche Erfahrungen:

Als Form der Bewältigungsstrategie dient der Familie die Integration der Erkrankung in den Alltag mit dem Versuch Normalität zu erreichen. Dies verdeutlicht auch die Aussage der älteren Tochter, welche betont, dass die Erkrankung nicht verhandelbar sei und man das Beste aus der Situation machen solle. Den Weg dorthin müsse jeder Einzelne persönlich herausfinden. Der Vater schöpfe viel Kraft aus positiven Momenten mit seinen beiden Töchtern. Die Mutter hingegen mache viel mit sich selbst aus. Unterstützung von Seiten des Elternvereins K.i.s.E. nahm die Familie nur kurze Zeit in Anspruch. Ihrem Empfinden nach wurde auf den Treffen die Krankheit immer in den Mittelpunkt gestellt. Da sie als Familie versuchen die Erkrankung mit der künstlichen Ernährung in den Alltag zu integrieren und sie als gegeben zu betrachten, aber nicht den Fokus darauflegen, seien sie bald auf keine Treffen mehr gegangen.

Familie ID 11

Kontaktaufnahme:

Bereits die Kontaktaufnahme mit der Familie gestaltete sich unkompliziert, problemlos und mit großem Entgegenkommen. Die Teilnahme an einem Interview war trotz weiter Anreise für die Familie selbstverständlich. An dem Gespräch nahmen die Mutter, ihre beiden Töchter, sowie der Lebensgefährte teil. Während des Interviews herrschte eine angenehme und freundliche Atmosphäre, welche sich im Gesamtbild der Familie und dem herzlichen, respektvollen und liebevollen Umgang der Familienmitglieder untereinander widerspiegelte.

Aktuelle Situation:

Die Mutter und ihr Lebensgefährte sind berufstätig, die jüngere Tochter besucht den Kindergarten, die ältere Tochter eine Förderschule. Der Lebensgefährte wurde offensichtlich recht schnell in die Kernfamilie integriert und ist seit über einem Jahr in dieser zu einem festen Bestandteil geworden. Im Alltag unterstützt und fördert er seine Partnerin und die beiden Töchter. Dies wird in der gemeinsamen Freizeitgestaltung, als auch der selbstverständlichen Betreuung der jüngeren Tochter während der Krankenhausaufenthalte und Arztbesuche der älteren Tochter deutlich. Die Beziehung zum leiblichen Vater ist eher angespannt und vor allem für die ältere Tochter belastend. Von ihrem Vater wird sie wegen ihrer Einschränkungen durch die Erkrankung und HPE ausgegrenzt und gegenüber ihrer gesunden Schwester schlechter behandelt. Die Mutter berichtete, dass ihr damaliger Mann zum Zeitpunkt der Geburt der ersten Tochter mit der Situation überfordert gewesen sei und sich komplett aus der Pflege und damit verbundenen Verantwortung herausgezogen habe. Erst seit einigen Jahren hat er sich mit

dem Umgang und der Handhabung der parenteralen Ernährung befasst, wodurch Übernachtungen am Wochenende oder in den Ferien möglich wurden. Kurze Zeit nach der Geburt der jüngeren Tochter trennte sich das Paar.

Vorgeschichte:

Die Geburt der älteren Tochter per Notkaiserschnitt, gefolgt von einem achteinhalbmonatigen Krankenhausaufenthalt ist immer noch sehr präsent. Im Alter von einer Woche musste bereits die erste Notoperation mit Anlage eines künstlichen Darmausgangs durchgeführt werden. Aufgrund einer Sepsis und eines Verrutschens des Katheters musste der dritte Katheter unter Venae Sectio gelegt werden. Nach einiger Zeit entwickelte sich eine Thrombose, weshalb der Katheter entfernt wurde und für zwei Jahre über eine PEG-Sonde und oral ernährt wurde. Letztendlich musste aufgrund anhaltendem Erbrechen bedingt durch einen Darmverschluss, mangelnde Gewichtzunahme, Wachstumsdefizit, sowie wiederkehrendem Albuminmangel und Anämien der vierte Katheter gelegt werden und wieder auf eine Versorgung über die parenterale Ernährung umgestellt werden.

Umgang mit der Erkrankung:

Generell beeinflusst die HPE den Tagesablauf ebenso wie gewisse Entscheidungen (z.B. Urlaubsplanung, Übernachtungen bei Freundinnen, Freizeitgestaltung). Weiterhin habe nach Angabe der Mutter die kleinere Schwester schon von Geburt an in sehr vielen Bereichen zurückstecken müssen, da die Pflege und die Infusion der erkrankten Tochter immer Vorrang gehabt habe. Die enorme Angst vor möglicherweise eintretenden Komplikationen und immer wiederkehrenden Rückschlägen aufgrund der chronischen Erkrankung sind tagtäglich präsent und werden vor allem von der Mutter sehr stark wahrgenommen. Ihr falle es auch schwer, Kontrolle und Aufgaben abzugeben und der älteren Tochter Freiräume und Verantwortung zu überlassen. Seit dem letzten Jahr sei es der Mutter allerdings gelungen der Tochter gewisse Aufgaben beim Anlegen der Infusion abzugeben, wodurch sie auch mehr Verantwortung und Selbstbewusstsein bekommen habe. In der Familie hat sich eine gewisse Normalität mit gewöhnlichen und alltäglichen Problemen eingestellt.

Hilfreiche Erfahrungen:

Die Bewältigung der Herausforderungen, welche mit der chronischen Erkrankung und der damit verbundenen Pflege einhergehen, habe die Mutter zum größten Teil mithilfe ihrer Familie und aus eigener Kraft gemeistert. Unterstützung und Rückhalt gebe ihr auch heute noch der Elternverein K.i.s.E. Aus dem regelmäßigen Kontakt und Austausch mit anderen Familien des Vereins seien Freundschaften und Kontakte entstanden, mit deren Hilfe sie auch in akuten Situationen und Notfällen rechnen könne. Einen Standpunkt, welche beiden Erwachsenen im Gespräch mehrmals vertreten haben, war, nicht das erkrankte Kind bevorzugt zu behandeln, wodurch erst eine gewisse Normalität, Stabilität und Routine im Alltag entstehen kann. Freizeit

und Auszeiten sollten auch für die Eltern möglich sein. So werde die Partnerschaft im Laufe der Zeit gepflegt und die enge Bindung gehe nicht verloren.

Familie ID 12

Kontaktaufnahme:

Aufgrund finanzieller Engpässe bedingt durch die kostenintensive Pflege des erkrankten Sohnes war es der Familie anfänglich nicht möglich nach Gießen zu reisen. Eine längere Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln ist für den Sohn nicht möglich. Die Vereinbarung eines Termins gestaltete sich somit ein wenig komplizierter. Erst unmittelbar vor dem Gesprächstermin wurde der Familie ein Auto geliehen, wodurch die Mutter, der Vater, der erkrankte Sohn und die Tochter am Interview teilnehmen konnten.

Aktuelle Situation:

Beide Kinder besuchen den gymnasialen Zweig einer Gesamtschule und streben dort das Abitur an. In ihrer Freizeit unternehme die Tochter gerne etwas mit Freunden. Ihr Bruder verbringe auch, wenn möglich, viel Zeit mit seiner Freundin oder Freunden. Der Vater ist berufstätig und aufgrund des langen Arbeitswegs und täglich anfallender Überstunden erst ab dem späten Abend zuhause. Durch die zeitintensive Pflege und Versorgung ihres Sohnes tagsüber und in der Nacht sei es der Mutter nicht möglich berufstätig zu sein. Aufgrund der immer wieder auftretenden Azidosen und andere Notfälle müsse sie auch immer für ihren Sohn erreichbar sein. Einzig montags komme eine Pflegekraft zur Unterstützung und zum Anstechen des Port-Katheters. Mittlerweile würde die Mutter sogar die Blutgasanalyse selbstständig zuhause durchführen. Zusätzlich hierzu pflegt sie seit April 2016 ihre beiden Eltern, die in der Zeit, in der es dem Sohn sehr schlecht ging, eine große Stütze für die Familie gewesen seien und die Betreuung der Tochter übernommen hatten. Obwohl nach jahrelangem Kampf der Eltern die künstliche Ernährung als Grundpflege anerkannt wurde und sie den Rechtsstreit gewonnen hatten, hätten sie noch keine Vorteile oder Zusprüche in der Versorgung erhalten. Ganz im Gegenteil sei durch die Aberkennung der Pflegestufe des Sohnes die Familie bereits seit Jahren in einem finanziellen Engpass, wodurch Urlaub oder Ausflüge mit der Familie nicht möglich seien. Dennoch beschreiben die Eltern den familiären Zusammenhalt und die momentane Situation als gut.

Vorgeschichte:

Im Alter von 3 Jahren wurde der Sohn aufgrund starker Bauchkrämpfe und einhergehender Schmerzen vom Kinderarzt in die nächstgelegene Klinik überwiesen. Nach langer Wartezeit und verschiedenen Untersuchungen wurde als erste Diagnose Diabetes mellitus Typ 1 wegen eines stark erhöhten Blutzuckerswerts von 400 mg/dl gestellt. Erst auf Drängen der Eltern wurden eine Computertomographie (CT) und Röntgen durchgeführt, welches Flüssigkeit im

Abdomen aufzeigte. In der anschließenden Operation wurde nur ein geringer Teil des nekrotisierten Darms entfernt, in der Hoffnung, dass der restliche Abschnitt des Darms sich erholt und erhalten bleiben kann. Aufgrund der schlechten gesundheitlichen Verfassung des Sohnes mussten jedoch noch drei weitere Operationen erfolgen, für die die Ärzte nur geringe Überlebenschancen prognostizierten. In der gesamten Zeit befand sich der Sohn in einem künstlichen Koma. Innerhalb der Operationen wurde eine Kürzung des Dünndarms auf 20 cm, die Entfernung der Ileozökalklappe, eine Teilresektion des Dickdarms und eine Anlage des Broviac-Katheters und einer PEG-Sonde vorgenommen. In dem viermonatigen Krankenhausaufenthalt erhielt die Mutter immer wieder Schulungen zur Pflege des Katheters. Die Gabe der Nahrung über die PEG-Sonde verursachte immer wieder Übelkeit, woraufhin diese mit Zunahme der oralen Nahrungsaufnahme abgesetzt wurde. Es folgten weitere Eingriffe, wie die erfolgreiche Dopplung des Dünndarms und die Resektion der Gallenblase. Im Jahr 2013 musste der Broviac-Katheter aufgrund eines Defekts entfernt werden, woraufhin die Familie sich entschied es ohne künstliche Ernährung zu versuchen. Neben der mangelnden Gewichtszunahme traten kurze Zeit später vermehrt Elektrolytentgleisungen und D-Laktatazidosen auf, weshalb eine künstliche Ernährung wieder dringend erforderlich war. In Absprache mit dem Sohn wurde ein Port-Katheter angelegt. Drei Jahre später musste dieser aufgrund einer Sepsis und starker Vernarbungen erneuert werden. Durch die stufenweise gesundheitliche Verbesserung und die hohe Zufuhr an oraler Nahrung, konnten zwei infusionsfreie Tage eingeplant werden. Die parenterale Ernährung läuft somit immer montags bis freitags von 21:00 – 7:00 Uhr. Eine selbstständige Versorgung im Hinblick auf eine eigenständige Pflege kann sich der Sohn momentan noch nicht vorstellen. Nach eigener Aussage sei er an der Übernahme der Pflege nicht interessiert.

Umgang mit der Erkrankung:

Zum Zeitpunkt der Erkrankung ihres Sohnes sei die Tochter sechs Monate alt gewesen. Die darauffolgenden Monate habe die Tochter größtenteils bei ihren Großeltern verbracht, damit die Eltern Zeit mit ihrem Sohn im Krankenhaus verbringen konnten. Allerdings hätten sie dadurch das Aufwachsen ihrer Tochter versäumt und sie habe laut Aussage des Vaters natürlich „hinten angestanden“. In der Beschreibung der Mutter habe sich die Belastung der Tochter häufig in Migräne geäußert. Die Tochter könne dies nach eigener Aussage jedoch nicht bestätigen. Sie fühle sich nicht „zu kurz gekommen“ und heute würde sie durch die Aktivitäten mit ihrem Freundeskreis nicht viel von der Erkrankung mitbekommen. Auch der Bruder bestätigt, dass sie gut mit der Krankheit umgehen würde. Allerdings sei sie auch damit aufgewachsen und habe sich wahrscheinlich schon daran gewöhnt. Die meiste Zeit ginge es dem Sohn gut und er selbst empfinde es als Glück, dass man ihm die Erkrankung nicht direkt ansehe und er sich normal entwickelt habe. Durch die wiederkehrenden gesundheitlichen Einbrüche, würden sich die guten Abschnitte aber auch immer mit schlechten Phasen abwechseln. In

bestimmten Bereichen nehme er die Einschränkungen durch die Erkrankung auch mehr wahr. An Freizeitaktivitäten wie z.B. Sport oder Besuche im Freibad dürfe er nicht teilnehmen, Übernachtungen bei Freunden unter der Woche seien auch nicht möglich und aufgrund der zeitlichen Vorgabe der Infusion müsse er immer schon zuhause sein, wenn seine Freunde noch etwas unternehmen. All seine Freunde würden durch seinen offenen Umgang mit der Erkrankung darüber Bescheid wissen. Die Zeit mit ihnen und seiner Freundin sei für ihn sehr wichtig und von großer Bedeutung, da er in diesen Momenten seine Krankheit vergessen, Normalität empfinden und sich eigene Freiräume schaffen könne. Bedingt durch seine Erkrankung würde den Eltern die Balance zwischen Fürsorge, Einmischen und Freiraum gewähren zum Teil sehr schwer fallen. Sie seien immer in Sorge um ihn. Den Eltern sei es nie richtig gelungen die Zeit der Diagnosestellung und der langen Krankenhausaufenthalte richtig verarbeiten zu können. Von diesem Moment an hätten sie einfach immer nur funktioniert und versucht vorwärts zu schauen. Selbst heute nach jahrelanger Erfahrung und Routine in der Pflege ihres Sohnes habe die Mutter große Angst einen Fehler zu begehen, welcher gravierende Ausmaße auf die Gesundheit ihres Sohnes haben könne. Dies belaste sie sehr und durch den wenigen Schlaf und die mittlerweile jahrelange Pflege, sei sie am Ende ihrer Kräfte. Jedoch wissen die Eltern die Zeit mit ihrem Sohn zu schätzen und freuen sich, dass sie heute hier mit ihm und ihrer Tochter zusammensitzen können. Zudem möchten sie die Hoffnung nicht aufgeben, dass ihr Sohn in ein paar Jahren ohne künstliche Ernährung leben kann.

Hilfreiche Erfahrungen:

Den Eltern sei es gelungen, die gesundheitlich kritische Zeit ihres Sohnes mit vielen Not-Operationen und schlechten Vorhersagen mithilfe des familiären Zusammenhalts zu überstehen. Für die Mutter sei immer wichtig gewesen, nach vorn zu blicken, dass Positive zu sehen und ihr Bestes zu geben. Auch wenn es ihr an manchen Tagen schwerfalle, würde sie weiterkämpfen, da sie wisse, dass es sich lohnt. Der Vater versuche, sobald schlechte Gefühle aufkämen, diese zu unterdrücken oder zu verdrängen, um weiter machen zu können.

Familie ID 13

Kontaktaufnahme:

Bereits während der Terminvereinbarung zeichnete sich bei der Mutter ein großer Redebedarf ab, der sich im Interview bestätigte. Zum Gespräch erschienen die Mutter und der erkrankte Sohn. Da der Vater äußerst ungern über die Erkrankung seines Sohnes spricht, lehnte er die Teilnahme am Interview ab.

Aktuelle Situation:

Aus erster Ehe hat die Mutter zwei ältere Töchter, die beide mittlerweile bei ihrem Vater

wohnen. Der jüngste Sohn stammt aus der zweiten Ehe. Beide Eltern sind Vollzeit berufstätig. Der Sohn besucht die 10. Klasse einer Gesamtschule.
Im Laufe der jahrelangen Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung konnte sich eine gewisse Normalität einstellen. Das Krankheitsbild ist dem Sohn bekannt, weshalb er wisse worauf zu achten sei und durch welche Lebensmittel Unverträglichkeiten entstehen könnten. In den letzten Jahren seien keine längeren Krankheitsphasen mehr mit erforderlichen Krankenhausaufenthalten aufgetreten.

Vorgeschichte:

Aufgrund von Komplikationen kam der Sohn in der 32. Woche zur Welt. In einer mehrstündigen Operation nach der Geburt musste das Jejunum entfernt werden und ein Katheter für die künstliche Ernährung gelegt werden. Nach mehreren Monaten im Krankenhaus entstand eine Kathetersepsis. Die Entfernung des Katheters und die sich verschlechternden Leberwerte setzten initial den Wunsch und das Bestreben der Mutter, einen oralen Kostaufbau zu beginnen. Dies hatte eine ganztägige Betreuung und Pflege mit einer an die Entwicklung des Sohnes angepasster oraler Kost zur Folge und verwarf den Plan und Wunsch der Mutter nach einem halben Jahr wieder in den Beruf zurückkehren zu können. Die darauffolgenden Jahre in Kindergarten und Grundschule seien durch häufige Infekte und damit verbundenen Krankenhausaufenthalten geprägt worden. Der anfänglich schlecht ausgeprägte Muskeltonus konnte durch Physiotherapie behoben werden und in den regelmäßigen Kontrolluntersuchungen ein regelgerechtes Wachstum festgestellt werden. Aufgrund des KDS sei die Gabe von Vitamin B12 in vorgegebenen Intervallen dringend erforderlich. Zusätzliche Nahrungsergänzungsmittel müssten allerdings nur noch zeitweise und immer seltener verabreicht werden.

Umgang mit der Erkrankung:

Neben der Belastung durch das Krankheitsbild des Sohnes mit der damit verbundenen PE, kam noch der finanzielle Druck durch den kurz vor Geburt getätigten Hauskauf. Innerhalb der Familie war die Bewältigung dieser Last sehr unterschiedlich. Der Vater habe versucht alles in Verbindung mit der Krankheit seines Sohnes zu verdrängen. Er habe jegliche Gespräche darüber direkt abgewandt und gemieden und sogar heute noch fiele es ihm schwer darüber zu reden oder sich Babybilder seines Sohnes anzusehen. Nach Aussage der Mutter sei die Diagnose für ihn ein Schock und unvorstellbar gewesen. Aus diesem Grund setzte sie auch alles daran, ihren Sohn von der künstlichen Ernährung zu entwöhnen. Diese Zeit sei für sie sehr hart gewesen, in der sie sich aufgrund des großen emotionalen und psychischen Drucks, Hilfe von einem Psychologen gesucht habe. Innerhalb der Gespräche habe sie belastende Themen ansprechen und mithilfe der Therapie Probleme und Belastungen bewältigen können. Die jüngere Tochter hatte zu diesem Zeitpunkt noch bei ihrer Mutter und ihrem Stiefvater gelebt. Nach Geburt ihres Bruders habe ihre Mutter kaum noch Zeit für sie gehabt und sie sei völlig in den Hintergrund getreten. Probleme habe die Tochter in sich hineingefressen. Dies äußerte sich

darin, dass sie immer stiller wurde, sich zurückgezogen habe, ihre schulische Leistung schlechter geworden sei und sie immer eine Traurigkeit ausgestrahlt habe. Die älteste Tochter habe zu diesem Zeitpunkt bereits bei ihrem Vater gewohnt und somit von alle dem nicht viel mitbekommen. Der Sohn habe sich entgegen der Prognosen gut entwickelt. Allerdings wird im Gespräch ein tief verankertes Trauma deutlich, das mit seiner Kindergarten- und Grundschulzeit verknüpft ist. Aufgrund der krankheitsbedingten gastroenterologischen Beschwerden und damit verbundenen häufigen Toilettenbesuchen, sei er von seinen Mitschülern gehänselt worden. Dies habe zur Folge, dass er sich bis heute nicht auf öffentliche Toiletten traut, wodurch er häufig starke Bauchschmerzen und Krämpfe bekomme. Bedingt durch einen Rektumprolaps habe er anschließend nichts mehr essen wollen, wodurch er auch für einige Zeit bei einer Kinderpsychologin in Behandlung war. Mittlerweile kann er aber recht gut mit seiner Erkrankung umgehen.

Hilfreiche Erfahrungen:

Da der familiäre Rückhalt und Austausch für die Mutter nicht gegeben war, war die Hilfe und Unterstützung durch den Elternverein K.i.s.E von enormer Bedeutung für sie. Innerhalb des Vereins habe sie Tipps und Hilfestellungen bekommen und konnte sich mit anderen Eltern und Familien austauschen. Auch in der schweren Zeit als ihr die Ärzte bezüglich der Sondenentwöhnung und des Kostaufbaus nicht weiterhelfen konnten, sei ihr immer Beistand und Halt durch K.i.s.E. gegeben worden. Zudem seien ihr die Gespräche mit einem Psychologen eine große Hilfe im Umgang mit der Situation und der Bewältigung der Belastungen gewesen.

Familie ID 14

Kontaktaufnahme:

In dem ersten Kontakt zur Terminvereinbarung wirkte die Mutter noch zurückhaltend. Nach Rücksprache mit ihrem Ehemann entschieden sich die Eltern doch zur Teilnahme an dem Interview. Zum Gespräch erschienen die Mutter, der Vater, die erkrankte Tochter und der Sohn.

Da die Eltern den Schock und die traumatischen Erfahrungen nach der Geburt ihrer Tochter bis heute nicht bewältigen konnten wühlten die Eltern Erinnerungen an diese Zeit emotional auf. Die großen psychischen Belastungen spiegeln sich in einer unruhigen und phasenweise emotional angespannten Atmosphäre wieder.

Aktuelle Situation:

Die Eltern sind berufstätig, ihr Sohn geht in den Kindergarten. Entgegen jeglicher Prognosen der Ärzte besucht ihre Tochter heute die 5. Klasse einer Förderschule für körperlich Behinderte. Aufgrund ihrer Erkrankung weise sie Defizite in ihrer Entwicklung auf. Im Gespräch wirkt sie sehr lebhaft. Ihre Aufmerksamkeit und Konzentration ist nur für kurze Zeit möglich, wodurch

sie sich schnell ablenken lässt und ihre Erzählungen somit sprunghaft wirken. Mit dem momentanen Gesundheitszustand seien die Eltern allerdings ganz zufrieden. Die intensive Pflege, welche mehr als 5 Stunden täglich in Anspruch nimmt, sowie die damit verbundene Organisation teilen sich die Eltern. Daraus resultiere täglich ein enormer Druck und Stress, der nie Normalität im Alltag entstehen ließe.

Vorgeschichte:

Unmittelbar nach ihrer Geburt musste die Tochter mit einem Rettungswagen in die Kinderklinik verlegt werden. Bereits zwei Tage später mussten in einer mehrstündigen Operation drei Stomata, eine PEG-Sonde und ein Broviac-Katheter angelegt werden. Aufgrund der immer wiederkehrenden Entzündungen im Darm, welche aufgrund einer Wundheilungsstörung nicht abheilen können, musste der Dickdarm vollständig und der Dünndarm bis auf 10 Zentimeter entfernt werden. Da die Ärzte mit diesem Krankheitsbild überfordert waren, wurde die Tochter über Monate in verschiedenen Kliniken behandelt, bis sie in ein Fachkrankenhaus überwiesen wurde. Nach der Entlassung mussten wöchentliche Kontrolltermine wahrgenommen werden, in der neben körperlichen Untersuchungen auch Blutuntersuchungen durchgeführt wurden. Durch die schrittweise Rückverlegung der Stomata und Entfernung der PEG-Sonde erfolgen die Kontrollen heute nur noch monatlich. Innerhalb dieser Untersuchungen wurde eine Wachstumsretadierung diagnostiziert, woraufhin der vierte Katheter gelegt und der Infusionsplan neu erstellt und angepasst wurde. Heute läuft die Infusion jede Nacht über zehn bis zwölf Stunden, wodurch Erfolge im Längenwachstum zu erkennen seien. Die Entzündungen im Darm ließen sich nach Aussage der Eltern allerdings schwer therapieren und würden immer wieder zu Blutungen führen, die sich in sehr niedrigen Eisenwerten äußern würden. Einzig eine Antibiotikatherapie würde Abhilfe schaffen und zu einer Besserung führen.

Umgang mit der Erkrankung:

Die Aussagen der Ärzte mit der Prognose, dass ihre Tochter eine geringe Überlebenschance habe und sie die verbleibende Zeit genießen sollten, hat die Eltern bis heute traumatisiert. Der Schock, die Angst und die Sorge sind in ihren Erzählungen allgegenwärtig. Nach der Geburt hätten sie jede freie Minute im Krankenhaus verbracht. In den ersten Kliniken hätten sie sich aufgrund der schlechten Bedingungen, mangelnden Behandlung und Pflege ihrer Tochter, sowie dem Umgang mit Angehörigen sehr unwohl gefühlt. Keiner der Ärzte konnte bzw. wollte Auskunft geben.

Die Eltern wirken erschöpft und kraftlos. Der Vater befinde sich momentan wegen Depressionen in therapeutischer Behandlung. Aufgrund der psychische Beschwerden und Belastungen habe die Familie bereits zwei Reha-Aufenthalte bewilligt bekommen. Die dort entgegengebrachte Hilfe und Unterstützung habe ihnen Kraft gegeben und auch die beiden Kinder haben die Aufenthalte, ebenso wie die Treffen des Eltern-Vereins sehr positiv in Erinnerung. Der Bru-

der empfinde laut eigener Aussage seine Schwester „als ganz normale Schwester“. Die Tochter empfinde sich selbst als nicht ganz normal und wisse um ihre besondere Stellung in der Familie. Ihr würde durchaus mehr Aufmerksamkeit zu Teil, welche sie genieße und auch einfordere.

Hilfreiche Erfahrungen:

Gerade in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung, aber auch während des Prozesses der Verarbeitung, waren der Rückhalt und die Unterstützung anderer Familien von enormer Bedeutung. Weiterhin hätten sich die Eltern fachliche Hilfe durch Therapeuten eingeholt, was sie anderen Familien in ähnlicher Situation auch empfehlen würden. Ein großer Wunsch bestehe in einer größeren Präsenz des Krankheitsbildes, wodurch Ärzte schneller und kompetenter handeln könnten.

6 Diskussion

Im Laufe der letzten Jahre wurden bereits einige Studien durchgeführt, welche die Lebensqualität chronisch erkrankter und künstlich ernährter Kinder und Jugendlicher sowie Erwachsener untersuchten. Darüber hinaus fanden die psychosozialen Belastungen einer chronischen Erkrankung bzw. einer künstlichen Ernährung für erwachsene Betroffenen und deren pflegende Angehörige Beachtung. Die Auswirkungen der künstlichen Ernährung eines Kindes und die daraus hervorgehenden Belastungen für die Familie wurden dagegen kaum untersucht.
Die alltäglichen, emotionalen und sozialen Belastungen von Familien mit einem Kind, das heimparenterale Ernährung benötigt, konnten bereits in der Ersterhebung 2011 untersucht und dargestellt werden (Hollinger, 2014). In der hier dargestellten Follow-Up Studie wurden Veränderungen der 2011 befragten Familien nach einem Zeitraum von fünf Jahren untersucht. Die Abschnitte 6.1 bis 6.4 sowie 6.7 bis 6.9 beziehen sich auf die in der Follow-Up Studie gewonnenen Ergebnisse und Aspekte. In Punkt 6.5 und 6.6 werden die Erkenntnisse beider Studien diskutiert und in Verhältnis gesetzt.

An dieser Stelle sei noch anzumerken, dass zum besseren Verständnis und der Optimierung des Leseflusses in den Abschnitten der Diskussion eine sprachliche Glättung der aus den Interviews entnommenen Zitate vorgenommen wurde.

6.1 Auswirkungen der chronischen Erkrankung und künstlichen Ernährung auf das Familiensystem

In dem untersuchten Studienkollektiv stellt die heimparenterale Ernährung eine lebenserhaltende Behandlung für die erkrankten Kinder dar, durch die sie alle wichtigen Nährstoffe sowie die benötigte Energie und Flüssigkeit erhalten. Der Umgang mit dem zentralvenösen Katheter und der Infusion muss unter sehr strikten Vorgaben und hohen hygienischen Standards erfolgen, da eine Missachtung der Anforderungen zu Infektionen und gesundheitlichen Risiken bis hin zu lebensbedrohlichen Situationen für das erkrankte Kind führt. Aufgrund der immensen Auswirkung auf das Wohlergehen des Kindes, dürfen sich die pflegenden Eltern im Umgang mit dem Katheter (Katheterhandling) keine Fehler erlauben. Die Komplexität der Therapie konfrontiert die Familien immer wieder mit neuen Herausforderungen (z.B. nächtliche Alarme und Probleme mit der Infusionspumpe, Leckagen der Infusionsleitung, aufwendiger Transport der Infusionsbeutel für Ausflüge oder Urlaub). Die Aussage einer Mutter zur anfänglichen Einstel-

lung des erkrankten Sohnes auf die Infusion, spiegelt den extrem hohen zeitlichen und pflegerischen Aufwand für die Eltern bzw. Familie wieder:

> *„Auf die PEG-Sonde zum Schluss zwei Liter am Tag hat er sondiert bekommen. Das Problem war eben, dass X. (erkrankter Sohn) […] keine Sondennahrung vertragen hat. Die hat er nur rausgespuckt. Und was er auch nicht vertragen hat war die Pumpe, die so zack zack. Sondern es musste alles per Hand sondiert werden. Er war den ganzen Tag im Laufstall. Durfte sich also nicht bewegen. Vielleicht so eine halbe Stunde, dann ging es wieder mit dem Sondieren los. Wir haben, also ich habe so circa zehnmal am Tag sondiert. Und ich habe ihm immer ein Ernährungsprogramm aufgestellt und selber sondiert.“* (Mutter).

Somit stellt nicht nur die chronische Erkrankung des Kindes an sich eine Belastung für die Familie und den familiären Alltag dar, sondern auch die Versorgung mit der Ernährungslösung. Zudem muss, bedingt durch die chronische Erkrankung, innerhalb der Familien eine Koordinierung zwischen den Prozessen der Umstrukturierung der familiären Beziehungen einerseits und dem Prozess der Krankheitsbewältigung andererseits stattfinden (Seiffge-Krenke & Schmidt, 1999). Diese Belastung kann innerhalb der Familie unterschiedlich wahrgenommen werden und auch die Reaktion darauf - teils mit physischen oder psychischen Begleiterscheinungen - kann unter den Familienmitgliedern stark variieren. Daraus wird jedoch deutlich, dass dem System Familie in Bezug auf ihre Funktionalität und Krankheitsmanagement ein besonders hoher Stellenwert zu kommt, da die Behandlung der Erkrankung ein Familienprojekt darstellt (Lange & Ernst, 2020). Familienfunktionalität stellt als komplexes multidimensionales Konstrukt die Fähigkeit des Familiensystems dar, innerhalb unterschiedlicher Entwicklungsstadien die Befriedigung der Bedürfnisse und Anliegen aller Familienmitglieder zu gewährleisten (Wiegand-Grefe, Alberts, Petermann & Plass, 2016).

Zur Beantwortung der Fragestellung, ob Familien aufgrund der chronischen Erkrankung und künstlichen Ernährung eines Kindes Dysfunktionalitäten, Problematiken und Überforderung aufweisen, wurde der Allgemeine Familienbogen (FB-A) eingesetzt. Entgegen der Vermutung, dass die Familien Defizite aufgrund der bestehenden Belastung aufzeigen, wird bei Betrachtung der einzelnen Skalen des FB-A deutlich, dass sich die Mehrheit der Studienteilnehmer im Normbereich befindet und vereinzelt auch Tendenzen zu Stärken zu erkennen sind. Inwiefern sich dies in den familiären Strukturen äußert, wird im Folgenden näher geschildert.

Aufgabenerfüllung

Besonders auffällig ist die hohe Funktionalität der befragten Familien, wodurch grundlegende Funktionen hinsichtlich der psychologischen, biologischen und sozialen Entwicklung aller Familienmitglieder gewährleistet und zugleich die Autonomie jedes Einzelnen, Sicherheit und materielle Versorgung sichergestellt werden kann (Cierpka & Frevert, 1994).

Nur wenigen Müttern, erkrankten Kindern, Geschwisterkindern und Vätern fällt es schwer, mit Krisensituationen adäquat umzugehen und diese bewältigen zu können. Ganz im Gegenteil kann der Großteil der Familien vorhandene Bewältigungsmuster an sich verändernde Situationen im Familienleben anpassen und auch für auftretende Probleme, z.B. einer plötzlich eintretenden kritischen Gesundheitssituation des erkrankten Kindes, einen Lösungsweg finden. Gerade in Stresssituationen zeigen die Familienmitglieder funktionale Muster in der Aufgabenerfüllung auf. Die Aufgaben und auch Rollen jedes Einzelnen sind in solchen Situationen klar verteilt, so dass bestehende Veränderungen und Probleme gemeinsam bewältigt werden können. In vorhergehenden Untersuchungen konnte bereits als charakteristisches Merkmal von Familien mit einem chronisch erkrankten Jugendlichen ein weitaus höheres Maß an Leistungsorientierung und Strukturierung gegenüber Familien mit einem gesunden Jugendlichen nachgewiesen werden (Seiffge-Krenke & Schmidt, 1999). In den Interviews wurde häufig genannt, dass es den meisten Eltern ein großes Anliegen war und bis heute ist, trotz der Pflege des erkrankten Kindes ein „normales“ Familienleben aufrechtzuhalten, auch wenn es für die Eltern mit einer enormen Anstrengung verbunden war. Wiederkehrende kritische Krankheitsphasen können das Familienleben stark beeinflussen und weitreichende Folgen für die entwickelten Routinen und den Alltag haben (Tröster, 2005a). Familiäre Routine wird auf kognitiver und emotionaler Ebene, aber auch sehr stark auf der Verhaltensebene beeinflusst und bestimmt (Seiffge-Krenke, 2013). Durch klar geregelte Strukturen und Aufgabenverteilungen gelingt es vielen Familien gut, den Alltag und routinierte Abläufe aufrechtzuhalten. So kann dem erkrankten Kind genug Zuwendung zukommen und ebenso für die gesunden Geschwisterkinder ein geregelter Tagesablauf sowie die Teilnahme an Freizeitaktivitäten gewährleistet werden.

> *„Und dann klar dann dreht sich alles nur noch erst mal um die Kinder, also nicht nur um X. (erkrankte Tochter), sondern eben auch um die beiden anderen (ältere Brüder), die ja auch in der Schule waren, auch ihre Betreuung brauchten. Man organisiert sich das dann.“* (Vater)

Die Pflege des erkrankten Kindes und das Katheterhandling[3] sowie die im Zusammenhang mit der künstlichen Ernährung stehende Organisation, nimmt viel Zeit in Anspruch. Im vorliegenden Kollektiv notierten 19 Eltern die Zeit für die Pflege ihres Kindes. Im Mittel waren es täglich 152,8 Minuten (Min. 33 Minuten; Max. 360 Minuten). Dieser zusätzliche hohe zeitliche Aufwand für die Pflege muss neben den täglich anfallenden familiären Aufgaben mitbedacht und im Tagesablauf berücksichtigt werden. Durch jahrelangen Umgang mit der künstlichen Ernährung werden viele Abläufe den Eltern geläufig und es konnte sich eine Routine entwickeln.

[3] An- und Abschließen der Ernährungsinfusion und Katheterpflege unter sterilen Bedingungen

„Wobei der Aufwand ja nicht weniger geworden ist. Wir nehmen ihn ja nur als weniger wahr. Wenn man das mal aufaddiert, das ist schon Wahnsinn! Und wir nehmen das schon gar nicht mehr so wahr." (Vater)

„…wie wäre es denn wenn man jetzt irgendwie – wenn es ein Wunder gibt - und man bräuchte das nicht mehr. Es wäre echt komisch, weil es gehört einfach mit dazu. […] Man muss immer mit dem Gedanken da rangehen, dass man steril arbeitet. Aber selbst das ist irgendwo drin. Also Fahrlässigkeit darf man sich natürlich nicht leisten, aber Routine ist da, klar." (Mutter)

Vorhergehende Untersuchungen konnten zeigen, dass ein guter Umgang mit einer chronischen Erkrankung eines Kindes darin besteht, diese in die alltägliche familiäre Routine zu integrieren (McQuaid, Walders, Kopel, Fritz & Klinnert, 2005; Martire & Helgeson, 2017). In vielen Familien ist es fester Bestandteil des Tagesablaufs geworden und neben dem routinierten Umgang haben sie sich ebenso ein Verhalten angeeignet in prekären Situationen schnell und adäquat handeln und reagieren zu können.

„Um auch dann handeln zu können. Und sofort reagieren zu können. Ich glaub das ist wirklich so Konditionierung." (Mutter)

In den Gesprächen bezeichnen viele Eltern ihr Handeln im Familienalltag und den Umgang mit der künstlichen Ernährung als Teamarbeit, ohne die die familiären Verpflichtungen und Aufgaben nicht zu bewältigen sei. Bei näherer Betrachtung der familiären Strukturen und Aussagen der Eltern in den Interviews ist jedoch zu erkennen, dass die Mütter stärker in die Pflege des Kindes und Erziehung der Kinder involviert sind und somit in diesem Bereich mehr Aufgaben übernehmen. Dies spiegelt sich in der Dimension *Aufgabenerfüllung* in dem signifikant höheren Mittelwert der Mütter (MW=4,313, SD=2,583) im Vergleich zur Referenzgruppe[4] (MW=3,000) wieder. Die Väter erzielten hier nicht nur einen niedrigeren Mittelwert (MW=2,933, SD=1,981) als die Mütter, auch gegenüber der Referenzgruppe[4] (MW=3,958) war dieser niedriger, was mit einem hohen Effekt nachgewiesen wurde (s. Tabelle 4).

In Absprache mit dem heranwachsenden erkrankten Kind wird es bei bestehendem Wunsch in die Pflege miteinbezogen. So kann es Schritt für Schritt bis zum Erwachsenenalter immer mehr Aufgaben selbstständig übernehmen und sich weitgehend selbst versorgen. Diese Zusammenarbeit und gleichzeitige Unterstützung und Förderung des erkrankten Kindes im richtigen Umgang mit der Infusion, vermittelt ihm Sicherheit und Selbstvertrauen. Ergebnisse der Gruppe um Helgeson (2012) konnten diese Erkenntnisse in einem Studienkollektiv mit an Diabetes mellitus erkrankten Kindern bestätigen. Im vorliegenden Studienkollektiv unterstützen z.T. die Geschwister ihre Eltern und erkrankten Geschwister in der Pflege und übernehmen

[4] Referenzgruppe: Referenzwerte der Phase 4: Familien mit älteren Kindern: ältestes Kind im Haushalt min. 12 Jahre, hinterlegt in Cierpka & Frevert, 1994

dort kleinere Aufgaben, wodurch dem Gefühl der Ausgrenzung entgegengewirkt werden kann und die Geschwister sowohl die Erkrankung als auch den damit verbundenen Aufwand und richtigen Umgang mit der parenteralen Ernährung verstehen.

Rollenverhalten

Nach der Diagnosestellung übernahm in vielen Familien die Mutter die Rolle der „Pflegenden" und Fürsorgenden, welche ihr Leben komplett auf die Bedürfnisse des Kindes ausgerichtet und umgestellt habe. Damit einhergehend erfolgte meist die Aufgabe der Berufstätigkeit.

> *„Man kann sie halt nirgendwo alleine lassen und auch wenn sie sonst unterwegs ist muss ich immer in der Nähe sein, weil es immer sein kann, dass sie Hilfe brauchen kann."* (Mutter)

Ähnliche Aufgaben- und Rollenverteilungen sind in der Untersuchung von Gottrand (2005) zu erkennen. Dort übernahmen hauptsächlich die Mütter die Pflege des heimparenteral ernährten Kindes und gaben für die Versorgung des Kindes ihren Beruf auf. In Untersuchungen mit chronisch kranken Kindern stellte ein Wechsel zu beruflicher Mehrarbeit des Vaters und Aufgabe der Berufstätigkeit der Mutter ein häufiges Rollenverhalten dar (Seiffge-Krenke, 2013).

Je nach Schweregrad der Erkrankung und Intensität der künstlichen Ernährung gelingt es jedoch einigen Müttern in ihren Beruf zurück zu kehren sobald ihre Kinder schulpflichtig werden. Somit kann die hohe finanzielle Belastung aufgrund der Versorgung des erkrankten Kindes, die zur zusätzlichen Belastung und Streit in der Partnerschaft führen kann, von beiden Elternteilen getragen werden. Das Familienbild mit der eher klassischen Rollenverteilung des Vaters als „Versorger" und der Mutter als „Fürsorgende", die zuhause die Erziehung und Pflege der Kinder übernimmt, habe sich bei den meisten Familien im Laufe der Zeit ganz unterbewusst entwickelt. Die Untersuchung von Seiffge-Krenke (2001) bestätigte dies in einer Studie mit Eltern und deren an Diabetes mellitus erkrankten Kindern. Nur 5% der Väter, jedoch 16% der Mütter nahmen im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes eine berufliche Veränderung in Form von Reduzierung der Stunden oder Stellenwechsel vor und jede zweite Mutter eines erkrankten Jugendlichen war nicht berufstätig.

In der vorliegenden Studie ist zu erkennen, dass bei den Teilnehmern, die Stärken im Rollenverhalten aufzeigen, die Integration neuer Rollen mit wenig Schwierigkeiten verbunden ist und ohne viele innerfamiliäre Konflikte abläuft. Der Großteil der Familienmitglieder hat die jeweils angedachten Rollen angenommen und setzt diese um. Jeder Einzelne ist sich seiner Rolle bewusst, besitzt aber zudem die Fähigkeit diese einer veränderten Situation entsprechend anzupassen oder eine andere Rolle zu übernehmen. Vor allem die Väter zeigen Stärken in diesem Bereich auf, was in dem signifikant niedrigeren Mittelwert im Vergleich zur Referenzgruppe deutlich wird (s. Tabelle 4).

Durch die feste Zuteilung bestimmter Rollen mit zugleich flexibler Anpassung an wechselnde

Bedingungen können die Familien auf Veränderungen reagieren. Damit einhergehend entstehen Routine und Sicherheit, die innerfamiliär eine positive Atmosphäre, Zufriedenheit und ein geringeres Konfliktpotential bewirken (Cierpka & Frevert, 1994).

Gerade in jungen Familien, in denen verschiedene Entwicklungsstufen und Lebenszyklen durchlaufen werden, ändern sich häufiger äußerliche aber auch innerfamiliäre Gegebenheiten und Situationen. Durch die chronische Erkrankung und die notwendige künstliche Ernährung eines Kindes, werden diesen Familien, neben den alltäglichen Aufgaben und Verantwortungen zusätzliche Pflichten, z.B. die der und des Pflegenden, abverlangt. In einzelnen Familien wurde geschildert, dass teilweise die älteren Geschwister nicht nur bestimmte Aufgaben in der Pflege und Verantwortung für das jüngere Geschwisterkind übernehmen, sondern sogar die Gestaltung ihrer Freizeit den Erfordernissen der Therapie anpassen.

> *„Bei mir ist es ein bisschen anders eigentlich - da ich meinen Alltag nach X. (erkrankte Schwester) richte. Dadurch dass sie Krankengymnastik hat oder andere Kurse wo ich sie teilweise hinfahre und abhole und dann immer dabei bin. Oder halt in der Nähe, erreichbar bin, richte ich meinen Alltag, meine Verabredungen oder so nach ihrem Zeitplan."* (Bruder)

Eine Übernahme der Rolle als „erkranktes Kind bzw. Jugendlicher" wird bei einigen der künstlich ernährten Kinder beschrieben. Durch die strikten Vorgaben und die Limitierung eines selbstbestimmten Tagesablaufs, wird ihnen die Bedeutung ihrer Erkrankung vor Augen geführt. Viele können allerdings gut mit der Situation umgehen und gestalten die infusionsfreie Zeit den Tag über nach ihrem eigenen Interesse.

Hier spielt das familiäre und soziale Umfeld eine große Rolle, das (bewusst oder unbewusst) das parenteral ernährte Kind nicht in die Rolle des chronisch Kranken drängt.

> *„Ich will damit sagen und wir haben auch immer gesagt X. (erkrankte Tochter) wenn was ist melde dich. Versuch es erst mal und wenn nicht helfen wir dir."* (Mutter)

> *„Und ich glaube, wenn die Eltern auch immer so sagen, also du kannst ja das und das nicht weil, dein Katheter und blabla. Ich glaube, dann irgendwann ist das Kind auch so, dass es selber denkt, dass das Kind das wirklich nicht kann. Und ich glaub dann auch, dass das Kind wirklich irgendwann denkt - warum kann ich das nicht? Und eigentlich und vielleicht kann sie oder er es aber doch."* (Patientin)

Kommunikation

Somit spielt die direkte als auch nonverbale Kommunikation von Handlungskompetenz zwischen den einzelnen Familienmitgliedern eine große und entscheidende Rolle. Durch die Tendenz zu Stärken in der Dimension Kommunikation gelingt den Müttern und Geschwistern der vorliegenden Arbeit ein effektiver, klar formulierter und definierter Informationsaustausch. Eine

gute familiäre Kommunikation sowie ein fürsorgliches Umfeld führen zu einem besseren Ausgang der chronischen Erkrankung und einem besseren Umgang mit der Erkrankung (Helgeson & Palladino, 2012). In dem vorliegenden Studienkollektiv müssen die Eltern zur Organisation und Bewältigung des Alltags viel miteinander kommunizieren und interagieren. Des Weiteren muss vieles bezüglich der Ernährungstherapie des erkrankten Kindes be- und abgesprochen werden. Zudem ist das Aufrechterhalten einer gewissen „Normalität" an viele Absprachen und eine gewissenhafte Planung gebunden. Nur so lässt sich die Freizeitgestaltung der Geschwisterkinder (z.B. Fußball Training, Verabredungen mit Freunden nach der Schule, Musikunterricht, …) mit der Versorgung des erkrankten Kindes (z.B. Arzttermine, Physio- und Ergotherapie, Kontrolluntersuchungen) in der Familie bewerkstelligen. Bei den Müttern kommt noch hinzu, dass sie, bedingt durch die Pflege und die damit verbundenen Aufgaben, sehr viele Aktivitäten koordinieren und organisieren müssen. Neben alltäglichen Dingen (Versorgung der Kinder, Haushalt, Beruf, …) kommen aufgrund der HPE Aufgaben hinzu, wie Absprachen treffen mit behandelnden Ärzten, Vereinbaren von Kontrollterminen, Einholen von Rezepten, Bestellen des Verbrauchsmaterials der HPE, Lieferung der Infusionen und vieles mehr.
Ebenso war den Eltern wichtig in dem Moment der Diagnosestellung und damit einhergehend in der Verarbeitung der Informationen und der sich damit verändernden Lebenssituation, dies mit dem Partner besprechen zu können. Der Mehrheit der Familien und Eltern gelang dies sehr gut.

> *„Uns hat geholfen, dass wir uns ausgetauscht haben … Das wir uns einig waren."* (Mutter)

In wenigen Familien konnte über die Erkrankung des Kindes und damit möglichen verbundenen Problemen nicht gesprochen werden. Erst mit einer sichtlichen Verbesserung des Gesundheitszustandes des Kindes und damit Stabilisierung und teilweisen Entspannung der Situation wurde der vorher ablehnende Partner offen für eine Kommunikation.

> *„Mit meinem Mann (konnte ich gar nicht sprechen). Der konnte das überhaupt nicht verkraften. Das war ein wunder Punkt. Das konnte ich ja mit dem überhaupt nicht besprechen. Der kann bis heute sich die Bilder noch nicht mal mehr angucken. Also wir haben ja in der Anfangsphase sehr sehr viele Bilder gemacht. Auch in der Angst, dass er vielleicht gar nicht so lange lebt. Muss man einfach auch mal so sagen. Kann der gar nicht. Und wenn dann hat er es heimlich gemacht. Also HEUTE können wir da drüber reden. Also seit ein paar Jahren. Aber die ersten vier bis sechs Jahre konntest du sagen: nein, geht gar nicht. Und auch nur bedingt. Der kann das nicht. Der hat das überhaupt nicht verkraftet."* (Mutter)

Der Mehrheit der befragten Familien gelingt jedoch eine funktionale und effektive Kommunikation. Innerhalb der Familie herrscht eine klare und deutliche Verständigung und Informa-

tionsaustausch, wodurch auftretende missverständliche Äußerungen besprochen und geklärt geklärt werden können.

Emotionalität

Eine gute Kommunikation stellt zudem eine Möglichkeit dar, emotionale Bedürfnisse und Gefühle mitteilen zu können. Ergänzen sich die Familienmitglieder in ihren Bedürfnissen kann Zusammengehörigkeit, gegenseitige Wertschätzung, Geborgenheit und Sicherheit entstehen (Cierpka & Frevert, 1994). In der Gruppe der Geschwister und Mütter deutet die Tendenz zur Dysfunktionalität im Bereich Emotionalität darauf hin, dass viele der Teilnehmer aus den beiden Gruppen Schwierigkeiten haben, ihre Gefühle ausdrücken zu können. Ein Teil der Geschwisterkinder hat im Laufe der Zeit gelernt, eigene Bedürfnisse hinter die Anliegen und Wünsche des erkrankten Geschwisterkindes zu stellen, woraus sich auch ein Zurückhalten der eigenen Gefühle entwickelt haben könnte. Eltern sind aufgrund der Erkrankung bereits in Sorge, die Geschwister nicht durch eigenen Bedenken und Gefühlsäußerungen verstärken möchten und somit weniger Emotionen kommunizieren. Mütter versuchen für ihre Kinder und Familie da zu sein und stellen somit ihre Bedürfnisse häufig hinter die der Familie. Im Gespräch äußerten viele der Mütter, in all den Jahren stetig versucht zu haben, eine gut gelaunte, ausgeglichene, starke und präsente Mutter für ihre Kinder gewesen zu sein.

> *„Ich habe jetzt nie meine, mein Unglück oder meine Traurigkeit - was ich natürlich war, ohne Ende - das habe ich nie vor meinen Kindern gezeigt. Sondern ich bin da, ich hatte natürlich oft wirklich ganz schlechte Phasen. Da habe ich auch wirklich ganz schlimme Gedanken gehabt was mich betrifft. Und dann für mein Unglück, um das irgendwie mal raus zu lassen oder mal irgendwie was los zu werden, bin ich einfach wirklich in den Keller gegangen. Im wahrsten Sinne des Wortes. Ich bin in den Keller gegangen und habe dann geheult.“* (Mutter).

Vor allem zu Beginn der Erkrankung hätten sie ihre Emotionalität zurückgestellt, um rational Probleme lösen zu können und einfach nur „funktioniert“.

> *„Aber als Mutter ist man da, da is man in einem Stand-by-Modus. Da geht man einfach. Ich habe da gar nicht viel drüber nachgedacht. Da wird man also, da wird man sonst glaub ich verrückt. Bin einfach jeden Tag so dahin […] also mein Ziel war immer nur dieses Kind muss heim zu mir.“* (Mutter)

Ein Vater fasst den Umgang mit einer gesundheitlichen Verschlechterung der erkrankten Tochter folgendermaßen zusammen:

> *„… wenn es wirklich schlecht geht funktioniert man. Man funktioniert, wirklich. Und es ist wirklich unglaublich! Man bricht nicht zusammen, man funktioniert! Der Zusammenbruch kommt erst dann wenn es wieder gut geht. Weil wenn wirklich eine stabile Sache eingetreten ist dann kommt eigentlich der Flashback.“* (Vater).

Bei den erkrankten Kindern ist demgegenüber eine Tendenz zu Stärken in der Dimension Emotionalität zu sehen. Sie sind gut in der Lage ihre Gefühle adäquat wahrzunehmen und auch diesen Ausdruck zu verleihen. Ebenso gelingt es ihnen gut emotionale Beziehungen mit ihren Familienmitgliedern aufzubauen und einzugehen, was ihnen wiederum Stabilität und Geborgenheit vermittelt.

Affektive Beziehungsaufnahme

Weiterhin sind in den befragten Familien wachstumsfördernde Beziehungen[5] zu erkennen. Der überwiegende Teil der Väter weist Stärken im Bereich der Affektiven Beziehungsaufnahme auf, was auch in dem signifikant niedrigeren Mittelwert im Vergleich zur Referenzgruppe deutlich wird (s. Tabelle 4). Auch für die erkrankten Kinder und Geschwister sind Tendenzen zu Stärken ersichtlich. Und obwohl die Mütter einen signifikant höheren Mittelwert gegenüber deren Referenzgruppe aufzeigen, sind bei ihnen Stärken in diesem Bereich zu erkennen und ein hohes Maß an Empathie (s. Tabelle 4). Sie berücksichtigen die emotionalen Bedürfnisse der Familienmitglieder und beziehen sie in ihr Handeln mit ein. In der Gruppe der Geschwister wird dies an ihrem ausgeprägten Verantwortungsgefühl für das jüngere erkrankte Geschwisterkind und das Hineinversetzen und Mitfühlen für dessen Lage deutlich.

„Ja. Aber es ist schon so, also wenn ich, wenn wir zuhause sind dann geh ich aber schon ein paarmal am Tag in X. Zimmer und guck ob alles in Ordnung is." (Schwester)

Trotz des hohen Maßes an Einfühlungsvermögen und des Umsorgens, bestehen innerhalb der Familien wachstumsfördernde Beziehungen. Allen Familienmitgliedern, auch den erkrankten Kindern, um die sich die Eltern besonders sorgen, ist es möglich sich autonom zu entwickeln. Dabei kann es sich als eine Herausforderung für die Eltern herausstellen, einerseits durch die Übernahme der Pflege und Versorgung physisch und psychisch Einfluss auf das erkrankte Kind zu nehmen und ihm gleichzeitig genug Freiraum zu gewähren und seine Selbstständigkeit zu fördern. Der Fokus der Familie sollte nicht auf der Krankheit des Kindes liegen. Eine Balance zwischen Adaptation an die Krankheit und Förderung der altersgemäßen Entwicklung chronisch kranker Jugendlicher ist von enormer Bedeutung (Seiffge-Krenke, Nieder & Hertel, 2001). Eine altersentsprechende Entwicklung des Jugendlichen und positive Beeinflussung des Krankheitsverlaufs kann nur durch ein sorgendes, stützendes und gleichzeitig Freiraum gewährendes familiäres Bezugssystem stattfinden (Seiffge-Krenke & Schmidt, 1999; Hanson et al., 1992). Das Verhalten der Eltern soll demnach nicht übergriffig wirken, also den Freiraum des Kindes nicht unnötig einschränken. Andererseits tragen die Eltern Verantwor-

[5] positive, wertschätzende, fürsorgliche, empathische Interaktion der Familienmitglieder, die zur Erfüllung emotionaler Bedürfnisse (Sicherheit) führen und eine autonome Lebensführung fördern

tung für die erkrankten Kinder und halten durch ihr z. T. strenges Einhalten der Pflege einen stabilen gesundheitlichen Zustand ihrer Kinder aufrecht.

*„**Interviewer** im Grunde genommen. Sie müssen sich als Mutter einerseits einmischen, andererseits // **Mutter** Muss ich ihm Freiheiten lassen. **Interviewer** mit 16 möchte man auch mal seine Ruhe haben **…** Wie schafft ihr die Balance hinzukriegen? **Mutter** Schwierig! **Sohn** Also ich ziehe da meistens den Kürzeren, weil muss halt gemacht werden. Ob ich das will oder nicht. So meistens will ich es halt nicht, aber ich sehe dann, ich denk mir dann halt - ja gut es muss gemacht werden. Es geht mir auch damit, ich mein es geht mir ja nicht schlecht. **Interviewer** Ja. **Sohn** So! Es geht mir ja gut damit.“*

*„**Interviewer** … wie Sie die Balance hinbekommen zwischen einerseits bist du ein Stück weit darauf angewiesen eben, dass die Familie sich mit kümmert. Andererseits will man in deinem Alter vielleicht auch nicht sich da immer nur an alles anpassen oder sich da irgendwie einordnen. Was mich interessieren würde, was glauben Sie denn wo er sich so seine kleinen Freiheiten erlaubt? **Mutter** Mit seinen Freunden. Er ist tagsüber wenn es ihm gut geht stundenlang mit Freunden in der Stadt unterwegs. Die Freiheit gebe ich ihm auch, obwohl ich ja immer ein bisschen Angst hab. // **Vater** ich sage, wenn was ist, dann ruf an, dann bin ich direkt da. **Mutter** Aber die Freunde wissen auch Bescheid. […] **Vater** Die rufen dann auch an.“*

Kontrolle

Vielen Familien gelingt eine gesunde Balance zwischen der Einflussnahme und einer gewissen Kontrolle zu finden, wodurch sich förderliche Beziehungen entwickeln konnten, die eine – zumindest teilweise - unabhängige Lebensführung ermöglichen. Ein zu großes Maß an Kontrollverhalten, ebenso wie eine zu enge Anbindung und Überbehütung können sich einschränkend auf die individuelle Entwicklung der Familienmitglieder auswirken (Seiffge-Krenke, 2013). Ein ausgewogenes Verhältnis von Kontrolle (Engagement) und Einflussnahme (Monitoring) der Eltern in die Pflege eines chronisch kranken Kindes, kann sich allerdings auch förderlich auf dessen Selbstpflege, Krankheitsmanagement sowie Adhärenz auswirken (Martire & Helgeson, 2017; Seiffge-Krenke, 2013).

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass das Kontrollverhalten innerhalb der Familien in einem ausgewogenen Verhältnis zur Aufrechterhaltung der Aufgabenerfüllung steht, wodurch der familiäre Alltag geregelt ablaufen kann. In der Gruppe der Mütter, Väter und Geschwister ist eine Tendenz zu Stärken in dieser Dimension zu erkennen. Dies wird in dem signifikant niedrigeren Mittelwert der Väter im Vergleich zur Referenzgruppe deutlich (s. Tabelle 4). Die Erkrankung des Kindes geht mit strikten Vorgaben durch das Infusionsregime einher, welche den Alltag

und das Familienleben beeinflussen und reglementieren. Es gibt feste und strukturierte Abläufe und kommunizierte Regeln innerhalb der Familien. Trotz des Einflusses der Erkrankung und künstlichen Ernährung auf den Alltag gelingt es den Eltern, ihren Kindern genug Freiräume zu geben und zu schaffen, so dass sie ihren Interessen nachgehen können. In unvorhersehbaren Situationen, wie z.B. einem ad hoc eintretenden gesundheitlich kritischen Zustand des erkrankten Kindes, gelingt es den Familien gut sich spontan darauf einzustellen und angemessen zu agieren. Das bestehende Kontrollverhalten in der Familie vermittelt gerade in solchen prekären Situationen jedem Einzelnen Sicherheit.

Aufgrund der jahrelangen Pflege und der Angst vor möglichen Risiken, die ein falscher Umgang mit der Infusion birgt, fällt es einigen Müttern schwer ihren Kindern im Jugend-und Erwachsenenalter mehr und mehr Aufgaben in der Versorgung zu überlassen und immer mehr Eigenverantwortung für ihre Pflege zu übergeben. Schwierigkeiten mit der Selbstständigkeit ihres heimparenteral ernährten Kindes äußerten ebenso Eltern in der Untersuchung von van Oers (2018). Im vorliegenden Studienkollektiv äußerten viele Mütter in den Interviews, dass sie Probleme damit hätten, ihrem erkrankten Kind mehr Freiraum zu geben und es in vielen Aspekten los zu lassen.

*„**Mutter** Dass ich das aus den Händen gebe. Weil über den KisE-Verein gibt es ja die Ferien-Freizeit. Wo die Kinder über eine Woche ohne Eltern mal wegdürfen, können. Und ich dachte immer: Hmm okay. Wenn sie irgendwann mal sagt sie möchte das, dann leg ich ihr keinen Stein in den Weg. Aber solange sie nicht fragt, werde ich sie nicht hin schubsen. Ne, weil aus den Händen geben. **Interviewer** Mhm (bejahend). **Mutter** Das ist ja das. Und dieses Jahr war sie das erste Mal mit, wo ich sage gut für mich loslassen bedeutet hat. Und für sie selber aber auch mal mit Gleichgesinnten komplett alleine zu sein und alles. Und nachdem sie dann zuhause war hat sie auch gesagt "Mutti Schluss. Ich möchte jetzt wirklich auch mal gewisse Dinge alleine übernehmen".“*

Selbst bei notwendigen Krankenhausaufenthalten übernehmen die Eltern häufig die Pflege des Kindes. Zum einen hat es mit den vielen schlechten Erfahrungen aus vorhergehenden Klinikaufenthalten zu tun, bei denen ein unsachgemäßer Umgang mit dem zentralvenösen Katheter zu einer schweren Sepsis geführt hat oder eine schlechte medizinische Versorgung stattgefunden hat. Häufig wurden die Eltern sowohl von dem Pflegepersonal als auch von den behandelnden Ärzten nicht ernst genommen. Zum anderen fällt die komplette Abgabe der Kontrolle den Eltern und insbesondere den Müttern sehr schwer.

„Und als wir uns kennen gelernt haben, hast du noch mehr oder ist mehr geklammert worden. Mehr Obacht und dies und das und jenes. Und so jetzt im Laufe der Zeit hast du, fängst du an mehr, mehr loszulassen. Da merkt man richtig, das tut ihr richtig gut. Und das ist so für das ganze Zusammenleben ist das schöner. Sie kann eher mal bei

einer Freundin schlafen. Stöpselt sich jetzt selbst ab. Sie ist selbstständiger, entspannter. Und du atmest auf und sagst okay, ich weiß das passt, das klappt. Und du hast mehr Freiraum für dich. Also das merkt man so, für die ganze Familie merkt man das. Dass das schön, angenehm ist. Ja." (Partner)

Werte & Normen

Familiäre Interaktionen und Beziehungen, die sich im Studienkollektiv erkennen lassen, sind als positiv und förderlich zu sehen. Es ist eine gute Familiendynamik zu erkennen, in der die einzelnen Familienmitglieder die gleichen moralischen und ethischen Ansichten vertreten und verfolgen. Bezüglich der Werte und Normen, die teilweise deutlich formuliert oder impliziert vorausgesetzt werden, liegt eine Übereinstimmung unter den Familienmitgliedern vor. Zudem wird deutlich, dass die Familienmitglieder gut miteinander agieren. Entstehende individuelle Entfaltungsmöglichkeiten werden in Anspruch genommen und genutzt. Wert- und Normvorstellungen innerhalb der Familien sind identisch.

„Aber man hat das vom ersten Tag an irgendwo in die Familie, war das Krankheitsbild integriert. So kam mir das immer vor … Also das war jetzt so und ja da müssen wir jetzt irgendwie alle damit umgehen. Oder wir sind damit alle umgegangen. Also es war so ein Selbstläufer. So hatte ich immer das Gefühl." (Mutter).

Werte und Normen stellen einen wichtigen Aspekt zur Vermittlung moralisch vertretbarer Standpunkte und Handlungen dar, worüber die Familie ihre Standards, Ziel- und Wertvorstellungen ableitet. Sie sind somit fest verankerte Bestandteile in Familien, deren Ursprung sich in implizit und explizit formulierten Regeln der Familie findet. Ebenso habe die chronische Erkrankung und künstliche Ernährung die Werte vieler Familien und deren Wahrnehmung geprägt. Aufgrund der immer wiederkehrenden kritischen gesundheitlichen Situationen der erkrankten Kinder berichten viele Familien über eine geänderte Wertschätzung gegenüber kleinen Dingen und Momenten innerhalb der Familie.

„Deswegen, solche Ereignisse wie Einschulung oder dritte Klasse, vierte Klasse, fünfte Klasse. Solche Sachen sind Feste für uns, das sind Ereignisse. Und dann hat X. das große Glück, dass sie Einzelkind ist. Insofern ist das alles irgendwie was Besonderes. Das sind so Wertschätzungen, glaube ich. Bei anderen Familien geht so was vielleicht unter, weiß ich nicht. Aber bei uns ist das immer noch so ein besonderes Highlight, egal was passiert." (Mutter)

6.2 Psychosomatische und psychosoziale Belastungen

Mit der Diagnosestellung *Kurzdarmsyndrom* und der damit in Verbindung stehenden künstlichen Ernährungstherapie, von welcher die Gesundheit und Entwicklung des Kindes abhängig ist, zerbricht für viele Eltern eine Welt. Eine solche Diagnose versetzt die Eltern in einen Zustand des Schocks (Kawakami & Fujiwara, 2013).

> *„Die Ärzte hatten uns ja gar keine Hoffnung gemacht, dass sie überhaupt überleben kann. Und damit musste man ja erst mal klarkommen. (..) Von daher war der Fokus ganz klar - funktionieren erst mal."* (Vater).
>
> *„Wir sind entlassen worden mit so Sätzen die verklären einen, deshalb erinnert man sie auch. Genießen Sie die Zeit noch in Ruhe solange sie ihr Kind haben. Und das war Oktober 2004. […] es wurden noch ein paarmal solche Anspielungen gemacht."* (Vater)
>
> *„Also wenn ich so drüber nachdenk ist vieles wie in einem Film gewesen. Also viele Dinge was privat so läuft kann ich mich gar nicht mehr so entsinnen. Sondern es war dann so, dass sie wirklich von Geburt an achteinhalb Monate im Krankenhaus lag und wir mehr oder weniger im Krankenhaus gelebt haben sage ich mal."* (Mutter)

Eine Mutter beschreibt die erste Zeit nach der Geburt ihres erkrankten Sohnes folgendermaßen:

> *„Ja. Eigentlich Schock oder man hat eigentlich gar nicht so viel darüber nachdenken können, weil einfach eins auf's andere kam. Die Klinik und dann die Klinik wechseln und dann hat man irgendwas hingeknallt gekriegt."* (Mutter).

Dieses einschneidende Erlebnis mit traumatischen Erfahrungen stellt einen prägenden Lebensabschnitt dar, den viele Eltern selbst nach mehreren Jahren noch nicht richtig verarbeiten konnten. Mithilfe kompetenter und fachlicher Unterstützung gelang es einigen Eltern diese Zeit zu bewältigen und somit allmählich in ihren Alltag zurückfinden.

In Befragungen mit Eltern, die ebenso mit der Diagnose einer chronischen oder lebensbedrohlichen Erkrankung ihres Kindes konfrontiert wurden, äußerten diese ähnliche Emotionen und Reaktionen (Björk, Wiebe & Hallström, 2005). Bislang völlig selbstverständlich angenommene Aspekte des Lebens müssen in Frage gestellt, umstrukturiert und geändert werden. Neben den eingehend beschriebenen Beeinträchtigungen und Auswirkungen einer chronischen Erkrankung kommen in dem vorliegenden Kollektiv zusätzliche Einschränkungen durch die künstliche Ernährung hinzu. Diese hohen krankheitsspezifischen Anforderungen setzten sich aus zahlreichen Faktoren zusammen, welche Einfluss auf die Familie nehmen können und sich in praktischen, physischen oder auch psychische Aspekten äußern können (s. Abbildung 34). Im vorliegenden Studienkollektiv müssen sich die Familien an die episodische Erkrankung des Kindes anpassen und darauf einstellen. Der Wechsel zwischen normalen Zeiten und (massiven) Krisen kann Stress auslösen, verlangt der Familie besondere Flexibilität ab und

äußert sich nicht selten in physischen und psychischen Belastungen aller Familienmitglieder (Retzlaff, 2013).

> *„Das, also das haben wir ja auch immer wieder erlebt und das ist uns auch allen klar, dass das ganz ganz dünnes Eis ist. Also von jetzt auf gleich. Also man is da schon innerlich so ein bisschen auf Katastrophen eingestellt.“* (Vater).

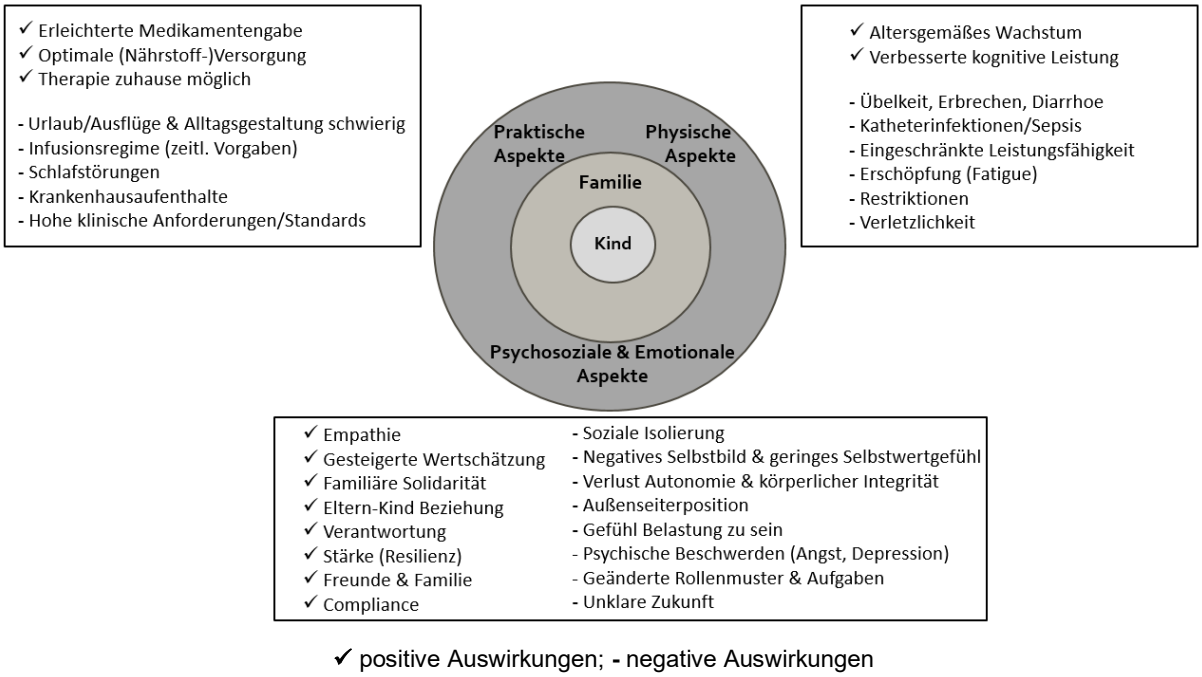


Abbildung 34 Auswirkungen einer künstlichen Ernährung auf die Familie nach Kelly, Tappenden und Winkler (2013) und Brotherton, Abbott und Aggett (2007)

Psychosoziale Probleme in Form von stark erhöhten Werten in emotionalen, sozialen, kognitiven und praktischen Dimensionen des Distress Thermometer for Parents (DT-P) wurden bei Eltern mit heimparenteral ernährten Kindern nachgewiesen (van Oers et al., 2018). Väter und Mütter zeigten im Vergleich mit einer entsprechenden Kontrollgruppe signifikant erhöhte Werte in Dimensionen bezüglich des Alltags auf (Pflege des Kindes, Einsamkeit, Interaktionen mit dem Kind, Konzentration, Unabhängigkeit des Kindes, Medikation, Umgang mit Freunden), was Probleme in diesen Bereichen impliziert. In der vorliegenden Arbeit war die psychosomatische Belastung aufgrund der Erkrankung und Ernährungstherapie des Kindes deutlich zu erkennen. Sowohl bei den Erwachsenen (Eltern, Mütter, Väter), als auch bei den Kindern und Jugendlichen (erkrankte Kinder, Geschwister) wurden sehr hohe bis überdurchschnittlich hohe Ergebnisse erzielt. In der Skala *Beschwerdedruck* weichen die erzielten Mittelwerte der einzelnen Gruppen in hohem Maße von dem Mittelwert der jeweiligen Normgruppe ab. Starke Belastungen mit signifikant erhöhten Mittelwerten wurden im GBB-24 in der Gruppe der Mütter

($t(31)=3{,}985$, $p<0{,}001$, $r=0{,}582$) und Eltern ($t(48)=3{,}877$, $p<0{,}001$, $r=0{,}488$), sowie im GBB-KJ in der Gruppe die erkrankten Kinder ($t(20)=5{,}311$, $p>0{,}001$, $r=0{,}765$) und Geschwister ($t(11)=2{,}764$, $p=0{,}018$, $r=0{,}640$) nachgewiesen. Eine ebenso große Belastung durch die chronische Erkrankung und künstliche Ernährung wurde auch in den erhöhten Mittelwerten der Väter (MW=19,75, SD=13,543) und erwachsenen erkrankten Kinder (MW=21,70, SD=16,139) und Geschwister (MW=16,55, SD=12,589) deutlich, konnte dort jedoch nicht signifikant nachgewiesen werden. Die erhöhten allerdings nicht signifikanten Ergebnisse der älteren erkrankten Kinder und Geschwister könnten an der Adaptierung an die Gegebenheiten, aber auch der Entwicklung entsprechender Coping-Strategien und einem routinierteren Umgang mit der Situation und Erkrankung liegen. Für Patienten, die bereits seit längerer Zeit heimparenteral ernährt wurden konnte eine emotional stabilere Verfassung und ein besser Umgang beobachtet werden, als bei den Patienten, die erst seit kurzer Zeit auf diese Ernährungsform angewiesen waren (Fortune et al., 2005). Den Zusammenhang zwischen der zeitlichen Dauer der heimparenteralen Ernährung und damit einhergehenden besseren emotionalen Verarbeitung fand auch die Gruppe um Heaney (2018) heraus.

Die Diskrepanz in den erzielten Werten der Mütter und Väter ist ebenso in durchgeführten Studien mit Familien mit chronisch krankem Kind zu erkennen. Von Hagen und Schwarz (2009) begründen dies darin, dass Mütter gegenüber den restlichen Familienmitgliedern, in größerem Maße in die Krankheitsbewältigung ihres erkrankten Kindes involviert sind. In Interviews mit Müttern, deren Kindern an einer chronischen Niereninsuffizienz erkrankt sind, gaben diese an, stark gestresst und erschöpft zu sein, an Schlafmangel zu leiden und empfanden die Teilnahme an der invasiven Therapie als besonders belastend (Tong, Lowe, Sainsbury & Craig, 2010). Die Gruppe um Seiffge-Krenke (2001) konnte in ihrer Untersuchung von Familien mit einem an Diabetes mellitus erkrankten Kind, diese Erkenntnisse bestätigen. Diabetes mellitus stellt eine - im Vergleich zu dem Krankheitsbild Kurzdarmsyndrom - häufige chronische Erkrankung dar. Sie bedingt ebenso durch das Krankheitsmanagement und den mit der Erkrankung in Verbindung stehenden Symptomen und Folgeerkrankungen, Änderungen in familiären Routinen und kann das Familienleben belasten. Eine In-Compliance des Erkrankten hätte einen lebensbedrohlichen Zustand zur Folge.

Eine Untersuchung mit Vätern deren Kinder Diabetes mellitus hatten ergab, dass sie weniger in Kommunikationsprozessen involviert waren, nur vier Prozent Aufgaben im Krankheitsmanagement übernahmen und sich weniger in familiären Interaktionen beteiligten als die Mütter (Seiffge-Krenke et al., 2001). Demnach äußerten Väter auch weniger psychische Symptome und weniger Stress. Der geringere Beteiligungsgrad der Väter wurde durch die Mütter abgefangen, welche aufgrund der entstehenden Überbelastung vermehrt Nervosität und psychosomatische Beschwerden äußerten. In der Untersuchung von Sallfors und Hallberg (2003) äußerten Mütter von Kindern mit juveniler chronischer Arthritis ebenso vermehrt Stress. Durch

die stärkere emotionale aber auch praktische Involvierung der Mütter in der Interaktion mit medizinischem Personal und der medizinischen Versorgung des erkrankten Kindes, wurde auch bei ihnen eine höhere Belastung nachgewiesen. Väter nahmen diesbezüglich eher eine passivere Rolle ein. Die unterstützende und zurückhaltende Rolle der Väter sei allerdings für das Wohlbefinden der Geschwisterkinder und der gesamten Familie von großer Bedeutung (Sallfors & Hallberg, 2003).

Weiterhin äußern sich psychosomatische Belastungen auch häufig in Form von Erschöpfung (s. Abbildung 34). Schwere Fatigue stellt bei Patienten mit heimparenteraler Ernährung ein persistentes Problem dar (Huisman-de Waal et al., 2011). In der vorliegenden Arbeit sind die signifikant bzw. stark erhöhten Mittelwerte Ausdruck physischer als auch psychischer Erschöpfung. Die Aussage einer Mutter soll exemplarisch einen Eindruck der Belastung aufgrund der jahrelangen Pflege des erkrankten Sohnes und der daraus resultierenden Belastung darstellen.

> *„[…] das ist eine Zeit wo ich denk, dass hat echt gezehrt. Und ich merke jetzt - jetzt ist er (erkrankter Sohn) zehn – nach zehn Jahren bin ich sehr wenig belastbar. Es darf gar nicht viel kommen wo ich dann wirklich merke - das ist so eine Art Migräneanfall. Also das merke ich jetzt, der kommt immer schneller. Also da kommt so eine Erschöpfungsgeschichte raus bei mir.“* (Mutter)

Die von Kalaizakis und Kollegen (2008) postulierte Assoziation zwischen psychischem Stress und Erschöpfung (Fatigue) lässt sich demnach auch in der vorliegenden Arbeit erkennen. Erwachsene Kurzdarmpatienten erzielten in der Untersuchung höhere Werte in der *Fatigue Impact Scale* (FIS) im Bereich Fatigue als deren Kontrollgruppe, die sich aus Patienten mit entzündlichen Darmerkrankungen zusammensetzte. Des Weiteren wurde ein negativer Einfluss der hohen Werte in Fatigue auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (health-related quality of life) nachgewiesen.

Kinder und Jugendliche der vorliegenden Arbeit äußerten körperliche Erschöpfung, Müdigkeit und Antriebslosigkeit bei einer nicht bedarfsdeckenden Infusion, Umstellung der Medikamente, einer Verschlechterung des gesundheitlichen Status oder auch tagsüber in der infusionsfreien Zeit. Ihre körperlichen Grenzen werden ihnen im Schulsport, bei Freizeitaktivitäten oder Unternehmungen mit Familie und Freunden vor Augen geführt. Ebenso führen die häufig auftretenden Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen und Diarrhoe zur körperlichen Erschöpfung der Kinder und Jugendlichen. Erschöpfung und geringe physische Energie und Kraft äußerten auch erwachsene Kurzdarmpatienten mit heimparenteraler Ernährung (Carlsson, Bosaeus & Nordgren, 2003). Nächtliche Störungen durch den Alarm der Pumpe, häufiges Aufsuchen der Toilette aufgrund der Infusion oder Wechseln des Stomabeutels führen zu Schlafstörungen und -mangel bei den erkrankten Kindern und Eltern (Winkler & Smith, 2015). Die

Untersuchung von Heaton und Kollegen (2005) ergab, dass Eltern von Kindern mit einer Infusionspumpe oder Dialysegerät durchschnittlich einmal bis zehnmal pro Nacht aufstehen bzw. geweckt werden. Die hieraus resultierende Müdigkeit äußert sich wiederum in Erschöpfung. Zudem führt der Mehraufwand, bedingt durch das Krankheits- und Medikamentenmanagement (Organisation, Planung, Bestellung, Durchführung), in den alltäglichen Aufgaben zu einer zusätzlichen physischen und psychischen Belastung der Eltern. Gesunde Geschwisterkinder übernehmen z.T. schon sehr früh Aufgaben im Haushalt, Beaufsichtigung des jüngeren Geschwisterkindes oder sind den Eltern in der Pflege behilflich, wodurch die ebenso erhöhten Werte der Geschwister in der Dimension Erschöpfung zu erklären wären.

Je nach dem welches Ausmaß diese Einschränkungen bedingen und wie stabil und fürsorglich das familiäre System mit entsprechenden Bewältigungsstrategien darauf reagiert, können diese Limitierungen und bewusst erlebten Auswirkungen der Erkrankung psychosomatische Beschwerden bewirken.

Neben der zeitintensiven und anspruchsvollen Pflege des erkrankten Kindes muss der familiäre Alltag aufrechterhalten und Wünsche und Ansprüche der einzelnen Familienmitglieder im Ablauf mitberücksichtigt und eingeplant werden. Hinzu kommen die entwicklungsbezogenen Anforderungen, die unter Berücksichtigung der Krankheitsbewältigung, der Familie ein hohes Maß an Flexibilität abverlangen und sie besonders fordern. Tröster (2005a) fasst die spezifischen Aspekte, mit welchen die Familien in den Entwicklungsphasen konfrontiert werden, folgendermaßen zusammen: Zum einen beginnt im Jugendalter das Lösen von den Eltern und der fortschreitende Übergang zur Selbstständigkeit. Gleichzeitig entsteht der Konflikt in dem Abhängigkeitsverhältnis zur Familie aufgrund der Erkrankung und lebenserhaltenden Therapie. Eltern und vor allem Müttern fällt die Unterstützung der Selbstständigkeit und Eigenverantwortung in der medizinischen Versorgung, auch wegen möglicher aufgrund inkonsequenter Einhaltung medizinisch notwendiger Maßnahmen entstehenden gesundheitlichen Risiken, schwer. Hier muss eine neue Balance zwischen Förderung des erkrankten Kindes in seiner Unabhängigkeit und angebotener Hilfe gefunden werden. Zudem gewinnt im Jugendalter die peer-group an besonderer Bedeutung. In der Entwicklung der Selbstständigkeit, eigener Ansichten und Einstellungen, Selbstfindung und Orientierung stellen Gleichaltrige wichtige Bezugspersonen dar. Die Integration in diese Gruppe fällt den erkrankten Kindern aufgrund der Erkrankung und der damit verbundenen Einschränkungen und Stigmatisierung häufig schwer. Sie möchten Teil dessen werden und Autonomie gegenüber ihren Eltern gewinnen (Voll, Krumm, Cregger & Shaw, 2013). Als „normal“ angesehen und behandelt zu werden ist für chronisch Erkrankte ein Hauptanliegen (Seiffge-Krenke, 2013). Die Bedeutung auf eine „normale“, nicht körperbehinderten gerechte Schule zu gehen, gleich auszusehen, gleich groß zu sein und sich gleich zu verhalten wie Kinder und Jugendliche im selben Alter, wurde auch in den durchgeführten Interviews immer wieder von Seiten der erkrankten Kinder betont.

„Und das hört sich jetzt auch von mir blöd an aber bei mir ist es so, ich komme was das angeht glaube ich besser mit normalen Kindern oder Jugendlichen klar, als mit so welchen wie mir. Weil ich hätte auch früher auf eine normale Schule gehen können. Aber das wollte ich schon als kleines Kind nicht […] Weil für mich kam das irgendwie auch immer blöd rüber und deshalb finde ich halt auch gut, dass ich auf einer ganz normalen Realschule bin, mit ganz normalen Freunden." (Patientin).

In der vorliegenden Arbeit gelingt es den meisten Kindern und Jugendlichen recht gut sich in ihre altersentsprechende Gruppe zu finden und einen Freundeskreis aufzubauen, was auch mit dem bestärkenden familiären Rückhalt in dem Studienkollektiv zusammenhängen kann. Bezüglich des Umgangs mit der Erkrankung und der Gesundheit kommen engen Beziehungen, wie die der Familie oder des Partners, eine große Bedeutung zu (Martire & Helgeson, 2017).

Kinder haben eine ganz andere Wahrnehmung ihrer Krankheit und ein ganz anderes Verständnis von Gesundheit im Vergleich zu ihren Eltern (Olieman, 2012). Allerdings werden den Kindern und Jugendlichen sowie der gesamten Familie die Restriktionen, bedingt durch die vorliegende Erkrankung und parenterale Ernährung, täglich bewusst. Spontane Verabredungen mit Freunden, Besuche im Freibad, Urlaub oder Teilnahme am Sport sind mit einer immensen Organisation, Planung und Einschränkung verbunden oder nicht möglich.

„Ich kann nicht mit meinen Freunden jetzt im Sommer so einfach ins Schwimmbad gehen. Ich kann nicht einfach in einer Woche sagen - ja ich übernachte da, ich übernachte da. Ich muss nach Hause, ich muss an meine Infusion. Ich muss schon um gewisse Uhrzeiten zuhause sein. Ich bin 16, ich darf ja vom Gesetz aus, darf ich ja bis Mitternacht draußen bleiben. Ich muss um neun zuhause sein. So, alle meine Freunde rennen noch draußen rum - ich muss heim. Ist halt scheiße." (Patient).

„Kann auch mal spontan kippen. Das ist immer so. Mit der Planung ist es immer so eine Sache. Man plant und weiß dann aber immer es kann auch sein, dass es eben nicht klappt. Und das natürlich dann immer im Umfeld zu erklären. Ja das ist dann auch mühsam. Weil andere Leute diesen Einblick gar nicht haben." (Vater).

Die damit einhergehende soziale Isolierung wirkt sich belastend aus und kann wiederum zu psychischen Beschwerden und einer geringen Lebensqualität führen (Stern, Jacyna, & Lloyd, 2008).

Chronisch Erkrankte und deren Angehörige berichten häufig über Symptome wie Angst, Depression und emotionale Beeinträchtigungen, die aus den enormen physischen (Betreuungs- und Pflegeaufgaben), psychischen (progredienter Krankheitsverlauf) und sozialen Belastungen (berufliche und alltägliche Einschränkungen) resultieren (Bengel et al., 2003; Schaeffer &

Moers, 2011). Häufig lasten auf den Angehörigen die kompletten Anpassungs- und Integrationserfordernisse wie z.B. Änderungen der Ernährung oder Einschränkungen der Bewegungsfreiheit. Sie agieren häufig in korrigierender und regulierender Funktion (Haslbeck et al., 2015). Malone (2002) postuliert Depression als zweithäufigstes Problem bei Patienten mit HPE. Zur Untersuchung von psychischen Beschwerden und Belastungen von Patienten mit gastrointestinalen Erkrankungen eignet sich die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) sehr gut, weshalb sie bereits in einigen Befragungen dieses Patientenkollektivs angewendet und sogar als Goldstandard genannt wurde (Yamada et al., 2011; Bjelland, Dahl, Tangen Haug & Neckelmann, 2002; Roskott et al. 2013). Zudem fand die HADS-D in zahlreichen Bevölkerungsstudien und der Untersuchung Angehöriger von Patienten als valides Erhebungsinstrument Anwendung (Herrmann-Lingen et al., 2011). In der vorliegenden Studie wurde mithilfe der HADS für die Gruppe der Mütter ein signifikant erhöhter Mittelwert für *Angst* ($t(31)=5{,}260$, $p<0{,}001$, $r=0{,}688$) und *Depression* ($t(31)=4{,}525$, $p<0{,}001$, $r=0{,}631$) im Vergleich zum Referenzwert nachgewiesen. In der Skala *Angst* lassen sich bei den Müttern klinisch grenzwertige Mittelwerte, für die Väter eine Tendenz zu einem klinisch grenzwertigen Ergebnis ($MW=7{,}698$, $SD=4{,}757$), erkennen. Im Vergleich zeigen die Mütter eine stärkere Belastung in Form von Angst und Depression als die Väter auf. 16 Eltern (zehn Mütter, fünf Väter) erzielten grenzwertige und 17 (13 Mütter, vier Väter) klinisch auffällige Ergebnisse in *Angst.* Bei zehn Eltern (neun Mütter, ein Vater) lagen grenzwertige bzw. bei acht Eltern (sechs Mütter, zwei Väter) klinisch auffällige Werte in *Depression* vor. Obwohl die Eltern des vorliegenden Studienkollektivs erhöhte Werte und somit Anzeichen für das Vorliegen von Angst erzielten, lässt sich dies nicht auf die erkrankten Kinder oder deren Geschwister übertragen.

In Bezug auf die Beziehungsebene sowie emotionale und romantische Bindungen, zeigen die Mütter als einzige Gruppe in der Dimension *Angst* der AAS einen signifikant höheren Mittelwert ($MW=2{,}414$, $SD=0{,}904$; $t(28)=2{,}227$, $p=0{,}034$, $r=0{,}388$) als die Referenzgruppe ($MW=2{,}00$) auf. Hierbei ist *Angst* folgendermaßen zu interpretieren. Die Dimension „*beschreibt die Sensibilität gegenüber möglichen Bedrohungen der Sicherheit von Beziehungen wie Abweisung oder Verlust*“ (Schmidt et al., 2016, S. 10). Erhöhte Werte weisen auf das Vorliegen von Angst hin. Somit deutet das Ergebnis der Mütter darauf hin, dass sie Ängste besitzen verlassen und von ihrem Partner nicht geliebt zu werden. Es kann zudem die Angst vor dem Verlust des erkrankten Kindes darstellen.

In den Dimensionen *Nähe* und *Vertrauen* der AAS weisen keine der gewonnenen Gruppenmittelwerte darauf hin, dass im Studienkollektiv Probleme vorliegen Familienangehörige oder dem Partner zu vertrauen bzw. Schwierigkeiten bestehen, Nähe zu anderen Personen aufzubauen oder damit ein Gefühl der Angst assoziiert wird.

Mithilfe des Beck Anxiety Inventory (BAI) untersuchten Toledano-Toledano und Kollegen (2018) Pflegende (caregiver) chronisch kranker Kinder. Die psychosozialen Variablen des

Fragebogens korrelierten mit der Angst der Pflegenden. Sie wiesen eine signifikante Korrelation zwischen dem Vorliegen von Angst und dem Krankenhausaufenthalt des Kindes nach. Darüber hinaus zeigten die Pflegenden Anzeichen für Depression, hohe Belastungen, ein niedriges Selbstwertgefühl, geringes seelisches und emotionales Wohlbefinden und negative Coping-Mechanismen auf.

Eine heimparenterale Ernährung geht mit strengen hygienischen Anforderungen einher und fordert eine zeitintensive Versorgung mit hohen medizinischen und pflegerischen Ansprüchen. Hieraus entstehen für Eltern eines heimparenteral ernährten Kindes eine sehr hohe Verantwortung, die häufig zur Erschöpfung und Überbelastung der pflegenden Eltern führt und sich in Angst äußert (Vanneste et al., 2002). In der vorliegenden Arbeit, berichten die Eltern häufig über große Sorge und Angst um ihr erkranktes Kind, was sich in den dargestellten Ergebnissen der Fragebögen widerspiegelt.

> *„Und eigentlich ist immer das Schlimmste auch bei mir, innerlich die Angst was kann passieren oder was kann immer so auf einen zukommen. Also das ist immer. Da spielen sich manchmal so im Kopf ganz gewisse Schauspiele ab. Also auch das loslassen muss ich sagen fällt ganz ganz schwer. Das gewisse Dinge in andere Hände geben. Ich meine das war der Kampf mit dem leiblichen Vater, weil ich immer gesagt habe ich allein kann das mit der Infusion nicht managen. Wenn mit mir irgendwas ist - was ist dann?“* (Mutter).
>
> *„Das sind ja nicht nur kranke Kinder, chronisch Kranke. Sondern es sind ja auch Kinder. Also so diese ganz üblichen Ängste die man hat als Eltern… Die hat man auch! Die werden dadurch nur noch so ein bisschen potenziert.“* (Vater).

Ähnliche Ergebnisse ergab die Befragung von Eltern chronisch erkrankter Kinder. In der Untersuchung von van Oers und Kollegen (2014) ergab die Befragung der Eltern mithilfe der HADS keine klinisch auffälligen Mittelwerte für Angst und Depression. Der Vergleich mit der erstellten Kontrollgruppe zeigte allerdings bei den Müttern signifikant erhöhte Mittelwerte in Angst und Depression, bei den Vätern in Depression auf, was auf eine höhere Belastung hindeutet. Des Weiteren konnte eine Assoziation zwischen vermehrt empfundenem Stress und praktischen Problemen mit höheren Werten in Angst und Depression dargestellt, sowie höheren Ergebnissen in Angst bei jungen Eltern nachgewiesen werden. Ein niedriges Einkommen und wenig Unterstützung durch das Umfeld führte auch zu erhöhten Werten in der Dimension Depression (van Oers et al., 2014). Die Korrelation einer erhöhten Angst mit dem Zeitpunkt der Diagnosestellung konnte die Gruppe um Vanneste (2002) bei Müttern parenteral ernährter Kinder darstellen. Hierneben wurden noch weitere Beschwerden wie Schlafstörungen und depressive Symptome genannt. Mit einer Schulung zum Umgang mit der parenteralen Ernährung fühlten sich die Mütter sicherer. Dies wurde anhand der signifikant niedrigeren Ergebnisse in der Skala Angst zum zweiten Erhebungszeitpunkt deutlich sichtbar (Vanneste et al., 2002).

Die Auswertung der Ergebnisse der HADS und des DIKJ für die erkrankten Kinder und Geschwister in der vorliegenden Arbeit, ergab keine signifikanten Abweichungen des Mittelwertes gegenüber der Eichstichprobe. Einzig die Geschwisterkinder weisen einen höheren Mittelwert im Vergleich zur Eichstichprobe und den erkrankten Kindern auf. Mit MW=7,40 (SD=4,526) lässt sich bei ihnen eine Tendenz zu klinisch grenzwertigen Ergebnissen erkennen. Somit lässt sich die psychische Belastung bedingt durch die heimparenterale Ernährung in Form depressiver Symptome nur vereinzelt bei den erkrankten Kindern und deren Geschwistern nachweisen. Deutlicher wird die psychische und psychosoziale Belastung in den Ergebnissen der Gießener Beschwerdebögen (GBB-KJ bzw. GBB-24). In der Untersuchung mit Kindern und Jugendlichen die an Diabetes mellitus erkrankt sind, konnte gezeigt werden, dass Symptome und psychische Beeinträchtigungen nur sehr zögerlich von den betroffenen Kindern und Jugendlichen geäußert wurden (Seiffgke-Krenke et al., 1996). Die Belastung aufgrund der körperlichen Symptome erscheint bereits erheblich zu sein, weshalb die Jugendlichen nicht noch zusätzlich psychisch belastet wirken möchten. Diese Form der Verleugnung psychischer und körperlicher Symptome wurde ebenso in anderen Untersuchungen mit Jugendlichen unterschiedlicher Erkrankungen ersichtlich (Seiffge-Krenke & Skaletz, 2006).
Fortune (2005) postuliert hingegen, dass ein Drittel der heimparenteral ernährten Patienten klinisch signifikante Ergebnisse für Angst und mehr als ein Viertel für Depressionen aufweist. In einem Studienkollektiv von erwachsenen heimparenteral ernährten Patienten erzielten diese im Vergleich zur Kontrollgruppe höhere Mittelwerte in der Dimension *Angst* (MW=5,7±4,2) und *Depression* (MW=7,1±4,1) der HADS (Roskott et al., 2013).
Bei Patienten mit entzündlichen Darmerkrankungen und funktionellen gastrointestinalen Störungen, die keine parenterale Ernährung benötigen, wurden ebenso intermittierend Depression und Angst diagnostiziert. Darüber hinaus treten häufig in diesem Patientenkollektiv Panik, posttraumatische Störungen und somatische Erkrankungen als Resultat der psychischen Belastung durch die Erkrankung auf (Levy et al., 2006). Angst wurde zudem als signifikante Komorbidität bei Patienten mit funktionellen gastrointestinalen Erkrankungen erkannt, die mit der Schwere der Erkrankung korreliert (Naliboff, Lackner & Mayer, 2011).

Im Kontext depressiver Symptome und psychosozialer Belastungen stellt die Mutter-Kind-Beziehung einen weiteren wichtigen Aspekt dar. Van Oers und Kollegen (2014) postulieren, dass negative Gefühle der Eltern mit einem geringeren Interesse für die Gefühle und Interessen des Kindes, sowie dessen psychosoziale Funktionen und psychischen Gesundheit einhergeht (van Oers et al., 2014). Zudem konnte in einer Untersuchung mit Familien und deren an Asthma erkrankten Kindern gezeigt werden, dass mütterliche Depression Einfluss auf das erkrankte Kind und dessen Compliance nehmen kann (Bartlett, Krishnan, Butz, Malveaux & Rand, 2004). In der vorliegenden Arbeit ist dies nur in Einzelfällen zu erkennen. In einer Familie in der die Mutter klinisch auffällige Werte für Depression und Angst aufzeigt, ist dies ebenso bei dem

erkrankten Sohn zu erkennen. Das durchgeführte Familien Interview spiegelt diese Situation und Empfindungen wieder und kann die Aussage, dass mütterliche Depressivität negativen Einfluss auf die Mutter-Kind-Beziehung haben kann, bestätigen. Das Verhältnis zwischen Mutter und Sohn ist durch die emotionalen Belastungen und die zusätzlichen Faktoren der chronischen Erkrankung (Abhängigkeit in der Pflege, Kontrollverhalten der Mutter, Abneigung des Sohns gegenüber seinem eigenen Körper, geringes Selbstwertgefühl, etc.) stark angespannt.

6.3 Bewältigungsstrategien (Coping)

Nach der Überwindung der Initialphase der Erkrankung, welche durch den emotionalen Schock und die akute physische und psychische Belastung einen sehr einschneidenden Lebensabschnitt darstellt, muss eine familiäre Neustrukturierung erfolgen (s. Abbildung 35). Die Rolle jedes (einzelnen) Familienmitglieds muss mit Priorität auf das, was am wichtigsten ist, restrukturiert werden und zwar auch wenn es möglicherweise nicht den individuellen Zukunftsvisionen entspricht (Wilkins & Woodgate, 2005). Auf Basis klinisch-kinderpsychologischer Studien entwickelten Compas und Boyer (2001) als Dimensionen und Subtypen des Coping das ‚aktive Coping (primäre Kontrolle)', ‚akkomodatives Coping (sekundäre Kontrolle)' und ‚vermeidendes bzw. passives Coping'. Seiffge-Krenke (2013) untersuchten Familien mit an Diabetes mellitus erkrankten Jugendlichen über drei Jahre und erarbeiteten aus den gewonnen Erkenntnissen und in Anlehnung an das Stressmodel von Lazarus und Folkman (1984), drei Dimensionen an Bewältigungsstrategien (s. Tabelle 28). In einzelnen Punkten finden sich Überschneidungen mit den Coping-Dimensionen von Compas und Boyer (Compas & Boyer, 2001).

Mütter krebskranker Kinder nannten in einer Untersuchung von Fletcher, Schneider und Harris (2010) als Strategien zur Bewältigung der ersten Phase der Erkrankung ihres Kindes folgende Punkte:

- Suche nach sozialer Unterstützung
- Hinwendung zum Glauben und positivem Denken
- Bemühen um Selbstfürsorge
- Bemühen, die Familie zusammen zu halten
- Versuch, das Leben zu normalisieren.

Letztlich zielen die Bewältigungsstrategien darauf ab die Bedrohung zu reduzieren, den Stressor besser meistern zu können, positives Selbstwertgefühl zu stabilisieren, emotionale Balance aufrecht zu halten und befriedigende soziale Beziehungen zu etablieren (Noeker & Peterman, 2003).

Eine Untersuchung von Familien mit an Juveniler Chronischer Arthritis erkrankten Kindern zeigte, dass Versorgung und Pflege in einem ausgewogenen Verhältnis zum Alltag stehen sollte. Sobald sich die Eltern in den multidimensionalen Herausforderungen der Erkrankung des Kindes verlieren und sie keine Unterstützung von außen erhalten, kann dies zur sozialen Isolierung führen (Sallfors & Hallberg, 2003).

Tabelle 28 *Übersicht der Bewältigungsmechanismen von Familien mit chronisch krankem Kind modifiziert nach Compas und Boyer (2001) und Seiffge-Krenke (2013)*

Bewältigung nach Compas und Boyer	Bewältigung nach Seiffge-Krenke
Aktives Coping • Problemlösen • Entscheidungen treffen • emotionaler Ausdruck • emotionale Modulation • problem- und emotionsorientierte soziale Unterstützung	**Handlungszentrierte** Bewältigung • gemeinsame Handhabung von Problemen • Koordination von Aktionen • Suche nach Informationen • Suche nach Unterstützung
Akkomodatives Coping • positives Denken • sich Mut zusprechen • Akzeptanz • kognitive Umstrukturierung • Minimierung • Ablenkung	**Wahrnehmungszentrierte** Bewältigung • Krankheit als gemeinsames Problem betrachten • einseitige Schuldzuweisung • realistische od. pessimistische Einschätzung der Situation
Passives bzw. vermeidendes Coping • kognitive Vermeidung • verhaltensbezogene Vermeidung • Verleugnung • wunschgeleitetes Denken • sozialer Rückzug, Selbstisolierung	**Emotionszentrierte** Bewältigung • Wahrnehmung der Gefühle anderer • offener Ausdruck von Emotionen • Verleugnung von negativen Gefühlen

In der ersten Zeit nach Diagnosestellung handeln die meisten Eltern problemfokussiert. Im Vordergrund steht das Überleben des Kindes und die Verbesserung der gesundheitlichen Verfassung. Diese Phase stellt für viele Familien einen Ausnahmezustand dar, in dem sie mit vielen neuen Problemen konfrontiert werden. Teilweise müssen schnell Entscheidungen bezüglich Operationen und medizinischen Behandlungen getroffen werden. Gleichzeitig muss die Versorgung der Geschwisterkinder und der Familienalltag aufrechterhalten werden.

Eine positive Adaptation an die veränderte Situation ist erforderlich, um Alltag, Struktur und Routine zurück zu gewinnen. Zudem wird - wie in Abbildung 35 dargestellt - deutlich, dass der Prozess der familiären Adaptation in Wechselwirkung mit der psychosozialen Anpassung des Kindes steht (Steinhausen, 2006). Der Umgang der Familie mit der Erkrankung, sprich die

familiäre Adaptation, hat somit Auswirkungen auf die Coping-Strategie des erkrankten Kindes und die Bewältigungs- oder Coping-Mechanismen der Familie.

Bei chronisch Kranken konnte die Fähigkeit der Adaptation an Einschränkungen im Lebensstil und deren Bewältigung sowie eine bemerkenswerte Resilienz beobachtet werden (Kelly, Tappenden & Winkler, 2014). Unterstützende Coping-Strategien und damit in Verbindung stehende Interventionsziele, welche vorrangig auf den Betroffenen abgestimmt sind und die teilweise auch für die Familienmitglieder hilfreich sein könnten, fasst Noeker (2013) in folgenden Punkten zusammen:

- Eigene Behandlungsziele unabhängig von medizinischen Ergebnisparametern erarbeiten, die der Verbesserung des eigenen Wohlbefindens und der Lebensqualität dienen (Ziel- und Wertanalyse)
- Unterstützungsbedarf bei Überforderung signalisieren können
- Sozial kompetente Reaktionen bei Stigmatisierung (Ausgrenzung, Hänselei) einüben
- Hobbys aussuchen, die Erfolgserlebnisse und soziale Anerkennung vermitteln
- Auswahl an Sportarten treffen, bei denen die Krankheit nicht als Handicap wirkt
- Aktiv Freundschaften knüpfen und aufrechterhalten
- Der Erkrankung eine angemessene Bedeutung in Relation zu anderen Entwicklungsaufgaben zuschreiben
- Entwicklungsaufgaben trotz Erkrankung bewältigen (z.B. Schule, Berufswahl, Ablösen von Eltern, erste Partnerschaft)
- Sich trotz der Erkrankung lieben zu lernen und so annehmen zu können, wie es ein guter Freund tun würde

Neben der intrinsischen Verarbeitung sowie der persönlichen Stärke sind auch extrinsische Faktoren von Bedeutung (Stern, 2006). Hierbei üben das soziale Umfeld (Familie, peers, Freunde), eine adäquate medizinische Behandlung und Pflege, Versorgungsstrukturen, Möglichkeiten der Freizeitgestaltung, soziale Gruppen, Organisationen und finanzielle Aspekte Einfluss auf den Umgang mit der Erkrankung sowie der künstlichen Ernährung aus (Thompson, Durrant, Barusch & Olson, 2006). Jeder der genannten Faktoren kann sich auf die Lebensqualität der heimparenteral ernährten Person, aber auch deren pflegende Angehörige auswirken (van Oers et al., 2018; Olieman et al., 2012; Pederiva et al., 2017; Gottrand et al., 2005; Winkler, 2005). In Untersuchungen mit Familien mit einem chronisch kranken Kind konnte ein Zusammenhang zwischen Lebensqualität und der Krankheitsbewältigung, dem physischen und psychischen Gesundheitszustand und der familiären Funktionalität gezeigt werden (Heaney et al., 2018; Tröster, 2006; 2005b; Smith, Curtas, Werkowitch, Kleinbeck & Howard, 2002).

In einer Familie beeinflussen sich die Familienmitglieder gegenseitig. Sobald sich die Verhaltensweisen oder Empfindungen eines Familienmitglieds ändern, wirkt sich das auf die anderen

Familienmitglieder aus (Möller, Gude, Herrmann & Schepper, 2016). Liegt ein stabiles Familiensystem mit einer guten Versorgung und einem sozialen Netzwerk vor, fördert dies sowohl die psychische und physische Gesundheit des erkrankten Kindes, als auch die Krankheitsbewältigung (s. Abbildung 35). Ein Ungleichgewicht in diesen Bereichen führt dazu, dass die Familien nicht mehr adäquat adaptieren können und dysfunktionale Coping-Mechanismen - wie bei Typ 1 beobachtet - aufweisen.
Entscheidend beeinflusst die Haltung des erkrankten Kindes gegenüber der Krankheit und den damit verbundenen Einschränkungen das gesamte Familiensystem. Die krankheitsbezogene Wahrnehmung und Vorstellung ist von entscheidender Rolle für Wohlbefinden, Gesundheitszustand und Behandlungswirksamkeit (Naliboff et al., 2011). Umgekehrt beeinflusst das Verhalten der Eltern auch das der Kinder. Der große Stellenwert dieser Wechselwirkung wird daran deutlich, dass Kinder suboptimale Bewältigungsstile ihrer Eltern adaptieren oder sehr ungünstige Verarbeitungsformen entwickeln können (Möller et al., 2016).
Eine Vielzahl an Faktoren übt mit unterschiedlich hoher Intensität Einfluss auf den chronisch Erkrankten aber auch dessen Angehörige aus (Schaeffer & Haslbeck, 2016). Dies ist in der Untersuchung von Coping-Mechanismen dieses Studienkollektivs zu beachten.

Das Krankheitsbild, die Schwere der Erkrankung, die damit einhergehenden Belastungen sowie die Krankheitsbewältigung sind in jeder der hier untersuchten Familien unterschiedlich. In allen Familien bestand die Erkrankung des Kindes bereits seit mehreren Jahren, sodass sich keine Familie zum Zeitpunkt der Interviews in der Initialphase befand. Im Laufe der Zeit hat jede Familie ihren individuellen und familienspezifischen Umgang mit der Erkrankung entwickelt und adäquate oder inadäquate Bewältigungsmechanismen etabliert. Die unterschiedlichen Typen familiärer Bewältigungsstrategien wurden bereits in Abschnitt 5.2.1 herausgearbeitet und beschrieben und dienen im Weiteren der Differenzierung der Coping-Stile des Studienkollektivs:

- Typ 1: Dysfunktionales Coping mit inadäquater Adaptation (vier Familien)
    - Klinisch grenzwertige bis auffällige psychische Symptome, dysfunktionales Familiensystem
- Typ 2: Aktives Coping mit funktionaler Adaptation (drei Familien)
    - Geringe psychische Symptome, funktionales Familiensystem mit Tendenz zu Stärken
- Typ 3: Funktionales bzw. akkomodatives Coping (sieben Familien)
    - Keine oder geringe psychische Symptome, funktionales Familiensystem

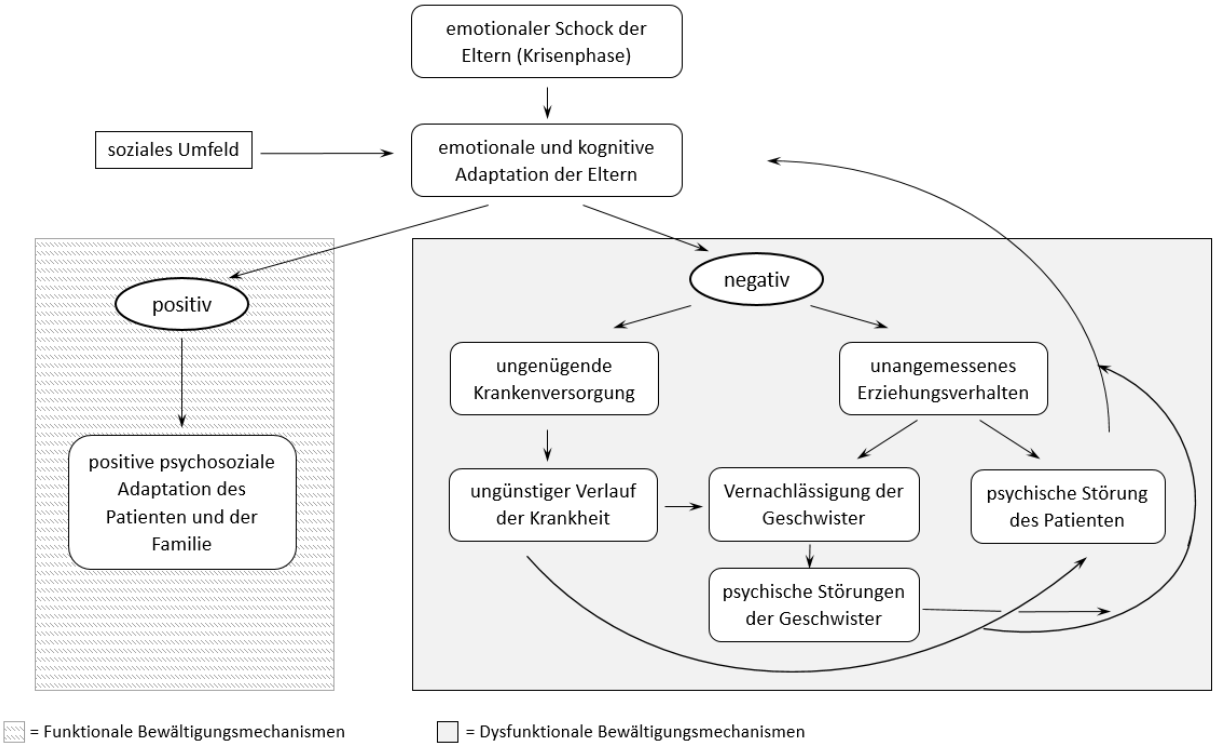


Abbildung 35 Familiäre Adaptation bei chronischen Krankheiten und Behinderungen modifiziert nach Steinhausen (2006)

Resilienz

Familien mit einem Kind mit chronischen Darmversagen und heimparenteraler Ernährung durchlaufen immer wieder krisenhafte Situationen. Der Umgang mit der daraus entstehenden Belastung ist bei jedem Menschen verschieden und muss nicht zwangsläufig Stress verursachen (Retzlaff, 2013). Familien können durchaus in krisenhaften Situationen Resilienz entwickeln und gestärkt aus der Bewältigung der Krise hervorgehen (Hildenbrand, 2009). Im vorliegenden Studienkollektiv sind bei einer Vielzahl der Eltern und Kinder hohe psychosomatische Belastungen nachgewiesen. Eine direkte Verbindung zwischen der Verlassenheitsangst und somatischen bzw. psychischen Beschwerden, wie es die Gruppe um Schmidt (2004) postuliert, kann hier nicht bestätigt werden. Vielmehr scheinen die psychosomatischen Beschwerden des Studienkollektivs aus den hohen Anforderungen durch die medizinische Versorgung des erkrankten Kindes zu resultieren. In den Familien des Typ 2 und Typ 3 sind resiliente Verhaltensformen zu erkennen. Durch eine adäquate Adaptation an die chronische Erkrankung des Kindes sowie die künstliche Ernährung konnten die Familien dieser beiden Typen funktionale Coping-Mechanismen entwickeln und die Krankheit in den Familienalltag integrieren.

„Inzwischen kann ich das gar nicht mehr feststellen. Da die Erkrankung zur Familie dazu gehört ohne zu viel Platz einzunehmen. Wie eine Art Integration. Die Krankheit gehört zum Kind dazu, also auch zur Familie." (Mutter)

Bei den Eltern ist ein proaktives Verhalten im Umgang und der Bewältigung der chronischen Erkrankung zu erkennen. Sie haben

- sich medizinisches Wissen angeeignet
- zum Wohl ihres Kindes Entscheidungen der Ärzte in Frage gestellt
- sich eine zweite (Experten-) Meinung eingeholt
- fachliche Unterstützung gesucht
- ihr Kind nie aufgegeben und es immer wieder aufgebaut und unterstützt.

Die erkrankten Kinder der Familien des Typ 3 sind bereits etwas älter und übernehmen selbstständig oder mit etwas Unterstützung der Eltern ihre Infusion und Versorgung. Selbst die jüngeren erkrankten Kinder versorgen soweit wie möglich eigenständig ihre Stomata oder helfen bei den Vorbereitungen der Infusion sowie dem An- und Abschließen. Eltern und Kinder des Typ1 zeigen weniger Resilienz auf. Nach Aussage von zwei Müttern verursachen krankheitsbedingte Probleme oder bereits kleinere Schwierigkeiten im Alltag psychosomatische Beschwerden, wie z.B. Migräne. Auch der erkrankte Sohn der Familie ID 2 weist mit seinem verleugnenden Verhalten und der Abneigung seiner Erkrankung kaum Resilienz auf. Er übernimmt kein Selbstmanagement der Krankheit, was nach McCabe & O'Connor (2012) ein Merkmal geringer Resilienz ist. Resiliente Personen denken weniger über Probleme nach sondern suchen Entlastung in krankheitsfernen Beschäftigungen (McCabe & O'Connor, 2012). Resilienz-fördernde Faktoren stellen vertrauensvolle Beziehungen („social support") innerhalb der Familie oder in der Gruppe von Gleichaltrigen dar. Ebenso sind gute Fähigkeiten und Fertigkeiten sozialer und leistungsbezogener Art, intellektuelle Begabung, soziale Offenheit sowie gute soziale Rahmenbedingungen von Bedeutung (Wittchen & Hoyer, 2011; Hölling, Schlack, Dippelhofer & Kurth, 2008). Solche unterstützenden Faktoren sind eher in den Familien des Typ 2 und Typ 3 zu erkennen. Eine Untersuchung von Thompson und Kollegen (2006) mit heimenteral ernährten Patienten zeigte, dass resiliente Patienten ihre Abneigung gegen die Krankheit überwinden und dadurch Wohlbefinden erlangen konnten. Den Studienteilnehmern gelang es zu adaptieren und erfolgreich zu copen oder die künstliche Ernährung als Überlebenshilfe anzusehen. Ähnliche Erkenntnisse wurden in der Studie von Brotherton und Kollegen (2007) ersichtlich. Mithilfe der enteralen Ernährung über eine PEG-Sonde hatten die Eltern die Gewissheit, dass ihre Kinder eine adäquate Versorgung aller wichtiger Nährstoffe erhielten. Den Eltern wurde der Druck genommen ihr Kind alle 2 Stunden füttern zu müssen. Zudem konnten die notwendigen Medikamente über die Sonde verabreicht werden, wodurch der Zwang der oralen Gabe und der damit verbundene Kampf bei oraler Verabreichung nicht mehr stattfand (Brotherton et al., 2007).

Einige Eltern des Studienkollektivs empfanden die HPE auch als Zugewinn. Sie schilderten durch die parenterale Ernährung eine Verbesserung und Erleichterung der Situation. Dadurch, dass das erkrankte Kind über die künstliche Ernährung eine optimale Versorgung aller essentiellen Nährstoffe erhält, habe sich der gesundheitlich kritische Zustand verbessert. Hierdurch konnten Sorgen der Eltern bezüglich der ausreichenden Zufuhr an Nahrung (und Energie) verringert werden.
Erfolgreiches Coping konnte stattfinden sobald die neuen Lebenskonditionen und Unterstützung akzeptiert, Verantwortung für das eigene Wohlergehen übernommen, der Fokus auf das Positive gelegt und Eigenständigkeit und Normalität gesteigert wurde (Thompson et al., 2006).

Familiäres System– Familiärer Umgang mit der Erkrankung

Schock und Trauma ausgelöst durch die Geburt des erkrankten Kindes und die darauffolgenden Ereignisse (Diagnosestellung, Klinikaufenthalte, Operationen und medizinische Versorgung des Kindes etc.) sind in den Erzählungen der Eltern auch nach langer Zeit spürbar. Die auf das Schockerleben folgende Adaptation hat jedoch einen großen Einfluss auf das Bewältigungsverhalten sowie die gesundheitliche und psychische Verfassung aller Familienmitglieder (s. Abbildung 35). Misslingt den Eltern eine konfliktarme Adaptation bei eigener psychischer Stabilität und Reife, kann dies die Grundlage für psychische Störungen beim kranken Kind legen. Gleichzeitig entsteht ein erhöhtes Risiko für psychische Fehlfunktionen der gesunden Geschwisterkinder, was in empirischen Studien belegt wurde (Steinhausen, 2006).
In den vier Familien des Typ 1 wird deutlich, dass die familiären Probleme sowie psychischen Beschwerden aufgrund der Belastung durch die Erkrankung eines Kindes zu einer Dysbalance im Familiensystem und folglich zu einer instabilen und dysfunktionalen Einheit führen. Dies wird anhand der hohen T-Werte im FB-A deutlich (s. Anhang J). Ob die dysfunktionalen Coping-Mechanismen hieraus resultierten oder bereits vorab existierten, lässt sich nicht nachvollziehen. Deutlich wird jedoch, dass die hohen Anforderungen der adäquaten Versorgung des erkrankten Kindes für die Familien sehr belastend sind.
Eine Studie an Familien mit einem chronisch kranken Familienmitglied (Diabetes, Arthritis und Herzerkrankung) zeigte, dass die Familienmitglieder aufgrund einer hohen Anpassungsfähigkeit an Veränderungen die aus der schweren Erkrankung resultierenden Belastungen bewältigten konnten (Gallant, Spitze & Prohaska, 2007). Nach Hildenbrand (2009) fungiert die Kernfamilie als privilegierter Ort zur Bewältigung einer chronischen Erkrankung, da sie durch ein hohes Maß an generalisierter affektiver Zuwendung charakterisiert ist. **Solidarität** ist selbstverständlich und nicht an Bedingungen geknüpft. Eine Stärkung familiärer Funktionen verbessert die Fähigkeit für ein funktionales Coping (Zhang, Wei, Shen & Zhang, 2015). Die Entwick-

lung von Funktionalität und Solidarität lässt sich bei den Familien des Typ 2 und Typ 3 erkennen (s. Anhang K und Anhang L). In den Interviews schilderten die Eltern ihren Alltag meist als routinierten Ablauf, in dem der Partner bzw. die Partnerin als Unterstützung und Hilfe zur Seite steht – beide agieren als Team. Zudem beschrieben die Familien häufig, dass sie einen guten familiären Zusammenhalt empfinden und Probleme gemeinsam als Familie lösen. Vor allem in den Familien des Typ 2 ist dies an den Stärken in der Dimension *Affektive Beziehungen* und *Kontrolle* zu erkennen. Sie zeigen ein aktives Coping auf und handeln meist problemorientiert. Die Eltern vermitteln Sicherheit und Struktur, gleichzeitig geben sie ihren Kindern genug Freiraum und Möglichkeit zur Selbstentfaltung. Dadurch kann ein förderliches Familienklima entstehen, das sich durch ein hohes Maß an Kohäsion, Flexibilität, Organisation und Wachstum der Persönlichkeit auszeichnet (Seiffge-Krenke et al., 2001). Sobald die Angehörigen mithilfe ihres Einfühlungsvermögens ein gutes Gleichgewicht zwischen Nähe und Distanz schaffen, empfindet das kranke Familienmitglied deren Einflussnahme als Unterstützung (McCann, Bull & Winzenberg, 2012).

Auch Hildenbrand (2009) beschreibt, dass das Überwinden von Krisen die Solidarität in den Familien stärken kann und eine Transformation der dysfunktionalen zu funktionalen Interaktionsmustern stattfindet. Bei chronisch kranken Kindern konnte die protektive Bedeutung eines hohen Zusammenhalts gezeigt werden. Kinder aus sehr solidarischen Familien wiesen ein höheres Niveau sozialer Funktionsfähigkeit auf. Zudem zeigten sie seltener Symptome einer Depression oder Verhaltensprobleme auf (Wallander & Thompson, 1995).

Wie bereits erwähnt adaptieren Kinder die Verhaltensweisen ihrer Eltern. Der Umgang der Eltern mit krisenhaften Situationen hat im Rahmen der Vorbildfunktion großen Einfluss auf den Coping-Stil der Kinder (Lenz, Kuhn, Walther & Jungbauer, 2011). Wenn die Eltern Stabilität, Zuversicht, Optimismus und Struktur vorleben, sind diese Einstellungen häufig auch bei den Kindern zu erkennen. Steinhausen (2006) postuliert, dass eine positive psychosoziale Adaptation des kranken Kindes und der übrigen Familienmitglieder durch elterliche Tatkraft, Handlungsfähigkeit und psychische Stabilität entsteht. Aber nicht nur der elterliche Bericht von Verhaltensproblemen ist informativ, sondern auch die Sichtweise des Kindes, das eigene Selbstbewusstsein und seine Angst (Wallander & Thompson, 1995). Das Bewusstsein über die Vorbildfunktion - insbesondere im Umgang mit der Erkrankung - wurde in den Gesprächen deutlich.

> *„Also ich glaube - also mein persönliche Meinung - dass man als Eltern, die Wahrnehmung von dem Kind prägt.“* (Mutter)
>
> *„Ja doch, weil wenn du jetzt wirklich so mich da so nicht runterziehen würdest, aber wenn du wirklich sagen würdest "Oh Gott du bist so arm dran". […] das würde sich ja wirklich auf mich abspiegeln. Und dann wäre ich auch so.“* (Patientin)

Nach Boeger und Seiffge-Krenke (1996) stellen die mütterliche Unterstützung und die elterliche Reaktion auf die Erkrankung die einflussreichsten Variablen auf das psychopathologische Verhalten der Kinder dar.

Im Umgang mit ihrer Erkrankung und dem zentralen Venenkatheter bzw. der künstlichen Ernährung, zeigen die erkrankten Kinder von Familien des Typ 2 und 3 einen besseren Umgang, als in Familien des Typ 1. Die Familien des Typ 3 haben gelernt adäquat mit der Erkrankung des Kindes und Stressoren umzugehen und auf Krisen angemessen zu reagieren. In den Interviews schilderten die Familien auch, dass sie aus der Bewältigung einer Krise gestärkt hervorgingen. Sie hätten gelernt, Dingen eine andere Wertschätzung zu geben und auf nicht vorhersehbare Situationen im Alltag mit einer gewissen Gelassenheit zu reagieren:

> *„Das muss ich schon sagen. Dass ich mir dann vor Augen führe, dass wir unwahrscheinlich weit gekommen sind."* (Mutter)
>
> *„Wir planen eigentlich immer nur so von heute auf morgen. Wir haben zwar unsere Ideen im Kopf und denken ja wenn das klappt ist es gut und wenn es nicht klappt dann ist es so. Also so eine gewisse Gelassenheit hat sich da auch über die Jahre eingestellt. Weil nichts was man so - die Erfahrung haben wir mal früher gemacht - was wir planen, klappt."* (Mutter)

Krankheitsbewältigung & Selbstmanagement

Mit dem Erwerb von Bewältigungskompetenzen (sog. Coping Skills) kann in Anforderungssituationen auf die entsprechende Verhaltensfertigkeit zurückgegriffen werden, was ein organisiertes Handeln gewährleistet (Noeker & Petermann, 2003). Diese Coping Skills benötigen die Familienmitglieder, um adäquat mit der Erkrankung umgehen zu können. Wittchen und Hoyer (2011) postulieren, dass effektive Coping Skills mit einer sehr hohen Selbstkontrolle und Selbsteffizienz korrelieren. Mithilfe eines sicheren und nahe normalen Umgangs mit der Erkrankung können die Kinder Krisensituationen besser bewältigen und Selbstmanagement entwickeln. Für die erkrankte Person bedeutet Selbstmanagement der Austausch mit Angehörigen und Fachpersonen, Beteiligung am Handlungsgeschehen sowie der Umgang mit physischen, psychischen und kognitiven Herausforderungen. Es umfasst „krankheits-, alltags-, biografie- und versorgungsbezogene Aufgaben im Alltag mit chronischer Krankheit" (Haslbeck et al., 2015, S. 45).

Im Laufe der Krankheitsbewältigung ist das größte Ziel für die meisten Patienten und im vorliegenden Studienkollektiv auch für die Eltern, Normalität zurück zu gewinnen. Ebenso soll ein gesunder Umgang mit der Erkrankung gefunden werden, was jedoch nicht immer einfach ist.

> *„Ja es ist auf jeden Fall besser geworden und für, ist jetzt nicht normal für mich, aber mit der Zeit wird es immer besser."* (Patientin)

In der Studie von Carlsson und Kollegen (2003) mit Kurzdarmpatienten, die teilweise heimparenteral ernährt wurden, war deren Ziel die Kontrolle über ihr Leben wieder zu erlangen. Die heimparenteral ernährten Patienten nutzten hierfür - häufiger als die Kurzdarmpatienten ohne künstliche Ernährung - konfrontatives, palliatives und emotionales Coping. Nach Thompson (2006) nutzten Patienten mit heimenteraler Ernährung emotional- oder problemorientiertes Coping. In einer Untersuchung mit parenteral ernährten Kurzdarmpatienten wurde beobachtet, dass diese durch die Betrachtung der künstlichen Ernährung als Nutzen, der Fokussierung auf ihre Gesundheit, dem Setzen von Lebenszielen und einer positiven Einstellung, einen annähernd normalen Alltag zurückgewinnen konnten (Kelly et al., 2014). Dies ist auch in dem vorliegenden Studienkollektiv erkennbar. Erkrankte Kinder und Jugendliche, die einen normalen Umgang mit ihrer Erkrankung und der künstlichen Ernährung gefunden haben und ihre Infusionsregime ihrem Alltag anpassen zeigen, verglichen mit Kinder, die ihren Alltag nach der Infusion ausrichten, unauffällige Werte in Depression auf. Sie äußerten zudem, dass sie einen Weg gefunden haben, die Krankheit zu akzeptieren, was auf eine funktionale Adaptation hindeutet. Wenn die Erkrankung von Geburt an besteht, ist sie für die gesunden Geschwister selbstverständlich. Ihnen ist bewusst, dass ihr Geschwisterkind anders ist und eine besondere familiäre Situation vorliegt. Dennoch kennen sie es nicht anders, weshalb sie das Verhältnis zu ihrem erkrankten Bruder/ihrer erkrankten Schwester als „normal“ empfinden. Nach ihrer Meinung ist die beste Maßnahme zur Integration der Krankheit in die Familie, so weiterzuleben wie zuvor, sodass Normalität entstehen kann (Knecht, 2016). Auch in der vorliegenden Arbeit ist einigen Familien eine Integration der Erkrankung in den Familienalltag und somit der Zurückgewinnung von Normalität gelungen.

> *„Ich denke mal, uns hat es sicherlich geholfen, würde ich so sagen, dass wir relativ schnell versucht haben, ein normales Leben zu führen. Dass wir also alles, was die Kinder an Aktivitäten gemacht haben, irgendwie möglich gemacht haben. Ob das Fußball war, ob das irgendwelche anderen Sachen waren, oder ob das Schule war. Das haben wir eigentlich alles versucht, ganz normal irgendwo weiter laufen zu lassen. Auch mit der Kleinen. Diese Sache irgendwo zu handeln. Das denke ich mal. Gar nicht so diese, diese - man rutscht sowieso in so ein Inselleben ab, dass man eine Außenseiterfunktion hat. Und dass man da einfach versucht den Kontakt nach außen trotz Kind mit Behinderung - aber ich denke das ist unabhängig von der Krankheit - so dass man einfach versucht ein normales Leben einfach weiter zu leben.“* (Vater)

Eine positive und optimistische Einstellung zur Erkrankung war nicht nur bei den erkrankten Kindern, sondern auch den restlichen Familienmitgliedern zu erkennen.

> *„Man muss auf jeden Fall das Beste draus machen. Und das was einem Spaß macht, dass man das irgendwie genießt. Dass Jetzige, das aktuelle Hier und Jetzt. Dass man da auf jeden Fall was draus macht.“* (Patient)

„Also mein Motto damals war gewesen: Kopf nicht in den Sand stecken, man kann die Uhr nicht zurückdrehen. Egal aus welchem Grund es zu dem Kurzdarm gekommen ist. Ob die Ärzte zu spät gehandelt haben, ob ich was übersehen habe, wie auch immer. Man kann ja keinem da die Schuld in die Schuhe schieben." (Mutter)

„Ich hätte früher nie für möglich gehalten, dass das alles so reibungslos klappt. Es war überhaupt alles kein Problem. Und wenn mal eine kleine Hürde da war, hat man drüber gesprochen, hat geschaut, dass man eine Lösung findet und dann gings weiter. […] aber man kann wirklich viel damit machen und man sollte sich nicht zu sehr beeinträchtigen lassen." (Mutter)

Die Familien bemühen sich, die Folgebelastungen der Erkrankung möglichst gering zu halten und wenig Einschränkungen in den eigenen Bedürfnissen, Wünschen, Werten und Zukunftsplänen zu erfahren.

In den Familien des Typ 1 kann keine positive Grundhaltung gegenüber der Erkrankung beobachtet werden. Ganz im Gegenteil steht bei ihnen die Erkrankung im Mittelpunkt, was nachweislich zu ineffektiven Coping-Strategien führen kann (Oppenheimer, Krispin, Levy, Ozeri, & Apter, 2018). Chronisch erkrankte Kinder und Jugendliche aus solchen Familien können ihre Krankheit nicht akzeptieren und sehr schlecht damit umgehen. Dies kann zu emotionaler Verleugnung, unrealistischen Hoffnungen und einer Intellektualisierung im Umgang mit Stress führen (Oppenheimer et al., 2018). Mit der Akzeptanz und Adaptation in Form eines aktiven Verhaltens kann eine bessere Krankheitsanpassung und eine damit einhergehend verbesserte und stabilere gesundheitliche Verfassung erreicht werden, was sich positiv auf das Familienklima auswirkt (Seiffge-Krenke, 2013).

Krankheitsbewältigung und Wohlbefinden der Kinder können durch die emotionale Belastung der Eltern beeinflusst werden. In Familie ID 2 sind die höchsten Werte in Depression und Angst bei den Eltern zu erkennen. Die Eltern haben Schwierigkeiten Gefühle wahrzunehmen und auszudrücken. Mutter und Vater wirken überprotektiv und zum Teil sehr dominant in ihrem Verhalten gegenüber ihren Kindern. Ungünstige Auswirkungen hat dies vor allem auf das erkrankte Kind, das auch klinisch auffällige Werte aufzeigt, die auf eine Depression hinweisen. Das Kind

- versucht seine Erkrankung zu verleugnen und zu verdrängen,
- möchte nicht darüber sprechen,
- keine Verantwortung für seine Pflege übernehmen,
- beteiligt sich nicht an Behandlungsentscheidungen und
- versucht sich zu isolieren (vermeidendes bzw. passives Coping).

In angemessenem Umfang kann defensives Coping in Form von Verleugnung, z.B. bei

aversivem Behandlungsregime[6], hilfreich sein, um dieses zu ertragen und negative Gedanken zu verdrängen (Seiffge-Krenke, 2006). Das erkrankte Kind des Studienkollektivs zeigt einen inadäquaten Umgang mit seiner Erkrankung, indem es wichtige Untersuchungen bei Ärzten meidet. Als Rückzugsort und Schutzraum dienen Computerspiele, in denen es sich nicht erklären oder Eigenverantwortung übernehmen muss. Verdeutlicht wird dies auch in der Antwort auf die Frage was hilft, um mit der Situation fertig zu werden.

„Jetzt aktuell? Am liebsten in Ruhe gelassen zu werden."

Er bevorzugt es erst gar nicht auf die Erkrankung angesprochen zu werden. Passivität, negatives Denken und Rückzug als nichtadaptive Coping-Strategien werden häufiger bei Patienten mit schwerwiegender Erkrankung und starken Beeinträchtigungen (z.B. Krebserkrankung oder Sichelzellanämie) beobachtet (Mitchell et al., 2007; Ellis, 1991). Vermeidende Coping-Stile korrelieren mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen und der Symptombelastung, welche dann um so stärker empfunden wird (Seiffge-Krenke, 2008).

Die hohe Symptomlast äußert sich bei dem erkrankten Sohn der Familie ID 2 anhand eines hohen Beschwerdedrucks. Bestärkt wird die Belastung durch immer wieder auftretende gesundheitliche Probleme, die einen Stressor für die gesamte Familie darstellen. Eine Untersuchung von Kindern mit Diabetes mellitus bestätigen dies. Bei schlechter Kontrolle der Erkrankung (häufige Entgleisungen des Blutzuckers etc.) war hoher Stress bei allen Familienmitgliedern evident (Wennick & Hallstrom, 2007). Durch mangelnde Compliance des kranken Kindes, werden die Sorgen und Ängste der Mutter verstärkt und ihr Kontrollverhalten hinsichtlich der medizinischen Versorgung sowie ihre Einflussnahme auf die Lebensplanung und Lebensgestaltung des Kindes gesteigert. Die Eltern befinden sich dann in einem zwiespältigen emotionalen Verhältnis. Einerseits müssen sie aufgrund des mangelnden Selbstmanagement des Kindes die Versorgung und Pflege übernehmen, obwohl es schon alt genug wäre dies zumindest teilweise selbst zu leisten. Andererseits möchten die Eltern das Kind in seiner Selbstständigkeit und dem Lösungsprozess von der Kernfamilie unterstützen. Die resultierenden familiären Probleme werden im Beispiel der Familie ID 2 anhand der Ergebnisse des gesunden Sohnes deutlich. Es zeigen sich Probleme in *Kommunikation*, *Emotionalität*, *Kontrolle* und *Werte & Normen* (s. Anhang J). Um mit der Situation zurecht zu kommen, sucht er den Kontakt nach außen. Besonders hilfreich für ihn seien Unternehmungen mit Freunden und seine Hobbies (Sport und Musik). Nach seiner Aussage könne Familien oder Geschwister mit einem erkrankten Kind in solch einer Lage folgendes Verhalten weiterhelfen:

„Ja ich würde sagen möglichst natürlich mit der Situation umgehen. […] trotzdem ein offenes Verhältnis und ja immer möglichst alles positiv sehen und versuchen das Beste draus zu machen. So was eben." (Bruder)

[6] unangenehme, schmerzhafte Behandlungen (z.B. Chemotherapie bei Krebskranken)

Eine ähnliche Einstellung vermittelte die Aussage einer älteren Schwester zum Umgang mit der Situation mit einem chronisch kranken Geschwisterkind:

> *„Zumal es jetzt ja auch nichts ist was verhandelbar ist. Also es is […] einfach so. Man kanns nicht ändern. Man muss damit jetzt klarkommen. […]“* (Schwester)

Kommunikation

Einen positiven Einfluss auf die Verarbeitung und den Umgang mit einer chronischen Erkrankung hat eine adäquate und funktionale Kommunikation. Hierüber laufen wie bereits dargestellt alle wichtigen Absprachen innerhalb des Familiensystems. Schwierigkeiten in der Kommunikation zeigen viele Familienmitglieder des Typ 1 auf (s Anhang J). Familien des Typ 2 und Typ 3 hingegen weisen in der Dimension T-Werte im Normbereich bzw. funktionalen Bereich auf (s. Anhang K und Anhang L). In einem Kollektiv von Kindern mit Diabetes mellitus und solchen mit Krebs konnte nachgewiesen werden, dass offene familiäre Kommunikation neben elterlichem Coping für die Krankheitsbewältigung von besonderer Relevanz waren (Eapen, Mabrouk & Bin-Otham, 2008). Im vorliegenden Kollektiv hat eine besondere Bedeutung Kommunikation für die Geschwister. Dadurch, dass die Eltern mit den Geschwistern über die Erkrankung und Versorgung des erkrankten Bruders oder der erkrankten Schwester sprechen, beziehen sie diese mit ein und informieren sie gleichzeitig. So fühlen sie sich nicht ausgeschlossen. Fehlende aufklärende Gespräche der Eltern mit den Geschwisterkindern können verheerende Folgen haben, wie anhand der Aussage einer älteren Schwester deutlich wird. Auf die Frage, ob sie sich an die Zeit der Geburt ihres jüngeren Geschwisters erinnern kann, kommen starke mit Ängsten verbundene Erinnerungen zurück. Durch ihre Schilderung wird zum einen deutlich wie überfordert Eltern in der Initialphase der Erkrankung sind, aber auch wie belastend es sich auf das Familiensystem auswirkt, wenn nicht ausreichend kommuniziert wird:

> *„Ich weiß noch, dass ich nichts davon wusste, weil niemand mir irgendwas erklärt hat! […] Ich hatte keine Ahnung was es bedeutet oder was er überhaupt hat. Ich weiß nur noch irgendwie eine Nacht und ich weiß nicht ob's wirklich passiert ist oder ein Traum war? Da hast du mich irgendwie geweckt und dann musste ich ins Auto mit Decke und so […] Und ich so häh? Was is jetzt los? […] Viel erklärt wurde da auch nicht.“*

Dass Geschwister, die über die Krankheit und Behandlung ihres Bruders oder ihrer Schwester Bescheid wissen, weniger Angst zeigen, wurde von Houtzager (2001) nachgewiesen. Kindgerecht und altersentsprechend den Geschwistern verständlich zu machen, um welche Erkrankung es sich handelt und welche Auswirkungen diese haben könnte, hilft ihnen besser damit zurecht zu kommen. Zudem verringert es ein wenig die Sorge um das erkrankte Geschwister

und kann verhindern, dass sich die gesunden Geschwister schlimme Szenarien und Katastrophen vorstellen (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstr-Weebers & Last, 2005). Mit zunehmendem Wissen kann die Verunsicherung der Geschwister vermindert und ebenso ein Projizieren der Erkrankung auf die eigene Person vermieden werden. Eine offene und ehrliche Kommunikation sollte in beide Richtungen möglich sein. Denn für die gesunden Geschwisterkinder ist es auch wichtig, ihre Sorgen, Ängste und Wünsche frei von möglichen Schuldgefühlen äußern zu können (Tröster, 2013). Der hohe Stellenwert der Kommunikation in der Bewältigung der veränderten Situation durch die Krankheit kann auch anhand einer Familie verdeutlicht werden. Sowohl im Interview als auch in den Ergebnissen des FB-A der Mutter wird deutlich, dass große Probleme in der familiären Kommunikation vorliegen (s. Anhang J). Die folgende Aussage stellt exemplarisch die Situation der Mutter dar:

> *„Und […] meine Familie - ich konnte auch keinen fragen. […] also ja eigentlich hatte ich niemanden wenn Sie es so wollen. […] … Ich habe mir dann eine Psychotherapeutin gesucht."*

In dieser prekären Lage nach der Geburt ihres Sohnes konnte sie nicht mit ihrer Familie über die Situation, Ängste, Sorgen und Schwierigkeiten reden und musste teilweise elementare Entscheidungen alleine treffen. Selbst mehrere Jahre nach der Diagnose und obwohl der Sohn von der parenteralen Ernährung entwöhnt werden konnte, verweigert der Vater über die Zeit der Erkrankung zu sprechen. Die Verantwortung über die Versorgung und die gesundheitliche Verfassung des Kindes (Medikamentengabe, Vereinbarung von Arztterminen, etc.) obliegt alleine der Mutter. Die hieraus resultierenden Anforderungen und Belastungen sind in Problemen in den Bereichen *Aufgabenerfüllung*, *Kommunikation*, *Emotionalität*, *Affektive Beziehungen*, *Kontrolle* und *Werte & Normen* zu erkennen. In der Betrachtung der Familien wird deutlich, dass der innerfamiliäre Austausch von besonderer Relevanz ist. In den Interviews wurde dies auch von vielen Familienmitgliedern hervorgehoben.

> *„Uns hat geholfen, dass wir uns ausgetauscht haben […] Dass wir uns einig waren"* (Mutter)

Reden sei von immenser Bedeutung im Umgang mit der Erkrankung und der damit verbundenen veränderten familiären Situation. Vor allem die Befunde der Mütter des Typ 2 deuten auf Stärken im Bereich *Kommunikation* hin. Im Laufe der Zeit haben sie gelernt, (offen) über die Krankheit und mögliche Probleme zu sprechen bzw. diese anzusprechen. Auch Absprachen mit dem Partner würden besser funktionieren. In den Familien des Typ 3 weisen nur zwei Studienteilnehmer T-Werte von 62 auf. Alle anderen Befunde der befragten Familienmitglieder des Typ 3 liegen im Normbereich (s. Anhang L).

Soziales Netzwerk

Das Auftreten einer chronischen Krankheit ist nicht nur für den Erkrankten, sondern auch für das familiäre Umfeld eine einschneidende Veränderung. Damit die Einschränkungen in Autonomie und Lebensqualität nicht zu groß werden, wird Hilfe von dem sozialen Umfeld und professionellen Helfern benötigt (Wingenfeld, 2009). Das soziale Netzwerk ist neben der Resilienz des erkrankten Kindes und der Familienmitglieder, die auf den innerfamiliären Ressourcen beruht, von besonderer Bedeutung. Angehörige leisten einen großen Beitrag zum Erhalt von Unabhängigkeit und Normalität durch alltagspraktische Unterstützung und Hilfeleistungen (Haslbeck et al., 2015). Auch in Krisen helfen soziale Beziehungen am besten diese zu überstehen und gesund oder sogar gestärkt daraus hervorzugehen (Schwing & Fryszer, 2016).

Die Erreichbarkeit der Großeltern ist aufgrund der großen Distanz bei zwei der unter Typ 1 aufgeführten Familien erschwert. Unmittelbare Hilfe und Unterstützung sind deshalb nicht möglich. So können die Eltern die Geschwisterkinder beispielsweise in Zeiten von Krankenhausaufenthalten des erkrankten Kindes, nicht in die Obhut der Großeltern geben. Sie müssen externe Hilfe (z.B. Babysitter, private Betreuungsmöglichkeiten) in Anspruch nehmen oder die Beaufsichtigung untereinander aufteilen. Im Gegensatz hierzu berichteten Familien des Typ 2 und Typ 3 von einem guten sozialen Netzwerk. Bei einer Familie seien die Großeltern in der Anfangsphase eine sehr große Unterstützung gewesen und auch heute noch könne die Mutter jederzeit mit der Hilfe der Großeltern rechnen. In einer weiteren Familie sei eine Nachbarin eine sehr große Hilfe gewesen. Sie habe immer zeitweise auf die erkrankte Tochter aufgepasst.

Zu wichtigen sozialen Kontakten zählen natürlich auch enge Freunde. Nahezu alle Familien berichteten in den Interviews, dass sie seit der Erkrankung ihres Kindes wahre Freundschaften zu schätzen gelernt hätten.

> *„Unser Freundeskreis hat sich auch damals ja meines Erachtens sehr reduziert. Nach Geburt und mit dem Allem. Und dann lernten wir erst mal tatsächlich kennen, was wahre Freunde sind. Wir konnten das echt unterscheiden.“* (Vater)

Viele Freunde seien mit der Situation überfordert gewesen und hätten sich aus diesem Grund irgendwann zurückgezogen.

Ebenso für die erkrankten Kinder aber auch deren gesunde Geschwister ist ihr soziales Umfeld und Netzwerk von großer Bedeutung. Bei Freunden finden sie Ablenkung, Anerkennung, Halt und Unterstützung.

> *„Ja wie gesagt, wenn ich mit meiner Freundin unterwegs bin oder, wenn ich mal bei meiner Freundin bin oder so was. So da kann ich das halt relativ gut abschalten.“* (Patient)

Sowohl die erkrankten Kinder als auch deren Geschwister können in der Zeit, die sie mit ihren Freunden verbringen, die Krankheit teilweise vergessen und einfach Kind bzw. Jugendlicher

sein. Eine Untersuchung von Townsend (2012) zeigte, dass Patienten ihre Erkrankung gegenüber Dritten (z.B. dem Freundeskreis) manchmal verbergen, damit sie ihre Rolle und Identität als lebensfrohe Person aufrecht halten können.

Mit dem sozialen Netzwerk gehen Kommunikation und Austausch einher. Sowohl emotional als auch praktisch ist die externe Unterstützung von großer Bedeutung (Stern, 2006). Einigen Eltern hat das Reden mit Freunden über Sorgen, Befürchtungen und alltägliche Dinge in der Verarbeitung der Erkrankung geholfen. Das Fehlen eines solchen Austauschs sowie von Gesprächen wird bei den Müttern des Typ 1 zum einen in Aussagen der Interviews deutlich. Zum anderen weisen die hohen Werten in *Kommunikation* des FB-A auf Probleme in dieser Dimension hin (s. Anhang J).

Selbstfürsorge

Neben den Anforderungen und Vorgaben durch die Krankheit und künstliche Ernährung erscheint es von besonderer Bedeutung zu sein, einen Ausgleich hierfür zu schaffen. Dies ist für den Erkrankten als auch für alle Familienmitglieder wichtig und wurde immer wieder in den Interviews genannt. So z.B. in der Aussage als Eltern nicht nur als pflegende Mutter oder Vater zu fungieren, sondern auch Zeit mit dem Partner zu verbringen und Aktivitäten mit der gesamten Familie zu planen.

> *„Ganz wichtig ist soziale Kontakte zu halten. […] Sich nicht nur auf das eine zu konzentrieren, sondern sich selbst nicht zu vergessen. […] Sich doch aus dem Ganzen mal rausnehmen zu dürfen. Weil an sich hat man das irgendwie nicht gemacht. […] Und wenn man wirklich auch in einer Partnerschaft ist, dass man sich auch mal die Zeit nimmt Partner sein zu dürfen. […]“* (Mutter)

Mit der chronischen Erkrankung eines Kindes verändert sich nicht nur die Beziehung zu Freunden, Familie und Verwandtschaft, sondern auch die elterliche Beziehung (Ray, 2002). Diese Entwicklung äußerten auch Eltern im vorliegenden Studienkollektiv. Zeit mit dem Partner ist sehr selten bzw. bei manchen Familien nicht mehr möglich:

> *„Ich würde gern mit meiner Frau mal was für uns beide machen. Aber das ist schon seit Jahren gar nicht möglich. […] Und das ist auch was enorm belastet, sage ich mal. Ich sehe ja, wie schlecht es ihr dabei geht. […]“* (Vater)

Nicht nur die Zeit mit dem Partner wird weniger, auch Momente alleine und Zeit für sich selbst existiert nicht mehr. Dies wurde in den Aussagen der Eltern von Kindern mit einer PEG-Sonde in einer anderen Studie deutlich: “her dad and I have no time to spend together“; „I don’t have any time for myself; that is absolutely non existent“ (Brotherton, Abbott & Aggett, 2007, S. 543). Sich Zeit nehmen zu dürfen und Dinge für sich selbst zu tun, ist Teil der Selbstfürsorge und entscheidend für die Lebensqualität und das individuelle Wohlbefinden.

Zudem sollten soziale Kontakte so weit wie möglich gepflegt und am Sozialleben teilgenommen werden. Dies vermittelt Normalität, fördert den familiären Zusammenhalt und kann zudem soziale Isolierung verhindern. Darüber hinaus ist die Möglichkeit, Alltag und Freizeit entsprechend der peer-group und altersgemäß gestalten zu können, ein wichtiger Bestandteil der Lebensqualität. Die Teilnahme an Freizeitaktivitäten aufgrund des vorgeschriebenen Infusionsregimes gestaltet sich allerdings nicht immer einfach. Wilkins und Woodgate (2005) berichten über eine getrennte Freizeit- und Alltagsgestaltung der Familien, um sowohl den Bedürfnissen der kranken als auch der gesunden Kinder und Jugendlichen der Familie gerecht zu werden. Auch die Untersuchung von Brotherton und Kollegen (2007) ergab, dass aufgrund der Versorgung eines Familienmitglieds über eine PEG-Sonde eine Aufteilung der Familie in der Freizeitgestaltung stattfand. Eltern deren Kinder auf ein technisches Gerät angewiesen sind (Dialyse, Ernährungspumpe, Beatmungsgerät), schilderten die Planung von getrennten Familienaktivitäten und Ausflügen als Belastung für ihre Partnerschaft und benannten einen negativen Einfluss auf ihre Beziehung untereinander (Heaton, Noyes, Sloper & Shah, 2005).
Vor allem in krisenhaften Lebensabschnitten müssen die gesunden Geschwister häufig ihre Wünsche und Ansprüche zurückstellen. Auch Ausflüge, Kinobesuche, Restaurantbesuche oder Urlaub können häufig wegen der Versorgung des künstlich ernährten Geschwisterkindes nicht stattfinden. In mancher Hinsicht erscheint hier eine zeitweise Aufteilung der Familie sinnvoll, um den Verzicht der Geschwister in ihrer Freizeitgestaltung und dem Wahrnehmen von Angeboten in Grenzen zu halten. Unternehmungen mit den Eltern ohne das erkrankte Geschwister können für einen gewissen Ausgleich sorgen und das Selbstbewusstsein und emotionale Wohlbefinden der Geschwisterkinder fördern. Ebenso sind aber auch Aktivitäten mit der gesamten Familie wichtig, da so Solidarität entwickelt und gefördert werden kann.

6.4 Geschwisterkinder chronisch erkrankter/künstlich ernährter Kinder

Zu den längsten und intensivsten Bindungen und Beziehungen im Leben gehören die zwischen Geschwistern (Boeger & Seiffge-Krenke, 1996). Im Laufe des Kindes- und Jugendalters haben Geschwister eine wechselseitige Funktion in ihrer Entwicklung und dem Erlernen sozialer Kompetenzen. Zudem gewährt die geschwisterliche Beziehung emotionale und physische Hilfe und Unterstützung in kritischen und krisenhaften Lebensabschnitten (Mandleco, Frost Olsen, Dyches & Marshall, 2003). In den meisten Fällen ist die Geschwisterbeziehung charakterisiert durch eine tiefe Beziehung mit hohem gegenseitigen Vertrauen, gemeinsamen und verbindenden Erinnerungen, im Rahmen dessen Selbstdefinition, Identitätsfindung und Ausdifferenzierung von Persönlichkeit stattfindet (Schneewind, 2010). „Die Psychodynamik der

Geschwisterbeziehungen umfasst die individuelle Entwicklung des einzelnen Kindes, die Gesamtfamilie als interpersonale Einheit, das vertikale Zusammenspiel zwischen Eltern und Kindern und das horizontale Zusammenspiel der Geschwister untereinander“ (Sohni, 2014, S. 15). Eine chronische Erkrankung - in diesem Fall das chronische Darmversagen - mit einem entsprechend intensiven Pflegebedarf nimmt Einfluss auf die geschwisterliche Beziehung und Bereiche des Lebens der gesunden Geschwisterkinder (s. Abbildung 36). Wo bei gesunden Geschwistern eine natürliche Konkurrenz und Orientierung aneinander zu beobachten ist, ist das Beziehungsgeflecht in dieser besonderen geschwisterlichen Beziehung durch die chronische Erkrankung geprägt. Unter Beachtung der Komplexität und des Schweregrades der Krankheit, erscheinen Vergleiche mit dem erkrankten Geschwisterkind, aufgrund der Diskrepanz des Kräfte- und Kompetenzverhältnisses, ohne Sinn (Knecht, 2016).

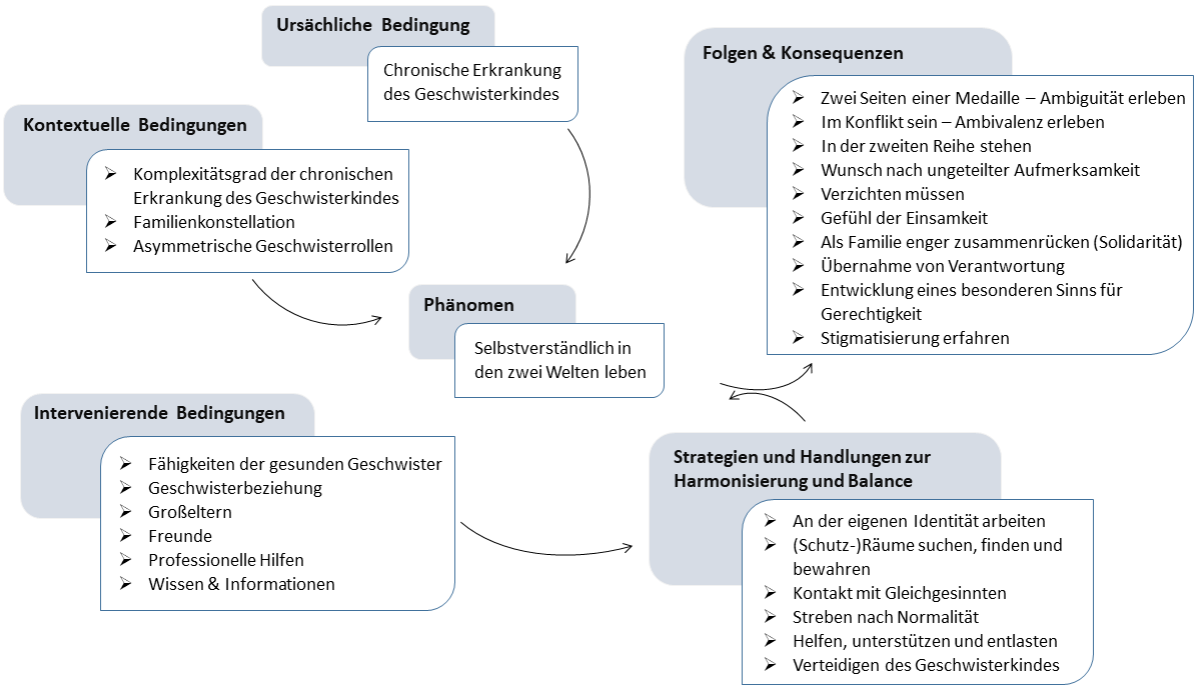


Abbildung 36 Modell zum Erleben und Bewältigungshandeln gesunder Geschwister (Knecht, 2016, S. 67.)

Das Heranwachsen gesunder Kinder und Jugendlicher in der Konstellation mit einem erkrankten Geschwisterkind beschreibt Knecht als „Leben in zwei Welten“ (Knecht, 2016, S. 65). Eine Welt ist die Familie mit den Ansprüchen aufgrund des erkrankten Geschwisterkindes, die Andere ist das Umfeld außerhalb der Familie. Mit proaktiven und reaktiven Anpassungsleistungen versuchen die Geschwisterkinder ein Gleichgewicht beider Welten aufrecht zu halten, was durchaus kräftezehrend sein kann. Gelingt ihnen durch die Anwendung von erlernten Harmo-

nisierungs- und Balancestrategien ein Leben in beiden Welten, so führt dies zu einem größeren Wohlbefinden (Knecht, 2016). Allerdings wird hier auch deutlich, wie belastend diese Situation innerhalb der Familie für das Geschwisterkind sein kann und welche Auswirkungen dies auf die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen, aber auch die geschwisterliche Bindung und Beziehung haben kann. Die Bedeutung dieser Problematik wird an der Vielzahl durchgeführter Studien deutlich, welche die aus dieser Konstellation resultierenden Schwierigkeiten und geschwisterlichen Beziehungen und Entwicklungen untersucht haben. Der bisherige Schwerpunkt solcher Studien lag allerdings auf der Untersuchung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen wie Diabetes mellitus (Hilliard, Monaghan, Cogen & Streisand, 2011; Dougherty, 2015), Krebs (Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer, 2013) oder Mukoviszidose (Havermans et al., 2011; Havermans, de Croock, Vercruysse & Goethals, 2015), die das Leben des betroffenen Kindes und dessen näheren Umfelds erheblich beeinflussen. Geschwister von Kindern mit chronischem Darmversagen und einer damit verbundenen künstlichen Ernährung waren bisher nicht Gegenstand der Forschung. Die Auswirkungen der Darmerkrankung und der künstlichen Ernährung auf die gesunden Geschwister sind jedoch für deren individuelle Entwicklung von großer Bedeutung. Daher kommt in der vorliegenden Arbeit den in der Literatur häufig als „Schattenkinder“ bezeichneten gesunden Geschwistern ein besonderes Augenmerk zu.

In dem vorliegenden Studienkollektiv konnten 16 ältere Geschwister (sieben Schwestern, neun Brüder), neun jüngere Geschwister (sieben Schwestern, zwei Brüder) und zwei gleichaltrige Geschwister (Zwillinge) befragt werden. Ungefähr ein Viertel der älteren Geschwister (drei ältere Brüder und drei ältere Schwestern) gaben an, bei der Pflege ihres erkrankten Geschwisterkindes zu helfen. Eine Mehrzahl (n=16) der gesunden Brüder und Schwestern war nicht in der Pflege involviert.

Die hohe Belastung der Geschwister durch die Erkrankung und die Notwendigkeit der künstlichen Ernährung äußern sich in Form internalisierender und externalisierender Verhaltensweisen. In vorhergehenden Untersuchungen mit Geschwistern chronisch erkrankter Kinder konnten externalisierende Verhaltensweisen wie Wut, Eifersucht und Neid aufgrund der ungerecht empfundenen Behandlung durch die Eltern und Bevorzugung des erkrankten Geschwisterkindes nachgewiesen werden (Alderfer et al., 2010; Wilkins & Woodgate, 2005). Neid oder Missgunst wurde in der vorliegenden Arbeit kaum genannt. Ganz im Gegenteil betonten die Familien in den Gesprächen den normalen und guten Umgang unter den Geschwistern, obwohl sich die Eltern häufig der (überwiegend unbeabsichtigten) ungleichen Behandlung bewusst sind. In der Konstellation einer erkrankten erstgeborenen Tochter mit einer jüngeren gesunden Schwester nahm die Mutter im Alltag und in erzieherischen Maßnahmen die Unterschiede wahr.

„[…] was man auch mitkriegt, dass man vielleicht früher zu viel bei manchem durchgehen hat lassen. Dass sie (erkranktes Kind) im Mittelpunkt stand. Dass sie das alles durfte. Dass man gesagt hat - lass sie doch und wer weiß was ist. Also das Echo kommt irgendwann trotzdem wieder. Und den Unterschied merkt man wirklich jetzt, wenn man den Vergleich zu dem gesundes Kind hat. Das merkt man." (Mutter).

Eine Vielzahl an Geschwistern in der vorliegenden Arbeit reagiert auf die Veränderungen und Einflüsse der Erkrankung auf das Familienleben, den Alltag und die Freizeitgestaltung mit internalisierendem Verhalten. Ähnliche Reaktionen von Geschwistern chronisch erkrankter Brüder und Schwestern beschrieben Vermaes und Kollegen (2012). Signifikant mehr internalisierende Verhaltensweisen der Geschwister führt die Forschungsgruppe auf das Vorliegen einer lebensbedrohlichen Erkrankung und auf die stark in den Alltag eingreifende und aufwendige Behandlung zurück.

In der hier durchgeführten Studie wird die Belastung der Geschwister zum einen in dem signifikant erhöhten psychosomatischen Beschwerdedruck und zum anderen durch die höheren Werte im Bereich Angst gegenüber der Referenzgruppe, aber auch den erkrankten Kindern, deutlich. Angst entsteht aufgrund der Befürchtung des möglichen frühzeitigen Versterbens des erkrankten Geschwisterkindes. Sie tritt bei gesundheitlichen Einbrüchen auf bzw. kann dann verstärkt werden.

Bereits 1999 wies Murray somatische Beschwerden in Form wiederkehrender Kopfschmerzen bei Kindern nach, welche bei Krankenhausaufenthalten des erkrankten Geschwisterkindes auftraten oder sich potenzierten. Diese Beschwerden ließen sich auf vorliegende Trennungsängste zurückführen (Murray, 1999). Ähnliche somatische Beschwerden wurden von einzelnen Eltern im Interview berichtet. Während Klinikaufenthalten des erkrankten Geschwisterkindes klagten gesunde Geschwisterkinder plötzlich über Bauchschmerzen oder Migräne.

„Hat auch viel Migräne gehabt. Als wir mit X. (erkranktes Kind) dann im Krankenhaus waren und ich musste dann […] bei ihm sein und bin dann heim hattest du (jüngeres Geschwister) ganz starke Kopfschmerzen. Unser Arzt sagt das wäre psychisch bedingt durch die ganzen, ja durch das ganze drum herum." (Mutter).

Aufgrund der zeitintensiven Pflege und Versorgung des erkrankten Kindes, der häufigen Arzttermine und immer wiederkehrenden, teilweise langfristigen Krankenhausaufenthalten resultiert eine begrenzte elterliche Verfügbarkeit für die gesunden Geschwister. Dies und die Fokussierung der elterlichen Aufmerksamkeit auf das erkrankte Kind kann bei den Geschwistern zu Gefühlen wie Einsamkeit, Verzicht und Vernachlässigung führen (Bellin & Kovacs, 2006; van Riper, 2003; Alderfer et al., 2010).

„Aber da hat man erst mal gemerkt, in welchem Rahmen eigentlich sie selbst zurückstecken muss. Schon von Baby an. Weil die Zeiten in denen X. (erkranktes Kind) an die Infusion gemacht werden musste, musste sie ja zurückstecken. Egal was ist. Und wenn

sie dann doch jemanden haben wollte oder geschrien hat, musste sie in dem Moment warten. Weil der Vater selbst hat ja auch in Schichten gearbeitet. Also wenn er am Wochenende Spätschicht hatte, war ich auch damit allein. Und dann hieß es auch, da musste sie mit durch. Also sie musste schon von klein an in manchen Dingen dann zurückstecken. Bleibt ja nichts anderes übrig." (Mutter)

Gerade in der Initialphase der Erkrankung oder bei akuten gesundheitlichen Problemen des erkrankten Kindes steht die Behandlung im Vordergrund. In diesen Momenten kann die Erkrankung einen so großen Stressor für die Familie darstellen, dass die Anpassungskapazitäten der Eltern überfordert sind (Boeger & Seiffge-Krenke, 1996). Sie können den gesunden Geschwistern nicht hilfreich zur Seite stehen, sodass diese dann in den Hintergrund rücken.

„Aber wir waren wie in so einer Blase, wo es keine rationellen Gedanken gab - auch keine Erklärung. Nichts! Es ging nicht. Wir […] haben ja irgendwie ums Überleben gekämpft. […] Das hat so was von Traumageschichte irgendwie. … Und haben versucht irgendwie zu kapieren wo wir eigentlich sind? Und da is X. (älteres gesundes Geschwisterkind) auf der Strecke geblieben. Absolut! […] Die große Sorge war immer um X. (älteres gesundes Geschwisterkind). Was trägt sie für Traumata mit sich rum. Also ganz sicherlich." (Mutter)

Bei gesunden Geschwisterkinder kann so das Gefühl von Einsamkeit entstehen und der Eindruck, dass sie nur an zweiter Stelle stehen. Aus diesem Empfinden des „Hintenanstellens" kann sich soziale Isolierung entwickeln, die sich sowohl familienintern als auch in einer Distanzierung gegenüber Gleichaltrigen bemerkbar machen kann (Bellin & Kovacs, 2006; Vermaes, van Susante & van Bakel, 2012). Ein ähnliches Verhalten der Geschwister, wird von einzelnen Eltern im Interview beschrieben:

„Dann habe ich natürlich eine (ältere)Tochter, die dann völlig hinten kann man sagen runtergefallen ist. Die ist dann auch in der Schule abgesackt. […] Das hat das Kind ja auch getroffen. Dass man jetzt einen kranken Bruder hat. Die war ja dann auch ziemlich down. Die hat alles in sich reingefressen. Die hat das überhaupt nicht geäußert. Ich habe das an der schulischen Leistung gesehen und an der Traurigkeit. Die wurde dann immer ruhiger und stiller und hat sich immer mehr zurückgezogen." (Mutter)

Die begrenzte Zeit mit den Eltern wurde aber nicht von allen Geschwistern als negativ empfunden. Manche älteren Geschwister beschreiben es auch positiv, da sie hierüber Freiräume gewannen und selbstbestimmt und ohne elterliche Kontrolle ihre Zeit gestalten und nutzen konnten:

„Ich bin dem jetzt nicht abgeneigt. Also ich fands jetzt auch gar nicht schlecht, dass man da so seine eigenen Sachen verfolgen konnte ohne im Mittelpunkt zu stehen." (älterer Bruder)

Knecht (2016) folgert, dass selbst wenn gesunde Geschwister den Wunsch haben mehr Aufmerksamkeit von Seiten ihrer Eltern zu erhalten, sie sich zurücknehmen und dies nicht offensiv einfordern, sondern familienbezogene Anpassungsleistungen erfassen und respektieren. In der Untersuchung von Geschwistern chronisch kranker Kinder fanden sich ähnliche Reaktionen. Die Bedürfnisse und das Wohlergehen der erkrankten Geschwister hatte in ihrem Handeln Vorrang. Die gesunden Geschwister verhielten sich weniger dominant und streitsüchtig und äußerten nur zögerlich Kritik (Morgenstern, 2017). Eine Aussage im Interview eines älteren Geschwisterkindes spiegelt dies wieder:

> *„Und seitdem ist eben immer X. (erkranktes Kind) irgendwo im Mittelpunkt, immer das Zentrum. Da wächst man dann halt so damit auf."* (Bruder)

Kinder und Jugendliche erkennen die ohnehin bestehende Belastung ihrer Eltern und wollen nicht zusätzlich zur Last fallen. Sie versuchen zu unterstützen und zu entlasten (s. Abbildung 36). Eigene Emotionen und Bedürfnisse halten sie zurück und äußern diese nicht gegenüber ihren Eltern (Houtzager et al., 2005; Vermaes et al., 2012). In den für diese Studie durchgeführten Interviews hielten sich die Geschwister auch eher zurück, keines drängte sich in den Vordergrund oder versuchte im Mittelpunkt zu stehen. Sie beteiligten sich in den Gesprächen bei direkter Ansprache durch ein Familienmitglied oder einer Frage. Für Schilderungen oder Erklärungen ließen sie ihren Eltern und erkrankten Geschwistern den Vortritt. Die tolerierende Haltung und Einstellung ihren Eltern und erkrankten Geschwistern gegenüber, leitet Knecht von der gewonnenen Ambiguitätstoleranz ab, die sie gelernt haben, im Kontext und situativ einzusetzen. Mithilfe dieser Kompetenz können sie mit den Mehrdeutigkeiten gut zurechtkommen. So ist es ihnen möglich „Irritationen sowie Störungen, die durch die Erkrankung entstehen und in ihr Alltagsleben wirken, selbstverständlich aushalten zu können" (Knecht, 2016, S. 97).

Häufig übernehmen ältere Geschwister selbstständig komplexe Aufgaben, unterstützen die Eltern in pflegerischen Aufgaben, der medizinischen Versorgung oder der Übernahme elterlicher Funktionen (Beaufsichtigung jüngerer Geschwister, Tätigkeiten im Haushalt u.v.m.) (Wennick & Hallstrom, 2007). In einer früheren Studie von Faux konnte bereits gezeigt werden, dass gesunde Geschwister den erkrankten Bruder bzw. die erkrankte Schwester umsorgen und beschützen. Sie sind empathisch im Umgang mit anderen und weniger selbstfokussiert (Faux, 1993). Während z.B. die Mutter in der Klinik bei dem erkrankten Kind ist, übernehmen Geschwister die mütterliche Rolle (Knecht, Hellmers & Metzing, 2015). Die große Hilfe und Unterstützung seitens der gesunden Geschwister ist auch im vorliegenden Kollektiv zu erkennen. Im Interview gaben diese an, mit verschiedenen Tätigkeiten die familiären Routinen und den Alltag zu unterstützen. Sechs Geschwister vermerkten im Fragebogen in der Pflege des erkrankten Bruders/der erkrankten Schwester involviert zu sein. Wie bereits dargestellt organisiert und strukturiert ein Bruder sogar seine komplette Freizeit nach der Therapie und den

Terminen seiner erkrankten Schwester. In diesem Fall liegt ein besonders hohes Maß an Verantwortungsgefühl für die jüngere Schwester vor. Möglicherweise steht es in Verbindung damit, dass er als ältestes Kind in der Familie und bedingt durch die Selbstständigkeit der Eltern, von Beginn an mehr Verantwortung und Aufgaben zugeteilt bekommen hat.

Findet das Einbeziehen der Geschwister in die pflegerische Versorgung in einem ausgewogenen Verhältnis statt, können Geschwister ein besseres Verständnis für die Erkrankung mit allen verbundenen Risiken gewinnen und erhalten zudem das Gefühl, nicht ausgeschlossen zu sein oder außen vor zu stehen. Hierdurch kann eine besondere solidarische geschwisterliche Bindung entstehen.

Dieses Gefühl der Solidarität und Verantwortung wird Geschwistern speziell in Konfliktsituationen bewusst, in denen sie z.B. aufgrund Stigmatisierungserfahrungen Partei für den erkrankten Bruder oder die erkrankte Schwester bzw. die Familie beziehen. Als Konsequenz erfolgt so eine Prägung der Persönlichkeit und Identität (Knecht, 2016).

Durch die tägliche Konfrontation und den Umgang mit einem chronisch erkrankten Familienmitglied können, aus der auf den ersten Blick defizitär wirkenden Situation für die Geschwister, auch positive Kompetenzen mit Identitäts-stiftender Wirkung, wie Verantwortung, Selbstbewusstsein, Selbstständigkeit, Empathie, Geduld, Mitgefühl und Solidarität entwickelt werden (van Riper, 2003; Wilkins & Woodgate, 2005; Nielsen et al., 2012).

Knecht (2016) postuliert, dass gesunde Geschwister aufgrund dessen besser strukturiert und selbstorientiert sind. Houtzager (2004) und Kollegen konnten bei ihnen höhere prosoziale Kompetenzen und Verhalten sowie Unabhängigkeit nachweisen. Eltern bezeichneten das Handeln ihrer Kinder im Umgang mit an Diabetes mellitus erkrankten Geschwisterkindern als fürsorglich, unterstützend und empathisch. Mit zunehmendem Alter entwickelten sie ein unproblematisches Verhältnis mit sozialer Unterstützung, gegenseitiger Umsorgnis und Abnahme der Streitigkeiten (Boeger & Seiffge-Krenke, 1996). Eine positive Beziehung zwischen gesunden und chronisch körperlich erkrankten Geschwistern konnte auf mehr Wärme und Nähe sowie gleichzeitig weniger Rivalität und Konflikte zurückgeführt werden. Darüber hinaus schienen die Machtverhältnisse zwischen den Geschwistern weniger stark ausgeprägt zu sein (Morgenstern, 2017). Empathie und Mitgefühl, eine gute eigenständige Strukturierung sowie Übernahme von Aufgaben und zugewiesenen Rollen, lassen sich auch in der Gruppe der Geschwister der vorliegenden Arbeit erkennen; dies wird durch die Betrachtung der Eltern unterstützt. Sie stellen den Umgang ihrer Kinder einerseits mit normalen geschwisterlichen Konflikten und Streitigkeiten und andererseits, als vertraut, respektvoll, empathisch und mit einem guten Verhältnis zueinander dar. Die Erkrankung stellt so auch eine Chance dar, soziale Reife und einen sensiblen und einfühlsamen Umgang mit anderen Menschen zu erlernen (Brandstätter & Roos-Liegmann, 2005). In der Untersuchung von Nielsen und Kollegen (2012) wur-

den Geschwister chronisch kranker Kinder von den Eltern als mitfühlend, involviert, empathisch und selten als abwehrend beschrieben. Abweichende Werte der Geschwister im allgemeinen Familienbogen deuteten in den Bereichen *Aufgabenerfüllung*, *Rollenverhalten*, *Kommunikation*, *Affektive Beziehung* und *Kontrolle* allerdings auf eine Tendenz zu Stärken hin, was die Vermutung einer Adaptierung der Geschwister im Zeitverlauf unterstützen könnte. Eine positive Wahrnehmung der familiären Funktionalität wurde auch in der Untersuchung von Knecht (2017) aufgezeigt. Geschwister körperlich schwer kranker Geschwister schätzten im FB-A die familiäre Funktionalität als sehr positiv und überdurchschnittlich gut ein. Funktional bewerteten sie ebenso *Rollenverhalten* und *Emotionalität.* Nach ihrer Auffassung waren die Rollen und Aufgaben unter den Familienmitgliedern gut verteilt und Emotionen wurde genug Raum gegeben, so dass Gefühle angemessen ausgedrückt werden konnten (Morgenstern, 2017).

In weiteren Untersuchungen wurde der Zusammenhang zwischen der Anpassung und Gewöhnung an die Krankheit und Behandlung mit der Entwicklung von Resilienz bei gesunden Geschwistern herausgearbeitet. Hierüber kann eine Normalisierung des Familienlebens erreicht werden (Alderfer et al., 2010). Des Weiteren wurden gesunde Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher als deutlich kommunikativer und kooperativer und in ihren charakterlichen Eigenschaften mit besonderer emotionaler Intensität und Sensibilität beschrieben (Alderfer et al., 2010; Vermaes et al., 2012).

In der Dimension *Emotionalität* des FB-A liegt bei den Geschwistern des vorliegenden Studienkollektivs eine leichte Tendenz zu Problemen vor. Zum einen möchten sie keine zusätzliche Belastung für ihre Eltern darstellen, weshalb sie möglicherweise Emotionen zurückhalten und nicht äußern. Andererseits kann durch eine höhere Erwartungshaltung der Eltern gegenüber den gesunden Geschwistern und zunehmender Verantwortung, als auch Übertragung von Aufgaben, ein erhöhter Druck entstehen, der sich in Form psychischer und physischer Belastung äußert. Insofern ist es wichtig, in der Familie eine gesunde Balance zwischen der Möglichkeit des Heranwachsens als Kind bzw. Jugendlicher mit den dazugehörigen Freiräumen auf der einen Seite und dem Einbeziehen in Pflege und Versorgung des erkrankten Geschwisterkindes auf der anderen Seite zu ermöglichen. Heaton und Kollegen beschrieben bei erkrankten Kindern, die von einem medizinisch-technischen Hilfsmittel abhängig sind (Beatmung, Dialyse, Infusionspumpe), die Übernahme von pflegerischen Aufgaben durch die gesunden Geschwister. Teilweise bewältigen sie die Aufgaben, um ihre Eltern zu entlasten und ihnen eine Pause zu ermöglichen. Bei einigen Geschwistern wurden negative Beeinträchtigungen (z.B. Verschlechterung der schulischen Leistungen) und Einschränkungen in der Freizeitgestaltung nachgewiesen (Heaton et al., 2005).

Gesunde Kinder in der Familie befinden sich in einem Dilemma zwischen dem Gefühl der Belastung und ihrem Wunsch und Bedürfnis nach Erholung und Unabhängigkeit (Bellin &

Kovacs, 2006). Neben normalen entwicklungsbedingten, aber auch persönlichkeits- und altersabhängigen Rivalitäten, kann die Wahrnehmung des eigenen Gesundheitszustands und den damit verbundenen Freiheiten zu einem ambivalenten Verhältnis führen. Das Bewusstsein der eigenen Gesundheit und Dinge tun zu können, die dem erkrankten Geschwisterkind nicht möglich sind, kann dazu führen, dass die gesunden Kinder Schuldgefühle und ein schlechtes Gewissen entwickeln. Im Gegensatz zu ihrem erkrankten Bruder oder ihrer erkrankten Schwester können sie verschiedene Sportarten in ihrer Freizeit machen, sich mit Freunden verabreden oder ins Kino gehen. Auf die Frage des Interviewers, ob „man als Geschwister ein schlechtes Gewissen hat, gesund zu sein“ soll stellvertretend die Antwort einer jüngeren Schwester stehen:

„*Manchmal. Also bei diesen Einschränkungen halt.*“ (Schwester)

Allerdings fand sich in der Mehrheit der befragten Familien ein gutes Verhältnis zwischen den Geschwistern, was sich darin ausdrückte, dass sie sowohl gemeinschaftlich Dinge unternahmen, als auch individuellen Interessen und Freizeitgestaltungen nachgingen. Tröster (2013) weist darauf hin, dass es Geschwistern gelingen kann, neben den Verpflichtungen und der starken Einbindung in die Betreuung des Bruders oder der Schwester, ein soziales Umfeld mit Freunden und Gleichaltrigen außerhalb der Familie aufzubauen. Dies zu fördern und zu unterstützen ist eine Herausforderung für die Familien und ihre Unterstützer.

6.5 Unterschiede im Vergleich zwischen erster und zweiter Erhebung

Zur Untersuchung der Fragestellung inwiefern bzw. ob sich die familiäre Situation sowie psychosoziale Belastungen in einem zeitlichen Abstand von vier Jahren verändert haben, wurden die Ergebnisse der Mütter, erkrankten Kinder und Geschwister mithilfe des t-Tests bei verbundenen Stichproben ausgewertet.

In der Betrachtung der Ergebnisse fällt auf, dass in den Gruppen zum zweiten Messzeitpunkt nur vereinzelt drastische und sehr große Veränderungen in den Mittelwerten erzielt und auch signifikant berechnet wurden. Ganz im Gegenteil lagen die Gruppenmittelwerte der Mütter, erkrankten Kinder und Geschwister zu beiden Messzeitpunkten im Normbereich, was somit keine Dysfunktionalitäten oder Stärken in den Dimensionen vermuten lässt. Allerdings zeigen vereinzelt Mütter, erkrankte Kinder und Geschwister Werte auf, die über bzw. unter dem Normbereich liegen, klinisch auffällig sind oder über dem entsprechenden Cut-off Wert liegen. Gut veranschaulicht werden die Ergebnisse zu beiden Messzeitpunkten mithilfe der Spaghetti-Plots in der Ergebnisdarstellung (s. Abschnitt 5.1.1 bis 5.1.5).

Signifikante Veränderungen wurden für die Gruppen nur in einzelnen Dimensionen berechnet. So wurde bei den Müttern ein signifikanter Anstieg der Mittelwerte in der Dimension *Emotionalität* des FB-A und dem *Extern orientierten Denkstil* der TAS nachgewiesen. Einen signifikant niedrigeren Mittelwert zeigten die Mütter in der zweiten Erhebung im Bereich *Angst* der HADS auf. Bei den erkrankten Kindern ließ sich nur der niedrigere Mittelwert in der Dimension *Kreislaufbeschwerden* des GBB-KJ signifikant berechnen. Die Geschwister erzielten zum zweiten Messzeitpunkt signifikant niedrigere Mittelwerte in den Bereichen *Magenschmerzen* und *Kreislaufbeschwerden* des GBB-KJ.
In den anderen Dimensionen ergaben sich keine Signifikanzen, was zum einen daran liegen kann, dass sich die Mittelwerte nur gering verändert haben. Zum anderen ist die Stichprobengröße sehr klein und somit eine Signifikanz im t-Test schwer zu ermitteln. Bei näherer Betrachtung der Ergebnisse der Studienteilnehmer werden jedoch vereinzelt größere Veränderungen ersichtlich bzw. Tendenzen zu signifikanten Abweichungen mit hoher Effektstärke deutlich, die im Folgenden dargestellt werden.

Viele Studienteilnehmer beschrieben ihre familiäre Situation als gut, momentan ruhig und stabil. Sie hätten sich mit der Situation arrangiert und Routine und Alltag aufbauen können. Im Großen und Ganzen bestätigen die vorliegenden Erkenntnisse diese Aussagen. Doch bei genauer Betrachtung wird die Mehrbelastung aufgrund der Erkrankung sichtbar. Die Mütter entwickelten im Laufe der Zeit eher höhere Mittelwerte in den Dimensionen des FB-A. Bei den erkrankten Kindern und Geschwistern wurden in der Mehrzahl der Dimensionen niedrigere Mittelwerte in der zweiten Erhebung erzielt.
Was bereits bei den Müttern in der *Aufgabenerfüllung* in Form der signifikanten Abweichung zum Normwert abgebildet wurde, wird in dem Anstieg der Mittelwerte im Verlauf der Zeit bestätigt. Für die Mütter scheinen die Aufgaben mehr geworden bzw. deutlich zugenommen zu haben. Viele der Mütter sind berufstätig und müssen somit Arbeit, Familienalltag und Versorgung des kranken Kindes bewältigen. Und auch die Ansprüche der Familie, die mit der Zeit zunehmen, sollen erfüllt werden, was auch wiederum mit mehr Aufgaben für die Mütter verbunden ist. Mütter, die bereits 2011 Probleme in der Aufgabenerfüllung hatten, zeigten auch 2015 T-Werte im Dysfunktionalen Bereich auf. Allerdings entwickelten auch vier Mütter, die 2011 noch T-Werte im Normbereich erzielten, 2015 T-Werte im dysfunktionalen Bereich (T-Werte >60) (s. Abbildung 11). Interessanterweise ist im Bereich *Aufgabenerfüllung* der Mittelwert der erkrankten Kinder 2015 deutlich niedriger. Für die Abnahme lässt sich eine Tendenz zur Signifikanz mit mittlerer Effektstärke erkennen (s. Anhang D). Sie scheinen die ihnen im Verlauf der Zeit gestellten Aufgaben gut bewältigen zu können. Ebenso wirkt es so, dass die erkrankten Kinder und Geschwister ihre zugewiesenen Rollen über die Jahre gut akzeptiert und angenommen haben. In beiden Gruppen wurden in der zweiten Erhebung niedrigere Mit-

telwerte nachgewiesen. Bei den Geschwistern mit hoher Effektstärke (s. Anhang E). Ein leichter Anstieg des Mittelwertes wurde bei den Müttern verzeichnet, was mit den höheren Ergebnissen im Bereich der Aufgabenerfüllung einhergehen kann. Bei Müttern mit erkranktem Kind im Jugendalter, fand auch eine Veränderung in der Beziehung zwischen Mutter und Kind statt. Diese Änderung, die mit der Entwicklung von Selbstständigkeit der Kinder und der natürlichen Distanzierung verbunden ist, fiel einigen Müttern sehr schwer. Hierzu zählt auch in der medizinischen Versorgung stückweise die Kontrolle abzugeben, was einigen Müttern große Schwierigkeiten bereitet. Im Bereich Kontrolle wiesen sie allerdings konstante Mittelwerte auf. Bei acht der elf Mütter, die 2011 Stärken aufwiesen, waren diese auch 2015 ersichtlich. Sie strukturieren und organisieren den Alltag, kümmern sich um die Pflege des erkrankten Kindes und die Erziehung der Geschwisterkinder und besitzen dahingehend ein gutes Kontrollverhalten.

Größere Veränderung wurden in diesem Bereich bei den erkrankten Kindern und Geschwistern gesehen. Zum zweiten Zeitpunkt erzielten beide Gruppen einen höheren Mittelwert, was für die Geschwister mit einer Tendenz zur Signifikanz und hoher Effektstärke berechnet wurde (s. Anhang D und Anhang E). Bei den erkrankten Kindern wurde der Anstieg der Mittelwerte mit einer mittleren Effektstärke nachgewiesen. Auch wenn der Großteil der Geschwister T-Werte im Normbereich erzielte, entwickelten einige von ihnen höhere Werte. Geschwister die 2011 noch Stärken aufzeigten, erzielten 2015 T-Werte im Normbereich (s. Abbildung 16). Zwei Geschwister deren T-Werte in der ersten Erhebung noch im Normbereich lagen, wiesen in der zweiten Erhebung Probleme im Bereich *Kontrolle* auf.

Die unterschiedlichen Entwicklungen in diesem Bereich können auch mit den verschiedenen Lebensphasen zusammenhängen in denen sich die Familienmitglieder befinden. Kindern und Jugendlichen stellen sich andere Herausforderungen als Erwachsene, die mitunter auch höhere Anpassungsleistungen erfordern. Im Heranwachsen durchlaufen sie diverse Entwicklungsprozesse (Wechsel von Kindergarten in die Schule, Identitätsfindung in der Pubertät, Beginn einer Ausbildung oder Studium, Volljährigkeit). Je älter sie werden, desto mehr Verantwortung für ihr eigenes Handeln und Kontrolle über ihr Leben und ihre Entscheidungen müssen sie übernehmen. Für die erkrankten Kinder bedeutet dies zudem die schrittweise Übernahme der eigenen Pflege und Versorgung. Einige der erkrankten Kinder berichteten in den Interviews, dass sie gerne mehr Aufgaben übernehmen möchten und auch immer mehr in der Versorgung alleine erledigen.

Der Unterschiedlichkeit und Besonderheit zu Anderen in ihrem Alter und ihren Geschwistern sind sie sich die erkrankten Kinder bewusst. Bei vielen wirkt es allerdings so, dass sie sich mit ihrer Erkrankung arrangiert haben. Im Bereich *Emotionalität*, *Kommunikation*, *Affektive Beziehungsaufnahme* und *Werte & Normen* haben sie auch im zeitlichen Verlauf niedrigere Mittel-

werte entwickelt. Die Geschwister und Mütter hingegen erzielten in *Emotionalität* höhere Mittelwerte. Auch bei vielen Geschwistern wird die Übernahme der Fürsorge und Verantwortung für ihr erkranktes Geschwisterkind deutlich. Vor allem die älteren Geschwister haben bereits mehrmals die gesundheitlich kritischen und teilweise lebensbedrohlichen Situationen ihres erkrankten Bruders oder erkrankten Schwester mitbekommen und kennen die möglichen Risiken der Erkrankung. Aus diesem Grund machen sie sich, ebenso wie die Eltern, große Sorgen um ihre erkrankten Geschwister. Trotz der Abnahme der Mittelwerte mit hohem Effekt und somit einer eher positiven Entwicklung, wurde für die gesunden Geschwister im GBB-KJ eine hohe Belastung ersichtlich. 2011 zeigten sie noch eine sehr hohe psychosomatische Belastung auf, die 2015 noch als überdurchschnittlich hoch nachgewiesen wurde (s. Anhang E). Natürlich wurde die Belastung auch bei den erkrankten Kindern sichtbar. Allerdings wiesen sie zu beiden Messzeitpunkten einen durchschnittlich hohen *Beschwerdedruck* auf. Somit war für die Geschwister, im Vergleich zu den Ergebnissen der erkrankten Kinder, in beiden Erhebungen eine höhere psychosomatische Belastung ersichtlich.

Bei den Müttern spiegelt sich die allgegenwärtige Sorge in klinisch grenzwertig hohen Angstsymptome wieder. Obwohl eine Abnahme in den Rohwerten vieler Mütter zu erkennen war und die Abnahme der Mittelwerte signifikant nachgewiesen wurde (s. Anhang C), zeigten sie auch noch nach Jahren eine hohe Ängstlichkeit auf. Viele Mütter schilderten die Angst und Sorge um ihr chronisch erkranktes Kind als täglichen Begleiter. Auch wenn die Erkrankung seit mehreren Jahren Bestandteil der Familie und des Alltags ist und mittlerweile ein routinierter Umgang mit der künstlichen Ernährung gefunden wurde, dürfen den Müttern im Katheterhandling keine Fehler unterlaufen, da dies verheerende Folgen für das Kind hätte.

In der Dimension *Depression* wurde für die Mütter eine Abnahme der Gruppenmittelwerte innerhalb des klinisch unauffälligen Bereichs nachgewiesen (s. Anhang C). Der Großteil der Mütter erzielte keine Rohwerte die auf eine Depression hindeuten (s. Abbildung 22). Größere Veränderungen wurden bei fünf Müttern deutlich, die in der ersten Erhebung klinisch auffällige Werte und in der zweiten Erhebung grenzwertige bzw. unauffällige Werte aufzeigten. Die zunehmenden Belastungen zeigten sich in den Ergebnissen von zwei Mütter. Bereits 2011 erzielten sie klinisch auffällige Ergebnisse, die in 2015 angestiegen waren. Die Belastungen, Anstrengung und Probleme, die sich aus dem Alltag mit einem chronisch kranken Kind ergeben, werden somit bei einigen Müttern in hohen Ergebnissen in der Dimension Angst und Depression der HADS ersichtlich.

Die Schwierigkeit der Gefühlswahrnehmung oder darin Emotionen auszudrücken wurde allerdings nicht ersichtlich. Ganz im Gegenteil ist bei den erkrankten Kindern und Geschwistern eine Abnahme der Mittelwerte im Gesamtwert der TAS zu erkennen, was somit nicht auf das Vorliegen einer Alexithymie hindeutet (s. Anhang D und Anhang E). Auch bei den Müttern

zeichneten sich, trotz leicht erhöhtem Ergebnis im Gesamtwert, keine Anzeichen für eine Alexithymie ab. Vielmehr wirken sie empathisch und fürsorglich. Ebenso hat die Erkrankung die Wertschätzung aller Familienmitglieder positiv geprägt und sie widmen so Kleinigkeiten im Alltag eine höhere Aufmerksamkeit und Achtung. In den Mittelwerten der erkrankten Kinder und Geschwister im Bereich *Werte & Normen* wurde eine Abnahme im Normbereich ersichtlich. Für die erkrankten Kinder mit hoher Effektstärke. In der zweiten Erhebung erzielte keines der erkrankten Kinder einen erhöhten T-Wert (>60) (s. Abbildung 17). Der Großteil der Geschwister entwickelte T-Werte im Normbereich bzw. funktionalen Bereich. Nur drei Geschwister erzielten T-Werte im dysfunktionalen Bereich. Die Mittelwerte der Eltern befanden sich zu beiden Zeitpunkten konstant im Normbereich. Der Großteil der Mütter erzielte sowohl 2011 als auch 2015 T-Werte im Normbereich (s. Abbildung 17). In den Familien liegt somit Kohärenz im familiären Wertsystem vor.

6.6 Untergruppe mit Entwöhnung von künstlicher Ernährung

Kinder mit einem Kurzdarmsyndrom sind meist ihr Leben lang auf eine künstliche Ernährungstherapie angewiesen. Seit der Ersterhebung im Jahr 2011 konnten allerdings zwölf der 32 erkrankten Kinder von der parenteralen Ernährung entwöhnt werden. Ob ein erkranktes Kind noch auf die parenterale Ernährung angewiesen ist oder diese nicht mehr benötigt, hat Auswirkungen auf das Familiensystem. Die sich hieraus ergebenden Unterschiede in der Entwicklung der Familien wurden in Abschnitt 5.1.6 dargestellt und werden im Folgenden näher beleuchtet. Auch in diesem Abschnitt wurde bei der Interpretation der gewonnenen Ergebnisse die kleine Fallzahl in den Gruppen berücksichtigt.

Auswirkungen auf das Familiensystem

Aufgrund entwicklungsbedingter Prozesse, dem Heranwachsen der Kinder sowie externer und interner Anreize nehmen die Anforderungen und Aufgaben in einer Familie im zeitlichen Verlauf zu. Im vorliegenden Kollektiv kommt zusätzlich die Belastung und Herausforderung der chronischen Erkrankung eines Kindes mit Notwendigkeit einer künstlichen Ernährung hinzu. Sobald keine künstliche Ernährung mehr benötigt wird, verändert sich auch die familiäre Situation und der Alltag der Familien. Der Tagesablauf wird nicht mehr durch die Infusion bestimmt, wodurch für alle Familienmitglieder mehr Flexibilität in der Planung und Gestaltung des Tages bzw. deren Freizeit entsteht. Für die erkrankten Kinder bedeutet dies ein eigenbestimmteres Leben. Sie können bspw. an Schulausflügen teilnehmen, schwimmen gehen, sich mit Freunden verabreden oder auch mal bei ihnen übernachten. Dinge die für gesunde Kinder selbstverständlich sind. Wenn keine HPE mehr notwendig ist bedeutet dies für die Eltern, dass die

zeitlich sehr intensive und medizinisch komplexe Versorgung mit der künstlichen Ernährungstherapie und alle damit verbundenen Aufgaben wegfallen. Somit erfahren sie eine große Entlastung und verfügen über mehr Zeit, was sich auch positiv auf die gesunden Geschwister auswirken kann. Der Fokus liegt nicht mehr auf der Versorgung des erkrankten Kindes, weshalb die Eltern den Geschwisterkindern mehr Aufmerksamkeit schenken können.

Die Entscheidung die heimparenterale Ernährung abzusetzen bzw. das erkrankte Kind langsam von der künstlichen Ernährung zu entwöhnen, wurde im vorliegenden Kollektiv auf Grundlage unterschiedlicher Ausgangssituationen getroffen. Meist war allerdings eine Infektion mit erforderlicher Explantation des Katheters der Auslöser für einen Versuch der Ernährung ohne unterstützende künstliche Ernährung. Unabhängig von der Ausgangslage wurde die Umstellung von der parenteralen Ernährung zu einer vollständigen oralen Nahrungsaufnahme von den Müttern des vorliegenden Studienkollektivs als äußerst belastende und kräftezehrende Phase geschildert. Mit dem Schritt der Entwöhnung ihrer erkrankten Kinder bedeutete dies für die Eltern ständiges Füttern kleiner Mengen – Tag und Nacht. Aufgrund anhaltender Durchfälle und weiterer Symptome wie Übelkeit und Erbrechen, gestaltete sich die Zeit bis zur vollständigen oralen Ernährung äußerst schwierig.

> *„Aber diese Ängste, wie krieg ich das Kind jetzt durch ohne dass er wieder an die parenterale Ernährung muss. Das mit den Dauerdurchfällen zu kompensieren, in dem man dann Tag wie Nacht dasteht und immer füttert […] Das is ein anderer Stress. […]“* (Mutter)

Neben der Angst, das das eigene Kind unterversorgt ist, stellt eine Verzögerung in Wachstum und Entwicklung aber auch tagesabhängige Erschöpfung mit Konzentrationsschwierigkeiten und Müdigkeit, eine zusätzliche Belastung dar. Auch Jahre nach der parenteralen Ernährung haben die Kinder und Jugendlichen aufgrund der chronischen Erkrankung mit Einschränkungen in der Entwicklung und im Alltag zu kämpfen, was zu psychosozialen Belastungen führen kann.

Trotz aller Strapazen und Schwierigkeiten waren sich die Familien allerdings einig, dass sich die Anstrengungen gelohnt hätten und die heutigen (wenn auch nicht unwesentlichen) Probleme, lösen ließen und einfacher erschienen.

Veränderung in der Gruppe der Mütter

Mütter deren Kind noch heimparenteral ernährt wurde aber auch Mütter deren Kind entwöhnt werden konnte erzielten zu beiden Messzeitpunkten im FB-A Mittelwerte im Normbereich. Allerdings wurde eine unterschiedliche Entwicklung in den Ergebnissen der beiden Gruppen über die Zeit deutlich. Mütter deren Kind noch eine HPE benötigte, zeigten in allen Dimensionen des FB-A höhere Mittelwerte zum zweiten Messzeitpunkt auf (s. Anhang F). Es wurde

somit eher eine Tendenz zur Verschlechterung erkennbar. Mütter mit einem Kind, dass von der HPE entwöhnt werden konnte, erzielten in den Dimensionen *Aufgabenerfüllung*, *Rollenverhalten*, *Affektive Beziehungsaufnahme* und *Werte & Normen* in der zweiten Erhebung niedrigere Mittelwerte (s. Anhang F). Somit konnte in bestimmten Bereichen eine Tendenz zur Verbesserung nachgewiesen werden.

Bei Müttern deren erkranktes Kind noch eine HPE benötigte wurde ein deutlicher Anstieg des Mittelwertes im Bereich der *Aufgabenerfüllung* nachgewiesen (s. Abbildung 29). Der Mehraufwand durch die Versorgung des erkrankten Kindes mit der parenteralen Ernährung wird hier in den höheren Mittelwerten, gegenüber den Mittelwerten der Mütter mit einem Kind, dass keine HPE mehr benötigte, ersichtlich. Der große Unterschied in den beiden Gruppen wurde auch statistisch signifikant mit mittlerem Effekt nachgewiesen ($F(1,30)=4,181$, $p=0,050$, $\eta^2=0,084$) (s. Anhang F).

Neben den zunehmenden Aufgaben, wurde auch ein höherer Mittelwert im *Rollenverhalten* bei Müttern mit einem parenteral ernährten Kind deutlich. Häufig übernehmen sie die Rolle der Versorgenden und Pflegenden. Im Gegensatz hierzu konnten Mütter deren Kinder keine HPE mehr bekamen, die Rolle der Pflegenden abgeben, wodurch sich die familiäre Situation ein wenig entspannte und in einer Abnahme der T-Werte in *Rollenverhalten* erkennbar wurde. Durch eine neu gewonnene Routine und Stabilität im familiären Alltag konnte eine neue Rollenverteilung stattfinden. Auch im Bereich *Kontrolle* zeigten Mütter deren Kinder keine HPE mehr benötigten, trotz leichtem Anstieg des Mittelwertes, eher eine Tendenz zu Stärken auf. Sie müssen immer noch wegen der chronischen Erkrankung ihres Kindes Dinge wie regelmäßige Untersuchungen beim Arzt oder die Einnahme von Medikamenten kontrollieren. Doch die Kontrolle über die strikte Einhaltung der künstlichen Ernährungstherapie fällt in dieser Gruppe weg, was auch in den niedrigeren Mittelwerten im Vergleich zu den Müttern mit heimparenteral ernährtem Kind ersichtlich wird. Den Müttern mit parenteral ernährten Kindern fiel es meist schwerer die Kontrolle über Pflege und Versorgung abzugeben.

Im Bereich *Kommunikation* war in beiden Gruppen eine leichte Erhöhung der Mittelwerte im zeitlichen Verlauf zu erkennen. Allerdings lag in beiden Gruppen eine gute Kommunikation mit T-Werten im Normbereich vor. Emotionen zu empfinden und adäquat zu äußern gelang ebenso beiden Gruppen der Mütter. Allerdings war der Anstieg der Mittelwerte im zeitlichen Abstand bei Müttern mit erkranktem Kind unter HPE etwas höher, als bei den Müttern, deren erkranktes Kind nicht mehr parenteral ernährt wurde. Im Bereich der *Affektiven Beziehungsaufnahme* war die unterschiedliche Entwicklung der Mütter in einer deutlichen Tendenz zur statistischen Signifikanz zu erkennen (s. Anhang F). Wohingegen Mütter mit einem erkrankten Kind unter HPE einen Anstieg der Mittelwerte aufzeigten, war bei den Müttern, deren Kind nicht mehr heimparenteral ernährt wurde, eine leichte Abnahme der Mittelwerte zu erkennen. Die erzielten Werte beider Gruppen zeigten jedoch, dass sie Empathie besitzen, ihre Kinder

umsorgen und gleichzeitig genug Freiraum zur individuellen Entwicklung geben. Wobei dies den Müttern mit erkrankten Kindern, die keine HPE mehr benötigten, leichter fiel. Wenn keine HPE mehr erforderlich war, äußerte sich dies auch bei den Müttern in einer leichten Abnahme der Mittelwerte im Bereich *Werte & Normen*. Mütter mit einem heimparenteral ernährten Kind zeigten einen etwas höheren Mittelwert zum zweiten Zeitpunkt auf. Allerdings befanden sich bei beiden Gruppen die Mittelwerte im Normbereich, womit keine Anzeichen für Probleme im Wertsystem der Familie zu erkennen waren.
In den Kontrollskalen des FB-A befanden sich die Mittelwerte der Mütter ebenso im Normbereich. Bei bestehender HPE wurde für die Mütter eine leichte Abnahme des Mittelwertes in *Soziale Erwünschtheit* und ein leichter Anstieg in *Abwehr* deutlich. Wenn keine HPE mehr von Nöten war stieg der Mittelwert in *Soziale Erwünschtheit* leicht an und wurde in *Abwehr* niedriger (s. Anhang F).

Die wohl größte und deutlichste Veränderung konnte in der psychosomatischen Belastung nachgewiesen werden. Hier zeigten Mütter deren Kind noch parenteral ernährt wird eine konstante Belastung auf. Dies äußerte sich in klinisch grenzwertigen Ergebnissen im Bereich *Angst* und klinisch unauffälligen Ergebnissen im Bereich *Depression* (s. Anhang F). Bei Müttern, deren Kind keine HPE mehr benötigte, wurde hingegen eine deutliche Abnahme des Mittelwerts in der Dimension *Angst* ersichtlich. 2011 zeigten sie noch einen klinisch auffälligen Rohwert auf, der sich 2015 im klinisch grenzwertigen Bereich befand (s. Anhang F). Ebenso wurde eine Verbesserung in Form einer Abnahme des Mittelwertes im Bereich *Depression* deutlich. Zum ersten Messzeitpunkt wiesen sie einen Mittelwert im grenzwertigen Bereich auf, der sich zum zweiten Messzeitpunkt zu einem klinisch unauffälligen Wert entwickelte (s. Abbildung 29). Die unterschiedliche Entwicklung in den Gruppen im Bereich *Depression* wurde auch statistisch signifikant nachgewiesen (s. Anhang F).
Müttern, deren Kind keine HPE mehr benötigte, zeigten eine deutliche Verbesserung auf, was die hohe Belastung durch die künstliche Ernährung verdeutlicht. Die Angst um ihr erkranktes Kind blieb bestehen, allerdings konnte sich durch den Wegfall der zeitlich sehr intensiven Versorgung mit der HPE die familiäre Situation etwas entspannen und somit auch die psychosomatische Belastung der Mütter verringern. In der Gruppe der Mütter mit einem parenteral ernährten Kind ließen sich hingegen aufgrund der immer wiederkehrenden gesundheitlich kritischen und z. T. lebensbedrohlichen Situationen hohe Angstsymptome nachweisen.

Im Gesamtwert der TAS wurde ein Anstieg der Mittelwerte sowohl bei Müttern mit Kindern unter HPE, als auch nach einer Entwöhnung von der HPE nachgewiesen. Allerdings befanden sich die Mittelwerte unterhalb eines RW von 54, was bedeutet, dass keine Anzeichen einer Alexithymie vorlagen (s. Anhang F). Obwohl in der zweiten Erhebung höhere Mittelwerte erzielt wurden, ließen sich weder für die Mütter mit einem heimparenteral ernährten Kind, noch bei

den Müttern deren Kind keine HPE mehr benötigt, Schwierigkeiten bei der Identifikation oder der Beschreibung ihrer Gefühle erkennen.

Veränderungen in der Gruppe der erkrankten Kinder

Veränderungen in den familiären Strukturen und Funktionen wurden auch in der Gruppe der erkrankten Kinder ersichtlich. Bei erkrankten Kinder mit HPE ließ sich eher eine positive Entwicklung, in Form einer Abnahme der Mittelwerte in den Dimensionen des FB-A erkennen. Erkrankte Kinder die keine HPE mehr benötigten entwickelten in fast allen Dimensionen des FB-A höhere Mittelwerte. Nur im Bereich *Emotionalität* und *Werte & Normen* wurden gleichbleibende Mittelwerte nachgewiesen (s. Anhang G).

Im Bereich Aufgabenerfüllung wurde bei den erkrankten Kindern mit einer HPE eine deutliche Abnahme im Mittelwert, bei erkrankten Kinder ohne eine HPE ein deutlicher Anstieg im Mittelwert nachgewiesen. Dadurch, dass erkrankte Kinder ohne HPE zeitlich nicht mehr so gebunden sind, können sie mehr Aufgaben im Alltag, in der Familie und ihrer Freizeit übernehmen. Hiergegenüber haben erkrankte Kinder mit einer HPE häufig die Rolle des Kranken in der Familie inne und werden teilweise auch weniger in die alltäglichen Aufgaben involviert oder können sie aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen nicht erfüllen. Die Veränderungen in *Aufgabenerfüllung* wurden auch im *Rollenverhalten* deutlich. Für die erkrankten Kinder mit HPE wurde eine Abnahme des Mittelwertes im *Rollenverhalten* deutlich. Die Rollen in der Familie sind klar vergeben und werden von allen Mitgliedern erfüllt. Aufgrund der jahrelangen Erkrankung und Therapie sind sich die Kinder ihrer Rolle (als Erkrankte) in der Familie bewusst. Bei den erkrankten Kindern, die keine HPE mehr benötigten wurde im Vergleich zur Ersterhebung eine Zunahme des Mittelwertes deutlich. Die unterschiedliche Entwicklung der Mittelwerte der beiden Gruppen äußerte sich auch in einer Tendenz zur statistischen Signifikanz mit mittlerem Effekt ($F(1,6)=5,757$, $p=0,053$, $\eta^2=0,089$) (s. Anhang G). Beide Gruppen der erkrankten Kinder zeigten keine Probleme in der Kommunikation auf und konnten sich gut sowie klar und deutlich mitteilen. Allerdings veränderte sich der Mittelwert bei erkrankten Kindern die entwöhnt werden konnten, von Stärken hin zu einem Ergebnis im Normbereich. Bei den erkrankten Kindern mit HPE wurde hingegen eher eine Verbesserung in der *Kommunikation* deutlich. Sie entwickelten ebenso eine Tendenz zu Stärken im Bereich *Emotionalität*, wo die Mittelwerte der erkrankten Kinder ohne eine HPE konstant im Normbereich lagen. Eine ähnliche Entwicklung der beiden Gruppen wurde im Bereich *Werte & Normen* deutlich. Die gewonnenen Ergebnisse deuten darauf hin, dass die beiden Gruppen der erkrankten Kinder Einfühlungsvermögen besitzen und Selbstständigkeit entwickeln konnten. Sie waren zudem in der Lage ihre Emotionen gut wahrzunehmen und anderen mitzuteilen und auch im familiären Wertsystem scheinen keine Probleme zu bestehen. Dies verdeutlichen ebenso die Mittelwerte

beider Gruppen im Bereich *Affektive Beziehungsaufnahme*. Obwohl für die erkrankten Kinder mit HPE eine Abnahme der Mittelwerte ersichtlich wurde und für die erkrankten Kinder, die entwöhnt werden konnten, ein Anstieg im Mittelwert zu erkennen war, befanden sie sich zu beiden Zeitpunkten im Normbereich.
In den beiden Kontrollskalen *Soziale Erwünschtheit* und *Abwehr* erzielten die erkrankten Kinder unter und nach HPE Mittelwerte mit T-Werten <60. Ein leichter Anstieg im zeitlichen Verlauf war bei bestehender HPE in beiden Kontrollskalen ersichtlich. Erkrankte Kinder ohne HPE entwickelten niedrigere Mittelwerte (s. Anhang G).

Die Abnahme der psychosomatischen Belastung mit dem Wegfall der HPE wurde in den Ergebnissen des GBB-KJ deutlich. Erkrankte Kinder mit HPE erzielten bereits in der Ersterhebung einen sehr hohen Mittelwert im Beschwerdedruck. In der zweiten Erhebung wurde zwar eine Abnahme des Mittelwertes ersichtlich, allerdings deutete der Mittelwert immer noch auf eine sehr hohe Belastung hin (s. Anhang G). Erkrankte Kinder, die keine HPE mehr bekamen, zeigten 2011 noch einen Mittelwert im Bereich der sehr hohen Belastung auf, der 2015 auf einen Mittelwert im Bereich der überdurchschnittlichen Belastung abnahm. Selbst wenn sie keine künstliche Ernährung mehr benötigen, stellt die chronische Erkrankung in manchen Bereichen des Alltags gewisse Einschränkungen dar (Unverträglichkeiten von Lebensmitteln, Einnahme von Medikamenten u. a.), die sich in psychosomatischer Belastung abbilden lassen. Die zusätzliche Notwendigkeit einer heimparenteralen Ernährung verstärkt die Beschwerden. Im Verlauf der Zeit ließ sich allerdings für beide Gruppen eine Abnahme der Mittelwerte in den Bereichen *Erschöpfung*, *Magenbeschwerden*, *Gliederschmerzen* und *Kreislaufbeschwerden* abbilden (s. Anhang G). Eine deutlich höhere Erschöpfung war bei den heimparenteral ernährten Kindern zu erkennen. Häufig berichteten die Kinder, dass sie sich tagsüber kraftlos und müde fühlten. Über die parenterale Ernährung erhalten sie die notwendige Energie, die sie zur Deckung ihres Grundumsatzes benötigen. Bei großer körperlicher Anstrengung über den Tag und damit erhöhtem Bedarf an Energie und Nährstoffen fällt es ihnen meist schwer dies über die Nahrung zu kompensieren. Kinder die keine HPE mehr erhalten, müssen alle essentiellen Nährstoffe sowie ihren Energiebedarf über die Nahrung decken. Wenn ihnen dies z.B. aufgrund der erhöhten Flüssigkeits- und Nährstoffverluste wegen des KDS nicht gelingt, fühlen sie sich erschöpft und kraftlos. Ebenso lassen sich die überdurchschnittlich hohen bzw. sehr hohen Werte im Bereich *Magenschmerzen* auf die Grunderkrankung der Kinder zurückführen. Wobei ersichtlich wurde, dass im Verlauf der Zeit mit einer guten Einstellung der parenteralen Ernährung bzw. der entsprechenden Nahrungsaufnahme die Beschwerden geringer wurden.

Im Gesamtwert der TAS entwickelten die erkrankten Kinder mit HPE, als auch die Kinder, die keine HPE mehr benötigten zum zweiten Messzeitpunkt niedrigere Mittelwerte. Zu keinem

Zeitpunkt der Messung wurde in den beiden Gruppen Anzeichen einer Alexithymie nachgewiesen (s. Anhang G). Ebenso lagen weder bei den erkrankten heimparenteral ernährten Kindern, noch bei den erkrankten Kindern ohne HPE Schwierigkeiten in der Wahrnehmung oder Beschreibung von Gefühlen, sowie dem extern orientierten Denkstil vor.

Veränderungen in der Gruppe der Geschwister

Geschwister deren Bruder/Schwester noch heimparenteral ernährt wurde, wiesen neben der Abnahme des Mittelwertes im Bereich *Aufgabenerfüllung* auch eine Abnahme des Mittelwertes im Bereich *Rollenverhalten* auf. Mit der Abnahme der zu erfüllenden Aufgaben in der Familie, wurde eine Verbesserung im *Rollenverhalten* ersichtlich. Dadurch, dass die Erkrankung bereits seit Jahren Bestandteil der Familie und des Alltags war, wissen die Geschwister welche Aufgaben sie zu erfüllen haben und entsprechend welche Rolle sie innerhalb der Familie einnehmen. Geschwister deren Bruder/Schwester keine HPE mehr benötigte, zeigten einen Anstieg des Mittelwertes in *Aufgabenerfüllung* und eine Abnahme des Mittelwertes im *Rollenverhalten* auf. Wenn die HPE nicht mehr von Nöten war änderten sich teilweise die Aufgaben. Die damit verbundene Änderung in den zugewiesenen Rollen konnten von den Geschwistern allerdings gut angenommen und umgesetzt werden. Im Bereich *Kommunikation* wurde in beiden Gruppen der Geschwister im zeitlichen Abstand der Erhebung ein Anstieg der Mittelwerte deutlich. Jedoch befanden sich alle Mittelwerte innerhalb des Normbereichs, was darauf schließen lässt, dass sie aufgrund der klar und deutlichen Formulierung gut in der Lage waren mit ihren Familienmitgliedern zu kommunizieren. Es können sowohl neutrale als auch affektive Informationen kommuniziert werden, was auch an den Mittelwerten im Normbereich beider Gruppen der Geschwister im Bereich *Emotionalität* als auch *Werte & Normen* deutlich wurde. Die Mittelwerte in *Emotionalität* und *Affektive Beziehungsaufnahme* der Geschwister deren Bruder/Schwester noch heimparenteral ernährt wurde, waren zu beiden Zeitpunkten nahezu identisch. Wenn keine HPE mehr notwendig war, zeigten die Geschwister im Bereich *Emotionalität* einen Anstieg der Mittelwerte innerhalb des Normbereichs auf. Für *Affektive Beziehungsaufnahme* war eine leichte Abnahme des Mittelwertes zu erkennen. Gefühle können gut kommuniziert werden. Zudem lag eine gegenseitige Wertschätzung vor, was das Gefühl der Zusammengehörigkeit und Sicherheit vermittelte. Im Bereich *Werte & Normen* entwickelten Geschwister mit einem Bruder/einer Schwester unter einer HPE einen etwas höheren Mittelwert. Hier gegenüber wurde eine deutliche Abnahme des Mittelwertes der Geschwister mit Tendenz zu Stärken in *Werte & Normen* ersichtlich, wenn der Bruder/die Schwester keine HPE mehr benötigte. Ebenso lag in beiden Gruppen ein ausgewogenes Kontrollverhalten im Normbereich vor. Sowohl für die Geschwister mit Bruder/Schwester unter, als auch nach HPE, wurde ein Anstieg der Mittelwerte nachgewiesen. Allerdings befanden sich die Ergebnisse im

Normbereich was bedeutet, dass wichtige Funktionen innerhalb der Familie aufrechtgehalten werden und eine Anpassung an Veränderungen im Lebenszyklus stattfindet.
In *Soziale Erwünschtheit* und *Abwehr* wiesen die Geschwister Mittelwerte unterhalb eines T-Wertes von 60 auf. Für Geschwister mit einem Bruder/einer Schwester unter HPE blieben die Mittelwerte zu beiden Messungen fast unverändert. Wenn bei den erkrankten Kindern keine HPE mehr erforderlich war, entwickelten die Geschwister über die Zeit höhere Mittelwerte. Die Unterschiede zwischen den Geschwistern zu beiden Messzeitpunkten wurden sowohl im Bereich *Soziale Erwünschtheit*, als auch *Abwehr* statistisch signifikant mit großem Effekt nachgewiesen (s. Anhang H).

In der TAS wurden sowohl für die Geschwister mit einem Bruder/einer Schwester unter HPE als auch mit einem Bruder/einer Schwester nach HPE zum zweiten Messzeitpunkt eine Abnahme der Mittelwerte ersichtlich (s. Anhang H). Bei den Geschwistern deren Bruder/Schwester keine HPE mehr bekam lagen die Mittelwerte zu beiden Messzeitpunkten höher als bei den Geschwistern deren Bruder/Schwester noch eine HPE benötigte. Allerdings wies keiner der Mittelwerte auf das Vorliegen einer Alexithymie hin. Auch im Bereich der Identifikation und Beschreibung von Gefühlen sowie dem extern orientierten Denkstil wurde in keiner der beiden Gruppen Schwierigkeiten nachgewiesen.

6.7 Ansatzpunkte für Problemlösungen

Besonders im Bereich der Kinder- und Jugendmedizin ist die Implementierung eines fachlich kompetenten Versorgungssystems und eine Verbesserung des Angebotprofils für Familien notwendig. Durch eine richtige und frühzeitige Behandlung chronisch kranker Kinder können kritische Gesundheitszustände, Hospitalismus und Probleme in der Familie und im sozialen Kontext vermindert werden (Cignacco, 2009). In der Versorgung chronisch kranker und heimparenteral ernährter Kinder ist ein interdisziplinäres Team von sehr großer Bedeutung. Kinder- und Jugendmediziner, Fachkrankenschwestern, Kinder- und Jugendpsychotherapeuten, Psychosomatiker sowie Therapeuten (Physio-, Logo-, Ergo-, Schmerztherapeut, Sozialarbeiter) müssen miteinander agieren (Brosig & Zimmer, 2014). Genau hier ergibt sich ein Ansatzpunkt zur Verbesserung bzw. Umsetzung praktischer Implikationen die im Weiteren beschrieben werden.
Die Erkenntnisse aus den (in Kapitel 5.2 beschriebenen) semistrukturierten Tiefeninterviews können als Grundlage für die Erarbeitung von Begleit- und Rehabilitationsmaßnahmen für Familien mit einem künstlich ernährten Kind dienen.

Patienten mit einer chronischen Erkrankung sollten aufgrund der psychosozialen Belastungen eine psychosomatische Grundversorgung aus ärztlicher Beratung, Begleitung und Unterstützung erhalten (Dinger-Broda & Schüßler, 2012). Hinzu kommt ein stabiles außerfamiliäres Stützsystem aus medizinischem Personal und Freunden, das für die erkrankten Kinder und deren Familien einen wichtigen Faktor für einen konstruktiven Umgang mit der Krankheit darstellt. Medizinisches Fachpersonal kann psychische Störungen und Belastungen früh erkennen und ihnen vorbeugen (Seiffge-Krenke, 2013). Darüber hinaus hat es eine Schlüsselrolle in der Entwicklung und Förderung von Coping-Strategien (Brotherton et al., 2007; Kawakami & Fujiwara, 2013).

Aus Sicht der befragten Familien sollte eine ausführliche Informationsvermittlung über das Krankheitsbild, die Kathetersysteme, den Pflegeaufwand und die Prognose etc. sowie soziale, pflegerische und ärztliche Hilfe möglichst frühzeitig erfolgen. Dies bedeutet zum einen eine ausführliche Erklärung des Krankheitsbildes von ärztlicher Seite und zum anderen eine psychologische Beratung bereits bei Diagnosestellung. Hier kann z.B. ein sozialpädiatrisches Zentrum aufgrund seines breiten Behandlungsspektrums gute Versorgungsstrukturen bieten (Brosig & Zimmer, 2014). Dies gibt der Familie den nötigen Beistand und unterstützt sie im Verarbeitungsprozess der vor ihnen stehenden Herausforderungen (Kawakami & Fujiwara, 2013; Nehring et al., 2015). Das Angebot der unterstützenden Maßnahmen sollte mit viel Einfühlungsvermögen im richtigen Moment vermittelt werden. Hierbei sollten sich die Unterstützungserfordernisse an die Phasen der Krankheitsbewältigung der Familie anpassen. Von Bedeutung ist, ob die Reaktionen noch ganz oder teilweise durch das Schockerleben der Initialphase beeinträchtigt sind oder ob die Familienmitglieder bereits Anpassungsmechanismen zeigen, die auf die Intermediärphase hindeuten (Steinhausen, 2006). Sobald sich die Familie – und im vorliegenden Kollektiv vorrangig die Eltern – wieder in einem belastbaren Zustand befindet, sollten ihr die verschiedenen Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung angeboten und erklärt werden.

Psychotherapeutische & psychosomatische Hilfestellungen

Die Betreuung durch Psychologen, Psychosomatiker oder Sozialarbeiter kann eine große Hilfe im Umgang mit der veränderten Situation durch die Erkrankung des Kindes und die künstliche Ernährung sein. Bengel und Kollegen (2003) wiesen bereits auf die Bedeutung einer umfassenden Versorgung (bspw. psychosoziale Dienste) im Anschluss an die medizinische Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher hin. Dadurch kann die Krankheitsverarbeitung und soziale Integration gefördert werden. Die positiven Wirkungen einer **psychotherapeutischen Betreuung** von Familien mit einem chronisch kranken Kind (Verbesserung der

Lebensqualität, besserer Umgang mit der Erkrankung u. v. m.) wurden durch weitere Untersuchungen bestätigt (Law, Fisher, Eccleston & Palermo, 2019; Lange & Ernst, 2020). Neben der praktischen Hilfestellung für Familien mit einem chronisch kranken Mitglied im Haushalt und bei den Finanzen, stellen auch die Unterstützung der Eltern durch Sozialarbeiter und Psychologen z.B. im Rahmen einer kognitiven Verhaltenstherapie, einen Interventionsansatz dar (van Oers et al., 2018). Solch eine Therapie wurde Familien im Studienkollektiv nur vereinzelt angeboten bzw. von ihnen in Anspruch genommen. Teilweise suchten sich die Eltern von sich aus psychologische Hilfe, da sie die im Verlauf der Erkrankung zunehmenden Belastungen nicht alleine bewältigen konnten.

> *„Also man muss funktionieren. Und man kommt aber irgendwie mal an einen Punkt wo man aber nicht mehr funktionieren kann. Und man kriegt aber leider auch nicht die Hilfen die man braucht."* (Mutter)

Aus der vorliegenden Studie wird auch ersichtlich, dass Eltern und Geschwister als Stützen für das erkrankte Kind fungieren und zudem die Wahrnehmung der Krankheit steuern. Mithilfe ihrer Unterstützung kann eine kontinuierliche Therapietreue erreicht werden, was die Familienmitglieder aber auch Belastungen und großem Druck aussetzt. Daher müssen sie auch in die psychosoziale Versorgung und Interventionsmaßnahmen einbezogen werden. Hierbei gilt zu beachten, dass die Wahrnehmung von vorgegebenen Terminen außer Haus aufgrund der häuslich gebundenen Ernährungstherapie und zeitintensiven Pflege nicht allen Familien möglich ist. Telefongespräche oder eine **Online-Therapie** stellen eine gute Alternative dar. Durch die Flexibilität können Patienten und Angehörige die Inanspruchnahme der fachlichen Expertise nach ihrem Tagesablauf richten und werden in der medizinischen Versorgung nicht eingeschränkt. Im Rahmen der Studie äußerten einige Familien den Wunsch an einem Interview teilzunehmen. Die weite Anreise mit einem erkrankten Kind stellte jedoch ein Hindernis dar. Durch **Telefon-Interviews** oder Beratungs- und Therapieoptionen, die online angeboten werden, könnten auch solche Familien fachliche Unterstützung erhalten.

Mittels **online-Fragebögen** die einmal im Jahr per Email verschickt werden oder über eine Homepage zugänglich sind, könnten mehr Familien erreicht werden. In Holland füllen Eltern heimparenteral ernährter Kinder jährlich den Distress-Thermometer for Parents (DT-P) auf der KLIK website[7] (https://www.hetklikt.nu/) aus. Psychosoziale Probleme können so frühzeitig erkannt werden und Eltern praktische oder psychologische Unterstützung von Fachleuten erfragen (van Oers et al., 2018). Bei den hier befragten Familien würde die jährliche medizinische

[7] **Kwaliteit van Leven In Kaart** (Quality of Life in Clinical Practice); Hierüber bekommen die Nutzer einen schnellen Überblick wie Patienten in der Klinik behandelt werden. Ziel ist das frühzeitige Identifizieren von Problemen, um den Kindern beim Coping mit ihrer schweren Erkrankung zu helfen und Interventionsmaßnahmen für die Eltern anbieten zu können.

Kontrolle des erkrankten Kindes einen Ansatzpunkt für psychosoziale Angebote bieten. Im Zuge dieser Untersuchung könnte mithilfe eines Screenings aller Familienmitglieder eine kontinuierliche Kontrolle stattfinden. So würden psychosoziale Belastungen frühzeitig erkannt und gegebenenfalls Unterstützungsmaßnahmen eingeleitet werden. Wie in der vorliegenden Studie hat sich bereits in einer Vielzahl an Untersuchungen, zur Abklärung des Vorliegens depressiver Symptome, die HADS bewährt. Für die Kinder kann ein äquivalenter Fragebogen (z.B. DIKJ) angewandt werden. Psychosomatische Beschwerden können mithilfe des GBB-24 bzw. GBB-KJ erhoben werden. Anhand der Auswertung können Familienmitglieder erkannt werden, die Hilfe benötigen und weiterführende Maßnahmen in die Wege geleitet werden. Zum Beispiel die Überweisung zu einem Psychologen oder Familienpsychosomatiker, die Erfahrung mit der Betreuung chronisch Kranker und ihrer Familien haben.

Als weiterer Therapieansatz von Patienten und deren Familien ist das **Schreiben eines Tagebuchs** zu nennen. Emotionen, Erfahrungen, Reaktionen und Handlungen des Tages können dort ohne eine Bewertung oder Verurteilung von außen reflektiert und niedergeschrieben werden. Unterschiedliche Studien konnten den Nutzen von Tagebüchern, zum Beispiel in der Therapie von Patienten mit einer reaktiven Depression aufgrund einer chronischen Erkrankung, bestätigen (Smith, Holcroft, Rebeck, Thompson & Werkowitch, 2000). Auch einer Mutter des Studienkollektivs hat das Tagebuch-Schreiben, vor allem in krisenhaften Phasen geholfen, diese zu verarbeiten.

Familienorientierte Therapieansätze

Aus den Erkenntnissen der Tiefeninterviews mit den Familien im Rahmen dieser Arbeit wird deutlich, dass eine therapeutische Unterstützung von unschätzbarem Wert ist, um die belastende Situation durch die chronische Erkrankung des Kindes bewältigen zu können. In der Studie erwähnten viele Familien zum Abschluss des Interviews die erkenntnisfördernde Wirkung des Gesprächs. Durch die **Familieninterviews** eröffnen sich allen Teilnehmern Einblicke in die Sichtweisen der anderen Familienmitglieder. Das führt zu einer geänderten Problemsicht, so dass Reaktionen und Handlungen besser verstanden und interpretiert werden können. Die Möglichkeit zu Wort zu kommen und eigene Ansichten darstellen zu können ist auch für die gesunden Geschwister von großer Bedeutung (Möller et al., 2016; Morgenstern, 2017). Auch in **Einzelinterviews** kann Raum gegeben werden, um Wünsche und Bedürfnisse zu äußern, aber auch offen und ohne Wertung über Emotionen und Empfindungen familiärer Interaktionen zu sprechen. Darüber hinaus können familienorientierte Interventionen einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf bei Erwachsenen und Kindern nehmen und die Lebensqualität der ganzen Familie verbessern.

Sobald langandauernde und schwerwiegende funktionelle Störungen vorliegen, die zur Veränderung der Familienstruktur führen, ist eine Familientherapie indiziert (Cierpka, 2008). Dadurch, dass ein Problem bzw. die Beschwerden eines Familienmitglieds nicht individuell und losgelöst von der Familie, sondern im Zusammenhang und bezüglich Wechselwirkungen mit allen Familienmitgliedern betrachtet werden, können z.B. Lösungsansätze bspw. in Form von Änderungen der Verhaltensmuster oder familiärer Interaktionen, erarbeitet werden. Daraus resultiert für die gesamte Familie aus einem **familienorientierten** Therapieansatz oder einer **Rehabilitationsmaßnahme** ein großer Nutzen und Gewinn.

Neben den Erkenntnissen der vorliegenden Studie konnten bereits Goldbeck und Kollegen (2011) den positiven Effekt einer Familientherapie bestätigen. Mithilfe eines vierwöchigen Familien-Rehabilitationsprogramms konnten die Coping-Mechanismen chronisch kranker Kinder und Jugendlicher (Asthma, Mukoviszidose, kongenitaler Herzfehler) in Form psychosozialer Adaptation gefördert werden. Die auf die spezifischen Bedürfnisse der Familie abgestimmte Intervention, bestehend aus psychologischen, pädagogischen, physiotherapeutischen sowie psycho-edukativen Therapien, konnte die Symptome der Störungen signifikant reduzieren. Als Ergebnis des Behandlungsprogramms konnte in den untersuchten Familien sechs Monate nach der Intervention eine signifikante Verbesserung von emotionalen Symptomen, Verhaltensauffälligkeiten, Hyperaktivität und Problemen mit Gleichaltrigen nachgewiesen werden. Parallel wurde ein Anstieg im prosozialen Verhalten festgestellt (Goldbeck, Hölling, Schlack, West & Besler, 2011).

Auch Familien der hier untersuchten Gruppe beschrieben in den Gesprächen den positiven Effekt einer Familienrehabilitation. Zur Verarbeitung der belastenden Situation eines chronisch kranken und künstlich ernährten Kindes in der Familie würden einige Familien eine solche Rehabilitationseinrichtung empfehlen, da dort Probleme besprochen, aufgearbeitet und verarbeitet und Änderungen und Lösungen angestoßen werden konnten.

> *„Also Tannheim (Familienrehabilitations-Klinik im Schwarzwald) hat uns auch viel gebracht. Wir waren jetzt zweimal in Tannheim. … Und das erste Mal war wahnsinnig anstrengend. […] X. (gesunde Schwester) hat das damals gutgetan. Unser Verhältnis ist dadurch irgendwie ein bisschen in Aufarbeitung gekommen. … Die ganze Betreuung mit den Soziologen und Psychologen und auch Heilpädagogik damals war für X. echt gut. Da gab es wieder eine Annäherung zwischen mir und X.“* (Mutter)

Im Rahmen einer **Familientherapie** wird auf unterschiedlichen Ebenen angesetzt, um eine Veränderung von dysfunktionalen aber auch symptomfördernden Familienstrukturen und Interaktionen hin zu lösungsorientierten und gesundheitsfördernden Interaktionen zu bewirken (von Sydow, Beher, Retzlaff & Schweitzer, 2007). Die wichtigsten Maßnahmen zur Zielerreichung fasst Rey in folgenden Punkten zusammen (2011, S. 840):

- Veränderung emotional belastender Familieninteraktionen

- Vermittlung eines realistischen Krankheitsverständnisses
- Hinweis auf Problemlösungsmöglichkeiten bzw. Einübung spezifischer Fähigkeiten
- Verbesserung der Wahrnehmung von Hinweisen auf Rezidive
- Unterstützung klarer und realistischer Ziele
- Vermittlung von Fähigkeiten für den Umgang mit krisenhaften Situationen
- Betonung der Bedeutung sozialer Kontakte außerhalb der Familie.

Während der einzelnen Sitzungen wird immer beachtet, dass eine Familie ein sich verändernde System mit Wechselwirkungen zwischen den einzelnen Familienmitgliedern im Gesamtgefüge darstellt und Behandlungsmaßnahmen speziell auf die Familiensituation und Problematik ausgerichtet werden müssen. Zur Behandlung der psychosomatischen Beschwerden einzelner Familienmitglieder – hier bedingt durch die belastende Situation mit einem chronisch kranken Kind – eignet sich der systemische Therapieansatz bzw. die **systemische Familientherapie**. Diese nutzt zum besseren Verständnis des Krankheitsgeschehens bedeutende Beziehungen des Patienten. Das Involvieren der sozialen Umwelt sowie wichtiger Bezugspersonen würde im vorliegenden Studienkollektiv bedeuten, dass neben den Familienmitgliedern auch nahe Verwandte (bspw. Großeltern), enge Freunde (peer-group) oder Personen des professionellen Helfersystems (bspw. Lehrer, Ärzte, Sozialarbeiter) an einzelnen Sitzungen teilnehmen. Neben dem Effekt der inner- und außerfamiliären Interaktionen auf die Symptome des erkrankten Familienmitglieds spielen auch umgekehrt, die Effekte der Symptome und Symptomäußerungen auf die Familienmitglieder eine große Rolle in der Behandlung. Schwierigkeiten in der inner- und außerfamiliären Kommunikation können verdeutlicht, aber auch Ressourcen und Stärken detektiert werden (Schwing & Fryszer, 2016). Aus den hierüber gewonnenen Erkenntnissen ergeben sich

- Ressourcen zur Veränderungen im Beziehungsgefüge,
- Umstrukturierung von Familienritualen,
- Ansatzpunkte für die Entwicklung funktionaler Familienstrukturen,
- Neupositionieren von Rollen und Aufgaben und
- Aktivierung und Stärkung der Hilfe zur Selbsthilfe (von Sydow et al., 2007).

Zur Behandlung psychischer Störungen mit körperlicher Komponente (z.B. Ängste, Depression, etc.) liefert die systemische Familientherapie nützliche Perspektiven. Daher ist sie im Bereich der Onkologie bereits in das Leistungsspektrum der meisten Kliniken aufgenommen (Schwing & Fryszer, 2016). Auch in der Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie der pädiatrischen Onkologie und Neurologie findet Familientherapie vermehrt Einsatz (Schweitzer, 2012). Die Notwendigkeit der psychotherapeutischen Begleitung von Familien mit einem Kind, das an chronischem Darmversagen leidet wird in der medizinischen Versorgung noch zu selten erkannt. Doch gerade hier ist oftmals ein Ansatzpunkt psychosomatischen Belastungen entge-

genwirken zu können. Zudem bietet sich hierüber die Möglichkeit mit einer flexiblen und speziell auf die Familie zugeschnittenen Therapie dysfunktionalen Interaktionen, Familienstrukturen sowie Beziehungs- und Verhaltensmustern vorzubeugen.
So kann es Familien gelingen mit der veränderten und belastenden Situation umzugehen und individuelle Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Hierbei kann auf emotionaler (bspw. tröstende Worte, verständnisvolle Gesten) psychischer (bspw. Psychotherapie, Familientherapie) oder somatischer Ebene (bspw. Ergo-, Physiotherapeut) Unterstützung angeboten werden. Das Gesundheitssystem hat an dieser Stelle noch großes Entwicklungspotential. Durch die Studie soll allerdings auf die Notwendigkeit solcher Unterstützungs- und Therapieangebote für Familien mit einem chronisch erkrankten und heimparenteral ernährten Kind aufmerksam gemacht werden.

Schulung im Umgang mit der heimparenteralen Ernährung

Ein elementarer Bestandteil in der Betreuung von Familien mit einem heimparenteral ernährten Kind ist eine ausführliche Schulung der Eltern in der Applikation der Ernährungstherapie, aber auch der komplexen Katheterpflege und dem Umgang mit der medizinischen Technik. Die hygienisch einwandfreie Handhabung des Katheters ist von höchster vitaler Bedeutung für die Patienten.
Viele der befragten Eltern fühlten sich nicht ausreichend geschult und somit unsicher in der Pflege und Versorgung ihres erkrankten Kindes. Die künstliche Ernährung stellt eine besondere Herausforderung dar, auf die sie sich nicht genügend vorbereitet und somit überfordert fühlten. Eine umfassende theoretische und praktische Schulung mit einer entsprechend fachlich begleiteten Überleitung nach Hause erleichtert den Eltern den Umgang mit dem zentralvenösen Katheter und der künstlichen Ernährung. Sie beugt katheterassoziierten Infektionen und Komplikationen aufgrund unsachgemäßer Handhabung vor. Ein routinierter Umgang der Eltern mit dem Katheter trägt wesentlich zu einem guten gesundheitlichen Zustand der erkrankten Kinder bei. Als Resultat werden weniger Krankenhausaufenthalte, seltener mit dem Katheter zusammenhängende Komplikationen und weniger Probleme mit den medizinisch notwendigen Geräten (Pumpe etc.) beobachtet. Dies führt zur Steigerung des Wohlbefindens und der Lebensqualität der Patienten, der pflegenden Angehörigen und der ganzen Familie.
In Schweden erhalten Eltern eine vierwöchige Schulung, um den Umgang mit dem Katheter und der Infusion zu lernen. Dieses Training verläuft nach einem national abgestimmten Protokoll und wird von Fachkrankenschwestern im Krankenhaus durchgeführt (Engström, Björnestam & Finkel, 2003). Eine gute Schulung führt zur Zufriedenheit des Patienten und steigert bzw. verbessert dessen Compliance (Winkler, 2015). Bei Müttern, die nach der Diagnose der chronischen Erkrankung ihres Kindes maximale Werte für Angst aufwiesen, führte ein Training

im Umgang mit der heimparenteralen Ernährung zu niedrigeren Werten für Angst und einem selbstsicheren Handling mit der Infusion und dem Katheter (Gottrand et al., 2005).
Schulungen dienen der Erklärung und Vertiefung medizinisch und therapeutisch relevanter Maßnahmen. Darüber hinaus geben Sie die Möglichkeit altersentsprechende Themen anzusprechen und praktische Hilfestellungen zu bieten (s. Tabelle 29). Sowohl bei den Eltern, als auch den Kindern und Jugendlichen der Familie treten im Verlauf der Zeit Fragen und Probleme auf, die über die medizinische Versorgung hinausgehen. Auch solche Themen können in regelmäßigen Schulungen besprochen und Lösungsansätze gefunden werden.

Tabelle 29 *Themenbereiche von Schulungen für Eltern und Kinder & Jugendliche modifiziert nach Lange & Ernst (2020)*

Themen für Eltern	Themen für Kinder und Jugendliche
• Katheterhandling, Umgang mit der künstlichen Ernährung • Handlungsanweisungen für alterstypische Alltagssituationen (Sport, Kindergarten, Schule, Reisen, etc.) • Realistische Risikoeinschätzung (angemessene & realistische Zukunftssicht) • Umgang mit Schuldgefühlen • Umgang mit dem Kind (Strategien zur Motivation in der Therapie mitzuarbeiten, Förderung altersgemäßer Selbstständigkeit, psychische und physische Gesundheit des Kindes) • Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten (Hilfe durch Großeltern, Freunde, Babysitter, sozialrechtliche Hilfen	• Verantwortungsbereiche klären • Verständnis der Notwendigkeit der künstlichen Ernährungstherapie • Umgang mit Ängsten und Schuldgefühlen • Förderung der sozialen Teilhabe • Umgang mit typischen Jugendkonflikten • Selbstbild, Körperbild und Selbstwertgefühle • Selbstständigkeit und Übernahme von Eigenverantwortung • Ausbildung und Berufswahl • Lösung vom Elternhaus • Risikoverhalten (Alkohol, Feiern, Sport) • Sexualität, Partnerschaft und Familienplanung

Im Rahmen einer Schulung kann zudem die stufenweise Übergabe von pflegerischen Aufgaben und der damit verbundenen Verantwortung von den Eltern an die erkrankten Kinder bzw. Jugendlichen angeleitet und geübt werden. Eltern übernehmen meist eine Doppelrolle als Therapeut und Erzieher. Die Behandlung ihrer Kinder über viele Jahre führt zu einer sehr engen Bindung, die eine altersgemäße Lösung des Kindes aus der Familie erschweren kann.

Vielen Eltern fällt das Abgeben von Verantwortung und die Unterstützung der Selbstständigkeit ihrer Kinder sehr schwer (Lange & Ernst, 2020). Durch das schrittweise Abgeben von Aufgaben erfahren die Eltern aber eine Entlastung. Findet es in einem ausgewogenen und individuell angepassten Verhältnis statt, kann es das Selbstbewusstsein und Verantwortungsgefühl der erkrankten Jugendlichen bilden und stärken. Vor allem im Übergang von Adoleszenz zum jungen Erwachsenenalter, nimmt die Übernahme der eigenen Pflege eine elementare Bedeutung für eine normative Entwicklung chronisch kranker Jugendlicher ein (Seiffge-Krenke, 2013). Aus diesem Grund sollten die Familien dahingehend unterstützt und Hilfestellungen angeboten werden.

Neben den vorgestellten therapeutischen Maßnahmen darf nicht vergessen werden, dass die richtige medizinische Versorgung von Beginn an entscheidend und von enormer Bedeutung ist. An dieser Stelle wird der Grundstein für eine optimale medizinische und klinische Versorgung, aber auch den Krankheitsverlauf und die weitere Entwicklung des Kindes gelegt. Somit ist die Behandlung von einem Facharzt und folgend entsprechenden Fachkräften besonders wichtig. In den Erzählungen der Eltern wurde deutlich, dass dies nicht bei allen erkrankten Kindern der Fall war. Einige der Kinder hatten ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung nicht die richtige medizinische Versorgung erhalten, wodurch teilweise unnötige Operationen oder falsche Therapiemaßnahmen durchgeführt wurden. Hinzu kommt, dass durch die falsch gestellten Prognosen der Ärzte, die Eltern zusätzlich belastet wurden und fehlerhaft oder gar nicht beraten bzw. informiert wurden. An dieser Stelle sei anzumerken, dass eine frühzeitige Überweisung an den entsprechenden Facharzt (pädiatrischer Gastroenterologe, Chirurg, etc.) erforderlich ist und unbedingt erfolgen sollte. Somit können inadäquate Behandlungen und irrtümliche Prognosen vermieden und die erkrankten Kinder bestmöglich versorgt werden.

6.8 Selbsthilfegruppe/Elternverein

Selbsthilfegruppen (SHG) haben in den letzten Jahrzehnten immer mehr an Bedeutung gewonnen und konnten sich zudem als wichtiger Bestandteil im Sozial- und Gesundheitswesen etablieren. Sie stellen eine Plattform dar, über die Informationsaustausch, Beratung, Aufklärung, Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung, sowie ein emotionaler Austausch stattfinden kann. Wichtige Informationen über medizinische Behandlungen, psychosoziale Hilfestellungen und Tipps zur Bewältigung des Alltags werden ausgetauscht. Dies vermittelt den Mitgliedern einer SHG das Gefühl einer sozialen Gemeinschaft (Matzat, 2012; Dinger-Broda & Schüßler, 2012). Probleme werden entweder gemeinschaftlich als Gruppe oder individuell mithilfe des Selbsthilfe-Prinzips ohne professionelle Hilfe gelöst.

Die Absichten einer SHG können unterschiedliche Ziele verfolgen. Zum einen die innengerichteten Ziele (bspw. sozialer Rückhalt, Krankheitsbewältigung, Erhöhung der individuellen Gesundheitskompetenzen, Entlastung der Angehörigen), zum anderen die außengerichteten Ziele (bspw. Kooperation mit den Institutionen des Gesundheitswesens, Sensibilisierung von Entscheidungsträgern, Erhöhung der Informiertheit der Bevölkerung, Integration in Entscheidungsprozesse im Gesundheitswesen, etc.) (Kofahl, von Knesebeck, Schulz-Nieswandt & Dierks, 2016). Mithilfe einer Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen (SHO) und Kliniken, niedergelassenen Ärzten oder Ambulanzen, können Betroffene frühzeitig Informationsmaterial und Unterstützung erhalten. Hierüber ergibt sich zudem für die SHO die Möglichkeit, auf patientengerechte Behandlungsprozesse aufmerksam zu machen (Seidel, Weber & Dirks, 2016).

Entscheidendes Kennzeichen einer SHG ist allerdings die unterstützende Funktion durch Gleichgesinnte und der damit verbundene Rückhalt. Im vorliegenden Studienkollektiv erfuhren die Familien mit chronisch erkranktem Kind Hilfe und Rückhalt durch den Elternverein K.i.s.E. Die Kontaktaufnahme mit dem Elternverein und das erste Treffen beschrieben viele Familien als ausschlaggebenden Faktor für die positive Entwicklung ihres kranken Kindes, sowie der familiären Situation.

> *„Wir haben der K.i.s.E. viel zu verdanken und da gibts keine Diskussion. Damit haben wir das Ruder rumgeworfen […].“* (Vater)

Die Tatsache Familien in einer ähnlich prekären Lage - mit einem chronisch kranken und künstlich ernährten Kind - zu treffen und zu sehen, hatte vielen Eltern nach der Diagnosestellung Kraft und Zuversicht gegeben. Teilweise wurde es als Wendepunkt geschildert, da ihnen dort bewusstwurde, dass ihr Kind die Möglichkeit hat heranzuwachsen und ein weitestgehend normales Leben zu führen.

> *„[…] das war der erste befreiende Schritt einfach mal zu hören, dass es andere Kinder gibt. Dass das alles in den Griff zu kriegen ist. Das hat leider alles viel zu lange gedauert. Wo ich mich immer wieder freue, wenn beim KisE-Treffen Leute kommen mit einem Säugling der ein paar Wochen alt ist und die da sofort richtig gelandet sind.“* (Mutter)

> *„Und mit der KisE kriegten wir eben mit, dass es Eltern gibt denen es noch schlechter geht. Und dass man dann gesagt hatte, verdammt es ist eine Krankheit mit der man nicht ganz allein auf der Welt ist.“* (Vater)

Bei den Eltern waren, ähnlich wie in der Befragung von Nickel und Kollegen (2019) von Mitgliedern einer SHG (Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs, Multiple Sklerose, Tinnitus, Demenz), psychosoziale Entlastung, soziale Teilhabe und ein Zugewinn an neuen Erkenntnissen im Umgang mit der Erkrankung zu erkennen. Unter den Mitgliedern findet ein wichtiger Erfahrungsaustausch statt, der ein Gemeinschaftsgefühl vermittelt, aber auch für die Krankheitsbe-

wältigung und Verarbeitung der schwierigen Situation von großer Bedeutung ist. Zudem werden über eine SHG oder einen Elternverein wichtige Informationen unterschiedlicher Art und Weise weitergeleitet. Es kann die Vermittlung der Adresse einer Fachklinik, Weiterleiten von Telefonnummern, Ratschläge und Tipps bei Antragsstellungen an die Krankenkassen und vieles mehr sein. Mitunter am wichtigsten ist die Vermittlung von Wissen rund um die Krankheit (Neuerungen in der Therapie, neue Medikamente, Ergebnisse aktueller Studien, Änderungen in der Pflege, etc.).

> *„Es ist ein Informationsträger. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern ist ganz wichtig. Auch für die Kinder untereinander ist das ein ganz ganz wichtiger Punkt. Und grad am Anfang war das ein Hoffnungsgeber, Hoffnungsträger."* (Mutter)

> *„…Und es gibt eine Selbsthilfegruppe da kann man sich austauschen. Das ist manches Mal wichtiger, als der Kontakt zum Arzt. Mal eben anzurufen „Mensch wie macht ihr das denn" oder „die Pumpe piept wieder, da gibt's Probleme und wie stellt ihr das ein", das ist schon ganz wichtig."* (Mutter)

Durch ihr großes Interesse und Engagement sind sie immer bestens informiert. SHG-Mitglieder besitzen meist ein umfangreiches Wissen über ihre Erkrankung, was auch bei den Eltern des vorliegenden Studienkollektivs in erheblichem Maße zu erkennen war. Diese Erkenntnis konnten Noeres und Kollegen bereits 2011 in der Befragung von Frauen mit Brustkrebs nachweisen. Teilnehmerinnen, die Mitglieder einer SHG waren, wiesen signifikant mehr Wissen über ihre Krankheit auf, als Teilnehmerinnen die keine Mitglieder einer SHG waren. Die Forscher postulierten, dass die SHG - neben Alter und Bildung - maßgeblich und entscheidend für die Kenntnisse über die Erkrankung waren.

Zudem konnte beobachtet werden, dass Mitglieder einer SHG ihre Interessen gegenüber Ärzten, Therapeuten und Krankenkassen besser durchsetzten, mit deren Empfehlungen besser umgehen konnten und medizinische Leistungen und Therapiemaßnahmen gezielter in Anspruch nahmen (Nickel, Seidel, Weber, Kofahl & Werner, 2016).

Ein weiterer positiver Aspekt den Familien berichteten, war, dass sich über die regelmäßig jährlich stattfindenden Treffen des Elternvereins im Laufe der Jahre Freundschaften gebildet hätten. Teilweise planen sie gemeinsame Freizeitaktivitäten oder fahren sogar gemeinsam in den Urlaub. Generell ist im Elternverein ein guter Zusammenhalt und eine große Verbundenheit spürbar. Kurzfristig und in Notsituationen können die Familien auf ihr gutes Netzwerk an Mitgliedern über ganz Deutschland zurückgreifen und erhalten Hilfe:

> *„Und wenn einer irgendwas weiß oder ein Problem hat dann schaltet gleich der Kreis und das funktioniert. Dann werden auch mal Care-Pakete mit Medikamenten geschickt. Das läuft."* (Mutter)

> *„[…] da weiß ich noch da haben wir dann Kontakt aufgenommen in Jena mit jemandem wie das mit der Pumpe ist. Wir haben jetzt nichts mit. Wie können wir das managen ohne*

jetzt nach Hause fahren zu müssen. Sich da mal einen Tipp holen, mal einen Rat holen. Das muss ich schon sagen, dass is eine schöne Gemeinschaft. Also in dem Moment steht man sich irgendwie immer bei." (Mutter)

Auch bei Schicksalsschlägen (bspw. Todesfall) und Niederlagen (bspw. Ablehnung der Krankenkasse) wird den betroffenen Familien Mitgefühl, Unterstützung und Rückendeckung von Seiten der anderen Familien entgegengebracht. Konkrete Problemlagen werden besprochen und versucht, den persönlichen Anforderungen und Lebenszielen entsprechend, ein Lösungsweg zu finden. In schweren Zeiten stellt der Elternverein und die SHG somit einen Ort dar, an dem die Mitglieder das Gefühl bekommen verstanden und aufgefangen zu werden.

Im vorliegenden Kollektiv erfahren die Familien zudem über den Elternverein eine zusätzliche Entlastung und Nutzen. Aufgrund der Schwierigkeit mit einem kranken und parenteral ernährten Kind zu verreisen bietet der Elternverein eine Ferienfreizeit im Sommer an. Neben ehrenamtlichen Betreuungs- und Aufsichtspersonen, sind auch immer Pfleger bzw. Fachkrankenschwestern dabei. Dieses Angebot wird von vielen Familien gerne genutzt, da sie ihr Kind dort mit einem guten Gefühl teilnehmen lassen können. Sie wissen, dass es die individuelle Versorgung und Pflege erhält die es benötigt und die Betreuungspersonen vor Ort Erfahrung im Umgang mit parenteraler Ernährung besitzen. Die dadurch gewonnene freie Zeit nutzen die Eltern als Zeit für sich oder um mit dem gesunden Geschwisterkind intensiv Zeit verbringen zu können. Von der Ferienfreizeit profitiert somit die gesamte Familie. Eltern können lernen ihren Kindern Freiraum zu geben, erkrankte Kinder können selbstständiger werden und erkrankte Kinder aber auch Geschwisterkinder können eine Woche ohne ihre Eltern mit gleichgesinnten Kindern und Jugendlichen verbringen.

Der durchaus positive Effekt für die erkrankten Kinder besteht darin, dass sie während der Ferienfreizeit und der Jahrestreffen des Elternvereins, das Gefühl haben unter Gleichgesinnten zu sein. Dort treffen sie Kinder mit einer ähnlichen Erkrankung und gleichen Beschwerden, wodurch sie sich nicht als Außenseiter, sondern vollständig integriert fühlen. Alle Anwesenden verstehen es warum sie die Infusion benötigen oder nicht mit allen zusammen essen gehen. Es kommen keine unangenehmen Fragen auf, sie müssen sich nicht erklären, fühlen sich verstanden und akzeptiert und können somit auch die mögliche Scham für ihre Erkrankung ablegen. Erkrankte Kinder und Jugendliche, die sich sonst nicht trauen mit der Infusion im Rucksack nach draußen zu gehen, erhalten dort das Selbstbewusstsein es auszuprobieren.

Für die gesunden Geschwister ist es ebenso eine durchaus positive Erfahrung mit anderen Geschwisterkindern in Kontakt zu kommen und sich austauschen zu können. Da sich die anderen Geschwisterkinder in der gleichen Lage befinden, können sie Probleme, Belastungen und möglicherweise auch Ärgernisse über die Situation zuhause, mit einer gleichaltrigen Person besprechen. Und auch wenn Geschwister sobald sie älter werden nur noch selten oder gar nicht mehr mitfahren, reflektieren sie die Jahre mit den jährlichen Treffen als sehr hilfreiche

und schöne Zeit. Es wurde von fast allen Familienmitgliedern als Familienurlaub bzw. gemeinsame Freizeitbeschäftigung angesehen, worauf sie sich z.T. schon lange Zeit zuvor freuen.
Neben den vielen positiven Aspekten, die eine Teilnahme in einer SHG mit sich bringt, können aber auch negative Effekte auftreten. In den Treffen kann die Erkrankung in den Mittelpunkt gestellt werden. Der Fokus liegt voll und ganz auf der Krankheit, was teilweise so weit gehen kann, dass sich die Personen darüber definieren. Sie setzen sich ständig damit auseinander und die Erkrankung stellt den Dreh- und Angelpunkt des Lebens dar, weshalb Normalität unmöglich bzw. undenkbar ist. Z.T. kann auch eine Glorifizierung der Beschwerden und Erkrankung gesehen werden.
Eine ebenso negative Auswirkung kann das Austauschen von Tipps und Ratschlägen darstellen, die nicht der Behandlung und Genesung förderlich sind. Solche Wendungen können beispielsweise in SHGs von Patienten mit Anorexia nervosa entstehen. Hier ist die fachliche Unterstützung durch einen Therapeuten oder Arzt, in Form einer professionellen Leitung und Moderation, hilfreich. Sie können Sitzungen steuern und festgefahrene Themen besprechen, klären oder mit der Gruppe daran arbeiten. Im Rahmen von fachlichen Vorträgen oder auch Gesprächen kann eine wichtige Wissensvermittlung stattfinden. Die permanente Anwesenheit des Therapeuten ist hierbei allerdings nicht gewünscht und auch nicht erforderlich.

6.9 Limitationen der durchgeführten Studie

Patienten mit dem Krankheitsbild chronisches Darmversagen stellen ein heterogenes Kollektiv dar. Dies bedeutet, dass die Grunderkrankungen der Kinder sehr stark variieren können und vor allem bei Vorliegen eines Kurzdarmsyndroms, die entfernten Darmsegmente und Restdarmlänge sich stark unterscheiden können. Diese Tatsache und die sehr kleine Gruppe müssen bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden. Bei qualitativen Studien ist es allerdings häufig so, dass die Fallzahlen relativ klein sind und Studienteilnehmer selten anhand der Repräsentativität für eine Grundgesamtheit ausgesucht werden können (Kuckartz, 2010). Zudem wurden für diese Studie Familien gesucht, deren erkranktes Kind auf eine langzeitige heimparenterale Ernährung angewiesen ist. Diese genannten Faktoren (Chronisches Darmversagen und HPE) verringern die Zahl möglicher Teilnehmer weiter. Insofern ist die Anzahl von 33 Familien hervorzuheben, die teilgenommen und für die Interviews teilweise eine weite Anreise mit dem erkrankten Kind auf sich genommen haben.
Eine Vermutung die sich hieraus jedoch ableiten lässt ist, dass hauptsächlich Familien zur Teilnahme einwilligten, deren erkrankte Kinder und deren familiäre Situation zu diesem Zeitpunkt stabil war. Familien, die sich in einer krisenhaften Situation befanden, deren Kind im

Krankenhaus lag oder bei denen eine familiäre Dysbalance aufgrund der alltäglichen Anforderungen durch eine belastende medizinische Versorgung des erkrankten Kindes vorlag, konnten nicht alle erfasst werden. Neben dem auch zeitlich sehr aufwendigen Krankheitsmanagement, sind das Ausfüllen der Fragebögen und die Anreise für das Interview ebenfalls sehr zeitaufwendig. Hinzu kommt, dass eine Reise mit einem parenteral ernährten Kind kein leichtes Unterfangen darstellt. Es bedarf einer längeren Planung und Organisation (Transport der Infusionsbeutel, Versorgungsmöglichkeiten vor Ort, Zusammenstellen aller medizinisch und technisch notwendigen Materialien, u.v.m.). Häufig müssen bei längeren Fahrten öfter Pausen zur Stoma-Versorgung, für Toilettengänge, Medikamentengaben und anderer Bedürfnisse eingeplant werden. Dieser Mehraufwand hat dazu geführt, dass einige Familien nicht an der Studie teilnehmen konnten. Andere Familien hatten aufgrund einer stabilen Familiensituation mit momentanem Wohlbefinden aller Familienmitglieder keine Motivation an der Studie teilzunehmen. Für sie war keine Notwendigkeit und kein Nutzen in der Teilnahme zu erkennen. Die Daten dieser Familien wären für die Darstellung von Coping-Mechanismen in unterschiedlichen Situationen allerdings von enormer Bedeutung; sie müssten in weiteren Studien mit betrachtet und erhoben werden, wofür die vorliegenden Ergebnisse evtl. als Motivation dienen können.

Der Angreifbarkeit von Fragebögen als Erhebungsinstrument wegen möglicher fehlerhafter oder unsachgemäßer Angaben, z.B. bezüglich sozialer Erwünschtheit, Fragentyp, Momentaufnahme, Selbst- bzw. Fremdbeurteilung, Selektionsbias, lässt sich ihre Validierung und die Ergänzung der Ergebnisse mittels der semistrukturierten Tiefeninterviews entgegenhalten. Zudem wurde in den beiden Erhebungen das gleiche Studienkollektiv befragt, wodurch eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse möglich ist.

Da in der Ersterhebung jedoch nur die Mütter und keine Väter die Fragebogensets ausgefüllt hatten, konnten wegen der fehlenden Daten für die Väter keine Unterschiede zwischen den beiden Messzeitpunkten untersucht werden. Da nur wenige Daten bezüglich des Umgangs von Vätern mit einer chronischen Erkrankung des Kindes und den empfundenen Belastungen vorliegen, stellen die hier berichteten Informationen wichtige Erkenntnisse dar. Dieser Aspekt bietet einen Ansatz für weiterführende Untersuchungen.

Auch in den Gruppen der Mütter, der erkrankten Kinder und der Geschwister sind die kleinen Fallzahlen zu beachten. Wie bereits angemerkt limitieren die Anforderungen der Studie die mögliche Teilnehmerzahl. Durch die Untergliederung in die einzelnen Gruppen (Eltern, Mütter, Väter, erkrankte Kinder und Geschwister) werden die jeweiligen Fallzahlen noch niedriger. Statistisch signifikante Ergebnisse sind daher vorsichtig zu interpretieren und eher als Tendenz aufzufassen. Die gewonnenen Erkenntnisse sollten mit einer größeren Probandenzahl überprüft werden. Auch dieser Aspekt der Studie stellt ein Potential für weiterführende Forschung dar.

Zudem wären hinsichtlich weiterer psychosozialer Aspekte mehr als nur ein Interview mit den einzelnen Familien wünschenswert gewesen. Dies war wegen der zeitlichen Planung und limitierten Kapazitäten der Interviewer und Familien nicht möglich. Ebenso konnten an vereinzelten Terminen nicht alle Familienmitglieder teilnehmen, weshalb sich der Interviewer in diesen Gesprächen nur begrenzt ein eigenes Bild von den Interaktionen und der nonverbalen Kommunikation der Familienmitglieder untereinander machen konnte. Von den anwesenden Familienmitgliedern wurde stellvertretend für die fehlende Person geantwortet und deren Ansichten berichtet. Zusätzliche Interviews mit der gesamten Familie aber auch mit den einzelnen Familienmitgliedern hätten noch intensivere Einblicke in familiäre Strukturen, Coping-Strategien und psychosoziale Belastungen geben können. Darüber hinaus könnten in Einzelgesprächen Themen besprochen werden, die in Anwesenheit der gesamten Familie nicht angesprochen werden. Vor allem den gesunden Geschwistern könnte es eine Gelegenheit bieten, Probleme zu thematisieren, die sie aus Rücksichtnahme auf ihre erkrankte Schwester oder ihren erkrankten Bruder bzw. ihren Eltern, im Familieninterview nicht ansprechen. Vielen Familien hat der intensive Austausch über den Umgang mit der chronischen Erkrankung aber gutgetan und gefallen, weshalb der familienorientierte bzw. systemische Therapieansatz für dieses spezielle Kollektiv in folgenden Studien definitiv intensiviert werden sollte. Hier wäre auch die Durchführung der Gespräche mit allen Familien wünschenswert.

Zu der speziellen Gruppe der Patienten mit chronischem Darmversagen und künstlicher Ernährung und ihrer Familie liefert die Studie wichtige Erkenntnisse, die helfen können die Betreuung zu optimieren. Auch Schwierigkeiten und Chancen zur Verbesserung konnten identifiziert werden, die in zukünftiger Forschung und in der Praxis von großem Nutzen sein können. So sollten Väter von Beginn an stärker motiviert werden sich für alle Erhebungen Zeit zu nehmen und daran teilzunehmen. Anzumerken ist, dass an der vorliegenden Studie im Vergleich mit anderen Studien bereits verhältnismäßig viele Väter teilgenommen haben.
Ein weiterer Ansatzpunkt wäre es die Abstände zwischen den Messzeitpunkten zu verkürzen. Hierdurch könnten z.B. Wechsel der Kinder und Jugendlichen in andere Altersstufen, für die es andere Fragebogen-Sets gibt abgefangen werden. Damit würde die Vergleichbarkeit der Daten verbessert und die individuellen Veränderungen im Verlauf besser abgebildet (Morgenstern, 2017).
Trotz allem stellt der hohe Praxisbezug und der mithilfe des Mixed-Method Ansatzes mit Vertiefungsmodell erzielte Erkenntnisgewinn einen höheren Nutzen dar, der größer ist als mögliche Verzerrungen bzw. Informationsverlust aufgrund methodischer Unvollkommenheiten.

7 Fazit

Mögliche psychosoziale und psychosomatische Auswirkungen eines chronischen Darmversagens im Kindes- und Jugendalter auf Betroffene und deren Familie stellen ein wichtiges, aber noch weitgehend unbeantwortetes Forschungsfeld dar. Um diesem Forschungsansatz nachzugehen, untersuchte die vorliegende Studie die Fragestellung, wie und in welcher Form sich eine langzeitige parenterale Ernährung (LPE) eines Kindes auf die verschiedenen Familienmitglieder auswirkt. Im Rahmen einer longitudinalen Studie wurden mittels validierter Fragebögen und Tiefeninterviews die vielseitige Einflussnahme der chronischen Erkrankung eines Kindes an sich und der künstlichen Ernährungstherapie auf das gesamte Familiensystem untersucht. Zusätzlich konnten hieraus Coping-Mechanismen der Familien abgeleitet werden.

In der Ersterhebung 2011 wurden bereits die psychosomatischen Belastungen der Familien in Form eines hohen Beschwerdedrucks der Familienmitglieder und hohen Angstsymptomen und einer hohen Sorge der Mütter nachgewiesen. Diese Ergebnisse wurden in der Follow-up Studie 2015 bestätigt. Obwohl im Vergleich der Messzeitpunkte eine teilweise signifikante Abnahme der Gruppenmittelwerte nachgewiesen werden konnte, wurden für die Mütter noch klinisch grenzwertig hohe Ergebnisse in Bereich *Angst,* und für die Geschwister und erkrankten Kinder ein überdurchschnittlich hoher bzw. sehr hoher Beschwerdedruck deutlich.
Im Jahr 2016 wurden in der Follow-up Erhebung zusätzlich Tiefeninterviews mit den Familien geführt, auf deren Grundlage Informationen zur individuellen Wahrnehmung und Perspektive der familiären Situation und des Umgangs mit der Erkrankung gewonnen werden konnten. Einigen Familien mit einem weitestgehend stabilen Familiensystem, guten Strukturen, geregelten Abläufen und Routinen im Alltag, gelang es adäquat mit der chronischen Erkrankung und der künstlichen Ernährungstherapie umzugehen (funktionales Coping). Es konnten allerdings auch Familien abgebildet werden die keinen geeigneten Weg gefunden haben mit der Situation zurecht zu kommen und diese zu verarbeiten (dysfunktionales Coping).
Diese Einblicke und Erkenntnisse waren zum einen wichtig, um die Themen der Krankheitsverarbeitung, Therapietreue und Familiendynamik bei Kindern und Jugendlichen zu erforschen. Zum anderen stellt das hieraus gewonnene Wissen über die Resilienzfaktoren und Coping-Mechanismen der Familien, die wenig Beeinträchtigungen aufzeigten, einen wichtigen Ansatz zur Erarbeitung präventiver Interventionskonzepte in der Beratung und Therapie. Mit den ergänzenden Informationen der Familien aus den Interviews, konnten Defizite (bspw. mangelnde Schulung der Eltern im Umgang mit der HPE, keine pflegerische Unterstützung zuhause) und Verbesserungspotentiale in der medizinischen Versorgung der erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie der Unterstützung der Familienmitglieder (bspw. Überleitung in Fachkliniken, Familienrehabilitation, Psychotherapie) aufgedeckt werden.

Im Rahmen der Untersuchung wurde deutlich, dass zur Verbesserung von Behandlungskonzepten noch ein großes Entwicklungspotential besteht, relevante therapeutische und unterstützende Maßnahmen als selbstverständliche Bestandteile des Versorgungssystems zu etablieren. Einen praktischen Ansatz könnten bspw. die Familieninterviews darstellen, die von den Studienteilnehmern als sehr positiv wahrgenommen wurden. Die Betrachtung der gesamten Familie und insbesondere der körperlich gesunden Geschwister, die in dieser Studie einen besonderen Stellenwert bekamen, stellt einen entscheidenden Ansatz in der adäquaten Therapie und Versorgung des erkrankten Kindes und fachlichen Unterstützung dar.

Als einen weiteren wichtigen Aspekt der vorliegenden Studie wurde neben möglichen Defiziten und Belastungen auch die Entwicklung positiver psychosozialer Qualitäten betrachtet. Gerade bei gesunden Geschwisterkindern, die oftmals ihre Bedürfnisse und Ansprüche im familiären Alltag zurücknehmen müssen, wurden nicht nur negative Effekte sichtbar. Einige der gesunden Geschwister zeigten durch das Heranwachsen mit einem erkrankten Geschwisterkind positive Wesenszüge wie Empathie, Fürsorge, Verantwortung oder Selbstständigkeit auf.
Darüber hinaus erklärten viele Familien, dass sie als Familie aus der Erkrankung gestärkt hervorgehen und ein besonders starkes Gefühl der Zusammengehörigkeit empfinden.

Auch wenn diese Ergebnisse aufgrund des nicht-repräsentativen Studienkollektivs als vorläufig angesehen werden müssen, zeigt diese Arbeit bereits, welche große Bedeutung die Einbeziehung der gesamten Familie für die Verbesserung der Lebensbedingungen chronisch erkrankter Kinder und Reduzierung der psychosozialen Belastung aller Familienmitglieder hat. Durch das longitudinale Studiendesign konnten die gewonnen Ergebnisse ins Verhältnis zueinander gesetzt werden und Veränderungen abgebildet werden. Mit der Befragung der gesamten Familie ist es hierdurch gelungen ebenso die Ergebnisse der Geschwisterkinder im zeitlichen Verlauf abzubilden. Diese Möglichkeit des Vergleichs sowie die nähere Betrachtung der Belastungen von gesunden Geschwisterkindern, stellen erste Erkenntnisse für dieses Studienkollektiv dar.
Weiterhin veranschaulichen die gewonnenen Erkenntnisse die Notwendigkeit weiterer Untersuchungen, um die beschriebenen Ergebnisse zu unterstützen und Implikationen für Pflege, Therapie und Unterstützungsangebote abzuleiten. Zudem sollte in zukünftigen Untersuchungen ebenso ein Schwerpunkt auf die psychische Belastung von gesunden Geschwistern und die Rolle der Väter in der Krankheitsverarbeitung gelegt werden.

8 Zusammenfassung

Ein chronisches Darmversagen im Kindes- und Jugendalter mit der Notwendigkeit einer künstlichen Ernährung hat eine Vielzahl an Auswirkungen auf die gesamte Familie. Durch die sehr aufwendige und zeitintensive Pflege können Einschränkungen, Probleme, finanzielle Sorgen und familiäre Konflikte entstehen.
Bereits in der Ersterhebung 2011 wurde der Fragestellung, wie sich eine langzeitige heimparenterale Ernährung eines chronisch erkrankten Kindes auf die Familie auswirkt, nachgegangen. Mithilfe der longitudinalen Vergleichsstudie (Follow-up Studie) wurde nun untersucht, inwiefern sich die psychosoziale Belastungssituation dieser Familien zwischen den beiden Messzeitpunkten verändert hat. Ziele der Arbeit waren, mögliche Coping-Mechanismen herausarbeiten zu können und basierend auf den gewonnenen Erkenntnissen praktische Ansätze für neue Beratungs- und Therapiekonzepte zu generieren.

Das Studienkollektiv wurde telefonisch aus Mitgliedern eines Elternvereins für Kinder mit chronischem Darmversagen rekrutiert. Von den insgesamt 40 befragten Familien der Ersterhebung (2011) nahmen im Rahmen der Follow-up Studie (2015) 33 Familien an der Befragung erneut teil. Für die quantitative Datenerhebung wurde für jedes Familienmitglied dem Alter entsprechend ein Fragebogen-Set zusammengestellt und den Familien zugeschickt. Die Fragebögen erfassten Informationen über das Familiensystem (FB-A) und die Bindungsfähigkeit (AAS, TAS), als auch psychische Belastungen (DIKJ, HADS) und psychosomatische Beschwerden (GBB 24, GBB-KJ). Als Ergänzung und zum besseren Verständnis der Familiensysteme und deren Bewältigungs-Strategie wurden zusätzlich zur qualitativen Datenerhebung semistrukturierte Tiefeninterviews mit 14 der Familien geführt.

In der vorliegenden Follow-up Studie konnte die bereits in der Ersterhebung ermittelte psychosoziale Belastung der Familien erneut nachgewiesen werden. Neben der Schilderung der Belastung in den Interviews wurde für die Mehrheit der Studienteilnehmer im GBB-24 ein hoher Beschwerdedruck (T-Werte >50) nachgewiesen. Signifikant ließ sich der höhere Mittelwert im Vergleich zur Normgruppe im t-Test für die Mütter nachweisen. Eine große Belastung zeigte sich auch bei den erkrankten Kindern und den gesunden Geschwistern. Im longitudinalen Vergleich ließ sich zwar eine leichte Verbesserung der psychosomatischen Belastung in einer Abnahme der Mittelwerte erkennen, dennoch zeigten die beiden Gruppen einen durchschnittlich bzw. einen überdurchschnittlich hohen Beschwerdedruck auf. Dieser wurde 2015 in den signifikant erhöhten Mittelwerten im Vergleich zur Eichstichprobe im t-Test ersichtlich. Bei den Müttern wurde zudem die emotionale Belastung in der hohen Ängstlichkeit (HADS) deutlich. Obwohl eine signifikante Abnahme der Mittwerte im zeitlichen Verlauf zu erkennen war ($t(30)=2{,}618$, $p=0{,}014$, $r=0{,}431$), lagen 2015 noch immer klinisch grenzwertige bzw. auffällig

hohe Ergebnisse vor. Bei acht von 49 Eltern wiesen die Ergebnisse auf Anzeichen für eine Depression hin. Zwei erkrankte Kinder und ein Geschwisterkind erzielten in der Dimension *Depression* erhöhte Werte.
In den Ergebnissen des FB-A war deutlich erkennbar, dass die Mehrheit der einzelnen Gruppen in den einzelnen Dimensionen T-Werte im Normbereich erzielte. Ebenso wurden im zeitlichen Verlauf für die Mittelwerte nur Abnahmen bzw. Anstiege innerhalb des Normbereichs abgebildet. Für die Dimensionen des FB-A wurde im Mittel bei den erkrankten Kindern und gesunden Geschwistern in der Mehrzahl der Dimensionen eine Verbesserung der Werte und für die Mütter ein Anstieg innerhalb des Normbereichs ersichtlich. In den Dimensionen *Aufgabenerfüllung* und *Emotionalität* wurde bei den Müttern eine Tendenz zu Problemen, mit signifikant höherem Mittelwert gegenüber der Eichstichprobe nachgewiesen werden. Eine Tendenz zu Stärken entwickelten sie im Bereich der *Affektiven Beziehungsaufnahme*, was mit einem signifikant niedrigeren Mittelwert nachgewiesen wurde. Bei den Vätern wurden Stärken in Form signifikant niedrigerer Mittelwerte im Vergleich zur Eichstichprobe in *Rollenverhalten*, *Affektive Beziehungsaufnahme* und *Kontrolle* ersichtlich. Für die erkrankten Kinder ließ sich eine Tendenz zu Stärken mit signifikant niedrigerem Mittelwert als die Eichstichprobe in *Werte & Normen* nachweisen.

Mit den Erkenntnissen der Tiefeninterviews konnten Coping-Mechanismen der Familien abgeleitet werden. Es wurde ersichtlich, dass ein Großteil der Familien im Verlauf der Zeit funktionale Coping-Mechanismen aufzeigte. Sie haben einen Weg gefunden mit der Situation umzugehen, Routinen und funktionale Strukturen entwickelt und somit Schritt für Schritt einen Alltag zurückgewinnen können. Bei einigen Familien wurden allerdings auch die jahrelangen Belastungen und negativen Auswirkungen deutlich. Für sie war es nur teilweise möglich, adäquat mit der Situation umzugehen, was sich in dysfunktionalen Coping-Mechanismen wiederspiegelte.

Aus der vorliegenden Arbeit werden einerseits die familiären Auswirkungen und Belastungen durch die chronische Erkrankung eines Kindes ersichtlich. Andererseits konnten die individuellen Strategien der Familie im Umgang mit der Erkrankung herausgearbeitet und dargestellt werden. Hieraus konnten wichtige Hilfestellungen und Punkte zur Ausbildung einer adäquaten Bewältigung herausgearbeitet werden, wie eine gute Schulung der Eltern im Katheter-handling, eine fachlich kompetente und interdisziplinäre Behandlung des erkrankten Kindes als auch der Familie, ein funktionales soziales Netzwerk sowie der Austausch mit Betroffenen. Diese Ansätze sollten künftig in der Versorgung einen größeren Stellenwert erhalten. Ferner sollten die psychosozialen Belastungen bedingt durch eine HPE auch in zukünftigen Forschungen mit einem größeren Studienkollektiv weiterverfolgt werden sowie die Ausarbeitung praktischer Implikationen vertieft werden.

9 Summary

Pre-adolescent and adolescent chronic intestinal failure requiring parenteral nutrition can have a broad impact on the entire family. The extensive and time-consuming necessary care may cause limitations, problems, financial hardships and family conflict. A first survey in 2011 already determined how long-term in-home parenteral care of a chronically sick child impacts families. A longitudinal follow-up study now investigated changes in psychosocial impact on the same families between the two measurement intervals, with the goal of identifying potential coping mechanisms and devising practical approaches to counseling and therapy based on the results.

Study participants were recruited by phone among members of a parents' association for children affected by chronic intestinal failure. Thirty-three out of the forty families initially surveyed in 2011 participated in the 2015 follow-up study. For the quantitative surveys, every family member received an age-appropriate, individualized set of questionnaires by mail. Questionnaires included measures on family communication behaviors (FB-A), attachment capabilities (AAS, TAS), psychological distress (DIKJ, HADS), and psychosomatic symptoms (GBB24, GBB-KJ). To better understand the affected families and their coping strategies, qualitative semi structured in-depth interviews were additionally carried out in fourteen of the surveyed families.

The follow-up study could confirm the psychosocial impacts on families found in the first survey. Besides qualitative interview statements that suggest high stress, most study participants also indicated high psychological burden in the GBB-24 questionnaire (T > 50), which was found to be significantly increased for mothers compared to the reference sample (t-test). Sick children and their healthy siblings also indicated a high burden. While the longitudinal investigation showed a slight reduction in psychological stress between groups as measured using average questionnaire responses, both groups still indicated average or above-average levels of distress in 2015 compared to the reference sample. Mothers further indicated high emotional distress and anxiety in the HADS questionnaire. Despite a significant reduction in mean ratings over time ($t(30)=2{,}618$, $p=0{,}014$, $r=0{,}431$), the follow-up sample still included borderline clinical or clinically relevant scores. Eight out of forty-nine parents' scores suggested signs of depression, as did those of two sick children and one healthy sibling.

FB-A results indicated normal range T-scores for most groups in most of the questionnaire dimensions. Increases and decreases over time were limited to the normal range as well. Most FB-A subscales improved over time for affected children and healthy siblings, and mothers' scores increased within the normal range. The subscales *task fulfillment* (*„Aufgabenerfüllung“)*

and *emotionality* („*Emotionalität")* showed significantly higher means for mothers compared to the normative sample, indicating problematic tendencies. However, significantly lower mean ratings for *affective relationships* („*Affektive Beziehungsaufnahme*") also pointed toward strengths. Fathers showed strengths in *role behavior* („*Rollenverhalten"*), *affective relationships* („*Affektive Beziehungsaufnahme*"), and *control* („Kontrolle"), as evidenced by significantly lower average scores compared to the normal range. Finally, affected children displayed a tendency for strengths in the values and norms („*Werte & Normen"*) subscale as indicated by significantly lower mean ratings.

Analysis of the qualitative in-depth interviews showed that most families demonstrated functional coping strategies over time, finding ways of dealing with the situation, creating functional structures and routines, and step by step reclaiming their daily routines. At the same time, some of the families also showed effects and negative consequences of long lasting psychological strain, only partially adjusting to the situation adequately and showing dysfunctional coping strategies.

The present thesis illustrated the strain and burden on the family caused by a child's chronic illness. On the other hand, the work also highlighted and detailed each family's individual strategies in dealing with the condition, derived important support strategies, and identified areas where adequate coping strategies can be applied. Examples include educating the parents in proper catheter handling, applying interdisciplinary expertise in treating both the affected child and their family members, building a functional social network, and keeping ongoing communication with affected persons. More emphasis should be placed on these approaches during care in the future. Finally, future research should further investigate the psychosocial strains caused by in-home parenteral nutrition in a larger survey sample, as well as emphasize its practical implications

10 Literaturverzeichnis

Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M. & Ewing, L.A. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer. A systematic review. *Psycho-Oncology* 19(8), 789-805.

Ambartsumyan, L. (2019). Megacystis-Microcolon-Intestinal Hypoperistalsis Syndrome Overview. In: M.P. Adam, H.H. Ardinger & R.A. Pagon (Edit.), *GeneReviews* [Internet]. Seattle: University of Washington, Seattle.

Amelang, M. & Schmidt-Atzert, L. (2006). *Psychologische Diagnostik und Intervention* (4. Auflage). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Armbrust, S., Krohn, K. & Dokoupil, K. (2013). Materialien zur Ernährungstherapie. In F. Jochum (Hrsg.), *Ernährungsmedizin Pädiatrie* (S. 99-106). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Barkmann, C., Schulte-Markwort, M. & Brähler, E. (2011). *Klinisch-psychiatrische Ratingskalen für das Kindes- und Jugendalter*. Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG.

Barkmann, C. & Brähler, E. (2000). *GBB-KJ. Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche*. Handanweisung (2., vollständig überarbeitete und neu normierte Auflage). Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG.

Bartlett, S. J., Krishnan, J.A., Butz, A.M., Malveaux F.J. & Rand, C.S. (2004). Maternal depressive symptoms and adherence to therapy in inner-city children with asthma. *Pediatricy* 113(2), 229-237.

Baxter, J.P., Fayers, P.M. & McKinlay, A.W. (2010). The Clinical and Psychometric Validation of a Questionnaire to Assess the Quality of Life of Adult Patients Treated With Long-Term Parenteral Nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 34(2), 131-142.

Baxter, J.P., Fayers, P.M. & McKinlay, A.W. (2008). The development and translation of a treatmentspecific quality of life questionnaire for adult patients on home parenteral nutrition. *European e-Journal of Clinical Nutrition and Metabolism* 3, e22-e28.

Bellin, M.H. & Kovacs, P.F. (2006). Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition. A review oft he literature. *Health & Social Work* 31(3), 209-216.

Belschak, F. & Fischer, L. (2002) Das Emotionskonzept als Bereicherung für die Wirtschaftspsychologie. Zur Theorie und Empirie konkreter Emotionen. *Wirtschaftspsychologie* 3, 29-42.

Bengel, J., Beutel, M., Broda, M., Haag, G., Härter, M., Lucius-Hoene, G, (. . .) Weis, J. (2003). Chronische Erkrankungen, psychische Belastungen und Krankheitsbewältigung. Herausforderungen für eine psychosoziale Versorgung in der Medizin. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* 53, 83-93.

Bjelland, I., Dahl, A.A., Tangen Haug, T. & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research* 52(2), 69-77.

Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Striving to survive. Families‘ lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing* 22(5), 265-275.

Bock, M. (1992). *Das halbstrukturierte-leitfadenorientierte Tiefeninterview. Theorie und Praxis der Methode am Beispiel von Paarinterviews. Analyse verbaler Daten. Über den Umgang mit qualitativen Daten.* Opladen: Westdeutscher Verlag GmbH.

Boeger, A. & Seiffge-Krenke, I. (1996). Geschwister chronisch kranker Jugendlicher. Hat die chronische Erkrankung Auswirkung auf ihre Entwicklungsmöglichkeiten. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 45(10), S. 356-362.

Bradley, M.M. & Lang, P.J. (1994). Measuring emotion. The self-assessment manikin and the semantic differential. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry* 25(1), 49-59.

Brähler, E., Hinz, A. & Scheer, J.W. (2008). *GBB-24. Der Gießener Beschwerdebogen*. (3., überarbeitete und neu normierte Auflage). Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG.

Brähler, E., Holling, H., Leutner, D. & Peterman, F. (2002). *Brickenkamp Handbuch psychologischer und pädagogischer Tests* (Band 2., 3. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG.

Brandstätter, M. & Roos-Liegmann, B. (2005). *Künstliche Ernährung bei Kindern. Enteral und parenteral – ambulant und stationär*. München: Urban & Fischer Verlag.

Brotherton, A.M., Abbott, J. & Aggett P.J. (2007). The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children; the parental perspective. *Child: care, health and development* 33(5), 539-546.

Brosig, B. & Zimmer, K.P. (2014). Besondere Therapiemaßnahmen für chronisch kranke Kinder. In D. Reinhardt, T. Nicolai, K.P. Zimmer (Hrsg.), *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter* (1515-1518). Heidelberg: Springer-Verlag.

Büschner, A. & Schnepp, W. (2014). Die Bedeutung von Familien in der pflegerischen Versorgung. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (469-498). Weinheim: Beltz Juventa.

Carlsson, E., Bosaeus, I. & Nordgren, S. (2003). Quality of life and concerns in patients with short bowel syndrome. Clinical Nutrition 22(5), 445-452.

Cierpka, M. (2008). *Handbuch der Familiendiagnostik* (3. aktualisierte und ergänzte Auflage). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Cierpka, M. & Windaus, E. (2007). Psychoanalytische Säuglings-Kleinkind-Eltern Psychotherapie. Konzepte - Leitlinien - Manual. Frankfurt: Brandes und Apsel Verlag.

Cierpka, M. & Frevert, G. (1994). *Die Familienbögen. Ein Inventar zur Einschätzung von Familienfunktionen*. Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG.

Cignacco, E. (2009). Kinder mit chronischen Erkrankungen. Die vergessene Kindheit. *Pflege* 22, 325-328.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.

Corbin, J., Hildenbrand, B. & Schaeffer D (2009). Das Trajektkonzept. In: D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 55-74). Bern: Verlag Hans Huber.

Collins, N. L., & Read, S. J. (1990). Adult attachment, working models, and relationship quality in dating couples. *Journal of Personality and Social Psychology, 58*(4), 644–663.

Compas, B.E. & Boyer, M.C. (2001). Coping and Attention. Implications for Child Health and Pediatric Conditions. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 22(5), 323-333.

de Arruda Lourençao, P.L.T., Terra S.A., Ortolan, E.V.P. & Rodrigues, M.A.M. (2016). Intestinal neuronal dysplasia type B: A still known diagnosis for organic causes of intestinal chronic constipation. *World Journal of Gastrointetinal Pharmacology and Therapeutics* 7(3), 379-405.

Dinger-Broda, A. & Schüßler, G. (2012). Chronisch-körperliche Erkrankungen. In: W. Senf & M. Broda (Hrsg.) *Praxis der Psychotherapie* (5., Vollständig überarbeitete Auflage, S. 519-526). Stuttgart: Thieme Verlag.

Dougherty, J.P. (2015). The Experience of Siblings of Children With Type 1 Diabetes. *Pediatric Nursing* 41(6), 279-305.

Eapen, V., Mabrouk, A. & Bin-Otham S. (2008). Attitudes, Perceptions, and Family Coping in Pediatric Cancer and Childhood Diabetes. *Annals of the New York Academy of Science*. 1138(1), 47-49.

Ellis, J.A. (1991). Coping with Adolescent Cancer: It's a Matter of Adaptation. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 8(1), 10-17.

Engelmann, G. & Böhles, H. (2018). Parenterale Ernährung. In L. Gortner & S. Meyer (Hrsg.), *Duale Reihe Pädiatrie* (5., vollständig überarbeitete Auflage, S. 90-92). Stuttgart: Thieme-Verlag.

Engström, I., Bjönestam, B. & Finkel, Y. (2003). Psychological Distress Associated With Home Parenteral Nutrition in Swedish Children, Adolescents, and Their Parents: Preliminary Results. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 37, 246-251.

Faux, S.A. (1993). Siblings of children with chronic physical and cognitive disabilities. *Journal of pediatric nursing* 8(5), 305-317.

Fletcher, P.C., Schneider, M.A. & Harry, R.J. (2010). How Do I Cope? Factors Affecting Mothers' Abilities to Cope With Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 27(5), 285-298.

Fortune, D.G., Varden, J., Parker, S., Harper, L., Richards, H.L. & Shaffer, J.L. (2005). Illness beliefs of patients in home parenteral nutrition (HPN) and their relation to emotional distress. *Clinical Nutrition* 24, 896-903.

Franz, M., Olbrich, R., Croissant, B., Kirsch, P., Schmitz, N. & Schneider, C. (1999). Gefühl ohne Sprache oder Sprache ohne Gefühl? Weitere Hinweise auf die Validität der Entkopplungshypothese der Alexithymie. *Nervenarzt* 70, 216-224.

Fuß, S. & Karbach, U. (2014). *Grundlagen der Transkription. Eine praktische Einführung*. Opladen und Toronto: Verlag Barbara Budrich.

Gallant, M.P., Spitze, G.D. & Prohaska, T.R. (2007). Help or Hindrance? How Family and Friends Influence Chronic Illness Self-Management among Older Adults. *Research on Aging* 29(5), 375-409.

Goldbeck, L., Hölling, I., Schlack, R., West, C. & Besler T. (2011). The Impact of an Inpatient Family-Oriented Rehabilitation Program on Parent-Reported Psychological Symptoms of Chronically Ill Children. *Klinische Pädiatrie* 223: 79-84.

Gottrand, F., Stazewski, P. Colomb, V., Loras-Duclaux, I., Gumber, D., Mariner, E. … Magnificat, S. (2005). Satisfaction in different life domains in children receiving home parenteral nutrition and their families. *The Journal of Pediatrics* 146(6), 793-797.

Gündel, H., Ceballos-Baumann, A.O. & von Rad, M. (2002). Aktuelles zu psychodynamischen und neurobiologischen Einflussfaktoren in der Genese der Alexithymie. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie* 52, 479-486.

Hanson, C. L., Henggeler, S. W., Harris, M. A., Cigrang, J. A., Schinkel, A. M., Rodrigue, J. R., & Klesges, R. C. (1992). Contributions of sibling relations to the adaptation of youths with

insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60*(1), 104–112.

Haslbeck, J., Klein, M., Bischofberger, I. & Sottas, B. (2015). *Leben mit chronischer Krankheit. Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen* (Obsan Dossier 46). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

Havermans, T., de Croock, I., Vercruysse, T & Goethals, E. (2015). Belgian siblings of children with a chronic illness: Is their quality of life different from their peers? *Journal of Child Health Care* 19(2), 154-166.

Havermans, T., Wuytack, L., Deboel, J., Tijtgat, A., Malfroot, A., de Boeck, C. & Proesmans, M. (2011). Siblings of children with cystic fibrosis: quality of life and the impact of illness. *Child: care, health and development* 37(2), 252-260.

Heaney, A., McKenna, S., Wildburn, J., Rouse, M., Taylor, M., Burden, S. & Lal, S. (2018). The impact of Home Parenteral Nutrition on the lives of adults with Type 3 Intestinal Failure. Clinical Nutrition ESPEN 25, 35-40.

Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P. & Shah, R. (2005): Families‘ experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health and Social Care in the Community* 13(5), 441-450.

Heinrich, E. & Strauß, A. (2016). Systemische intravenöse Applikation von antineoplastischen Substanzen in der Tumortherapie. In M.S. Michel, J.W. Thüroff, G. Janetschek & M. Wirth (Hrsg.), *Die Urologie* (S. 1055-1068). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Helgeson, V.S. & Palladion, D.K. (2012). Implications of psychological factors for diabetes outcomes among children with type 1 diabetes. A review. *Social & Personality Psychology Compass* 6, 228-242.

Herrmann-Lingen, C., Buss, U. & Snaith, R.P. (2011). *HADS-D. Hospital Anxiety and Drepression Scale* (Deutsche Version, 3., aktualisierte und neu normierte Auflage). Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG.

Hildenbrand, B. (2009). Die „Bewältigung“ chronischer Krankheit in der Familie – Resilienz und professionelles Handeln. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 133-155). Bern: Verlag Hans Huber.

Hilliard, M.E., Monaghan, M., Cogen, F.R. & Streisand, R. (2011). Parent stress and child behaviour among young children with type 1 diabetes. *Child: care, health and development* 37(2), 224-232.

Hoffmeyer-Zlotnik, J.H.P. (1992). *Analyse verbaler Daten. Über den Umgang mit qualitativen Daten*. Opladen: Westdeutscher Verlag GmbH.

Hollinger, S. (2014). *Psychosoziale Belastung von Familien mit Kindern unter langzeitiger parenteraler Ernährung*. AV Akademiker Verlag.

Hölling, H., Schlack, R., Dippelhofer, A. & Kurth, B.M. (2008). Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 51, 606-620.

Horbach, T. (2006). Kurzdarmsyndrom. *Der Chirurg* 77(12), 1169-1182.

Hoß, K. & Maier, R.F. (2013). Medizinische Grundlagen. In M. Pinquart (Hrsg.), Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (S. 1-16). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. & Last, B.F. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: care, health and development* 31(1), 75-87.

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.A. & Last, B.F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology* 13(8), 499-511.

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact of anxiety. *Psychooncology* 10(4), 315-324.

Huisman-de Waal, G., Bazelmans, E., van Achterberg, T., Jansen, J., Sauerwein, H., Wanten, G. & Schoonhoven, L. (2011). Predicting Fatigue in Patients Using Home Parenteral Nutrition: A Longitudinal Study. *International journal of behavioral medicine* 18(3), 268-276.

Hunger, C. (2018). Drei-Ebenen-Modell der Familien- und Systemdiagnostik. Überblick und Erhebungsverfahren. *Psychotherapeut* 63(5), 381-392.

Hünseler, C. & Dübbers, M. (2019). Gastroenterologie interdisziplinär. In C.P. Speer, M. Gahr & J. Dötsch (Hrsg.) *Pädiatrie* (5., vollständig überarbeitete Auflage, S. 495-540). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Jochum, F., Krohn, K., Kohl, M., Loui, A., Nomayo, A., Koletzko, B. & DGEM Commitee (2014). Parenterale Ernährung in der Kinder- und Jugendmedizin. *Aktuelle Ernährungsmedizin* 39(4), e99-e147.

Jochum, F. & Fusch, C. (2013). Einleitung und Basisinformation. Ernährungsmedizin Pädiatrie. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Kalaitzakis, E., Carlsson, E., Josefsson, A. & Bosaeus, I., (2008). Quality of life in short-bowel syndrome. Impact of fatigue and astrointestinal symptoms. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 43, 1057-1065.

Kaplan, L.M., Kaal, K.J., Bradley, L. & Alderfer, M.A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, systems & health: the journal of collaborative family healthcare* 31(2), 205-217.

Kawakami, C. & Fujiwara, C. (2013). Experiences of parents‘ with children receiving long-term home parenteral nutrition. *Pediatrics International* 55, 612-618.

Kelly, D.G., Tappenden, K.A. & Winkler, M.F. (2014). Short Bowel Syndrome. Highlights of Patient Management, Quality of Life, and Survival. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 38(4), 427-437.

Knecht, C. (2016). *Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Erleben und Bewältigungshandeln*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Knecht, C., Hellmers, C. & Metzing, S. (2015). The Perspective of Siblings of Children With Chronic Illness. A Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing* 30, 102-116.

Kofahl, C., von Knesebeck, O., Schulz-Nieswandt, F. & Dierks, M.L. (2016). Zielsetzung und Hintergrund der SHILD-Studie. In C. Kofahl, F. Schulz-Nieswandt & M.L Dierks (Hrsg.), *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland* (15-29). Berlin: Lit. Verlag Dr. W. Hopf.

Koletzko, S. (2014a). Erkrankungen des Dünn- und Dickdarms. In D. Reinhardt, T. Nicolai & K.P. Zimmer (Hrsg.), *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter* (9., überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 871-908). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Koletzko, S. (2014b). Strukturelle Störungen des Darms. In G.F. Hoffmann, M.J. Lentze, J. Spranger & F. Zepp (Hrsg.), *Pädiatrie. Grundlagen und Praxis* (4. Auflage, S. 1138-1145). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Koletzko, B. & Koletzko, S. (2014). Parenterale Ernährung. In D. Reinhardt, T. Nicolai & K.P. Zimmer (Hrsg.), *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter* (9., überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 871-908). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Kraus de Camargo, O., Simon, L. & Rosenbaum, P.L. (2019). *Die ICF-CY in der Praxis* (2. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG.

Krawinkel, M.B. (2014). Pädiatrische Ernährungsmedizin. *Aktuelle Ernährungsmedizin* 39(4), 270-283.

Krawinkel, M.B., Scholz, D., Busch, A., Kohl, M., Wessel, L.M. & Zimmer, K.P. (2012). Chronisches Darmversagen im Kindesalter. *Deutsches Ärzteblatt* 109(22-23), 409-415.

Kuckartz, U. (2014). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (2. Auflage). Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Kuckartz, U. (2010). Typenbildung. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 553-569). Wiesbaden: VS Verlag.

Kupfer, J., Brosig, B. & Brähler, E. (2001). *Toronto-Alexithymie-Skala-26* (Deutsche Version). Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG.

Kupfer, J., Brosig, B. & Brähler, E. (2000). Überprüfung und Validierung der 26-Item Toronto Alexithymie-Skala anhand einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* 46(4), 368-384.

Lamprecht, G., Pape, U.F., Witte, M., Pascher, A. & DGEM Commitee (2014). S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. in Zusammenarbeit mit der AKE, der GESKES und der DGVS. Klinische Ernährung in der Gastroenterologie (Teil 3) – Chronisches Darmversagen. *Aktuelle Ernährungsmedizin* 39, e57-e71.

Lange K. & Ernst, G. (2020). Psychologische und pädagogische Elemente der Langzeitbehandlung bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen. In O. Hiort, T. Danne & M. Wabitsch (Hrsg.), Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (2. Auflage, S. 101-121). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Law, E., Fisher, E., Eccleston, C. & Palermo, T.M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. The Cochrane Database of systematic reviews 3 No CD009660.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality* 1, 141-169.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lenz, A., Kuhn, J., Walther, S. & Jungbauer, J. (2011). Individuelles und gemeinsames Coping in Familien mit schizophren erkrankten Eltern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 60(3), 171-191.

Levy, R.L., Olden, K.W., Naliboff, B.D., Bradley, L.A., Francisconi, C., Drossman, D.A. & Creed F. (2006). Psychosocial Aspects of the Functional Gastrointestinal Disorders. *Gastroenterology* 130(5), 1447-1458.

Lorenz, J. (2019). Chronisches Darmversagen bei Kurzdarmsyndrom. *Aktuelle Ernährungsmedizin* 44(4), 228.

Mandleco, B., Frost Olsen, S., Dyches, T. & Marshall, E. (2003). The Relationship Between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child With a Disability. *Journal of Family Nursing* 9(4), 365-396.

Malone, M. (2002). Longitudinal Assessment of Outcome, Health Status, and Changes in Lifestyle Associated With Long-Term Home Parenteral and Enteral Nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 26(3), 164-168.

Martire, L.M. & Helgeson, V.S. (2017). Close Relationships and the Management of Chronic Illness. Association and Interventions. *The American Psychologist* 72(2), 601-612.

Matzat, J. (2012): Selbsthilfegruppen und Gruppenpsychotherapie. In B. Strauß & D. Mattke (Hrsg.), *Gruppenpsychotherapie* (477-490). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Mauz, E., Schmitz, R. & Poethko-Müller, C. (2017). Kinder und Jugendliche mit besonderem Versorgungsbedarf im Follow-up. Ergebnisse der KiGGS-Studie 2003-2012. *Journal of Health Monitoring* 2(4), 45-65.

McCabe, M.P. & O'Connor, E.J. (2012). Why are some people with neurological illness more resilient than others? *Psychology, Health & Medicine* 17(1), 17-34.

McCann, D., Bull, R. & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care* 16(1), 26-52.

McLaughlin, D. & Purin, P. (2013). Familial megacystis microcolon intestinal hypoperistalsis syndrome: a systematic review. *Pediatric Surgery* 29(9), 947-951.

McQuaid, E.L., Walders, N., Kopel, S.J., Fritz, G.K. & Klinnert, M.D. (2005). Pediatric asthma management in the family context. The family asthma management system scale. *Journal of Pediatric Psychology* 30, 492-502.

Mitchell, M.J., Lemanek, K., Palermo, T.M., Crosby, L.E., Nichols, A. & Powers, S.W. (2007). Parent perspectives on pain management, coping, and family functioning in pediatric sickle cell disease. *Clinical Pediatrics* 46(4), 311-319.

Möller, B., Gude, M., Herrmann J. & Schepper, F. (2016). *Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus. Ein familienorientiertes Beratungskonzept*. Göttingen: Vandenhoeck & Rupprecht.

Morgenstern, L. (2017). *Psychosoziale Situation von Geschwistern chronisch schwer körperlich erkrankter Kinder* (Dissertation). Institut für Gesundheits-, Ernährungs- und Sportwissenschaften, Abteilung für Gesundheitspsychologie und Gesundheitsbildung, Flensburg.

Müller A.R. & Neuhaus, P. (2004). Dünndarmtransplantation. Klinischer Stand und eigene Ergebnisse. *Deutsches Ärzteblatt* 101(1-2), A38-A43.

Murray, J.S. (1999). Siblings of children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 16(1), 25-34.

Naliboff B.D., Lackner, J.M. & Mayer, E.A. (2011). Psychosocial factors in the care of patients with functional gastrointestinal disorders. In T. Yamada (Hrsg.) *Principles of Clinical Gastroenterology* (S. 20-37). Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.

Nehring, I., Riedel, C., Baghi, L., Mooshammer-Karb, T., Schmid, R. & v. Kries, R. (2015). Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern: Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. *Das Gesundheitswesen* 77(2), 102-107.

Nickel, S. et al. (2019). Teilnahme an Selbsthilfegruppen: Wirkungen auf Selbstmanagement und Wissenserwerb. Gesundheitsblatt 62(1), 10-16.

Nickel, S., Seidel, G., Weber, J., Kofahl, C. & Werner, S. (2016). Erfolge und Wirkungen aus Sicht der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. In C. Kofahl, F. Schulz-Nieswandt & M.L Dierks (Hrsg.), *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland* (15-29). Berlin: Lit. Verlag Dr. W. Hopf.

Nielsen, K.M., Mandleco, B., Olsen Roper, S., Cox, A., Dyches, T. & Marshall, E.S. (2012). Parental Perceptions of Sibling Relationships in Families Rearing a Child With a Chronic Condition. *Journal of Pediatric Nursing* 27, 34-43.

Noeker M. (2013). Kindzentrierte Interventionen bei chronischen Erkrankungen. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention* (S. 151-165). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Noeker, M. & Petermann, F. (2008). Resilienz. Funktionale Adaptation an widrige Umgebungsbedingungen. *Zeitschrift für Psychiatrie Psychologie und Psychotherapie* 56(4), 255-263.

Noeker, M. & Petermann, F. (2003). Entwicklungsorientierte Betrachtung chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*,51, 191-229.

Noeres, D., von Garmissen, A., Neises, M. & Geyer, S. (2011). Differences in illness-related knowledge of breast cancer patients according to their involvement in self-help groups. Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology 32(3), 147-153.

Nützenadel, W. (2014). Kurzdarmsyndrom. In G.F. Hoffmann, M.J. Lentze, J. Spranger & F. Zepp (Hrsg.), *Pädiatrie. Grundlagen und Praxis* (4. Auflage, S. 1117-1118). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Oerter, R. & Montada, L. (2008). *Entwicklungspsychologie* (6., vollständig überarbeitete Auflage). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Ohlbrecht, H. (2016). Die qualitative Analyse von Gesundheit und Krankheit. In M. Richter & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (S. 71-88). Wiesbaden: Springer Fachmedien.

O'Keefe, S.J., Buchman, A.L., Fishbein, T.M., Jeejeebhoy, K.N., Jeppesen, P.D. & Schaffer, J. (2006). Short Bowel Syndrome and Intestinal Failure: Consensus Definitions and Overview. *Clinical Gastroenterology and Hepathology* 4(1), 6-10.

Olieman, J.F., Penning, C., Poley, M.J., Utens, E.M.W.J., Hop, W.C.J. & Tibboel, D. (2012). Impact of infantile short bowel syndrome on long-term health-related quality of life. A cross-sectional study. *Journal of Pediatric Surgery* 47, 1309-1316.

Oppenheimer, S., Krispin, O., Levy, S., Ozeri, M. & Apter, A. (2018). The impact of coping patterns and chronic health conditions on health-related quality of life among children and adolescents. *European Journal of Pediatrics* 177(6), 935-943.

Pape, U.F., Weylandt, K.H., Knappe-Drzikova, B., Gerlach, U. & Pascher, A. (2013). Kurzdarmsyndrom und Darmversagen: Diagnostik und Therapie. *Aktuelle Ernährungsmedizin* 38(2), 132-146.

Pederiva, F., Khalil, B., Morabito, A. & Wood, S.J. (2017). Impact of Short Bowel Syndrome on Quality of Life and Family. The Patient's Perspective. *European Journal of Pediatric Surgery* 29(2), 196-202.

Petermann, F. & Eid, M. (2006). *Handbuch der Psychologischen Diagnostik*. Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG.

Pironi, L. et al. (2015). ESPEN endorsed recommendations. Definition and classification of intestinal failure in adults. *Clinical Nutrition* 34(2), 171-180.

Raspe, M. (2011). Chronische Erkrankungen. Definition und Verständnis. *Bundesgesundheitsblatt* 54, 4-8.

Ray, L.D. (2002). Parenting and Childhood Chronicity: Making Visible the Invisible Work. *Journal of Pediatric Nursing* 17(6), 424-438.

Retzlaff, R. (2013). *Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie*. Stuttgart: J.G. Cotta'sche Buchhandlung.

Rey, E.R. (2011). Psychotische Störungen und Schizophrenie. In H.U. Wittchen & J. Hoyer (Hrsg.), *Klinische Psychologie und Psychotherapie* (2. Auflage, S. 797-856). Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.

Roskott, A.M., Huisman-de Waal, G., Wanten, G.J., Jonkers-Schuitema, C., Serlie, M.J., Baxter, J.P. & Hoekstra-Weebers, J.E. (2013). Screening for psychosocial distress in patients with long-term home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition* 32(3), 396-403.

Sallfors, C. & Hallberg, L.R.M. (2003). A Parental Perspective on Living with a Chronically Ill Child: A Qualitative Study. *Families, Systems & Health* 21(2), 193-204.

Schaeffer, D. & Pelikan, J.M. (2017). *Health Literacy. Forschungsstand und Perspektiven*. Bern: Hogrefe Verlag.

Schaeffer, D. & Haslbeck, J. (2016). Bewältigung chronischer Krankheit. In K. Hurrelmann & M. Richter (Hrsg.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*. (S. 243-256). Berlin: Springer Verlag.

Schaeffer, D. & Moers, M. (2011). Bewältigung chronischer Krankheiten. Herausforderungen für die Pflege. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S. 329-363). Weinheim, München: Juventa-Verlag

Schaeffer, D. (2010). Bewältigung chronischer Erkrankungen. Zur Theoriediskussion. *Public Health Forum* 18(1), 1-6.

Schaeffer, D. (2009). *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Verlag Hans Huber.

Schneewind, K.A. (2010). *Familienpsychologie* (3., überarbeitete und erweiterte Auflage). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Scheidt-Nave, C., Ellert, U., Thyen, U. & Schlaud, M. (2007). Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KIGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt* 50, 750-756.

Schmidt, S., Muehlan, H. & Brähler, E. (2016). *AAS-R. Revised Adult Attachment Scale*. Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG.

Schmidt, S. & Thyen, U. (2008). Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsblatt* 51, 585-591.

Schmidt, S., Strauß, B., Höger, D. & Brähler, E. (2004). Die Adult Attachment Scale (AAS) – Teststatistische Prüfung und Normierung der deutschen Version. *Psychotherapie – Psychosomatik – Medizinische Psychologie* 54, 375-382.

Schweitzer, J. (2012). Systemische Therapie. In W. Senf & M. Broda (Hrsg.), *Praxis der Psychotherapie* (5., vollständig überarbeitete Auflage, S. 244-255). Stuttgart, New York: Thieme Verlag.

Schwing, R. & Fryszer, A. (2016). *Systemische Beratung und Familientherapie. Kurz, bündig, alltagstauglich* (5. unveränderte Auflage). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG.

Seidel, G., Weber, J. & Dierks, M.L. (2016). Selbsthilfe in Deutschland aus der Perspektive von Stakeholdern. In C. Kofahl, F. Schulz-Nieswandt & M.L Dierks (Hrsg.), *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland* (225-246). Berlin: Lit. Verlag Dr. W. Hopf.

Seidl, H., Pehl, C., Schepp, W. & Schmidt, T. (2008). Chronisch intestinale Pseudoobstruktion – Übersicht und Update 2008. Zeitschrift für Gastroenterologie 46(7), 704-711.

Seiffge-Krenke, I. (2013). Stressbewältigung und Krankheitsmanagement bei chronischer Krankheit in Kindheit und Adoleszenz. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention* (S. 1-16). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Seiffge-Krenke, I. (2008). Gesundheit als aktiver Gestaltungsprozess im menschlichen Lebenslauf. In: R. Oerter & L. Montada (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie.* (6., vollständig überarbeitete Version, S. 822-836). Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Seiffge-Krenke, I. & Skaletz, C. (2006). Chronisch krank und auch noch psychisch beeinträchtigt. Die Ergebnisse einer neuen Literaturrecherche. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 55(1), 73-90.

Seiffge-Krenke, I., Nieder, T. & Hertel, M. (2001). Kommunikation und Coping von Vätern diabetischer Jugendlicher. *Kindheit und Entwicklung* 10, 3-12.

Seiffge-Krenke, I. & Schmidt, C. (1999). Das leistungsorientierte Familienklima in Familien mit chronisch kranken Jugendlichen. *Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie* 28, 1-8.

Seiffge-Krenke, I, Boeger, A. & Schmidt, C. (1996). *Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastungen, Bewältigungen und psychosoziale Folgen*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Sifneo, E.P. (1973). The prevalence of alexithymic characteristics in psychosomatic patients. *Psychotherapy and Psychosomatics* 22 (2), 255-262.

Smith, C.E., Curtas, S. Werkowitch, M., Kleinbeck, S.V.M. & Howard, L. (2002). Home Parenteral Nutrition: Does Affiliation With a National Support and Educational Organization Improve Patient Outcome. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 26(3), 159-163.

Smith, C.E., Holcroft, C., Rebeck, S.L., Thompson, N.C. & Werkowitch, M. (2000). Journal Writing As a Complementary Therapy for Reactive Depression: A Rehabilitation Teaching Program. *Rehabilitation Nursing* 25(5), 170-176.

Sohni, H. (2014). *Geschwisterdynamik*. (2. Auflage). Gießen: Psychosozial-Verlag.

Steinhausen, H.C. (2006). *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie*. (6. Auflage). München: Elsevier, Urban & Fischer Verlag.

Stern, J.M., Jacyna, N. & Lloyd, D.A. (2008). Review article: psychological aspects of home parenteral nutrition, abnormal illness behaviour and risk of self-harm in patients with central venous catheters. *Alimentary pharmacology & therapeutics* 27(10), 910-918.

Stern, J. (2006). Home parenteral nutrition an the psyche: psychological challenges for patient and family. *Proceedings of the Nutrition Society* 65(3), 222-226.

Stiensmeier-Pelster, J., Schürmann, M. & Duda, K. (2001). *DIKJ. Depressions-Inventar für Kinder und Jugendliche* (Handanweisung. 2., überarbeitete und neu normierte Auflage). Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG.

Tameling, R. (2018). *Stress und Stressbewältigung. Die Stresstheorien von Richard S. Lazarus und Aaron Antonovsky*. Independently published.

Tarlan, S., Mahyar, A., Chegini, V. & Chegini V. (2015). Megacystis Microcolon Intestinal Hypoperistalsis Syndrome: Report of a Rare Case in Newborn. *Acta Medica Iranica* 53(8), 518-522.

Terra, S.A., de Arruda Lourençao, P.L., Silva, M.G., Miot, H.A. & Rodrigues, M.A.M. (2017). A critical appraisal of the morphological criteria for diagnosing intestinal neuronal dysplasia type B. Modern Pathology 30(7), 978-985.

Thompson, C.W., Durrant, L., Barusch, A. & Olson, L. (2006). Fostering coping skills and resilience in Home Enteral Nutrition (HEN) consumers. *Nutrition in clinical practice* 21(6), 557-565.

Toledano-Toledano, F. & Moral de la Rubia, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine* 12(20), 1-10.

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P. & Craig, J.C. (2010). Parental perspectives of caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: care, health and development* 36(4), 549-557.

Townsend, A. (2012). Applying Bourdieu's theory to accounts of living with multimorbidity. *Chronic Illness* 8(2), 89-101.

Tröster, H. (2013). Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind*. (S. 101-119). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Tröster, H. (2005a). Chronische Krankheiten. *Kindheit und Entwicklung* 14(2), 63-68.

Tröster, H. (2005b). Entwicklung eines Fragebogens zur familienbezogenen Lebensqualität (FLQ) für Mütter mit chronisch kranken Kindern. *Kindheit und Entwicklung* 14(2), 69-78.

Valentini, L., Volkert, D., Schütz, T., Ockenga, J., Druml, W., … Lochs, H. (2013). Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM). DGEM-Terminologie in der Klinischen Ernährung. *Aktuelle Ernährungsmedizin* 38(2), 97-111.

Van Cleave, J., Gortmaker, S.L. & Perrin, J.M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA* 303(7), 623-630.

Vanneste, J., Fredez, D., Bonet, P., Delval, M., Guimber, D., Michaud, L., … Gottrand, F. (2002). Influence du pronostic de la pathologie initiale sur le vécu maternel d'enfants en nutrition parentérale à domicile. *Nutrition Clinique et Métabolisme* 16 (1), 26-30.

Van Oers, H.A., Haverman, L., Olieman, J.F., Neelis, E.G., Jonkers-Schuitema, C.F., Grootenhuis, M.A. & Tabbers, M.M. (2018). Health-related quality of life, anxiety, depression and distress of mothers and fathers of children on Home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition* 38(4), 1905-1912.

Van Oers, H.A., Haverman, L., Limperg, P.F., van Dijk-Lokkart, E.M., Maurice-Stam, H. & Grootenhuis, M.A. (2014). Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Maternal and Child Health Journal* 18, 1993-2002.

Van Riper, M. (2003). The siblings experience of living with childhood chronic illness and disability. *Annual review of nursing research* 21(1), 279-302.

Vermaes, I.P.R., van Sustante, A.M.J., van Bakel, H.J.A. (2012). Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions. A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology* 37(2), 166-184.

Voll, R.E., Krumm, B., Cregger, B. & Shaw, R.J. (2013). Psychische Störungen bei chronischen Erkrankungen und ihre Rehabilitation. In G. Lehmkuhl, F. Poustka, M. Holtmann, & H. Steiner (Hrsg.), *Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Grundlagen und Störungsbilder* (S. 1232-1268). Göttingen: Hogrefe Verlag.

Von Hagen, C. & Schwarz, H.P. (2009). *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Von Sydow, K., Beher, S., Retzlaff, R. & Schweitzer, J. (2007). Die Wirksamkeit der Systemischen Therapie/Familientherapie. Göttingen: Hogrefe Verlag.

Von Websky, M.W., Liermann, U., Buchholz, B.M., Kitamura, K., Pascher, A., Lamprecht, G., … Schäfer, N. (2014). Das Kurzdarmsyndrom in Deutschland. Geschätzte Prävalenz und Versorgungssituation. *Der Chirurg* 85(5), 433-439.

Wallander, J.L. & Thompson R.J. (1995). Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. In M.C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 124-141). New York, NY, US: The Guilford Press.

Weimann, A. & Bley, T. (2004). Durchführung der parenteralen Ernährung. In W. Hartig, H.K. Biesalski, W. Druml, P. Fürst & A. Weimann (Hrsg.), *Ernährungs- und Infusionstherapie* (8., vollständig überarbeitete Auflage, S. 188-205). Stuttgart: Thieme-Verlag.

Wennick, A. & Hallstrom, I. (2007). Families‘ lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing* 60(3), 299-307.

Wiegand-Grefe, S., Alberts, J., Petermann, F & Plass, A. (2016). Familienfunktionalität und familiäre Beziehungen im Perspektivenvergleich. Effekte einer manualisierten Intervention für Familien mit einem psychisch kranken Elternteil. *Kindheit und Entwicklung* 25(2), 77-88.

Wilkins, K.L. & Woodgate, R.L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings. A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 22(6), 305-319.

Wingenfeld, K. (2009). Transitionen im Krankheitsverlauf. In D. Schaeffer (Hrsg.) *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 91-111). Bern: Verlag Hans Huber.

Winkler, M.F. & Smith, C.E. (2015). The Impact of Long-Term Home Parenteral Nutrition on the Patient and the Family. Achieving Normalcy in Life. *Journal of infusion nursing: the official publication of the Infusion Nurses Society* 38(4), 290-300.

Winkler, M.F., Hagan, E., Wetle, T., Smith, C., Maillet, J.O. & Touger-Decker, R. (2010). An Exploration of Quality of Life and the Experience of Living With Home Parenteral Nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 34(4), 395-407.

Winkler, M.F., Ross, V.M., Piamjariyakul, U., Gajewski, B. & Smith, C.E. (2006). Technology Dependence in Home Care: Impact on Patients and Their Family Caregivers. *Nutrition in Clinical Practice* 21, 544-556.

Winkler, M.F. (2005). Quality of Life in Adult Home Parenteral Nutrition Patients. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition 29(3), 162-170.

Wittchen, H.U. & Hoyer, J. (2011). *Klinische Psychologie und Psychotherapie* (2. Auflage). Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.

Wirtz, M.A. (2016). *Dorsch. Lexikon der Psychologie* (18. Überarbeitete Auflage). Bern: Hogrefe Verlag.

Wymer, K.M., Anderson, B.B., Wilkens, A.A. & Gundeti, M.S. (2016). Megacystis microcolon intestinal hypoperistalsis syndrome: Case series and updated review oft he literature with an emphasis on urologic management. *Journal of Pediatric Surgery* 51(9), 1565-1573.

Yamada, T., Alpers, D.H., Kalloo, A.N., Kaplowitz, N., Owyang, C. & Powell, D.W. (2011). *Principles of Clinical Gastroenterology*. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.

Zhang, Y., Wei, M., Shen, N. & Zhang, Y. (2015). Identifying Factors Related to Family Management During the Coping Process of Families with Childhood Chronic Conditions: A Multi-Site Study. *Journal of Pediatric Nursing* 30(1), 160-173.

Zigmond, A.S. & Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67(6), 361-370.

11 Anhang

Anhang A

Tabelle I: Übersicht der Studienlage

Autor	Studienaufbau/-design Hypothesen/Studienziele	Studienkollektiv	Methoden	Ergebnisse
Heaney A et al. 2018	Inwiefern beeinflusst/beeinträchtigt die HPE die Patienten in der Erfüllung ihrer menschlichen Bedürfnisse? ..... Generierte Daten dienen der Entwicklung des Parenteral Nutrition Impact Questionnaire (PNIQ)	- 30 HPE Pat. mit chron. Darmversagen - Ø-Alter: 55,9 Jahre (35-76 Jahre) - Infusion: + Ø-Dauer: 7,2 Jahre (1-31 Jahre) + 2-7 Nächte/Woche	- semistrukturierte Tiefeninterviews - offene Fragen zur Belastung durch die HPE in Interview gestellt	- viele Pat. empfinden Verbesserung der Lebensqualität, da mit HPE Symptome zurückgegangen sind (mehr Energie, höheres Wohlbefinden, weniger Müdigkeit) - in den Interviews wurden aufgrund der HPE Restriktionen genannt, die sich in 8 Haupthemen einteilen lassen: + **Autonomie** Verlust von Kontrolle und Spontanität, Abhängigkeit von anderen + **Konzentrationsfähigkeit** Wortfindungsstörungen, Vergesslichkeit, Frustration als Resultat + **Beziehung** (familiäre, soziale, romantische) Nähe & Intimität fällt Pat. sehr schwer, + **Rollenverhalten** Gefühl der Nutzlosigkeit, können gewohnte Rolle nicht weiterführen, Pat. fühlen sich schlecht, weil sie nicht mehr arbeiten können + **Sozialisierung** Verabredungen & Ausgehen bedeutet für viele Pat. Anstrengung, soziale Events werden stressig, anstrengend und ermüdend wahrgenommen, häufig müssen Treffen wegen Erkrankung abgesagt werden, soziale Isolierung + **Aussehen & Selbstwertgefühl** Einschränkung in Auswahl der Kleidung, Pat. haben häufig negatives Selbstbild und dadurch geringes Selbstbewusstsein + **Appetit** Widersprüchliche Aussagen hierzu, Teil der Pat. vermisst es zu essen, manche Pat. verspüren keinen Appetit + empfundene **Verletzlichkeit** Pat. äußern große Angst vor Katheterinfektionen (z.B. meiden sie kranke Personen und besitzen keine Haustiere)

Fortsetzung **Tabelle I**: Übersicht der Studienlage

Autor	Studienaufbau/-design Hypothesen/Studienziele	Studienkollektiv	Methoden	Ergebnisse
van Oers HA et al. 2018	Studienziel: Ermitteln 1) der HRQOL 2) von Angst und Depression 3) des Levels an elterlichem Distress und alltäglichen Problemen Von Müttern und Vätern eines Kindes mit HPE ..... - Multizentrische Studie in 4 Kliniken in den Niederlanden - Befragung der Eltern von HPE-Kindern im Zeitraum von 2012-2016	- 62 Eltern (37 Mütter, 25 Väter) mit Kind >3 Monate HPE - Kinder HPE aufgrund von CIPO, KDS od. angeborener Malformation	- TNO-AZL QOL Questionnaire (TAAQOL) für HRQOL - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Distress Thermometer for Parents (DT-P)	- **HRQOL**: + kein sig. Unterschied zwischen Eltern und Referenzgruppe + Median Mütter sig. höher (p= 0,010) in "depressive emotions" - **HADS**: + kein sig. Unterschied zwischen Eltern und Referenzgruppe in *Angst* & *Depression* + Mütter sig. höheren Median (p=0,010) als Referenzgruppe in *Depression* - **DT-P**: + Mütter (p= 0,001) und Väter (p= 0,03) von HPE-Kindern sig. höheren Gesamtwert als Referenzgruppe + Mütter von HPE-Kindern Probleme in emotionalen, kognitiven, praktischen & elterlichen Bereichen + Väter von HPE-Kindern Probleme in sozialen, emotionalen & elterlichen Bereichen + Mütter sig. mehr alltägliche Probleme, wenn Kind ≥2 Jahre (15/34) und wenn Kind <2 Jahre (12/36) + Väter sig. mehr alltägliche Probleme, wenn Kind ≥2 Jahre (9/34) und wenn Kind <2 Jahre (8/36) + Mütter & Väter vermehrt Wunsch der professionellen Hilfe (z.B. Psychologe)
Pederiva F et al. 2017	1. Phase Jan. 2014: FB an Kinder >5 Jahren gemailt 2. Phase Jan 2015: FB an Kinder <5Jahre gemailt ..... Hypothesen: 1. Fam. mit Kindern >5 Jahre erzielen höhere Werte (positivere Ergebnisse) als Fam. mit Kindern <5 Jahre	- Familien mit Kindern die im intestinalen Rehabilitationsprogramm des Pediatric Surgery of Royal Manchester Children's Hospital angebunden sind - von 43 Pat. haben 30 die FB beantwortet - **13 Kinder >5 Jahre** (7 ♀ + 6 ♂) + Ø-Alter: 10,9 Jahre	Pediatric quality of Life Inventory (PedsQL) - alle Kinder: **PedsQL Family Impact Module** + **PedsQL Healthcare Satisfaction Generic Module** - >5 Jahre zusätzl. **PedsQL General Well-Being Scale** + **PedsQL 4.0 Generic Core** - 2 Vergleichsgruppen pflegebedürftiger Kinder (Geburtsfehler, Zerebralparese); in	- PedsQL **Family Impact Module:** + Vergleich <5 Jahre mit >5 Jahre: **Sig**. (p=0,03) in family functioning summary score - >5 Jahre höhere Werte + Vergleich alle KD-Fam. mit CCH & REACH: schlechtere Ergebnisse als CCH-Fam. (in allen Skalen außer family relationship); keine Sig bei Test mit REACH-Fam. - PedsQL **Healthcare Satisfaction Generic Module**: + Vergleich KD-Fam.: **Sig**. in Information, Inclusion on family, Communication, >5 Jahre schlechtere Werte als <5 Jahre - PedsQL **4.0 Generic Module:** + Vergleich KD-Fam. mit normaler Gruppe (aus Lit.): **Sig**. in allen Bereichen außer emotional functioning, Werte KD-Fam. immer schlechter

Fortsetzung **Tabelle I**: Übersicht der Studienlage

Autor	Studienaufbau/-design Hypothesen/Studienziele	Studienkollektiv	Methoden	Ergebnisse
Pederiva F et al. 2017	2. KDS-Fam. erzielen ähnliche Ergebnisse wie Fam. aus Vergleichsgruppe 3. KDS-Fam. erzielen niedrigere Werte als Gruppe mit normalen Kindern	+ Hälfte keine PN mehr + NEC (n=3), Gastrochisis (n=5), Intestinale Atresie (n=3), Volvulus (n=1), Kloakenekstrophie (n=1) - **17 Kinder <5 Jahre** (8 ♀ + 9 ♂) + Ø-Alter: 3 Jahre + alle PN + Volvulus (n=11), Gastrochisis (n=3), NEC (n=2), intestinale Atresie (n=1) - alle Kinder hatten bereits eine rekonstruktive OP (AGIR)	Rehaklinik (CCH) od. mit REACH-program gepflegt - Vergleich KDS-Fam. (alle Kinder) mit Gruppe normaler Kinder (publiziert von Varni et al.)	- PedsQL **General Well-Being Scale**: + die meisten Kinder medium-hohe (77.88) Werte (asked about themselves) und medium Werte (65.38) (asked in general about their health)
Winkler MF & Smith CE 2015 [1)]	1) Wie und mit welchen Merkmalen beschreiben HPE-Patienten mit chron. Darmversagen „Normalität“ im Leben 2) Wie adaptieren HPE-Pat. an lebenslange und technisch komplexe Therapie (*Paterson's Shifting Perspective Model of Chronic Illness)*	- 24 HPE-Patienten (>18 Jahre) - 25% ♂, 75% ♀ (verheiratet, arbeitsunfähig oder berentet) - Grunderkrankung: KDS, Pseudoobstruktion - 12 Pat. Stoma - 75% getunnelten ZVK, 20,8% peripheren Zentralkatheter, 1 Portkatheter	- semistrukturierte Telefoninterviews - Interviews wurden transkribiert, kodiert, gruppiert und kategorisiert in wichtige Themen	- HPE als lebenserhaltende Maßnahme vermittelt Sicherheit alles Notwendige am Tag zu erhalten - Sicherheitsgefühl überwiegt Belastung durch Infusion „angehängt und gebunden“ zu sein - Großteil der Pat. nimmt Nutzen und Hilfe durch HPE stärker wahr, als die Belastung - ***Paterson's Shifting Perspective Model of Chronic Illness**:* + <u>Erkrankung im Vordergrund/Fokus</u>: HPE als Belastung, Ein-/Beschränkung durch Infusionsplan, keine Energie, physische Schwäche, soz. Isolation, Selbstmitleid + <u>Gesundheit im Vordergrund/Fokus</u>: pos./nützl. Aspekte der HPE werden gesehen, spielen Unannehmlichkeiten des Infusionsplans herunter, empfinden Stärke & gute Kondition, haben positive Einstellung, mehr soziale Kontakte

Fortsetzung **Tabelle I**: Übersicht der Studienlage

Autor	Studienaufbau/-design Hypothesen/Studienziele	Studienkollektiv	Methoden	Ergebnisse
Winkler MF & Smith CE 2015 [1)]		- Infusion: + Ø 6,3 ± 1,3 d/Woche Infusion + Ø 12,3h ± 3,5h (1 Pat. 24h) + tägl. Ø 2322 ml über PN - Ø-Länge der HPN 8,1 ± 8,2 Jahre (4 Monate – 26 Jahre		- HPE-Pat. versuchen trotz Sorgen (Prognose, Angst vor Komplikationen wie Sepsis od. Leberschäden) „normales Leben“ zu leben - Routine hilft Normalität zu vermitteln - Fokussierung auf dem was möglich ist, nicht was nicht möglich ist - die meisten der befragten Pat. können durch Akzeptieren der Veränderung in ihrem Leben eine positive Einstellung entwickeln - Pat. integrieren HPE in Alltag als Selbstverständlichkeit, wie Zähneputzen - HPE versorgt Pat. mit ausreichend Energie (z.B. für Haushalt od. Freizeitaktivitäten), wodurch Möglichkeit „normales Leben zu leben“ entsteht
Kawakami C & Fujiwara C 2013	- Welche Erfahrungen haben Eltern mit der HPE ihres Kindes gemacht? - Aus welchen Erfahrungen erlangen sie positive Sichtweisen?	- Eltern von Kindern mit HPE (>1 Jahr) im Vorschulalter - Studienkollektiv: 5 Mütter, 1 Vater	- semistrukturierte Tiefeninterviews (21-109 Minuten) - nach Transkription Auswertung der Daten mittels qualitativer Inhaltsanalyse	- Copingstrategien der Eltern und Entwicklung von Resilienz unterschiedlich: + agieren und Gedanken zu Problemen erst dann wenn sie vorliegen, nicht schon vorher + keine langfristige Planung - mit besserem Umgang (Routine) mit Katheter & Infusion steigt auch Selbstvertrauen der Eltern - In emotional und gesundheitlich angespannten Situationen versuchen die Eltern ihre eigenen Gefühle zurück zu stellen und auf Kind einzugehen - Hilfe von Partner oder Nachbarn annehmen - Eltern haben z.T. Unterstützung durch die Ärzte (Abstimmung der Behandlung mit den Eltern) und medizinischen Pflegekräfte bekommen - während der Klinikaufenthalte Kontakte und Netzwerk mit anderen Eltern aufgebaut, welches die Eltern aufrecht halten und ihnen Unterstützung gibt
Roskott AMC et al. 2013	Hauptziele: - Validierung der HPE-Version des distress thermometer (DT) und problem list (PL) an HPE-Patienten	- 113 HPE-Patienten (70% ♀, 30% ♂) - langzeitig HPE (≥6 Monate) - Ø-Alter: 54,5 ± 12,3 Jahre	- FB zur sozio-demographischen Daten - distress thermometer (DT) - problem list (PL) - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	- **DT**: + MW=5,1 ± 2,8 + Pat. aus Niederlande signifikant höheren DT-Wert als Pat. aus Schottland + DT korreliert stark mit Angst & Depression (HADS) - **HADS**: + MW=12,9 ± 7,2

Fortsetzung **Tabelle I**: Übersicht der Studienlage

Autor	Studienaufbau/-design Hypothesen/Studienziele	Studienkollektiv	Methoden	Ergebnisse
Roskott AMC et al. 2013	- Überprüfung des Wunsches der Patienten nach zusätzlicher Pflege Sekundärziele: - Einblick in die Meinung der Patienten über die HPE-Version des DT und PL gewinnen - Untersuchung der Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Variablen, HPN/IF Situation & Komorbidität einerseits und Stress & der Wunsch einer fachlichen Überweisung andererseits	- 76% chronisches Darmversagen - 85% nach Entlassung aus der Klinik „Standard-Pflege“ - 6-13% Hilfe durch Physiotherapeut, Psychologen, Psychiater, Sozialarbeiter - 44% arbeitsunfähig		+ 37 % (n=35) klinisch auffällige Werte (über cut-off) - **PL**: + gute Konsistenz & Reliabilität in familiäre/soziale (α=0,83), emotionale (α=0,90) & physische (α=0,89) Probleme + wenig Reliabilität in Praktische Probleme (α=0,66) + geringe Reliabilität in Spirituelle Probleme (α=0,48) + In 5 der 49 Items gibt es keinen Zusammenhang zw. DT und PL - 39 Pat. bekommen zusätzlich Leistung (Psychologe, Psychiater, Sozialarbeiter - Pat. (n=28) die mehr als eine Leistung in Anspruch nehmen weisen sig. höhere DT-Scores (MW=6,1) auf und sig. mehr emotionale Probleme (MW=5,8) - Wunsch nach Überweisung zum Psychologen/Psychiater: + keine Überweisung erwünscht (n=50) + Überweisung erwünscht (n=23) + evtl. Überweisung (n=33) + bereits in psychischer Behandlung (n=1) + fehlende Angabe (n=6)
Olieman JF et al. 2012	- Studiendesign: + Querschnittstudie + Vergleich der health-related quality of life (HRQoL) von KDS-Kindern mit Kontrollgruppe	- 31 KDS-Kinder (12 ♂, 19 ♀) - Ø-Alter: 11,3 ± 4,1 Jahre - HPN: median=102 Tage - Kontrollgruppe: 275 Schulkinder gleichen Alters	- Pediatric Quality of Life Inventory questionnaire (PedsQL) von Kindern und deren Eltern ausgefüllt	- PedsQoL: + KDS-Kinder sig. niedrigere Ergebnisse ($p<0,05$) als Kontrollgruppe in Gesamtwert, psychosoziale Gesundheit, physische und schulische Funktionen + elterliche Bewertung der KDS-Kinder war in allen Bereichen sig. niedriger ($p<0,01$) als die der Normgruppe + Gruppenunterschiede für psychosoziale Gesundheit bei mittlerem Sozioökonomischem Status: Eltern älterer KDS-Kinder erzielten sig. niedrigere Ergebnisse als Eltern jüngerer KDS-Kinder Eltern älterer Kinder der Kontrollgruppe erzielten höhere Ergebnisse als Eltern jüngerer Kinder der Kontrollgruppe

Anhang B

Allgemeiner Familienbogen (FB-A

Name bzw.
Kenn-Nummer: _____ Datum: _____

FB-Allgemeiner Familienbogen

Dieser Bogen wurde ausgefüllt von:

- ☐ Mutter/(Ehe)Partnerin
- ☐ Vater/(Ehe)Partner
- ☐ Tochter
- ☐ Sohn
- ☐ _____ Geburtsjahr: _____

Anweisungen:

Auf den folgenden Seiten finden Sie 40 Aussagen über Ihre Familie. Bitte lesen Sie jede Aussage sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie gut die Aussage Ihre Familie beschreibt. Bitte kreuzen Sie die für Sie am ehesten zutreffende Einschätzung in den **entsprechenden Kästchen** neben der Aussage an.

Bitte kreuzen Sie **nur ein** Kästchen (Einschätzung) für jede Aussage an. Beantworten Sie jede Aussage, selbst wenn Sie sich Ihrer Einschätzung nicht völlig sicher sind.

Tragen Sie bitte Ihre Stellung in der Familie und Ihr Geburtsjahr in die obigen Zeilen des Bogens ein.

© by Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen

Urheberrechtlich geschützt. Nachdruck und Vervielfältigungen jeglicher Art, auch einzelner Teile oder Items, sowie die Speicherung auf Datenträgern oder die Wiedergabe durch optische oder akustische Medien, verboten.
Best.-Nr. 01113305

		stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
1.	Wenn bei uns in der Familie Probleme aufkommen, suchen wir gemeinsam nach neuen Lösungswegen.	☐	☐	☐	☐
2.	Die Familienpflichten sind gerecht verteilt.	☐	☐	☐	☐
3.	Wenn ich jemanden in der Familie bitte, zu erklären, was er meint, bekomme ich offene und direkte Antworten.	☐	☐	☐	☐
4.	Wir teilen uns gegenseitig mit, wie es uns wirklich geht.	☐	☐	☐	☐
5.	Ich kann mir nicht vorstellen, daß irgendeine Familie besser klarkommt als unsere.	☐	☐	☐	☐
6.	In unserer Familie hat man es schwer, seinen eigenen Weg zu verfolgen.	☐	☐	☐	☐
7.	Wenn ich frage, warum wir bestimmte Regeln haben, bekomme ich keine befriedigende Antwort.	☐	☐	☐	☐
8.	Wir haben die gleichen Ansichten darüber, was richtig und falsch ist.	☐	☐	☐	☐
9.	Meine Familie könnte glücklicher sein, als sie tatsächlich ist.	☐	☐	☐	☐
10.	Manchmal sind wir ungerecht zueinander.	☐	☐	☐	☐
11.	Wir versuchen, Schwierigkeiten gleich zu lösen und nicht auf die lange Bank zu schieben.	☐	☐	☐	☐
12.	Wir stimmen darin überein, wer was in unserer Familie tun sollte.	☐	☐	☐	☐
13.	Ich weiß nie, was in unserer Familie los ist.	☐	☐	☐	☐
14.	In unserer Familie wissen wir gewöhnlich, wenn sich jemand aufgeregt hat.	☐	☐	☐	☐
15.	Ich glaube nicht, daß irgendeine Familie glücklicher als meine sein könnte.	☐	☐	☐	☐

		stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
16.	Wir sind eng miteinander verbunden.	☐	☐	☐	☐
17.	Wenn man etwas falsch macht in unserer Familie, weiß man nicht, was man zu erwarten hat.	☐	☐	☐	☐
18.	In unserer Familie kann jeder seinen eigenen Interessen nachgehen, ohne daß die anderen deswegen sauer wären.	☐	☐	☐	☐
19.	Einige Dinge in unserer Familie stellen mich nicht vollständig zufrieden.	☐	☐	☐	☐
20.	Wir werden nie wütend in unserer Familie.	☐	☐	☐	☐
21.	Wir brauchen zu lange, um mit schwierigen Situationen zurechtzukommen.	☐	☐	☐	☐
22.	Wir können uns nicht darauf verlassen, daß alle Familienmitglieder die ihnen zugedachten Aufgaben erfüllen.	☐	☐	☐	☐
23.	Wir nehmen uns Zeit, einander anzuhören.	☐	☐	☐	☐
24.	Wenn wir uns in unserer Familie aufregen, brauchen wir zu lange, um darüber hinwegzukommen.	☐	☐	☐	☐
25.	Wir regen uns nie gegenseitig auf.	☐	☐	☐	☐
26.	Eigentlich vertrauen wir einander nicht.	☐	☐	☐	☐
27.	Wenn wir etwas falsch machen, bekommen wir keine Gelegenheit, es zu erklären.	☐	☐	☐	☐
28.	In unserer Familie haben wir die Freiheit, zu sagen, was wir denken.	☐	☐	☐	☐
29.	Meine Familie und ich verstehen einander vollkommen.	☐	☐	☐	☐
30.	Manchmal gehen wir uns gegenseitig aus dem Weg.	☐	☐	☐	☐

		stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
31.	Wir sind uns oft nicht einig, welche Probleme wir haben.	☐	☐	☐	☐
32.	Wir müssen uns meistens gegenseitig daran erinnern, was in der Familie von den einzelnen getan werden muß.	☐	☐	☐	☐
33.	Wir streiten in unserer Familie oft darüber, wer was gesagt hat.	☐	☐	☐	☐
34.	Wir teilen einander mit, was uns gerade stört.	☐	☐	☐	☐
35.	Manchmal verletzen wir die Gefühle der anderen.	☐	☐	☐	☐
36.	In unserer Familie lebt jeder eher für sich.	☐	☐	☐	☐
37.	In unserer Familie gibt es keine festen Regeln oder Vorschriften.	☐	☐	☐	☐
38.	In unserer Familie haben wir die gleichen Vorstellungen über Erfolg und Leistung.	☐	☐	☐	☐
39.	Wir sind so gut angepaßt, wie eine Familie nur sein kann.	☐	☐	☐	☐
40.	Wir geben unsere Fehler immer zu und versuchen nicht, irgend etwas zu verbergen.	☐	☐	☐	☐

Adult Attachment Scale (AAS)

Adult Attachment Scale

Name: _____ Datum: _____

In diesem Fragebogen wird die Art der Bindung oder Beziehung erfasst, die Erwachsene zu anderen Menschen haben. Bitte beantworten Sie die folgenden Items so, wie Sie wirklich fühlen, reagieren oder denken.
Die Items sind in Form einer Frage oder einer Aussage formuliert, wobei jeweils 5 Antwortmöglichkeiten bestehen. Hier ein Beispiel:

Ich bin gerne mit Menschen zusammen.

Stimmt gar nicht. Stimmt
1_____2_____3_____4_____5

Wenn Sie die 5 ankreuzen, dann bedeutet dies, dass Sie gerne mit anderen Menschen zusammen sind. Wenn Sie möglichst gar nicht mit anderen Menschen zusammen sein wollen, kreuzen Sie bitte die 1 an. Mit der 2, 3 und 4 können Sie entsprechende Zwischenstufen kennzeichnen, z. B. mit der 3, wenn Sie manchmal gerne, manchmal nicht gerne mit anderen Menschen zusammen sind.
Lesen Sie bitte jedes Item sorgfältig durch, bevor Sie sich für eine Antwort entscheiden und beantworten Sie bitte in jedem Falle alle Items.
Bearbeiten Sie bitte den Fragebogen in Ruhe und nehmen Sie sich soviel Zeit, wie Sie brauchen.

Vielen Dank!

---

1. Ich weiß: wenn ich jemanden brauche, wird auch jemand da sein.
Stimmt gar nicht. Stimmt.
1_____2_____3_____4_____5

2. Es macht mich nervös, wenn jemand mir sehr nahe ist.
Stimmt gar nicht. Stimmt.
1_____2_____3_____4_____5

3. Ich mache mir oft Sorgen, dass mein Partner/meine Partnerin mich nicht wirklich liebt.
Stimmt gar nicht. Stimmt.
1_____2_____3_____4_____5

4. Ich bin nicht sicher, ob ich mich darauf verlassen kann, dass andere da sind, wenn ich sie brauche.
Stimmt gar nicht. Stimmt.
1_____2_____3_____4_____5

5. Mein Wunsch, in einem anderen Menschen völlig aufzugehen, schreckt andere manchmal ab.

Stimmt gar nicht. Stimmt.

1_____2_____3_____4_____5

6. Ich merke, dass andere mich nicht so nah an sich herankommen lassen, wie ich es gerne hätte.

Stimmt gar nicht. Stimmt.

1_____2_____3_____4_____5

7. Für mich ist es schwierig, andere an mich heranzulassen.

Stimmt gar nicht. Stimmt.

1_____2_____3_____4_____5

8. Menschen sind nie da, wenn man sie braucht.

Stimmt gar nicht. Stimmt.

1_____2_____3_____4_____5

9. Ich mache mir oft Sorgen, ein mir wichtiger Mensch könnte mich verlassen.

Stimmt gar nicht. Stimmt.

1_____2_____3_____4_____5

10. Ich kann mich gut auf andere verlassen.

Stimmt gar nicht. Stimmt.

1_____2_____3_____4_____5

11. Es ist mir irgendwie unangenehm, mit anderen sehr vertraut zu werden.

Stimmt gar nicht. Stimmt.

1_____2_____3_____4_____5

12. In Liebesbeziehungen wünschen sich meine Partner/innen häufig mehr Nähe von mir, als mir angenehm ist.

Stimmt gar nicht. Stimmt.

1_____2_____3_____4_____5

13. Ich mache mir oft Sorgen, dass mein Partner/meine Partnerin eines Tages nicht mehr mit mir zusammen sein möchte.

Stimmt gar nicht. Stimmt.

1_____2_____3_____4_____5

14. Es fällt mir schwer, anderen voll und ganz zu vertrauen.

Stimmt gar nicht. Stimmt.

1_____2_____3_____4_____5

15. Die Vorstellung, mir könnte jemand zu nahe kommen, beunruhigt mich.

Stimmt gar nicht. Stimmt.

1_____2_____3_____4_____5

Toronto-Alexithymie-Skala (TAS)

Fragebogen Toronto-Alexithymie-Skala - 26 TAS-26

Im Folgenden geht es um den Umgang mit Gefühlen. Bitte geben Sie an, wie sehr die folgenden Aussagen auf Sie zutreffen oder nicht zutreffen. Kreuzen Sie bitte *diejenige Antwort* an, die am besten auf Sie persönlich zutrifft (1 = trifft gar nicht zu, 2 = trifft eher nicht zu, 3 = trifft teilweise zu/teilweise nicht zu, 4 = trifft eher zu, 5 = trifft völlig zu).

	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	teils/ teils	trifft eher zu	trifft völlig zu
1 Wenn ich weine, weiß ich immer warum.	1	2	3	4	5
2 Tagträumen ist Zeitverschwendung.	1	2	3	4	5
3 Ich wünschte, ich wäre nicht so schüchtern.	1	2	3	4	5
4 Mir ist oft unklar, was ich gerade fühle.	1	2	3	4	5
5 Ich habe oft Tagträume über die Zukunft.	1	2	3	4	5
6 Ich glaube, ich kann genauso leicht wie andere Freundschaften schließen.	1	2	3	4	5
7 Es ist wichtiger, Lösungen für Probleme zu kennen, als zu wissen, wie die Lösungen entstanden sind.	1	2	3	4	5
8 Es ist schwierig für mich, die richtigen Worte für meine Gefühle zu finden.	1	2	3	4	5
9 Ich teile anderen Menschen gerne meinen Standpunkt zu Dingen mit.	1	2	3	4	5
10 Ich habe körperliche Empfindungen, die selbst Ärzte nicht verstehen.	1	2	3	4	5
11 Es reicht mir nicht, daß etwas funktioniert, ohne zu wissen, warum und wie es funktioniert.	1	2	3	4	5
12 Es fällt mir leicht, meine Gefühle zu beschreiben.	1	2	3	4	5
13 Ich analysiere Probleme lieber, als sie nur zu schildern.	1	2	3	4	5
14 Wenn ich aufgeregt bin, weiß ich nicht, ob ich traurig, ängstlich oder wütend bin.	1	2	3	4	5

	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	teils/ teils	trifft eher zu	trifft völlig zu
15 Ich nutze sehr viel meine Vorstellungskraft.	1	2	3	4	5
16 Ich verbringe viel Zeit mit Tagträumen, wenn ich nichts zu tun habe.	1	2	3	4	5
17 Ich bin oft verwirrt über meine körperlichen Empfindungen.	1	2	3	4	5
18 Ich habe selten Tagträume.	1	2	3	4	5
19 Ich ziehe es vor, Dinge geschehen zu lassen, als verstehen zu wollen, warum sie gerade passieren.	1	2	3	4	5
20 Ich habe Gefühle, die ich nicht richtig verstehen kann.	1	2	3	4	5
21 Gefühle verstehen zu können ist wesentlich.	1	2	3	4	5
22 Ich finde es schwierig zu beschreiben, wie ich anderen gegenüber fühle.	1	2	3	4	5
23 Andere sagen, ich soll meine Gefühle mehr zeigen.	1	2	3	4	5
24 Man sollte nach den genaueren Erklärungen suchen.	1	2	3	4	5
25 Ich weiß nicht, was in mir vorgeht.	1	2	3	4	5
26 Ich erkenne oft nicht, wann ich wütend bin.	1	2	3	4	5

Wir benötigen von Ihnen noch folgende Angaben:

Name / Code-Nr.: .....

Welchen Schulabschluß haben Sie?
( ) keinen
( ) Hauptschule
( ) Mittlere Reife / POS
( ) Abitur

Geschlecht ( ) männlich ( ) weiblich

Wie alt sind Sie? ..... Jahre

© Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen • Nachdruck und jegliche Form der Vervielfältigung verboten • Best.-Nr. 01 188 03

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

HADS-D

Name, Vorname: _____

Geburtsdatum: _____ Code-Nummer: _____

Datum: _____

Wir bitten Sie im vorliegenden Fragebogen um einige persönliche Angaben. Die Fragen beziehen sich auf Ihre allgemeine und seelische Verfassung.
Die Beantwortung ist selbstverständlich freiwillig. Wir bitten Sie jedoch, jede Frage zu beantworten, und zwar so, wie es für Sie persönlich **in der letzten Woche** am ehesten zutraf. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie bitte keine Frage aus! Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint! Alle Ihre Antworten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Ich fühle mich angespannt oder überreizt
- ☐ meistens
- ☐ oft
- ☐ von Zeit zu Zeit/gelegentlich
- ☐ überhaupt nicht

Ich kann mich heute noch so freuen wie früher
- ☐ ganz genau so
- ☐ nicht ganz so sehr
- ☐ nur noch ein wenig
- ☐ kaum oder gar nicht

Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte
- ☐ ja, sehr stark
- ☐ ja, aber nicht allzu stark
- ☐ etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- ☐ überhaupt nicht

Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen
- ☐ ja, so viel wie immer
- ☐ nicht mehr ganz so viel
- ☐ inzwischen viel weniger
- ☐ überhaupt nicht

Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf
- ☐ einen Großteil der Zeit
- ☐ verhältnismäßig oft
- ☐ von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
- ☐ nur gelegentlich/nie

Ich fühle mich glücklich
- ☐ überhaupt nicht
- ☐ selten
- ☐ manchmal
- ☐ meistens

Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen
- ☐ ja, natürlich
- ☐ gewöhnlich schon
- ☐ nicht oft
- ☐ überhaupt nicht

Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst
- ☐ fast immer
- ☐ sehr oft
- ☐ manchmal
- ☐ überhaupt nicht

Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend
- ☐ überhaupt nicht
- ☐ gelegentlich
- ☐ ziemlich oft
- ☐ sehr oft

Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren
- ☐ ja, stimmt genau
- ☐ ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
- ☐ möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- ☐ ich kümmere mich so viel darum wie immer

Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein
- ☐ ja, tatsächlich sehr
- ☐ ziemlich
- ☐ nicht sehr
- ☐ überhaupt nicht

Ich blicke mit Freude in die Zukunft
- ☐ ja, sehr
- ☐ eher weniger als früher
- ☐ viel weniger als früher
- ☐ kaum bis gar nicht

Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand
- ☐ ja, tatsächlich sehr oft
- ☐ ziemlich oft
- ☐ nicht sehr oft
- ☐ überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen
- ☐ oft
- ☐ manchmal
- ☐ eher selten
- ☐ sehr selten

© für die dt. Version Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern 1995/2007
© für die englische Originalausgabe NFER Nelson, Windsor 1994

HUBER Bestellnummer 03 069 03

Gießener Beschwerdebogen (GBB-24)

GBB-24 Fragebogen

Von Elmar Brähler, Andreas Hinz & Jörn W. Scheer

Name/Code: Geschlecht: Geburtsdatum: Datum:

Auf dieser Seite ist eine größere Anzahl von Beschwerden aufgeführt. Überlegen Sie bitte, an welchen dieser Beschwerden Sie leiden. Machen Sie ein Kreuz in die entsprechende Spalte. Die Beschwerden, die Sie nicht haben, erhalten natürlich ein Kreuz in der »nicht«-Spalte.

Ich fühle mich durch folgende Beschwerden belästigt:	nicht	kaum	einiger-maßen	erheblich	stark
1. Schwächegefühl	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
2. Herzklopfen, -jagen oder -stolpern	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
3. Druck- oder Völlegefühl im Bauch	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
4. Übermäßiges Schlafbedürfnis	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
5. Gelenk- oder Gliederschmerzen	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
6. Schwindelgefühl	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
7. Kreuz- oder Rückenschmerzen	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
8. Nacken- oder Schulterschmerzen	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
9. Erbrechen	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
10. Übelkeit	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
11. Kloßgefühl, Engigkeit oder Würgen im Hals	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
12. Aufstoßen	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
13. Sodbrennen oder saures Aufstoßen	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
14. Kopfschmerzen	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
15. Rasche Erschöpfbarkeit	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
16. Müdigkeit	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
17. Gefühl der Benommenheit	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
18. Schweregefühl oder Benommenheit in den Beinen	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
19. Mattigkeit	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
20. Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
21. Magenschmerzen	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
22. Anfallsweise Atemnot	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
23. Druckgefühl im Kopf	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
24. Anfallsweise Herzbeschwerden	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche (GBB-KJ)

GIESSENER BESCHWERDEBOGEN FÜR KINDER UND JUGENDLICHE (GBB-KJ)
Selbstbild - Kurzform

Manchmal fühlen sich Jungen und Mädchen nicht wohl. Sie leiden unter bestimmten körperlichen Beschwerden oder es tut ihnen etwas weh. Unten findest Du eine Liste solcher Beschwerden. Kreuze nun bitte in jeder Zeile das Kästchen an, das angibt, wie oft Du die jeweilige Beschwerde hast (nie, selten, manchmal, oft, dauernd). Bitte bearbeite die Liste vollständig. Wenn Du etwas nicht verstehst, mache einfach ein Fragezeichen an den Rand. Du kannst bei diesen Fragen nichts falsch machen.

		nie	selten	manch-mal	oft	dau-ernd
1	Bauchweh	☐	☐	☐	☐	☐
2	Unterleibsschmerzen (Schmerzen im Unterbauch)	☐	☐	☐	☐	☐
3	Schmerzen in den Armen	☐	☐	☐	☐	☐
4	Schwarz vor den Augen werden	☐	☐	☐	☐	☐
5	Müdigkeit	☐	☐	☐	☐	☐
6	Schmerzen im Knie	☐	☐	☐	☐	☐
7	Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐	☐
8	Gelenk- oder Gliederschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
9	Nacken- oder Schulterschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
10	Erbrechen (sich übergeben, kotzen)	☐	☐	☐	☐	☐
11	Verschwommen sehen	☐	☐	☐	☐	☐
12	Übelkeit	☐	☐	☐	☐	☐
13	Schmerzen im Bein	☐	☐	☐	☐	☐
14	Häufig zum Klo rennen müssen	☐	☐	☐	☐	☐
15	Flimmern vor den Augen	☐	☐	☐	☐	☐
16	Frieren	☐	☐	☐	☐	☐
17	Verkrampfung im Arm oder in der Hand	☐	☐	☐	☐	☐
18	Schnell müde werden	☐	☐	☐	☐	☐
19	Schwanken und Torkeln	☐	☐	☐	☐	☐
20	Husten	☐	☐	☐	☐	☐
21	Gefühl der Benommenheit (nicht ganz da sein)	☐	☐	☐	☐	☐
22	Schmerzen in den Füßen	☐	☐	☐	☐	☐
23	Kalte Hände	☐	☐	☐	☐	☐
24	Mattigkeit (schlapp sein)	☐	☐	☐	☐	☐
25	Durchfall	☐	☐	☐	☐	☐
26	Halsschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
27	Kalte Füße	☐	☐	☐	☐	☐
28	Magenschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
29	Rasche Erschöpfbarkeit	☐	☐	☐	☐	☐
30	Verstopfte Nase	☐	☐	☐	☐	☐
31	Hitzegefühl	☐	☐	☐	☐	☐
32	Schnupfen	☐	☐	☐	☐	☐
33	Übermäßiges Schlafbedürfnis	☐	☐	☐	☐	☐
34	Schweregefühl oder Müdigkeit in den Beinen	☐	☐	☐	☐	☐
35	Anfallsweise Herzbeschwerden	☐	☐	☐	☐	☐

Leidest Du unter einer bereits ärztlich festgestellten Erkrankung?

☐ nein

☐ ja, nämlich (bitte beschreiben):

Depressions-Inventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ)

Anleitung

Was du von dir denkst und wie du dich fühlst, dies kann bei jedem von euch unterschiedlich sein.

Auf den nächsten Seiten findest du eine Reihe von Gedanken und Gefühlen, die du vielleicht in der letzten Zeit gehabt hast. Es stehen immer drei Gedanken oder Gefühle zusammen.

Such dir davon den Gedanken oder das Gefühl aus, das am besten zu dir passt, und mache ein Kreuz davor.

Dabei gibt es keine falschen oder richtigen Antworten, sondern es kommt darauf an, dass du den Satz ankreuzt, der deine Gefühle oder Gedanken der letzten Zeit am besten wiedergibt!

An dem folgenden Beispiel kannst du erkennen, was gemeint ist. Probiers mal aus! Mach ein Kreuz vor den Satz, der dich am besten beschreibt.

Beispiel:

- ☐ Ich bekomme nie, was ich möchte.
- ☐ Ich bekomme nur manchmal, was ich möchte.
- ☐ Ich bekomme meistens, was ich möchte.

1. ☐ Ich habe mich selten mies gefühlt.
☐ Ich habe mich öfter mies gefühlt.
☐ Ich habe mich die ganze Zeit mies gefühlt.

2. ☐ Bei mir wird nie etwas klappen.
☐ Ich bin unsicher, ob alles klappt, was ich mir vornehme.
☐ Wenn ich mir etwas vornehme, klappt es meistens.

3. ☐ Das meiste, was ich mache, gelingt gut.
☐ Ich mache vieles falsch.
☐ Ich mache alles falsch.

4. ☐ Ich habe an vielen Dingen Freude.
☐ Ich habe nur an einigen Dingen Freude.
☐ Ich kann mich über nichts richtig freuen.

5. ☐ Meistens bin ich gar nicht lieb.
☐ Manchmal bin ich lieb, und manchmal bin ich böse.
☐ Meistens bin ich ganz lieb.

6. ☐ Ich denke selten daran, was mir Schlimmes passieren könnte.
☐ Ich habe Angst davor, dass mir schlimme Dinge passieren.
☐ Ich bin sicher, dass mir Schreckliches passieren wird.

7. ☐ Ich hasse mich.
☐ Ich mag mich nicht besonders gern.
☐ Ich mag mich.

8. ☐ Ich bin immer schuld, wenn etwas schief geht.
☐ Ich bin häufig schuld, wenn etwas schief geht.
☐ Ich bin selten schuld, wenn etwas schief geht.

Denk bitte daran – kreuze den Satz an, der am besten beschreibt, wie es dir in der letzten Zeit ging!

9.
- ☐ Ich könnte die ganze Zeit weinen.
- ☐ Ich könnte in der letzten Zeit oft weinen.
- ☐ Mir ist nur manchmal nach Weinen zumute.

10.
- ☐ Ich rege mich ständig über irgendetwas auf.
- ☐ Ich rege mich öfter über etwas auf.
- ☐ Mich bringt selten etwas aus der Ruhe.

11.
- ☐ Ich bin gern mit anderen zusammen.
- ☐ Häufig mag ich es nicht, mit anderen zusammen zu sein.
- ☐ Ich möchte am liebsten überhaupt nicht mit anderen zusammen sein.

12.
- ☐ Ich kann mich überhaupt nicht entscheiden.
- ☐ Es fällt mir schwer, mich zu entscheiden.
- ☐ Ich kann mich gut entscheiden.

13.
- ☐ Ich bin mit meinem Aussehen zufrieden.
- ☐ Einiges an meinem Aussehen gefällt mir nicht.
- ☐ Ich finde mein Aussehen unmöglich.

14.
- ☐ Ich muss mich ständig zwingen, meine Schularbeiten zu machen.
- ☐ Ich muss mich öfter zwingen, meine Schularbeiten zu machen.
- ☐ Es ist kein Problem für mich, meine Schularbeiten zu machen.

15.
- ☐ In der letzten Zeit habe ich jede Nacht schlecht geschlafen.
- ☐ In den letzten Nächten habe ich manchmal schlecht geschlafen.
- ☐ Ich kann meist gut schlafen.

Denk bitte daran – kreuze den Satz an, der am besten beschreibt, wie es dir in der letzten Zeit ging!

16. ☐ Ich fühle mich selten erschöpft.
☐ Ich fühle mich häufiger erschöpft.
☐ Ich fühle mich ständig erschöpft.

17. ☐ Die meiste Zeit habe ich keinen Appetit.
☐ Ich habe häufiger keinen Appetit.
☐ Ich habe meist guten Appetit.

18. ☐ Ich fühle mich nicht einsam.
☐ Ich fühle mich häufig einsam.
☐ Ich fühle mich immer einsam.

19. ☐ Die Schule macht mir überhaupt keinen Spaß.
☐ Manchmal macht mir die Schule Spaß.
☐ Die Schule macht mir eigentlich Spaß.

20. ☐ Ich habe viele Freunde.
☐ Ich habe einige Freunde, aber ich hätte gerne mehr.
☐ Ich habe überhaupt keine Freunde.

21. ☐ Meine Leistungen in der Schule finde ich ganz in Ordnung.
☐ Meine Leistungen in der Schule sind in letzter Zeit schlechter geworden.
☐ Ich bin sogar in den Fächern schlechter geworden, in denen ich sonst gut war.

22. ☐ Ich werde nie so gut sein wie meine Mitschüler.
☐ Wenn ich wollte, könnte ich genauso gut sein wie meine Mitschüler.
☐ Ich bin genauso gut wie meine Mitschüler.

Self Assesment Manikin (SAM)

Self assessment manikin (SAM)

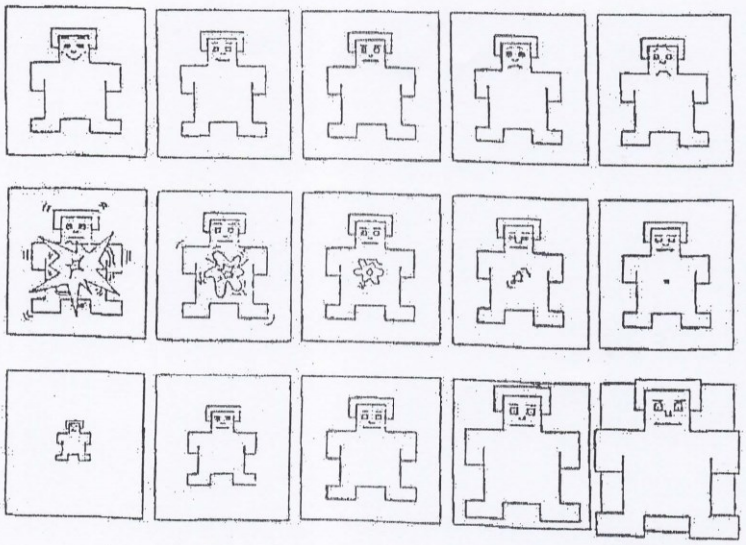
Im Folgenden siehst du drei Reihen von unterschiedlichen Männchen. Schau dir diese an und versuche deinen heutigen Gefühlszustand den Ausprägungen der Männchen zuzuordnen. Du hast dabei die Möglichkeit, nicht nur die entsprechende Figur direkt anzukreuzen, du kannst auch zwischen den Figuren wählen.

Kreuze nun in **jeder** Reihe die Figur (oder zwischen den Figuren einer Reihe) an, von der du meinst, dass sie deinen **heutigen** Gefühlszustand am besten trifft.

1.

2.

3.



Falls irgendein Ereignis deine **Stimmung** mit beeinflusst haben sollte, bitten wir dies hier einzutragen.

Pflegedokumentationsbogen

Geschlecht des Kindes: weiblich ☐ männlich ☐

Alter des Kindes: _____ Jahre

Erkrankung des Kindes: _____

Wie lange wird/wurde Ihr Kind bereits parenteral ernährt?

_____ Tage bzw. _____ Wochen bzw. _____ Monate

Über welchen Katheter wird/wurde Ihr Kind parenteral ernährt?

_____

Wie lange benötigen Sie bzw. der Pflegedienst täglich:

zur Vorbereitung des Infusionsbeutels?	Minuten
zur Vorbereitung des Katheters?	Minuten
zum Spülen des Katheters?	Minuten
zum Verbandswechsel?	Minuten
zur Vergabe von Medikamenten (wenn erforderlich)?	Minuten
zum Anschließen der PE?	Minuten
zum Abschließen der PE?	Minuten

Fragebogen zur Freizeitgestaltung Geschwisterkinder ab 18 Jahre

Code Nr.:

Ihr Geschlecht: weiblich ☐ männlich ☐

Wie alt sind Sie? Jahre

_____

Welche Schule/Ausbildung/Tätigkeit besuchen Sie?

Hauptschule ☐
Realschule ☐
Gesamtschule ☐
Gymnasium ☐
Studium ☐
Derzeit keine Schule/Ausbildung ☐
Berufstätig ☐
Sonstiges

_____

Helfen Sie bei der Pflege Ihrer Schwester/Ihres Bruders mit?

ja ☐ nein ☐

Sind Sie meist mit im Krankenhaus oder bei Ärzten?

ja ☐ nein ☐ manchmal ☐

Wie verbringen Sie die wartende Zeit bei Ärzten bzw. im Krankenhaus?

- Ich lese
- Ich spiele
- Ich höre Musik
- Ich spiele mit Handy/Spielekonsole (PSP, Nintendo)

Helfen Sie bei der Hausarbeit mit (Geschirr spülen, Zimmer aufräumen)?

Jeden Tag☐ 1x pro Woche☐ mehr als 1x pro Woche ☐ mehr als 1x pro Monat ☐

Fragen zur Freizeitgestaltung:
Wie oft …

	täglich	min. 1 x pro Woche	etwa 1x pro Woche	mehrmals im Monat	etwa 1x pro Monat	nie
…unternehmen Sie einen Ausflug in die nähere Umgebung?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…gehen Sie ins Kino?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…unternehmen Sie etwas mit Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…treffen Sie sich mit Freunden/Bekannten zu Hause?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…lesen Sie ein Buch?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…treiben Sie Sport?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…gehen Sie ins Fitnessstudio?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…übernehmen Sie ehrenamtliche Aufgaben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…beschäftigen Sie sich mit Ihrer Familie?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…gehen Sie einem speziellen Hobby nach?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…machen Sie einen Tagesausflug?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…gehen Sie essen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…gehen Sie tanzen/in die Disco?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…feiern Sie Feste/Partys?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…schauen Sie DVD-, Video-Filme?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…verbringen Sie gemeinsame Zeit mit Ihrem Partner/Partnerin?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wieviele Wochen waren Sie im letzten Jahr verreist?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	gar nicht☐	

Fragebogen zur freien Beantwortung

Was hat sich für Sie als Familie seit der Erkrankung Ihres Kindes verändert?

Was möchten Sie Familien in ähnlicher Situation mitgeben?

Anhang C

Tabelle II: Ergebnisse der Mütter im t-Test bei verbundenen Stichproben für FB-A, HADS-D und TAS

	MW 2011	MW 2015	dMW	SD	95% KI der Differenz		T	df	p	n	r
					Untere	Obere					
Allgemeiner Familienbogen (FB-A)											
AE	49,53	52,20	-2,969	8,797	-6,140	0,203	-1,909	31	0,066	32	0,324
RV	45,44	46,78	-1,344	9,704	-4,842	2,155	-0,783	31	0,439	32	0,139
KOM	48,50	49,41	-0,906	9,323	-4,268	2,455	-0,550	31	0,586	32	0,098
E	47,13	50,59	-3,469	7,849	-6,299	-0,639	-2,500	31	0,018*	32	0,409
AB	48,31	50,13	-1,813	8,038	-4,710	1,085	-1,276	31	0,212	32	0,223
K	44,06	44,94	-0,875	11,891	-5,162	3,412	-0,416	31	0,680	32	0,074
WN	46,84	46,59	0,250	6,570	-2,119	2,619	0,215	31	0,831	32	0,038
S	46,19	48,16	-1,969	8,050	-4,871	0,934	-1,383	31	0,176	32	0,241
SE	49,66	49,81	-0,156	6,305	-2,429	2,117	-0,140	31	0,889	32	0,025
A	50,16	49,34	0,813	6,949	-1,693	3,318	0,661	31	0,513	32	0,117
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)											
HADS-A	11,032	9,535	1,496	3,182	0,329	2,664	2,618	30	0,014*	31	0,431
HADS-D	7,645	6,810	0,835	3,729	-0,532	2,203	1,247	30	0,222	31	0,221
Toronto Alexithymie Skala (TAS)											
TAS 1	15,419	15,258	0,161	4,172	-1,369	1,691	0,215	30	0,831	31	0,039
TAS 2	11,774	12,613	-0,838	3,778	-2,224	0,547	-1,236	30	0,226	31	0,220
TAS 3	15,355	17,200	-1,845	3,127	-2,992	-0,697	-3,285	30	0,003*	31	0,514
TAS Gesamt	42,548	45,071	-2,522	7,174	-5,154	0,109	-1,958	30	0,060	31	0,336

MW=Mittelwert; dMW=Differenz der MW; SD=Standardabweichung; KI=Konfidenzintervall; T=Testgröße; df=Freiheitsgrad; p=Signifikanz im t-Test bei einer verbundenen Stichprobe, α=0,05; n=Anzahl Studienteilnehmer; r=Effektstärkemaß; *=Signifikanz; AE=Aufgabenerfüllung; RV=Rollenverhalten; KOM=Kommunikation; E=Emotionalität; AB=Affektive Beziehungsaufnahme; K=Kontrolle; WN=Werte & Normen; S=Summe; SE=Soziale Erwünschtheit; A=Abwehr; HADS-A=Angst; HADS-D=Depression; TAS 1=Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; TAS 2=Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen; TAS 3=Extern orientierter Denkstil; TAS Gesamt=Gesamtwert

Anhang D

Tabelle III: Ergebnisse der erkrankten Kinder im t-Test bei verbundenen Stichproben für FB-A, TAS, GBB-KJ

	MW 2011	MW 2015	dMW	SD	95% KI der Differenz		T	df	p	n	r
					Untere	Obere					
Allgemeiner Familienbogen (FB-A)											
AE	57,13	47,88	3,250	9,677	-4,840	11,340	0,950	7	0,374	8	0,337
RV	46,75	42,75	4,000	10,650	-4,904	12,904	1,062	7	0,323	8	0,372
KOM	46,25	45,75	0,500	14,919	-11,972	12,972	0,095	7	0,927	8	0,035
E	45,38	42,38	3,000	8,332	-3,966	9,966	1,018	7	0,342	8	0,359
AB	47,50	47,00	0,500	11,820	-9,382	10,382	0,120	7	0,908	8	0,045
K	45,25	49,75	-4,500	12,166	-14,671	5,671	-1,046	7	0,330	8	0,367
WN	46,00	42,50	3,500	7,010	-2,361	9,361	1,412	7	0,201	8	0,470
S	46,00	43,88	2,125	12,597	-8,407	12,657	0,477	7	0,648	8	0,177
SE	55,38	54,75	0,625	7,463	-5,614	6,864	0,237	7	0,820	8	0,089
A	51,13	49,63	1,500	5,782	-3,334	6,334	0,734	7	0,487	8	0,267
Toronto Alexithymie Skala (TAS)											
TAS 1	13,000	14,000	-1,000	4,415	-4,394	2,394	-0,679	8	0,516	9	0,233
TAS 2	11,889	12,444	-0,555	2,603	-2,556	1,445	-0,640	8	0,540	9	0,220
TAS 3	17,556	15,000	2,555	3,643	-0,245	5,356	2,104	8	0,069	9	0,596
TAS Gesamt	42,444	41,444	1,000	7,331	-4,635	6,635	0,409	8	0,693	9	0,143
Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche (GBB-KJ)											
GBB-KJ I	70,21	65,14	5,071	10,767	-1,145	11,288	1,762	13	0,101	14	0,439
GBB-KJ II	67,71	61,79	5,929	33,339	-13,321	25,178	0,665	13	0,517	14	0,181
GBB-KJ III	65,29	61,21	4,071	7,322	-0,156	8,299	2,081	13	0,058	14	0,499
GBB-KJ IV	67,31	57,77	9,538	12,719	1,853	17,224	2,704	12	0,019*	13	0,615
GBB-KJ V	58,79	55,64	3,143	12,606	-4,135	10,421	0,933	13	0,368	14	0,250
GBB-KJ Gesamt	55,79	53,79	2,000	38,018	-19,951	23,951	0,197	13	0,847	14	0,054

MW=Mittelwert; dMW=Differenz der MW; SD=Standardabweichung; KI=Konfidenzintervall; T=Testgröße; df=Freiheitsgrad; p=Signifikanz im t-Test bei einer verbundenen Stichprobe, α=0,05; n=Anzahl Studienteilnehmer; r=Effektstärkemaß; *=Signifikanz; AE=Aufgabenerfüllung; RV=Rollenverhalten; KOM=Kommunikation; E=Emotionalität; AB=Affektive Beziehungsaufnahme; K=Kontrolle; WN=Werte & Normen; S=Summe; SE=Soziale Erwünschtheit; A=Abwehr; TAS 1=Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; TAS 2=Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen; TAS 3=Extern orientierter Denkstil; TAS Gesamt=Gesamtwert; GBB-KJ I= Erschöpfung; GBB-KJ II=Magenschmerzen; GBB-KJ III=Gliederschmerzen; GBB-KJ IV=Kreislaufbeschwerden; GBB-KJ V=Erkältungsbeschwerden; GBB-KJ Gesamt=Beschwerdedruck

Anhang E

Tabelle IV: Ergebnisse der Geschwister im t-Test bei verbundenen Stichproben für FB-A, TAS, GBB-KJ

	MW 2011	MW 2015	dMW	SD	95% KI der Differenz		T	df	p	n	r
					Untere	Obere					
Allgemeiner Familienbogen (FB-A)											
AE	54,00	53,13	0,846	10,131	-5,276	6,968	0,301	12	0,768	13	0,086
RV	53,23	48,15	5,077	10,555	-1,301	11,455	1,734	12	0,108	13	0,447
KOM	50,92	53,23	-2,308	7,134	-6,619	2,003	-1,166	12	0,266	13	0,319
E	52,92	53,77	-0,846	8,688	-6,096	4,404	-0,351	12	0,732	13	0,100
AB	49,46	48,77	0,692	9,884	-5,287	6,671	0,252	12	0,805	13	0,072
K	46,92	51,85	-4,923	9,106	-10,425	0,579	-1,949	12	0,075	13	0,490
WN	50,85	48,15	2,695	13,162	-5,261	10,646	0,738	12	0,475	13	0,208
S	51,62	51,38	0,231	8,002	-4,605	5,066	0,104	12	0,919	13	0,030
SE	52,15	54,62	-2,462	7,975	-7,281	2,358	-1,113	12	0,288	13	0,305
A	47,85	51,46	-3,615	11,398	-10,503	3,273	-1,144	12	0,275	13	0,313
Toronto Alexithymie Skala (TAS)											
TAS 1	16,764	14,643	2,121	4,852	-0,680	4,923	1,636	13	0,126	14	0,413
TAS 2	13,875	14,214	-0,357	2,951	-2,061	1,346	-0,453	13	0,658	14	0,124
TAS 3	16,714	15,214	1,500	2,738	-0,081	3,081	2,049	13	0,061	14	0,494
TAS Gesamt	47,336	44,071	3,264	6,655	-0,578	7,107	1,835	13	0,089	14	0,453
Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche (GBB-KJ)											
GBB-KJ I	63,44	60,56	2,889	10,080	-4,859	10,637	0,860	8	0,415	9	0,383
GBB-KJ II	60,78	51,22	9,556	10,713	1,320	17,794	2,676	8	0,028*	9	0,650
GBB-KJ III	58,44	57,56	0,889	10,349	-7,066	8,844	0,258	8	0,803	9	0,240
GBB-KJ IV	63,56	58,00	5,556	4,640	1,989	9,122	3,592	8	0,007*	9	0,475
GBB-KJ V	57,67	57,78	-0,111	7,236	-5,673	5,451	-0,046	8	0,964	9	0,081
GBB-KJ Gesamt	63,67	59,00	4,667	9,592	-2,706	12,039	1,460	8	0,183	9	0,458

MW=Mittelwert; dMW=Differenz der MW; SD=Standardabweichung; KI=Konfidenzintervall; T=Testgröße; df=Freiheitsgrad; p=Signifikanz im t-Test bei einer verbundenen Stichprobe, α=0,05; n=Anzahl Studienteilnehmer; r=Effektstärkemaß; *=Signifikanz; AE=Aufgabenerfüllung; RV=Rollenverhalten; KOM=Kommunikation; E=Emotionalität; AB=Affektive Beziehungsaufnahme; K=Kontrolle; WN=Werte & Normen; S=Summe; SE=Soziale Erwünschtheit; A=Abwehr; TAS 1=Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; TAS 2=Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen; TAS 3=Extern orientierter Denkstil; TAS Gesamt=Gesamtwert; GBB-KJ I= Erschöpfung; GBB-KJ II=Magenschmerzen; GBB-KJ III=Gliederschmerzen; GBB-KJ IV=Kreislaufbeschwerden; GBB-KJ V=Erkältungsbeschwerden; GBB-KJ Gesamt=Beschwerdedruck

Anhang F

Tabelle V: Ergebnisse der ANOVA mit Messwiederholung für die Gruppe der Mütter mit Kind unter HPE bzw. nach HPE

Dimension	Mütter mit Kind unter HPE			Mütter mit Kind nach HPE			F	p	η^2
	MW (SD)		n	MW (SD)		n			
	2011	2015		2011	2015				
Familienbogen (FB-A)									
Aufgabenerfüllung	50,68 (7,43)	56,16 (10,45)	19	47,85 (11,16)	47,15 (10,09)	13	4,181	0,050*	0,084
Rollenverhalten	46,84 (7,12)	49,63 (8,15)	19	43,38 (9,86)	42,62 (8,99)	13	1,039	0,316	0,011
Kommunikation	51,16 (9,58)	51,84 (11,00)	19	44,62 (11,75)	45,85 (12,53)	13	0,026	0,874	0,011
Emotionalität	48,79 (5,98)	53,11 (7,09)	19	44,69 (10,29)	46,92 (11,13)	13	0,536	0,470	0,176
Affektive Beziehungsaufnahme	50,21 (11,03)	54,26 (11,51)	19	45,54 (12,12)	44,08 (8,59)	13	3,982	0,055	0,029
Kontrolle	47,68 (10,03)	48,26 (11,23)	19	38,77 (11,18)	40,08 (13,57)	13	0,028	0,868	0,006
Werte & Normen	46,47 (10,50)	47,47 (9,68)	19	47,38 (8,94)	45,31 (11,08)	13	1,733	0,198	0,007
Summenwert	48,42 (9,61)	51,89 (11,30)	19	42,92 (12,24)	42,69 (12,47)	13	1,670	0,206	0,043
Soziale Erwünschtheit	47,42 (7,99)	46,47 (6,53)	19	52,92 (9,76)	54,69 (9,29)	13	1,454	0,237	0,004
Abwehr	46,63 (7,50)	47,42 (8,74)	19	55,31 (13,26)	52,15 (11,67)	13	2,615	0,116	0,031
Toronto Alexithymie Skala (TAS)									
TAS 1	15,94 (5,82)	16,05 (6,12)	19	14,58 (6,33)	14,00 (4,37)	12	0,195	0,662	0,003
TAS 2	11,74 (3,75)	12,74 (3,77)	19	11,83 (3,56)	12,42 (4,32)	12	0,087	0,770	0,043
TAS 3	15,95 (3,09)	17,75 (3,73)	19	14,42 (3,73)	16,33 (3,03)	12	0,010	0,921	0,346
TAS Gesamt	43,63 (9,09)	46,54 (9,59)	19	40,83 (11,92)	42,75 (9,99)	12	0,136	0,715	0,111
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)									
Angst	10,72 (4,86)	10,06 (4,06)	18	11,46 (4,74)	8,82 (4,31)	13	3,126	0,088	0,302
Depression	7,00 (4,54)	7,49 (4,98)	18	8,54 (3,67)	5,87 (3,69)	13	6,384	0,017*	0,105

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; F=Testgröße; p=Signifikanz in ANOVA mit Messwiederholungen, α=0,05; n=Anzahl Studienteilnehmer; *=Signifikanz; η^2=Effektstärke; TAS 1=Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; TAS 2=Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen; TAS 3=Extern orientierter Denkstil; TAS Gesamt=Gesamtwert

Anhang G

Tabelle VI: Ergebnisse der ANOVA mit Messwiederholung für die Gruppe der erkrankten Kinder unter HPE bzw. nach HPE

Dimension	Erkrankte Kinder unter HPE			Erkrankte Kinder nach HPE			F	p	η^2
	MW (SD)		n	MW (SD)		n			
	2011	2015		2011	2015				
Familienbogen (FB-A)									
Aufgabenerfüllung	53,80 (13,38)	46,00 (7,00)	5	46,67 (7,51)	51,00 (15,39)	3	4,365	0,082	0,059
Rollenverhalten	50,80 (12,87)	41,40 (6,31)	5	40,00 (9,64)	45,00 (9,54)	3	5,757	0,053	0,089
Kommunikation	51,20 (15,53)	43,80 (5,07)	5	38,00 (0,00)	49,00 (14,73)	3	4,126	0,089	0,026
Emotionalität	45,00 (8,39)	40,20 (4,09)	5	46,00 (7,21)	46,00 (7,21)	3	0,585	0,473	0,098
Affektive Beziehungsaufnahme	48,20 (14,31)	43,00 (2,74)	5	46,33 (7,09)	53,67 (7,51)	3	2,586	0,159	0,012
Kontrolle	46,80 (10,92)	47,80 (3,83)	5	42,64 (7,09)	53,00 (9,00)	3	1,123	0,330	0,276
Werte & Normen	47,00 (11,31)	41,40 (5,73)	5	44,33 (9,45)	44,33 (11,59)	3	1,237	0,309	0,206
Summenwert	48,80 (15,42)	41,20 (4,82)	5	41,33 (6,66)	48,33 (13,87)	3	3,372	0,116	0,001
Soziale Erwünschtheit	55,00 (12,63)	56,40 (13,63)	5	56,00 (13,23)	52,00 (17,69)	3	0,979	0,361	0,038
Abwehr	47,80 (11,48)	49,00 (11,81)	5	56,67 (20,01)	50,67 (15,82)	3	4,263	0,085	0,316
Toronto Alexithymie Skala (TAS)									
TAS 1	12,50 (3,94)	13,67 (4,32)	6	14,00 (6,25)	14,67 (5,13)	3	0,023	0,885	0,047
TAS 2	12,50 (4,37)	13,00 (4,52)	6	10,67 (3,79)	11,33 (3,06)	3	0,007	0,935	0,050
TAS 3	17,33 (4,68)	14,67 (1,86)	6	18,00 (4,00)	15,67 (3,21)	3	0,015	0,907	0,472
TAS Gesamt	42,33 (11,57)	41,33 (8,33)	6	42,67 (13,61)	41,67 (5,77)	3	0,000	1,000	0,019
Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche (GBB-KJ)									
Erschöpfung	73,75 (6,04)	66,88 (11,95)	8	65,50 (14,13)	62,83 (12,32)	6	0,504	0,491	0,216
Magenbeschwerden	65,63 (26,70)	58,88 (24,73)	8	70,50 (12,88)	65,67 (11,57)	6	0,010	0,920	0,032
Gliederschmerzen	69,00 (8,02)	66,00 (9,51)	8	60,33 (9,79)	54,83 (7,89)	6	0,381	0,549	0,367

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; F=Testgröße; p=Signifikanz in ANOVA mit Messwiederholungen, α=0,05; n=Anzahl Studienteilnehmer; η^2=Effektstärke; TAS 1=Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; TAS 2=Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen; TAS 3=Extern orientierter Denkstil; TAS Gesamt=Gesamtwert

Fortsetzung Tabelle VI

Dimension	Erkrankte Kinder unter HPE			Erkrankte Kinder nach HPE			F	p	η^2
	MW (SD)		n	MW (SD)		n			
	2011	2015		2011	2015				
Kreislaufbeschwerden	68,29 (11,32)	61,29 (14,12)	7	66,17 (8,54)	53,67 (9,87)	6	0,583	0,461	0,666
Erkältungsbeschwerden	62,38 (11,06)	54,50 (10,37)	8	54,00 (12,28)	57,17 (10,01)	6	3,044	0,107	0,019
Beschwerdedruck	76,63 (4,78)	66,75 (11,66)	8	68,00 (10,28)	63,17 (9,30)	6	0,813	0,385	0,577

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; F=Testgröße; p=Signifikanz in ANOVA mit Messwiederholungen, α=0,05; n=Anzahl Studienteilnehmer; η^2=Effektstärke; TAS 1=Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; TAS 2=Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen; TAS 3=Extern orientierter Denkstil; TAS Gesamt=Gesamtwert

Anhang H

Tabelle VII: Ergebnisse der ANOVA mit Messwiederholungen für die Gruppe der Geschwister mit Bruder/Schwester unter HPE bzw. nach HPE

Dimension	Geschwister mit Bruder/Schwester unter HPE			Geschwister mit Bruder/Schwester nach HPE			F	p	η^2
	MW (SD)		n	MW (SD)		n			
	2011	2015		2011	2015				
Familienbogen (FB-A)									
Aufgabenerfüllung	57,22 (10,92)	53,11 (13,31)	9	46,75 (10,21)	53,25 (11,53)	4	3,729	0,080	0,017
Rollenverhalten	53,44 (6,17)	48,11 (7,64)	9	52,75 (4,79)	48,25 (13,40)	4	0,016	0,902	0,201
Kommunikation	52,89 (11,13)	55,33 (13,89)	9	46,50 (4,36)	48,50 (7,00)	4	0,010	0,923	0,089
Emotionalität	54,33 (12,74)	54,00 (11,48)	9	49,75 (8,18)	53,25 (2,50)	4	0,517	0,487	0,032
Affektive Beziehungsaufnahme	50,67 (10,77)	50,11 (7,18)	9	46,75 (10,90)	45,75 (4,27)	4	0,005	0,944	0,006
Kontrolle	48,67 (8,39)	53,22 (10,96)	9	43,00 (13,78)	48,75 (6,13)	4	0,044	0,838	0,297
Werte & Normen	50,56 (10,81)	51,22 (14,33)	9	51,50 (7,00)	41,25 (9,88)	4	2,076	0,177	0,145
Summenwert	53,33 (10,39)	52,89 (12,55)	9	47,75 (8,77)	48,00 (9,09)	4	0,019	0,892	0,000
Soziale Erwünschtheit	52,89 (11,44)	52,44 (10,18)	9	50,50 (11,12)	59,50 (7,14)	4	5,263	0,042*	0,393
Abwehr	50,89 (9,51)	50,44 (11,81)	9	41,00 (11,49)	53,75 (5,12)	4	4,924	0,048*	0,389
Toronto Alexithymie Skala (TAS)									
TAS 1	15,62 (5,04)	13,30 (4,06)	10	19,63 (8,04)	18,00 (7,44)	4	0,054	0,820	0,146
TAS 2	12,90 (2,81)	12,80 (4,13)	10	16,25 (4,99)	17,75 (3,10)	4	0,829	0,381	0,053
TAS 3	17,10 (2,42)	15,40 (2,59)	10	15,75 (1,50)	14,75 (2,36)	4	0,175	0,683	0,217
TAS Gesamt	45,62 (8,43)	41,50 (7,30)	10	51,63 (11,47)	50,50 (11,03)	4	0,559	0,469	0,143

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; F=Testgröße; p=Signifikanz in ANOVA mit Messwiederholungen, α=0,05; n=Anzahl Studienteilnehmer; *=Signifikanz; η^2=Effektstärke; TAS 1=Schwierigkeiten bei der Identifikation von Gefühlen; TAS 2=Schwierigkeiten bei der Beschreibung von Gefühlen; TAS 3=Extern orientierter Denkstil; TAS Gesamt=Gesamtwert

Anhang I

Syntax

```
* Encoding: UTF-8.

* Familienbogen: Zählen von Stärken und Schwächen.

COUNT FBa1 = FB_AE_T_Skala
FB_RV_T_Skala
FB_KOM_T_Skala
FB_E_T_Skala
FB_AB_T_Skala
FB_K_T_Skala
FB_WN_T_Skala (1).
EXECUTE.
FORMATS FBa1 (F1.0).
VARIABLE LABELS FBa1 'Anzahl "Stärken" (0-40) auf den 7 Einzelskalen des FB'.
FRE FBa1.

COUNT FBa3 = FB_AE_T_Skala
FB_RV_T_Skala
FB_KOM_T_Skala
FB_E_T_Skala
FB_AB_T_Skala
FB_K_T_Skala
FB_WN_T_Skala (3).
EXECUTE.
FORMATS FBa3 (F1.0).
VARIABLE LABELS FBa3 'Anzahl "Schwächen" (>60) auf den 7 Einzelskalen des FB'.
FRE FBa3.
```

Anhang J

Tabelle VIII: Übersicht der Ergebnisse der HADS, DIKJ, GBB-24, GBB-KJ, FB-A, AAS und TAS der interviewten Familien des Typ 1

	HADS					FB-A								AAS			TAS
Familie	**Angst[1]**	**Depression[1]**	**DIKJ[1]**	**GBB-24[2]**	**GBB-KJ[2]**	**AE[2]**	**RV[2]**	**KOM[2]**	**E[2]**	**AB[2]**	**K[2]**	**WN[2]**	**S[2]**	**Nähe[3]**	**Vertrauen[3]**	**Angst[3]**	**Gesamt[1]**
Familie ID 2																	
Mutter	16	16		72		73	55	67	52	63	75	65	68	2,8	2,4	3,6	62
Vater	15	12		77		43	40	48	48	40	49	41	42	4,5	3,9	1,9	59
Erkrankter Sohn	8	12		77		51	51	52	43	45	44	51	48	1,2	3,8	2	51
Bruder			6		64	51	47	76	61	54	62	65	62				38
Familie ID 14																	
Mutter	10	12		58		68	58	67	61	67	53	60	66	4	2,6	3,4	47
Vater	12	7		58		68	47	71	57	58	62	51	62	2,2	2,2	3,8	51
Erkrankte Tochter					68												
Familie ID 8																	
Mutter	9	9		62		68	58	62	61	72	66	51	67	3,2	4	2,6	53
Vater	5	2		63		51	55	48	48	40	40	46	46	3,8	4,4	1	50
Erkrankter Sohn					73												
Schwester			8,32		63	64	62	57	75	63	57	51	65				45
Familie ID 13																	
Mutter	9	10		69		64	51	85	80	67	80	74	78	2,8	2,8	2,8	53
Erkrankter Sohn			13		71	55	55	71	48	58	62	51	59				40
MW	10,50	10,00	9,11	67,00	67,80	59,6	52,64	64,00	57,64	57,00	59,09	55,09	60,3	3,06	3,26	2,64	50
Min	5,00	2,00	6,00	58,00	63,00	43	40,00	48,00	43,00	40,00	44,00	41,00	42	1,20	2,20	1,00	38
Max	16,00	16,00	13,00	77,00	73,00	73	62,00	85,00	80,00	72,00	80,00	74,00	78	4,50	4,40	3,60	62
n	9	9	3	8	5	11	11	11	11	11	11	11	11	11	8	8	11

[1]=Angabe Ergebnisse in Rohwerte; [2]=Angabe Ergebnisse in T-Werten; [3]=Angabe Ergebnisse als Skalenmittelwert

AE=Aufgabenerfüllung; RV=Rollenverhalten; KOM=Kommunikation; E=Emotionalität; AB=Affektive Beziehungsaufnahme; K=Kontrolle; WN=Werte & Normen; S=Summe

Anhang K

Tabelle IX: Übersicht der Ergebnisse der HADS, DIKJ, GBB-24, GBB-KJ, FB-A, AAS und TAS der interviewten Familien des Typ 2

	HADS					FB-A								AAS			TAS
Familie	**Angst[1]**	**Depression[1]**	**DIKJ[1]**	**GBB-24[2]**	**GBB-KJ[2]**	**AE[2]**	**RV[2]**	**KOM[2]**	**E[2]**	**AB[2]**	**K[2]**	**WN[2]**	**S[2]**	**Nähe[3]**	**Vertrauen[3]**	**Angst[3]**	**Gesamt[1]**
Familie ID 3																	
Mutter	9	5		63		38	33	38	48	40	35	41	35	4	4,2	1,2	40
Vater	4	1		57		47	47	43	38	35	40	37	38	4,8	4,8	1,6	30
Erkrankte Tochter					69												
Familie ID 5																	
Mutter	15	8		74		43	36	38	52	40	49	46	41	4	4,2	2	35
Vater	9	5		61		43	40	43	43	40	44	46	40	4,4	3,4	3,2	37
Erkrankte Tochter	8	2		60		51	44	43	43	40	53	37	43	1,2	3,8	1	48
Bruder	4	2		54		38	33	33	38	45	35	32	32	4,4	4	2,8	42
Familie ID 11																	
Mutter	14	8		70		47	44	38	38	49	35	41	39	4,4	4,6	2	40
Vater	5	1		57		43	44	48	52	35	40	46	42	4,8	4,8	1,6	27
Erkrankte Tochter			20		69	55	47	52	48	54	44	55	51				47
Schwester																	
MW	8,50	4,00		62,00		45	40,89	41,78	44,44	42,00	41,67	42,33	40,1	4,00	4,23	1,93	38
Min	4,00	1,00		54,00		38	33,00	33,00	38,00	35,00	35,00	32,00	32	4,00	3,40	1,00	27
Max	5,00	8,00	20,00	74,00		55	47,00	52,00	52,00	54,00	53,00	55,00	51	4,80	4,80	3,20	48
n	8	8	1	8	2	9	9	9	9	9	9	9	9	8	8	8	9

[1]=Angabe Ergebnisse in Rohwerte; [2]=Angabe Ergebnisse in T-Werten; [3]=Angabe Ergebnisse als Skalenmittelwert
AE=Aufgabenerfüllung; RV=Rollenverhalten; KOM=Kommunikation; E=Emotionalität; AB=Affektive Beziehungsaufnahme; K=Kontrolle; WN=Werte & Normen; S=Summe

Anhang L

Tabelle X: Übersicht der Ergebnisse der HADS, DIKJ, GBB-24, GBB-KJ, FB-A, AAS und TAS der interviewten Familien des Typ 3

	HADS					FB-A								AAS			TAS
Familie	**Angst[1]**	**Depression[1]**	**DIKJ[1]**	**GBB-24[2]**	**GBB-KJ[2]**	**AE[2]**	**RV[2]**	**KOM[2]**	**E[2]**	**AB[2]**	**K[2]**	**WN[2]**	**S[2]**	**Nähe[3]**	**Vertrauen[3]**	**Angst[3]**	**Gesamt[1]**
Familie ID 6																	
Mutter	5	4		63		68	44	52	48	54	40	46	50	3,6	3,6	2,2	46
Vater	10	7		59		47	47	48	52	54	40	55	48	2,8	3,8	2,8	43
Erkrankter Sohn	5	3		61		47	36	43	38	45	49	37	39	3,6	4,4	2,8	40
Schwester	11	3		59		51	47	52	43	49	57	37	48	3,4	4	1,8	50
Familie ID 7																	
Mutter	6	2		52		47	51	48	52	40	44	41	45	4	4,2	2,6	36
Vater	1	3		44		43	40	33	43	35	31	46	35	4,6	4,4	1	39
Erkrankter Sohn	0	0		44		34	36	38	34	40	49	41	35	4	5	0,6	27
Schwester	1	0		36		34	40	38	38	35	35	41	33	4,4	5	1	30
Familie ID 9																	
Mutter	**9,3**	**9**		66		47	40	43	43	49	44	51	43	3	2,8	1,8	45
Erkrankter Sohn					80												
Familie ID 4																	
Mutter	**11**	5,3		74		60	55	62	52	58	40	46	54	2,8	3,2	3,8	51
Erkrankte Tochter					0												
Familie ID 1																	
Mutter	**11**	**8**		66		60	47	52	57	63	57	60	58	2,4	3,2	3,2	57
Erkrankte Tochter					0												
Bruder			13		62	51	47	48	61	54	57	69	57				53
Bruder			7		61	68	51	62	61	54	66	74	66				37
Familie ID 10																	
Mutter	12	8		61		51	55	43	57	49	53	41	50	3	3,4	2,4	34
Vater	15	8		59		43	47	48	48	49	44	55	47	2,6	3,2	2,4	48
Erkrankte Tochter			9		57	47	47	48	57	49	44	51	48				36
Schwester	9	2		58		73	58	52	70	49	57	46	61	3,6	2	3	53

Fortsetzung Tabelle X: Übersicht der Ergebnisse der HADS, DIKJ, GBB-24, GBB-KJ, FB-A, AAS und TAS der interviewten Familien des Typ 3

	HADS					FB-A								AAS			TAS
Familie	**Angst[1]**	**Depression[1]**	**DIKJ[1]**	**GBB-24[2]**	**GBB-KJ[2]**	**AE[2]**	**RV[2]**	**KOM[2]**	**E[2]**	**AB[2]**	**K[2]**	**WN[2]**	**S[2]**	**Nähe[3]**	**Vertrauen[3]**	**Angst[3]**	**Gesamt[1]**
Familie ID 12																	
Mutter	16	11		76		55	58	52	52	54	49	51	54	4,2	1,8	3	53
Vater	14	11		61													
Erkrankter Sohn			10		73	43	47	52	57	40	53	46	48				45
Schwester			12		62	60	58	57	57	49	49	55	57				46
MW	8,52	5,27	10,20	58,53	49,38	51,5	47,55	48,55	51,00	48,45	47,90	49,45	48,8	3,47	3,60	2,29	43
Min	0	0	7	36	57	34	36	33	34	35	31	37	33	2	2	1	27
Max	16	11	13	76	80	73	58	62	70	63	66	74	66	5	5	4	57
n	16	16	5	18	8	20	20	20	20	20	20	20	20	15	15	15	20

[1]=Angabe Ergebnisse in Rohwerte; [2]=Angabe Ergebnisse in T-Werten; [3]=Angabe Ergebnisse als Skalenmittelwert

AE=Aufgabenerfüllung; RV=Rollenverhalten; KOM=Kommunikation; E=Emotionalität; AB=Affektive Beziehungsaufnahme; K=Kontrolle; WN=Werte & Normen; S=Summe

Eidesstattliche Erklärung

Erklärung gemäß der Promotionsordnung des Fachbereichs 09 vom 07. Juli 2004 § 17 (2)

Ich habe die vorgelegte Dissertation selbständig und ohne unerlaubte fremde Hilfe und nur mit den Hilfen angefertigt, die ich in der Dissertation angegeben habe.
Alle Textstellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten Schriften entnommen sind, und alle Angaben, die auf mündlichen Auskünften beruhen, sind als solche kenntlich gemacht.
Bei den von mir durchgeführten und in der Dissertation erwähnten Untersuchungen habe ich die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis, wie sie in der „Satzung der Justus-Liebig-Universität Gießen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ niedergelegt sind, eingehalten.
Die Arbeit wurde bisher keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und noch nicht veröffentlicht.

Gießen, den Selina Hollinger

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich gerne die Gelegenheit nutzen all den vielen Menschen ein großes Dankeschön auszusprechen, die mich in all den Jahren begleitet und zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Mein besonderer Dank geht an Herrn Prof. Dr. Krawinkel, der mein Interesse an diesem Forschungsfeld erst geweckt hat. Er hat mir dieses spannende Thema anvertraut und die Arbeit daran ermöglicht. Mit fachlich wertvollen Anmerkungen und Hilfestellungen hat mich Herr Prof. Dr. Krawinkel in der Durchführung und dem Schreiben der Arbeit stets unterstützt. Vielen Dank für Ihre Expertise und die Betreuung meiner Arbeit.

Ein herzliches Dankeschön gilt ebenso Herrn Prof. Dr. Brosig für die überaus konstruktiven, motivierenden und herzlichen Gespräche. Vielen Dank für ein stets offenes Ohr für Fragen und die Einführung in die mir bis dahin unbekannten Bereiche der Familienpsychosomatik. Durch ihre Hilfe und Unterstützung in der Durchführung der Familieninterviews konnte ich viel dazu lernen und eigene Erfahrungen im Leiten von Tiefeninterviews gewinnen.

Weiterhin möchte ich recht herzlich Herrn Prof. Dr. Eckert für sein entgegengebrachtes Vertrauen in meine Arbeit und die Übernahme als Doktorandin danken. Es hat mir das Fortführen meiner Studie und die Fertigstellung der Doktorarbeit ermöglicht.

Mein Dank gilt außerdem der gesamten Arbeitsgruppe des Instituts für Ernährungswissenschaft. An vielen Tagen mit festgefahrenen Gedanken haben mir meine Kollegen neue Ansätze gegeben und mit aufmunternden Worten zur Seite gestanden und mich unterstützt. Herzlichen Dank für diese angenehme Arbeitsatmosphäre und die vielen schönen, erheiternden, motivierenden und inspirierenden Momente.

Bei meinen Eltern, meinen Schwestern, meinem Freund und allen Freunden möchte ich mich für ihre kostbare Zeit und liebevolle Unterstützung bedanken. Ihr alle habt mir auf unterschiedlichste Art und Weise in all den Jahren zur Seite gestanden und das Schreiben der Doktorarbeit ermöglicht. Mit eurer Hilfe durch fortwährende Ermutigungen, moralischen Beistand, dem Korrekturlesen meiner Arbeit oder auch wunderschönen Ablenkungen, um den Kopf frei zu bekommen, ist mir die Fertigstellung der Arbeit gelungen. In schwierigen Zeiten habt ihr mich aufgebaut und immer wieder neuen Mut gegeben weiterzuschreiben. Vielen lieben Dank.

Zum Schluss möchte ich aber noch ganz besonders den Menschen danken, die die Studie überhaupt erst ermöglicht haben. Ein großer Dank geht daher an alle Familien, die sich trotz ihres stressigen und anstrengenden Alltags die Zeit genommen haben die vielen Fragen zu beantworten und für ein Interview extra anzureisen. Ich bedanke mich für das Vertrauen was Sie mir entgegengebracht haben und das Teilen vieler schöner und persönlicher Momente.

Sie haben mir nicht nur Einblicke in ihr Familienleben gewährt, sondern auch neue Blickwinkel für die Kleinigkeiten im Leben gegeben. Ihre Begeisterung für die Studie und ihr Engagement haben mich am meisten in der Durchführung und Fertigstellung meiner Doktorarbeit motiviert.

Vielen Dank dafür.