

MASTERARBEIT | MASTER'S THESIS

Titel | Title

Ressourcen von Eltern von Kindern mit Leukämie

verfasst von | submitted by

Andjela Simić BSc

angestrebter akademischer Grad | in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Science (MSc)

Wien | Vienna, 2025

Studienkennzahl lt. Studienblatt |
Degree programme code as it appears on
the student record sheet:

UA 066 330

Studienrichtung lt. Studienblatt | Degree
programme as it appears on the student
record sheet:

Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreut von | Supervisor:

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

Zusammenfassung

Hintergrund:

Die Diagnose einer Leukämie im Kindesalter stellt für Familien einen massiven Einschnitt dar, der weit über die medizinische Dimension hinausgeht. Eltern sind nicht nur mit den physischen und organisatorischen Anforderungen der Therapie konfrontiert, sondern erleben auch starke emotionale, soziale und finanzielle Belastungen. Während die Belastungen bereits vielfach beschrieben wurden, ist bislang weniger erforscht, welche Ressourcen Eltern in dieser Situation mitbringen und wie sich diese im Verlauf der Erkrankung verändern.

Ziel:

Die vorliegende Arbeit hatte das Ziel, ein vertieftes Verständnis für die Ressourcen von Eltern leukämiekranker Kinder zu gewinnen. Im Mittelpunkt stand die Frage, welche Ressourcen Eltern einsetzen, um die vielfältigen Belastungen zu bewältigen, und wie sich diese Ressourcen im Verlauf verändern.

Methodik:

Die Masterarbeit erfolgte im Rahmen eines qualitativen Forschungsansatzes. Es wurden insgesamt elf leitfadengestützte Interviews mit Müttern und Vätern geführt, von denen neun in die Analyse aufgenommen wurden. Die Datenanalyse erfolgte nach der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2019).

Ergebnisse:

Die Ergebnisse zeigen, dass Eltern in einer derart belastenden Situation vielfältige Ressourcen einsetzen können, um den Alltag zu bewältigen. Auffällig war, dass sich die Strategien im Verlauf der Erkrankung veränderten. Während anfangs das Funktionieren im Vordergrund stand, entwickelten Eltern später bewusstere Formen der Lebensgestaltung, stärkten ihr Vertrauen in die medizinische Behandlung und schöpften neue Hoffnung.

Schlussfolgerungen:

Die Untersuchung verdeutlicht, dass Eltern trotz erheblicher Belastungen in der Lage sind, auf Ressourcen zurückzugreifen. Für die Praxis bedeutet dies, dass Unterstützungsangebote ressourcenorientiert ausgerichtet werden sollten, um vorhandene Stärken anzuerkennen, weiterzuentwickeln und gezielt zu fördern.

Schlüsselwörter: Kindliche Leukämie, Eltern, Belastung, Ressourcen, Resilienz, Bewältigungsstrategien

Abstract

Background

A diagnosis of childhood leukemia represents a massive upheaval for families that goes far beyond the medical dimension. Parents are not only confronted with the physical and organizational demands of therapy, but also experience severe emotional, social, and financial stress. While these stresses have been described many times, less research has been done on the resources parents develop in this situation and how these change over the course of the illness.

Aim

The aim of this study was to gain a deeper understanding of the resources available to parents of children with leukemia. The focus was on the question of what resources parents use to cope with the various stresses and how these resources change over time.

Methods

The study was conducted using a qualitative research approach. A total of eleven guided interviews were conducted with mothers and fathers, nine of which were included in the analysis. Data analysis was performed using qualitative content analysis according to Kuckartz and Rädiker (2019).

Results

The results show that parents in such a stressful situation develop a variety of strategies to cope with everyday life. It was striking that the strategies changed over the course of the illness. While initially the focus was on functioning, parents later developed more conscious ways of organizing their lives, strengthened their confidence in medical treatment, and found new hope.

Conclusion

The study shows that despite considerable stress, parents are able to draw on resources. In practice, this means that support services should be resource-oriented in order to recognize, develop, and specifically promote existing strengths.

Key Words

Childhood leukemia, parents, stress, resources, resilience, coping strategies

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	6
2.	Medizinische Bezüge der Arbeit	8
2.1	<i>Formen der Leukämie</i>	8
2.2	<i>Diagnostik und Therapie</i>	10
3.	Problemdarstellung	12
3.1	<i>Kindliche Leukämie im familiären Kontext</i>	12
3.2	<i>Belastungen von Eltern im Krankheitsverlauf</i>	14
3.3	<i>Vorhandene Ressourcen von Eltern</i>	20
4.	Ziel und Forschungsfragen	24
5.	Ressourcenorientierung	25
5.1	<i>Definition</i>	25
5.2	<i>Abgrenzung zu Coping und Resilienz</i>	26
5.3	<i>Stresstheorie vs. Ressourcentheorie</i>	27
5.4	<i>Die Conservation of resources (COR) nach Hobfoll</i>	29
6.	Methodik	33
6.1	<i>Qualitativer Forschungsansatz</i>	33
6.2	<i>Studienteilnehmer*innen</i>	33
6.3	<i>Datenerhebung</i>	36
6.4	<i>Datenanalyse</i>	38
6.5	<i>Gütekriterien qualitativer Forschung</i>	39
6.6	<i>Ethische Aspekte</i>	40
7.	Ergebnisse	42
7.1	<i>Belastungserleben als Grundlage Ressourcenperspektive</i>	43
7.2	<i>Drüber reden</i>	46
7.2.1	Offene Kommunikation	46
7.2.2	Austausch mit anderen Betroffenen	48
7.3	<i>Halt durch andere</i>	49
7.3.1	Halt durch Familie und Freunde	49
7.3.2	Aufteilung der Verantwortung	54
7.4	<i>Finanzielle Lösungen finden</i>	57
7.4.1	Freistellungsmöglichkeiten nutzen	57
7.4.2	Neuordnung der Erwerbstätigkeit	59
7.4.3	Finanzielle Entlastung durch solidarische Aktionen	60
7.5	<i>Das Leben leben und zelebrieren</i>	61
7.5.1	Unterstützung und Ablenkung durch weitere Kinder	61
7.5.2	Familie sein dürfen	62
7.5.3	Rituale und Routinen	64
7.5.4	Bewusstes umdenken zum Schutz der Familie	66
7.6	<i>Etwas für sich selbst tun</i>	67

7.6.1	Spiritualität.....	67
7.6.2	Kurze Momente finden und nutzen	69
7.6.3	Digitale Räume für Kommunikation und Unterstützung	70
7.6.4	Nur Eltern sein dürfen.....	72
7.7	<i>Überlebensinstinkt aktivieren</i>	73
7.7.1	Funktionieren	73
7.7.2	Fels in der Brandung.....	74
7.8	<i>Vertrauen in die Medizin</i>	75
7.8.1	Wissensaneignung	75
7.8.2	Auf einen guten Verlauf hoffen	76
7.9	<i>Wachstum und Veränderung nach der Krise</i>	77
7.9.1	Gemeinsame Erfahrung als Verbindung	78
7.9.2	Neubewertung von Prioritäten	79
7.9.3	Innere Stärke erkennen	81
8.	Diskussion.....	83
8.1	<i>Limitation</i>	89
8.2	<i>Ausblick</i>	90
	Abbildungsverzeichnis	92
	Tabellenverzeichnis	92
	Literaturverzeichnis	92
	Anhang	98
	<i>Interviewleitfaden</i>	98
	<i>Teilnehmer*inneninformation</i>	100
	<i>Einwilligungserklärung</i>	103

1. Einleitung

In Österreich erkranken rund 450.000 Menschen jährlich an Krebs. Bei Erwachsenen zählen Lungen-, Darm-, Brust-, und Prostatakrebs zu den häufigsten Krebserkrankungen (Statistik Austria, 2025). Bei Kindern und Jugendlichen treten Krebserkrankungen vergleichsweise seltener auf. Jährlich erhalten im Schnitt 200 Kinder unter 14 Jahren, sowie rund 100 Jugendliche zwischen 15 und 19 Jahren eine Krebsdiagnose. Jährlich versterben etwa 25 bis 30 Kinder unter 14 Jahren und 10 bis 15 Jugendliche im Alter von 15 bis 19 an den Folgen der Erkrankung (Statistik Austria, 2025).

Zu den häufigsten Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zählen Leukämie, Tumore des zentralen Nervensystems (ZNS) und Lymphome, wobei Buben häufiger betroffen sind als Mädchen. Zusammen machen sie rund 30 % der Krebsdiagnosen bei Kindern und 12 % bei Jugendlichen aus. Laut Statistik Austria (2025) stellt die Leukämie mit etwa 60 Fällen jährlich (29 %) die häufigste Diagnose bei Kindern und Jugendlichen dar. Die lymphatische Leukämie ist dabei die häufigste Form. In den letzten Jahren ist die Überlebensrate von Kindern und Jugendlichen mit Leukämie gestiegen. Die 5-Jahres-Überlebensrate für krebserkrankte Kinder und Jugendliche lag zwischen 2004 und 2008 bei etwa 85 %. Diese stieg im Zeitraum von 2014 bis 2018 auf rund 90 % an.

Obwohl Leukämie heutzutage im Kindes- und Jugendalter als gut behandelbar und heilbar gilt, stellt die Diagnose für die betroffenen Familien, besonders für die Eltern, eine erhebliche psychosoziale Belastung dar. Eltern müssen sich in dieser Phase sowohl mit körperlichen als auch psychischen Belastungen auseinandersetzen, da sie als Hauptfiguren in der Betreuung ihrer leukämiekranken Kinder fungieren (Beiravand et al., 2024). Die medizinische Behandlung von Leukämie ist langwierig und erfordert demnach eine intensive Betreuung. Zusätzlich zu physischen Anwesenheit und emotionaler Unterstützung der Kinder, setzen sich die Eltern mit komplexen Behandlungsentscheidungen auseinander, welche zu erheblichen psychischen Belastungen führen, die sich in Gefühlen von Angst, Unsicherheit und Überforderung zeigen können (Beiravand et al., 2024). Das zeigt sich oft mit einem hohen Verantwortungsdruck, da sie nun stark in den Pflegealltag eingebunden sind. Laut Liu et al. (2021) bezieht sich der Verantwortungsdruck nicht nur auf

pflegerische Tätigkeiten, sondern beinhaltet auch die Suche nach Informationen, Kontaktherstellung mit medizinischem Personal und die finanzielle Absicherung.

Die Diagnose stellt somit einen Wendepunkt im Leben der Eltern dar. (Cornelio et al., 2016). Im Verlauf der Erkrankung gelingt eine schrittweise Anpassung, wenngleich der gesamte Heilungsprozess mit Sorgen einhergeht. Chodidjah et al. (2022) zeigen, dass besonders die Veränderungen der erkrankten Kinder und Jugendlichen, die soziale Isolation der Eltern sowie, die emotionale Belastung der gesamten Familie einen wesentlichen Einfluss auf die psychische Stabilität der Eltern während der Behandlungszeit des erkrankten Kindes hat.

Dennoch bleibt die Frage offen, wie Eltern in dieser Zeit mit den Belastungen umgehen und welche Ressourcen sie mobilisieren können, um die Herausforderungen zu bewältigen. Zu den externen Angeboten in Österreich zählen unter anderem die Sonneninsel Seekirchen, welche kostenlose Erholungsaufenthalte für betroffene Familien bietet, um ihre psychosozialen Ressourcen zu stärken. Zudem organisiert die österreichische Kinder-Krebs-Hilfe Nachsorge-Camps für ehemals erkrankte Kinder und Jugendliche und deren Familie, um soziale und emotionale Bewältigungsstrategien zu fördern (Kinderkrebshilfe, 2023).

Gleichbedeutend zu den externen Unterstützungssystemen, die in der Literatur häufig beschrieben werden, sind Fähigkeiten und Eigenschaften, die Eltern im Sinne von Ressourcen mitbringen, um die Krankheit ihres Kindes zu bewältigen. Diese Art der Ressourcen wird bei Eltern von Kindern mit Leukämie in der Arbeit erforscht.

2. Medizinische Bezüge der Arbeit

Im folgenden Kapitel werden Begriffe, die für den Kontext dieser Arbeit wichtig sind, erläutert. Im ersten Unterkapitel wird das Krankheitsbild der Leukämie im Kindesalter dargestellt. Daraufhin folgt die Auseinandersetzung mit der Diagnostik und Therapie.

2.1 Formen der Leukämie

Laut Statistik Austria (2025) stellt die Leukämie mit etwa 60 Fällen jährlich (29 %) die häufigste Diagnose bei Kindern und Jugendlichen dar. Die lymphatische Leukämie ist dabei die häufigste Form. Im Kindes- und Jugendalter treten hauptsächlich zwei Formen der Leukämie auf: die akute lymphoblastische Leukämie (ALL) und die akute myeloische Leukämie (AML). Die Leukämiearten unterscheiden sich im Ursprung, der Verlaufsform und den Symptomen, teilen jedoch das Merkmal einer gestörten Blutbildung im Knochenmark (Yiallourous, 2021; Yiallourous, 2023).

Akute lymphoblastische Leukämie (ALL)

Die akute lymphoblastische Leukämie ist die häufigste Leukämieform bei Kindern und Jugendlichen (80% aller Leukämieformen). Sie entsteht durch eine entartete beziehungsweise bösartige Veränderung von Vorläuferzellen der Lymphozyten, den sogenannten Lymphoblasten. Im gesunden Körper entwickeln sich diese Zellen zu funktionstüchtigen Abwehrzellen des Immunsystems. Bei der ALL hingegen bleibt diese Entwicklung stecken. Die unreifen Zellen vermehren sich unkontrolliert, drängen gesunde Blutzellen zunehmend zurück und führen so zu einer Beeinträchtigung der normalen Blutbildung (Yiallourous, 2021).

Laut Yiallourous (2021) sind je nachdem, welche Vorstufe der Lymphozyten betroffen ist, verschiedene, eher selten auftretende, Unterformen zu unterscheiden. Am häufigsten treten die B-ALL-Formen auf, bei denen die Vorläuferzellen der B-Lymphozyten entarten. Diese werden weiter unterteilt in Pro-B-ALL, Common-ALL, Prä-B-ALL und die reife B-ALL. Seltener ist die T-ALL, die von T-Lymphozyten-Vorläufern ausgeht. Hier lassen sich ebenfalls verschiedene Reifestufen unterscheiden, beispielsweise die Pro-T-ALL, Prä-T-ALL oder die kortikale T-ALL.

Durch die rasche Ausbreitung der bösartigen Zellen im Knochenmark zeigen sich die Symptome der ALL meistens innerhalb weniger Wochen. Zu den ersten Krankheitszeichen zählen die Blutarmut (Anämie), die sich durch Blässe, Müdigkeit und reduzierte körperliche Aktivität äußert. Kinder verlieren die Lust am Spielen, wirken antriebslos und müde. Auch Schwindel oder Atemnot bei Anstrengung können auftreten. Yiallourous (2021) beschreibt ebenfalls die erhöhte Infektanfälligkeit, die durch den Mangel an funktionstüchtigen weißen Blutkörperchen verursacht wird. Dabei fehlt dem Körper die Fähigkeit, Krankheitserreger effektiv zu bekämpfen – auch eigentlich harmlose Erreger können schwerwiegende Entzündungen verursachen und zu langandauerndem Fieber führen. Außerdem ist oft die Anzahl der Blutplättchen (Thrombozyten) verringert. Die Blutplättchen sind für die Gerinnung zuständig, weshalb bereits kleinere Verletzungen oder Stöße zu blauen Flecken (Hämatomen), Zahnfleisch- oder Nasenbluten und punktförmigen Hauteinblutungen (Petechien) führen können (Yiallourous, 2021).

Häufige Merkmale sind Vergrößerungen von Lymphknoten, Milz oder Leber, die zum Beispiel als Schwellungen am Hals, in der Leiste oder im Bauchraum spürbar werden. Diese Organvergrößerungen verursachen Schmerzen oder ein Druckgefühl. Aber auch Knochenschmerzen, insbesondere in den Armen oder Beinen kommen aufgrund des Wachstums von Leukämiezellen im Knochenmark vor. Diese Schmerzen werden von Kindern und Jugendlichen oftmals als sehr unangenehm beschrieben und können bis hin zur Bewegungsverweigerung reichen (Yiallourous, M., 2021).

Akute myeloische Leukämie (AML)

Die akute myeloische Leukämie (AML) ist die zweithäufigste Form von Leukämie im Kindes- und Jugendalter. Sie geht von unreifen myeloischen Vorläuferzellen im Knochenmark aus, die sich normalerweise zu Granulozyten, Monozyten, roten Blutkörperchen und Blutplättchen entwickeln (Yiallourous, 2023). Ähnlich wie bei der ALL ist der Reifungsprozess der myeloischen Vorläuferzellen fehlerhaft. Statt zu funktionstüchtigen Zellen auszureifen, vermehren sich unreife Zellen – sogenannte Myeloblasten – rasch und verdrängen die gesunde Blutbildung.

Yiallourous (2023) beschreibt die Ähnlichkeit an Symptomen, die die AML zur ALL aufweist. Dazu zählen Blässe, Schwäche und eine erhöhte Infektanfälligkeit, da die gesunde Blutbildung im Knochenmark unterdrückt wird. Blutungsneigung und blaue Flecken sind ebenfalls typisch. Darüber hinaus kann es zu Fieber, Knochenschmerzen sowie einer Vergrößerung von Milz und Leber kommen.

Es sind verschiedene Subtypen, je nach Art der betroffenen Vorläuferzellen, bekannt. Diese wären beispielsweise die Myeloblastenleukämie, die Promyelozytenleukämie, die Monoblastenleukämie und die akute myelomonozytäre Leukämie. Auch eine besonders seltene Form der AML kann auftreten. Diese ist jedoch therapieinduziert und zeigt sich als Spätfolge einer vorherigen Krebsbehandlung (Yiallourous, 2023).

2.2 Diagnostik und Therapie

Die Diagnostik der ALL und der AML zielt darauf ab, die Erkrankung möglichst genau zu erkennen, ihre Unterform zu bestimmen und die Behandlung entsprechend anzupassen. An erster Stelle wird eine Anamnese und körperliche Untersuchung durchgeführt, gefolgt von Blutuntersuchungen, in der eine vermehrte Anzahl an Lymphozyten oder Monozyten festgestellt wird (Yiallourous, 2021; Yiallourous, 2023). Anschließend wird eine Knochenmarkpunktion oder Lumbalpunktion durchgeführt, um zu untersuchen, ob sich vermehrt unreife Leukämiezellen im Knochenmark befinden beziehungsweise, ob diese das zentrale Nervensystem (ZNS) befallen haben. Zusätzlich werden weitere Tests, wie die immunologische Typisierung sowie genetische und molekularbiologische Untersuchungen vorgenommen. Diese dienen zur Bestimmung der genauen Unterform der Leukämie, was für die Einschätzung der Prognose und die Auswahl der Therapie entscheidend ist.

Die Behandlung akuter Leukämien – sowohl der ALL als auch der AML – erfolgt in mehreren Therapiephasen und ist darauf ausgerichtet, die krankhaften Zellen vollständig aus dem Körper zu entfernen und einen Rückfall zu verhindern. Die Therapie startet meist mit einer sogenannten Vorbehandlung, auch Vorphase genannt. In dieser Phase wird der Körper auf die intensive Chemotherapie vorbereitet. Daraufhin wird mit der Induktionsphase begonnen. Sie stellt den ersten intensiven Teil der eigentlichen Chemotherapie dar. Ziel dieser Phase ist es,

möglichst alle Leukämiezellen im Körper zu zerstören und eine sogenannte komplette Remission zu erreichen. Diese Phase dauert in der Regel mehrere Wochen und findet stationär im Krankenhaus statt, da das Immunsystem der Betroffenen in dieser Zeit stark geschwächt ist (Yiallourous, 2021; Yiallourous, 2023). Nach der Induktion folgt die Konsolidierungs- und Intensivierungsphase. Auch wenn im Knochenmark zunächst keine Leukämiezellen mehr gefunden werden, können sich noch einzelne Zellen im Körper verbergen. Deshalb wird die Therapie in dieser Phase fortgeführt – oft mit stärkeren oder wechselnden Medikamentenkombinationen. Des Weiteren besteht die Möglichkeit einer Stammzellentransplantation. Darunter wird eine Behandlung verstanden, bei der blutbildende Stammzellen von einer gesunden Person oder von der betroffenen Person selbst auf jemanden übertragen werden, der an Krebs erkrankt ist oder war. Dies kann entweder der Behandlung von Krebs dienen (allogen) oder nach der Therapie eingesetzt werden, um die Blutbildung wiederherzustellen (autolog). Somit wird bei der allogenen Therapieform das krankhafte Knochenmark dauerhaft ersetzt und bei der autologen Therapieform werden zuvor entnommene eigene Stammzellen reinfundiert werden, um die Blutbildung wiederherzustellen (Tallen & Köhl, 2024).

3. Problemdarstellung

3.1 Kindliche Leukämie im familiären Kontext

Die Diagnose der Leukämie beim Kind verändert den familiären Alltag radikal und von längerer Zeit. Diverse Studien belegen, dass die Erkrankung nicht nur in medizinischen Belangen spürbar ist, sondern sich auch auf das alltägliche Leben, soziale Beziehungen und das emotionale Wohlbefinden auswirkt. Dabei ist die Familie, am häufigsten die Eltern, zwischen funktionalem Zusammenhalt und emotionaler Erschöpfung hin und hergerissen.

Omer (2024) zeigt auf, dass Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung ihre soziale Teilhabe in den Hintergrund stellen. Über 90% der Teilnehmer*innen gaben an ihr soziales Leben aufgrund der Erkrankung eingeschränkt zu haben. Dazu zählt verminderter Kontakt mit Freunden, Nachbarn und Angehörigen. Dies ist laut Omer (2024) nicht ausschließlich auf zeitlichen Druck aufgrund von einer Vielzahl von ärztlichen Terminen zurückzuführen. Vielmehr fühlen sich die Eltern in ihrer Lage nicht verstanden oder haben den Eindruck das außenstehende Personen die Situation nicht nachvollziehen können. Diese Form der sozialen Isolation schildern auch Van Schoors et al. (2018). Hier werden auch die Geschwisterkinder in den Hintergrund gestellt. Sie gaben an, dass sich die Eltern „aufteilen“. Ein Elternteil verbringt den größten Teil der Zeit im Krankenhaus mit dem Betroffenen Geschwisterkind und das andere Elternteil versucht das übrige Familienleben „über Wasser zu halten“. Soziale Kontakte, gemeinsame Unternehmungen oder familienspezifische Rituale werden fast vollständig vernachlässigt.

Sowohl Omer (2024) als auch Darcy et al. (2015) identifizieren diese Art der sozialen Isolation als stärksten Stressfaktor für die Familien. Es wird von einer Art „Neustrukturierung“ des Alltags berichtet. Familien verlieren den Überblick über Routinen, können keine Pläne mehr machen und bewegen sich von einem medizinischen Termin zum nächsten. Der Alltag wird nicht mehr aktiv gestaltet, sondern vollständig von außen bestimmt (Darcy et al., 2015). Das führt zu einem Spannungsverhältnis innerhalb der betroffenen Familien. Sie wechseln zwischen dem Kontrollverlust, der Alltagsgestaltung und dem Bedürfnis nach Stabilität. Dieses wird in Darcy et al. (2015) zusätzlich durch Versuche kompensiert, neue

Alltagsroutinen zu etablieren – z. B. durch bewusst gesetzte Familienrituale oder kleine Auszeiten. Solche Auszeiten sind für die gesamte Familie wichtig, doch besonders für die Eltern.

Auch Khazaeli et al. (2021) greifen diesen Zusammenhang auf, indem sie zeigen, wie stark die psychische Belastung der Eltern – insbesondere depressive Symptome – mit dem Rückzug aus alltäglichen Aktivitäten des erkrankten Kindes korreliert. Wenn Eltern emotional erschöpft sind, verliert auch das Kind Anbindung an soziale und schulische Routinen. Diese Erkenntnisse ergänzen die Beschreibungen von Darcy et al. (2015). Alltagsveränderungen sind damit nicht nur eine Folge der Erkrankung, sondern ein dynamischer Prozess, in dem sich Belastung und Rückzug gegenseitig verstärken.

Erker et al. (2018) betonen zusätzlich, dass dieser Verlust familiärer Alltagsstabilität oft mit partnerschaftlichen Spannungen einhergeht. Wenn ein Elternteil sich ausschließlich um das kranke Kind kümmert, während der andere arbeitet oder die restliche Familie organisiert, entstehen Rollenkonflikte und emotionale Distanzen. Besonders schwierig für die Elternteile wird es dann, wenn kaum mehr Zeit für Kommunikation oder gegenseitige emotionale Unterstützung besteht. Omer (2024) beschreibt, dass mit zunehmender emotionaler Erschöpfung und genereller Überlastung ein Rückgang positiver Kommunikation im Alltag einhergeht.

Geschwister leiden nicht nur passiv an der Umstrukturierung des Alltags oder an den Spannungen zwischen den Eltern, sondern übernehmen aktiv Rolle, indem sie die Eltern emotional Unterstützung oder kleine Alltagsaufgaben im Haushalt übernehmen (Van Schoors et al., 2018). Gleichzeitig beschreiben viele von ihnen Gefühle von Eifersucht oder Unverstandenheit. Sie empfinden die psychische und physische Abwesenheit der Eltern als schmerzhaft, obwohl sie die Aufmerksamkeit, welches das krebskranke Geschwisterkind erhält, rational nachvollziehen können. Somit sind Spannungsverhältnisse nicht nur zwischen den Eltern, sondern im gesamten Familiensystem vorhanden, die sich vor allem auf emotionaler Ebene bemerkbar machen (Van Schoors et al., 2018). Auch Erker et al. (2018) betonen, dass emotionale Komponenten in der Krankheitsphase eines Kindes oder Jugendlichen genauso prägend sind wie die organisatorische Belastung.

3.2 Belastungen von Eltern im Krankheitsverlauf

Das folgende Kapitel widmet sich vertiefend dem Belastungserleben von Eltern im Verlauf der Krebserkrankung ihres Kindes. Im Mittelpunkt stehen dabei emotionale, psychische, körperliche und finanzielle Belastungen.

Emotionale Belastung

Die Belastungen der Eltern erstreckt sich von dem Zeitpunkt der Diagnose bis hin in die Rehabilitation, nachdem die Krankheit bewältigt worden ist. Vorherrschende Gefühle zeigen sich oft mit Angst, Hilflosigkeit und einem Kontrollverlust. Ein wesentlicher Belastungsfaktor ist die Wahrnehmung der körperlichen Symptome des Kindes, insbesondere Schmerzen und Übelkeit. Diese Symptome wirken nicht nur auf das Kind selbst belastend, sondern übertragen sich emotional auf die Eltern. Fisher et al. (2021) konnten zeigen, dass Eltern, die ihr Kind als stark unter Schmerzen leidend wahrnehmen, ein signifikant erhöhtes Risiko für eigene posttraumatische Symptome aufweisen. Das heißt: Je häufiger Eltern über das Leiden ihres Kindes grübeln, desto stärker erleben sie eigene psychische Belastung.

Obwohl die Umstände der Kinder für die Eltern belastend sind, zeigten die Eltern im Verlauf der Erkrankung psychische Anpassungsfähigkeit. McCarthy et al. (2021) untersuchten Eltern drei Monate nach Abschluss der akuten Leukämiebehandlung und fanden heraus, dass über 50 % der Eltern zwar über ein erhöhtes subjektives Belastungserleben berichteten, jedoch nur 5 % klinisch relevante PTBS-Symptome aufwiesen. Zwar wurde deutlich, dass eine kleinere Anzahl von Eltern über einen längeren Zeitraum an PTBS-ähnlichen Symptomen leidet, jedoch sind die Belastungen nicht ausschließlich auf die Akutphase begrenzt. Auch die Zeit nach der Behandlung kann belastende Gefühle auslösen. Neben Erleichterung und Hoffnung erleben viele Eltern auch Unsicherheit, weiterhin Isolation und neue Ängste – etwa vor einem Rückfall. McCarthy et al. (2021) betonen, dass der Übergang aus der intensiven medizinischen Betreuung hin zu einer eher passiven Überwachungsphase für viele Eltern problematisch ist. Einige berichteten sogar von Gefühlen des „Alleingelassen seins“ oder der „Verlassenheit durch das Behandlungsteam“. Dieser Verlust an Sicherheit kann alte Ängste reaktivieren und neue Belastungen erzeugen. Langfristig sinkt die Prävalenz schwerer emotionaler

Symptome bei den meisten Eltern aber deutlich. Malpert et al. (2015) fanden in ihrer Untersuchung von Eltern langzeitüberlebender ALL-Patient*innen nur geringe Raten klinisch relevanter Angst- (7,1 %) und Depressionssymptome (3,1 %). Entscheidende Schutzfaktoren waren dabei ein niedriges Maß an elterlichem Überforderungsgefühl sowie eine positive Wahrnehmung der emotionalen beziehungsweise gesundheitlichen Stabilität des Kindes.

Ergänzend thematisiert Schöniger (2020), dass die elterliche Rolle, insbesondere die der Mutter, mit besonderen Herausforderungen einhergeht. Hierbei ist häufig zu beobachten, dass die Mutterschaft durch die Notwendigkeit, medizinische Entscheidungen zu treffen und gleichzeitig emotionale Unterstützung für das Kind und die Familie zu leisten, zusätzlich belastet wird. Das führt dazu, dass die emotionalen und sozialen Bedürfnisse innerhalb der Familie während eines solch schweren Krankheitsverlaufs oft nicht adäquat erfüllt werden können (Schöniger, 2020).

Psychische Belastung

Die psychischen Belastungen, denen Eltern von Kindern mit Leukämie ausgesetzt sind, stellen einen erheblichen und vielschichtigen Stressor dar, der weit über die rein medizinische Dimension der Erkrankung hinausgeht. Insbesondere in der Phase unmittelbar nach der Krebsdiagnose – oft das erste Jahr –, in der die Unsicherheit am intensivsten erlebt werden, berichten Eltern von ausgeprägten Symptomen wie Depressionen und Angstzuständen. Diese hohe Vulnerabilität resultiert aus der Konfrontation mit der lebensbedrohlichen Erkrankung ihres Kindes, wobei auch kurze Aufenthalte in stationären Einrichtungen und die damit verbundenen traumatischen medizinischen Abläufe das elterliche Befinden erheblich beeinträchtigen können. Studien zur psychischen Belastung von Eltern chronisch erkrankter Kinder belegen, dass die Anforderungen der Pflege und Betreuung in Kombination mit alltäglichen Sorgen – wie finanziellen Engpässen, familiären Konflikten und organisatorischen Herausforderungen – kumulativ wirken und zu einem erhöhten Stresslevel führen. Knaevelsrud et al. (2017) zeigen, dass bereits geringfügige Mehrbelastungen, kombiniert mit den intensiv erlebten Behandlungssituationen, zu einer signifikanten Zunahme von depressiven und ängstlichen Symptomen führen. Diese Belastung wird durch das Gefühl verstärkt, die Kontrolle über den Alltag und die Zukunft des eigenen Kindes verloren zu haben.

Gurtovenko et al. (2021) zeigen, dass 68 % der Mütter und 57 % der Väter während der aktiven Behandlungsphase des Kindes solche Symptome aufzeigen. Zusätzlich ist das Stressniveau der Eltern sowohl von behandlungsbezogener Situation wie beispielsweise Krankenhausaufenthalt als auch von alltagsbezogener Situation wie finanziellen Sorgen oder Konflikten innerhalb der Familie abhängig. Das kann so verstanden werden, dass wenn das Kind im Krankenhaus liegt und die Eltern gleichzeitig finanzielle Sorgen haben, sich das negativ auf das Stressniveau auswirkt. Zudem hängt der psychische Stress mit den subjektiven Krankheitsannahmen der Eltern zusammen. Herzog et al. (2020) betonen, dass zu diesen Krankheitsannahmen die Dauer der Erkrankung, dessen Kontrollierbarkeit, das Krankheitsverständnis und die Konsequenzen, die mit der Krankheit einhergehen, zählen. Auch laut Zimmermann (2020) ist ein zentraler Aspekt, der zur Verschärfung der psychischen Belastungen beiträgt, die subjektiven Krankheitsannahmen der Eltern. Die umfangreiche Informationsflut, die sie während der Behandlung erhalten, kann häufig eine Überbetonung negativer Aspekte bewirken, was letztlich den psychischen Stress erhöht. Darunter wurde deutlich, dass sich die Eltern öfter negativer zum Krankheitsgeschehen äußern als die betroffenen Kinder, dies spiegelte sich auch in ihrer stärkeren emotionalen Belastung wider. So beschrieben Eltern häufiger Gefühle von Sorge und Angst, während Kinder seltener negative Emotionen angaben (Herzog et al., 2022). Diese Unterschiede in der Wahrnehmung erklären sich unter anderem durch den erweiterten Informationsstand der Eltern, die Konfrontation mit Prognosen und Nebenwirkungen sowie durch ihre gleichzeitige Verantwortung für Geschwister, Beruf und Alltagsorganisation.

Zimmermann (2020) betont, dass die Chronifizierung der psychosozialen Belastungen in Familien mit einer Krebserkrankung häufig zu einer dauerhaften Beeinträchtigung des elterlichen Wohlbefindens führt. In diesen Fällen kann ein Teufelskreis entstehen, in dem die emotionalen und sozialen Herausforderungen nicht nur die persönlichen Ressourcen der Eltern aufbrauchen, sondern auch die familiären Beziehungen und die alltagsbezogene Funktionsfähigkeit nachhaltig stören.

Soziale Belastungen

Die sozialen Belastungen der Eltern von Kindern mit Leukämie sind vielschichtig und wirken sich sowohl auf das unmittelbare soziale Umfeld als auch auf langfristige zwischenmenschliche Beziehungen aus. Eltern erleben häufig eine Einschränkung ihres gewohnten sozialen Netzwerks, da sich ihre zeitlichen und emotionalen Ressourcen aufgrund der intensiven Betreuung und der häufigen Krankenhausaufenthalte ihres Kindes erheblich reduziert haben. Der Verlust dieser sozialen Kontakte führt oftmals zu einem Gefühl der Isolation und kann negative Auswirkungen auf das allgemeine Wohlbefinden haben. Insbesondere, wenn diese Isolation mit dem Gefühl einhergeht, dass Freunde und Familienmitglieder den emotionalen Zustand nicht vollständig nachvollziehen können, entsteht ein Gefühl der Einsamkeit, welches den Stress weiter verstärkt (Lois, 2019). Die veränderte Rollenverteilung innerhalb der Familie zu einer zusätzlichen sozialen Belastung. Eltern sehen sich gezwungen, mehrere Rollen gleichzeitig zu erfüllen, wie die der primären Pflegeperson, des finanziellen Unterstützers bzw.- Unterstützerin, sowie der emotionalen Stütze für Geschwister und andere Angehörige. Diese Mehrfachbelastung kann dazu führen, dass sie kaum noch Zeit für externe soziale Aktivitäten haben, welche als Puffer gegen Stress wirken könnten. Häufig müssen berufliche Verpflichtungen hintenangestellt werden, was nicht nur zu finanziellen Sorgen führt, sondern auch zu einem Rückgang des beruflichen und sozialen Selbstwertgefühls beitragen kann. Ein erschöpftes soziales Netzwerk reduziert somit die Ressourcen, die für eine adäquate Stressbewältigung notwendig sind, und verstärkt ein Gefühl der Überforderung.

Laut Lois (2019) wird der soziale Druck durch gesellschaftliche Erwartungen und normative Rollenbilder weiter erhöht. Eltern fühlen sich oft gezwungen, den Eindruck von Stärke und Belastbarkeit zu vermitteln, obwohl sie innerlich unter großem Druck stehen. Die Erwartung, in jeder Situation eine einfühlsame und kompetente Bezugsperson zu sein, kann zu einem zusätzlichen Belastungsfaktor werden, der den emotionalen Stress intensiviert. Viele Eltern berichten, dass sie sich selbst in einem widersprüchlichen Spannungsfeld zwischen öffentlicher Wahrnehmung und privaten Herausforderungen wiederfinden, was langfristig zu einem Gefühl der Entfremdung und Isolation innerhalb ihres sozialen Umfelds führt.

Ein weiterer Aspekt der sozialen Belastungen ist die verstärkte Problematik bei der Integration in alltägliche Netzwerke und Gemeinschaften. Familie, Freunde und Arbeitskolleg*innen übernehmen oft nicht die Rolle eines stabilen Unterstützungsnetzwerks, wenn der Leidensdruck ein kritisches Ausmaß annimmt, denn sie fühlen sich oftmals hilflos oder wissen nicht, wie sie adäquat unterstützen können. Dies kann dazu führen, dass Eltern sich zunehmend aus sozialen Aktivitäten zurückziehen, was wiederum den Kreislauf der sozialen Isolation weiter verstärkt. Unzureichende kommunikative Unterstützung in Kombination mit dem Gefühl, dass das persönliche Leid nicht angemessen verstanden oder geteilt wird, kann langfristige Auswirkungen auf die psychische Gesundheit haben (Lois, 2019).

Körperliche Belastung

Eltern von Kindern, die eine Krebserkrankung überstanden haben oder sich in der Behandlungsphase befinden, sind nicht nur psychisch, sondern auch körperlich belastet – insbesondere im Zusammenhang mit Bewegung, Gesundheitsverhalten und Fürsorgepflichten im Alltag. Ha et al. (2022) zeigen, dass viele Eltern nach der Behandlung ihrer Kinder selbst kein gesundheitsförderliches Verhalten aufrechterhalten und dass dies in engem Zusammenhang mit dem Gesundheitsverhalten ihrer Kinder steht. Konkret erfüllten 54 % der befragten Eltern nicht die empfohlenen Richtwerte für moderate bis intensive körperliche Aktivität – davon 24 % mit gar keiner Bewegung und 30 % mit unzureichender Bewegung unterhalb von 150 Minuten pro Woche (Ha et al., 2022).

Diese Zahlen sind vor dem Hintergrund besonders alarmierend, dass 98 % der Eltern in derselben Studie angaben, körperliche Aktivität für ihre Kinder für „sehr wichtig“ zu halten (Ha et al., 2022). Hier zeigt sich eine auffällige Diskrepanz zwischen Einstellung und Verhalten, die potenziell auch auf körperliche Erschöpfung und zeitliche Überlastung zurückzuführen ist. Ha et al. (2022) verweisen darauf, dass viele Eltern nach der Krebsbehandlung ihres Kindes primär als Pflegepersonen agieren und dabei ihre eigenen gesundheitlichen Bedürfnisse oft hintenanstellen. Die Versorgung eines chronisch kranken Kindes stellt nachweislich eine erhebliche Belastung für den gesamten Familienalltag dar, was zu reduzierter körperlicher Aktivität der Eltern führt – sowohl aus Zeitmangel als auch aufgrund emotionaler und physischer Erschöpfung.

Diese elterliche körperliche Inaktivität kann sich auch auf das Bewegungsverhalten der Kinder auswirken. Zwar zeigten Ha et al. (2022) nur eine schwache Korrelation zwischen der selbstberichteten körperlichen Inaktivität der Eltern und jener ihrer Kinder doch betonen, dass elterliche Vorbildfunktion sowie praktische Unterstützung zentrale Einflussfaktoren für kindliches Gesundheitsverhalten darstellen. Eltern, die mit ihren Kindern spielen, sie aktiv zu Aktivitäten begleiten oder Bewegung gezielt fördern, tragen häufig zu höherem Bewegungsniveau bei – auch wenn sie selbst nicht aktiv sind (Ha et al., 2022).

Finanzielle Belastung

Die finanzielle Belastung zählt zu den zentralen Belastungsfaktoren für betroffene Familien. Zahlreiche Studien belegen, dass der sogenannte „financial toxicity“-Effekt, also die ökonomische Belastung durch direkte und indirekte Kosten nicht nur während der Akutbehandlung, sondern auch über deren Abschluss hinaus eine bedeutende Rolle spielt (Kelada et al., 2020).

Bereits in den ersten Monaten nach der Diagnose kommt es häufig zu einschneidenden Veränderungen im Erwerbsverhalten der Eltern. Insbesondere Mütter reduzieren ihre Arbeitszeit deutlich oder verlassen sogar vollständig das Erwerbsleben, um sich um ihr krankes Kind zu kümmern. Norberg et al. (2016) zeigen, dass das Einkommen von Müttern bis zu sechs Jahre nach der Krebsdiagnose des Kindes signifikant unter dem von Müttern in der Kontrollgruppe lag. Väter erreichten hingegen in der Regel drei Jahre nach der Diagnose wieder ein vergleichbares Einkommensniveau wie Kontrollväter erreichten (Norberg et al., 2016).

Neben dem Einkommensverlust führen auch zusätzliche Ausgaben – etwa für Transport, Unterkunft in Kliniknähe, Verpflegung, Kinderbetreuung für Geschwisterkinder und medizinische Zusatzleistungen – zu einer finanziellen Belastung. In der qualitativen Untersuchung von Kelada et al. (2020) berichten Eltern unter anderem über hohe Fahrtkosten, Parkgebühren sowie strukturelle Barrieren bei der Rückkehr in den Beruf. Diese finanzielle Belastung hält häufig auch nach Abschluss der Behandlung an. Eltern, insbesondere Mütter, berichten von Schwierigkeiten beim beruflichen Wiedereinstieg, etwa aufgrund mangelnder

Flexibilität am Arbeitsplatz, psychischer Erschöpfung oder anhaltender Sorgen um das Kind (Kelada et al., 2020).

Ritter et al. (2023) unterstreichen, dass die finanzielle Belastung ein globales Problem ist, das über Länder- und Einkommensgrenzen hinweg auftritt. Dabei wurde finanzielle Belastung in sechs Dimensionen analysiert: medizinische Kosten, nicht-medizinische Kosten, indirekte Kosten (z. B. Einkommensverlust), finanzielle Bewältigungsstrategien (z. B. Kreditaufnahme), psychologische Reaktionen (z. B. Stress, Angst), sowie Verhaltensänderungen (z. B. Verzicht auf medizinische Versorgung) (Ritter et al., 2023). Indirekte Kosten – wie Einkommensverluste durch reduzierte Erwerbsarbeit – wurden in über 55 % der Studien dokumentiert. Dabei berichteten bis zu 87 % der Eltern, dass sich ihre finanzielle Situation durch die Erkrankung ihres Kindes verschlechtert habe (Ritter et al., 2023).

Besonders schwerwiegend wirken sich diese finanziellen Belastungen auf die psychische Gesundheit der Eltern aus. Creswell et al. (2014) konnten zeigen, dass finanzielle Schwierigkeiten ein signifikanter Prädiktor für depressive Symptome bei Eltern krebskranker Kinder sind. In ihrer Studie wiesen Eltern, die negative finanzielle Lebensereignisse, wie Einkommensverluste oder Kreditprobleme angaben, ein signifikant höheres Risiko für klinisch relevante depressive Symptome auf.

3.3 Vorhandene Ressourcen von Eltern

Die Belastungen von Eltern krebskranker Kinder sind gut dokumentiert. Die Leukämie eines Kindes wird nicht nur als isoliertes medizinisches Problem betrachtet, sondern auch als ein Phänomen, das mit erheblichen emotionalen Belastungen für alle Familienmitglieder einhergeht. Die Diagnose und Verlaufskontrolle einer Leukämie führen zu einer weitreichenden emotionalen Krise, in der sich die Rollen und Interaktionen innerhalb der Familie grundlegend verändern. Bereits kurz nach der Diagnose wird deutlich, dass die emotionale Belastung nicht auf das betroffene Kind beschränkt ist. Eltern, Geschwister und weitere Bezugspersonen sehen sich intensiven Gefühlsreaktionen wie Angst, Trauer und Hilflosigkeit ausgesetzt. Engler et al. (2022) zeigen in ihrer Studie zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, dass die Einbeziehung der

gesamten Familie entscheidend ist, denn die psychosoziale Versorgung von Patient*innen und Angehörigen bildet einen zentralen Bestandteil der Behandlungsstrategie. Dabei werden sowohl unmittelbare emotionale Reaktionen als auch anhaltende Belastungen thematisiert, die durch die Unsicherheit und den chronischen Verlauf der Erkrankung entstehen.

Zudem wird darauf hingewiesen, dass eine solche Familiensituation zu einer kollektiven Leidenssituation führt, in der sich die Belastungen kumulieren. Nicklas-Faust (2013) beschreibt, dass das plötzliche Infrage stellen der familiären Identität und Lebensqualität dazu führt, dass das gesamte Familiensystem in einen Prozess der Neuorientierung eintritt. Die emotionale Beteiligung aller Familienmitglieder zeigt, dass der Umgang mit Leukämie als Familienerkrankung verstanden werden muss, wobei der Leidensdruck nicht monokausal, sondern systemisch begriffen werden sollte.

Trotz der erheblichen Belastungen gibt es zahlreiche Hinweise darauf, dass viele Eltern in der Lage sind, auf ihre eigenen Ressourcen zurückzugreifen, um die herausfordernde Zeit zu bewältigen (Ballantine et. al., 2021). Diese Ressourcen umfassen eine Vielzahl von Fähigkeiten und Strategien, die es Eltern ermöglichen, Resilienz zu entwickeln und die Herausforderungen zu meistern. Eltern leukämiekranker Kinder stehen vor komplexen Herausforderungen, die eine Vielzahl an Ressourcen erfordern. Materielle Ressourcen, wie finanzielle Mittel oder ein stabiles Zuhause, bieten die Grundlage, um grundlegende Bedürfnisse, wie die Deckung von Behandlungskosten oder Transportmöglichkeiten zu sichern. Persönliche Ressourcen spielen ebenfalls eine zentrale Rolle. Fähigkeiten wie Problemlösungsstrategien und emotionale Stabilität helfen Eltern, den Alltag zu strukturieren und auf die vielfältigen Anforderungen zu reagieren. Hoffnung und Optimismus ermöglichen es ihnen, trotz der belastenden Situation positive Aspekte wie Fortschritte ihres Kindes zu erkennen und daraus Kraft zu schöpfen (Liu et al., 2021). Darüber hinaus sind soziale Ressourcen von großer Bedeutung. Unterstützung durch Familie, Freunde oder Selbsthilfegruppen bietet Eltern emotionale Entlastung und praktische Hilfe, etwa bei der Betreuung von Geschwisterkindern oder organisatorischen Aufgaben. Wills (1999) zeigt, dass viele Mütter vor allem mit anderen betroffenen Eltern sprechen, um sich verstanden zu fühlen. Diese Gespräche halfen ihnen, ihre Sorgen zu teilen und sich weniger allein

zu fühlen. Auch unter den Eltern auf der Station entstand oft ein Austausch, bei dem Erfahrungen weitergegeben und gegenseitige Unterstützung angeboten wurde. Außerdem wurde das Sprechen untereinander, also zwischen Mutter und Vater, als unterstützend wahrgenommen, da sie sich in der Situation am besten verstanden gefühlt haben. Väter suchten auch häufiger das Gespräch mit Ärzt*innen, um Informationen zu bekommen und mehr Kontrolle über die Situation zu gewinnen. Ein starkes soziales Netzwerk wird in der Forschung somit als wesentlicher Schutzfaktor gegen Isolation und Überforderung hervorgehoben (Borrescio-Higa & Valdes, 2022). Energieressourcen, wie Zeit, körperliche Gesundheit und Erholung, sind schließlich essenziell, um die Anforderungen langfristig bewältigen zu können. Ausreichender Schlaf und Stressmanagement sind notwendig, um die physische und psychische Belastbarkeit der Eltern zu erhalten. Der Verlust dieser Ressourcen, beispielsweise durch kontinuierliche Erschöpfung, kann die Bewältigungsfähigkeit jedoch erheblich beeinträchtigen und zu einer negativen Spirale weiterer Belastungen führen (Beiranvand et al., 2023).

Eine weitere bedeutende Ressource ist die Fähigkeit, Probleme strukturiert und lösungsorientiert anzugehen. Angelones (2020) zeigt, dass viele Eltern pragmatische Bewältigungsstrategien entwickeln, um die Herausforderungen des Alltags zu bewältigen. Dazu gehört beispielsweise die Organisation von Arztterminen, die Koordination von Pflegeaufgaben oder die Aufrechterhaltung eines möglichst normalen Familienlebens. Zu betonen ist, dass selbst Bewältigungsstrategien zu den Ressourcen zählen, diese aber die konkrete Handlung dahinter beschreiben. Diese Herangehensweise gibt Eltern ein Gefühl von Kontrolle und Struktur in einer ansonsten chaotischen und unvorhersehbaren Situation. Laut Mobley, et al. (2022) beschreiben viele Eltern, dass sie gezielt Techniken zur Stressbewältigung nutzen, um ihre emotionale Stabilität aufrechtzuerhalten. Dazu gehören Atemübungen, Achtsamkeitspraktiken oder das bewusste Setzen von Prioritäten, um nicht von der Fülle der Aufgaben überwältigt zu werden. Diese Strategien helfen Eltern, ihre eigenen Ängste und Sorgen zu regulieren und gleichzeitig für ihr Kind präsent und unterstützend zu sein.

Darüber hinaus spielen kognitive Strategien eine Rolle. Eltern entwickeln oft Mechanismen, um ihre Wahrnehmung der Situation anzupassen und die Belastungen in einem anderen Licht zu sehen. In der Literatur wird dies als

"kognitive Umstrukturierung" beschrieben. Beispielsweise versuchen Eltern, die schwierige Zeit als eine Phase des Wachstums und der Stärkung der Familienbande zu interpretieren. Diese Form der Sinngebung hat sich als wichtiger Schutzfaktor gegen psychische Belastungen erwiesen (Nurjanah et al., 2022). Ein bedeutender Aspekt in der Bewältigung der Belastungen ist die Rolle der Spiritualität und Sinnfindung. Eine Studie von Liu, et al. (2021) belegt, dass Eltern, die eine starke spirituelle oder religiöse Überzeugung haben, tendenziell weniger depressive Symptome und Ängste aufweisen. Sie betrachten ihre Erfahrungen oft als Teil eines größeren Plans oder einer höheren Prüfung, was ihnen hilft, ihre Resilienz zu stärken.

Besonders im Bereich der pädiatrischen Onkologie verdeutlicht die Betrachtung der Angehörigen, wie eng deren Ressourcen mit der Versorgung und dem Wohlbefinden des Kindes verbunden sind. Dies trägt dazu bei, zu verstehen, wie psychosoziale Belastungen in nachhaltige Anpassungsprozesse überführt werden können. Besonders in der Forschung zu Angehörigen von onkologisch erkrankten Kindern, konnte der Literaturbestand zeigen, dass die Fähigkeit der Eltern, Ressourcen zu nutzen, eine wesentliche Rolle für die Stabilität und das Wohlbefinden der gesamten Familie spielt. Solche Erkenntnisse eröffnen nicht nur Handlungsspielräume für zielgerichtete Interventionen, sondern beleuchten auch, wie das Zusammenspiel zwischen Familie, medizinischer Versorgung und sozialer Unterstützung optimiert werden kann.

Diese Arbeit erforscht genau die Ressourcen, die Eltern, sowohl Mütter als auch Väter mitbringen, um die Krankheit ihres Kindes zu bewältigen. Von diesem Punkt ausgehend wird im nächsten Kapitel das Forschungsziel und die Forschungsfragen dargestellt.

4. Ziel und Forschungsfragen

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die Ressourcen von Eltern leukämiekranker Kinder zu erforschen und ein tieferes Verständnis dafür zu entwickeln, welche persönlichen Stärken und Strategien sie mobilisieren, beziehungsweise mitbringen, um die psychischen und physischen Belastungen zu bewältigen, die mit der Erkrankung ihres Kindes einhergehen. Ein tiefergehendes Verständnis dieser Ressourcen ist von Bedeutung, da sie nicht nur kurzfristig helfen, die unmittelbare Belastung zu bewältigen, sondern auch langfristig die Resilienz und psychische Gesundheit der Eltern stärken können. Diese Arbeit soll daher einen Beitrag dazu leisten, die Bedeutung der Ressourcen bei Eltern im Kontext der Leukämieerkrankung bei Kindern zu beleuchten und aufzeigen, um welche Art von Ressourcen es sich handelt.

Aus dem vorliegenden Forschungsziel bilden sich folgende Forschungsfragen:

Welche Ressourcen bringen Eltern von Kindern mit Leukämie mit, um Herausforderungen während der Erkrankung ihres Kindes zu bewältigen?

Wie verändern sich die Ressourcen von Eltern im Verlauf der Erkrankung ihres Kindes?

5. Ressourcenorientierung

Im folgenden Kapitel wird die Definition von Ressourcen erläutert und eine Abgrenzung zwischen weiteren Bewältigungsstrategien wie Coping oder Resilienz geschaffen. Im nächsten Schritt werden zwei theoretische Ansätze in Bezug auf Stressbewältigung und Ressourcenerhaltung dargestellt. Für eine Theorie werde ich mich argumentativ entscheiden, welche durch die gesamte Arbeit begleitet wird.

5.1 Definition

Der Begriff der Ressourcen kann in verschiedenen Kontexten vorkommen, so beispielsweise auch in der Volkswirtschaftslehre, wo von Rohstoffen oder Arbeitskräften die Rede ist (Müller, 2022). Im Zusammenhang mit dieser Arbeit wird der Ressourcenbegriff im soziologischen Kontext bearbeitet. Ressourcen bezeichnen personale, soziale oder materielle Mittel, die einer Person zur Verfügung stehen und die eingesetzt werden, um bestimmte Situationen zu bewältigen (Kupfer & Paulick, 2023). Grundsätzlich lassen sich Ressourcen in interne und externe Kategorien unterteilen. Zu den internen, also personalen Ressourcen, zählen beispielsweise psychische Stabilität, die eigene Gesundheit, Bildung sowie Kompetenzen und Fähigkeiten, die ein Individuum im Laufe seines Lebens erwirbt. Diese Aspekte bieten eine Grundlage für Selbstwirksamkeit und resiliente Bewältigung von Stressoren (Kupfer & Paulick, 2023).

Externe Ressourcen umfassen unter anderem ein funktionierendes soziales Netzwerk, finanzielle Mittel, angemessene Arbeits- und Wohnbedingungen sowie den Zugang zu medizinischen und sozialen Unterstützungsangeboten. Eine stabile externe Unterstützung kann als Puffer gegen den täglichen Stress wirken und hilft, Herausforderungen effektiver zu meistern, da sie das individuelle Potenzial zur Krisenbewältigung stärkt (Kupfer & Paulick, 2023).

Im weiteren Sinne lassen sich Ressourcen als das verstehen, was Individuen als hilfreich und wertvoll erachten, um sich den Herausforderungen des Lebens zu stellen. Dies bedeutet, dass der Ressourcenbegriff flexibel interpretiert wird, da er sich auch an unterschiedlichen Situationen und individuellen Bedürfnissen orientiert. Ein umfassendes Verständnis von Ressourcen berücksichtigt somit sowohl die angeborenen oder erworbenen persönlichen Eigenschaften als auch die

verfügbaren sozialen und materiellen Bedingungen, die es einem Menschen ermöglichen, angemessen auf Krisen und Belastungen zu reagieren (Kupfer & Paulick, 2023).

5.2 Abgrenzung zu Coping und Resilienz

Neben dem Ressourcenbegriff tauchen in dem Zusammenhang weitere Begrifflichkeiten wie Coping und Resilienz auf. Coping und Ressourcen ähneln sich im Zweck sehr, denn auch Coping dient zur Bewältigung von Belastungen oder Stresssituationen. Ressourcen sind die notwendigen Voraussetzungen, die einer Person zur Verfügung stehen müssen, um eine Coping Strategie umsetzen zu können. Coping beziehungsweise Coping Strategien bezeichnen dabei die aktiven Bewältigungshandlungen, bei denen diese Ressourcen gezielt eingesetzt werden, um ein Ziel zu erreichen (Klingenberg & Süß, 2020). Des Weiteren unterscheidet Lazarus in seinem transaktionalen Stressmodell zwischen problemorientiertem und emotionsorientiertem Coping. Problemorientiertes Coping zielt auf die direkte Auseinandersetzung mit dem Stressor ab, etwa durch Problemlösung. Emotionsorientiertes Coping hingegen fokussiert sich auf den Umgang mit den emotionalen Folgen des Stresses, zum Beispiel durch positives Umdenken oder Ablenkung (Klingenberg & Süß, 2020). Wenn Coping Strategien eingesetzt werden, mit der Voraussetzung das Ressourcen vorhanden sind, kann Resilienz erreicht werden. Resilienz bezeichnet somit die Fähigkeit eines Menschen, schwierige Lebensumstände, Belastungen oder Krisen psychisch und physisch zu überstehen und sich dabei positiv weiterzuentwickeln (Semmer & Zapf, 2016).

Ressourcen – etwa stabile Beziehungen, sichere Bindungserfahrungen, ein positives Schulumfeld oder eine positiv eingestellte Persönlichkeit – fördern die Resilienz. Belastungsfaktoren wie Armut, familiäre Instabilität oder traumatische Kindheitserfahrungen wirken hingegen risikoverstärkend (Thun-Hohenstein et al., 2020). Im therapeutischen Kontext ist Resilienz ein zentraler Ansatzpunkt, insbesondere in der Arbeit mit Kindern, Jugendlichen oder Menschen mit traumatischen Erfahrungen. Die Förderung von Resilienz bedeutet dabei, Ressourcen zu stärken, soziale Netze zu aktivieren und Coping Strategien einzusetzen.

Demnach bilden die Grundlage der Resilienz die eigenen Ressourcen, die eingesetzt werden, um Coping Strategien zu entwickeln, die am Schluss dazu führen, eine belastende Situation zu bewältigen. Resilienz beschreibt somit, wie bereits erwähnt, die gesamte Fähigkeit einer Person schwierige Lebensumstände positiv abzuschließen.

Die folgende Abbildung soll das Zusammenspiel von äußerlichen Faktoren und innerlichen Faktoren, sowie von Ressourcen und den Coping Strategien aufzeigen, die dazu führen, dass Resilienz erreicht wird.

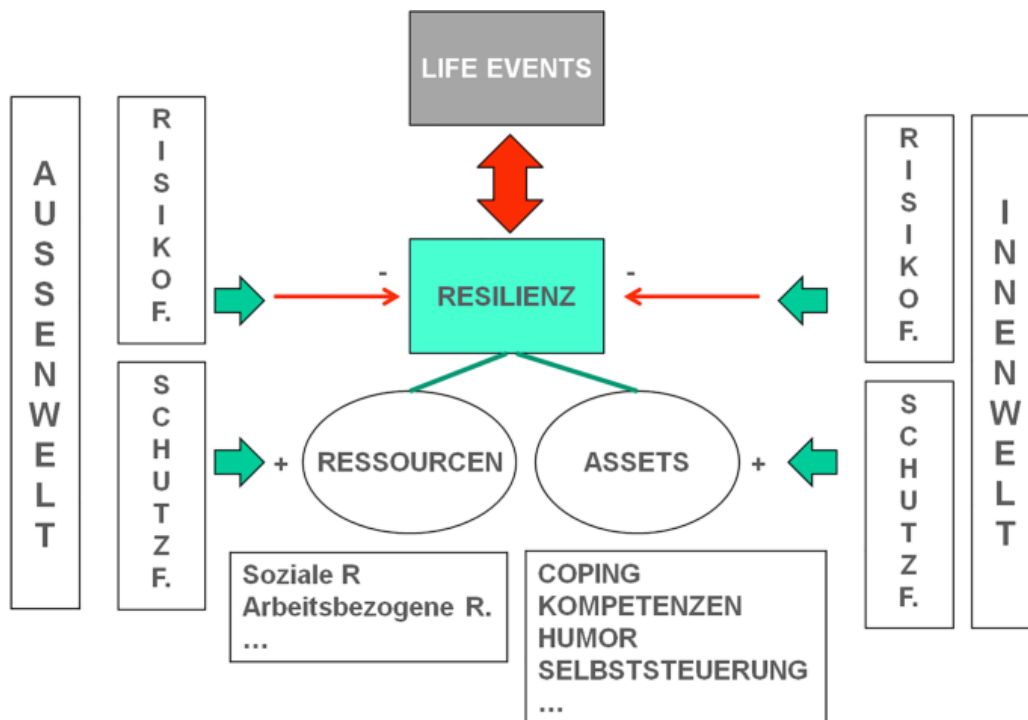


Abbildung 1: Der Prozess der Resilienz (Thun-Hohenstein et al., 2020)

5.3 Stresstheorie vs. Ressourcentheorie

Dieses Kapitel stellt das Stressmodell nach Lazarus und die Ressourcentheorie von Hobfoll gegenüber, um die theoretische Grundlage der Arbeit zu begründen.

Das transaktionale Stressmodell von Lazarus und die Ressourcentheorie von Hobfoll stellen zwei unterschiedliche theoretische Ansätze dar, um Stress und dessen Auswirkungen auf Individuen zu erklären. Beide Modelle thematisieren zwar die Erfahrung von Stress, unterscheiden sich jedoch wesentlich in ihrer konzeptuellen Ausrichtung und im Fokus der zugrunde liegenden Mechanismen.

Im transaktionalen Stressmodell von Lazarus steht die kognitive Bewertung im Zentrum. Stress wird demnach als ein dynamischer Prozess verstanden, in dem Individuen zunächst die Bedeutung eines potenziell stressauslösenden Ereignisses (primäres Appraisal) einschätzen und anschließend ihre verfügbaren Coping-Strategien (sekundäres Appraisal) evaluieren, um die Diskrepanz zwischen Anforderungen und Bewältigungsressourcen zu überbrücken. Dieser Ansatz unterstreicht, dass subjektive Wahrnehmungen und individuelle Interpretationen von Ereignissen entscheidend dafür sind, ob und wie Stress erlebt wird (Semmer & Zapf, 2016).

Im Gegensatz dazu fokussiert die Ressourcentheorie von Hobfoll (auch bekannt als Conservation of Resources, COR) primär auf die Bedeutung von Ressourcen, die sowohl materielle als auch immaterielle Aspekte umfassen können. Dieser Ansatz geht davon aus, dass Menschen bestrebt sind, ihre Ressourcen zu erhalten und aufzubauen, und dass Stress entsteht, wenn diese Bemühungen scheitern oder durch externe Umstände gefährdet werden (Bercht, 2013). Während das Modell von Lazarus den subjektiven Bewertungsprozess in den Mittelpunkt stellt, bietet Hobfolls Ansatz eine objektivierte Betrachtungsweise, bei der externe und systemische Faktoren, wie beispielsweise soziale Unterstützung oder ökonomische Mittel, als essenzielle Ressourcen interpretiert werden.

Die unterschiedlichen Schwerpunkte der beiden Modelle führen zu verschiedenen Implikationen in der Praxis. Das transaktionale Stressmodell von Lazarus wird häufig in psychotherapeutischen und präventiven Interventionen genutzt, um Individuen dabei zu unterstützen, ihre Wahrnehmung von Stressoren zu modifizieren und adaptive Coping-Strategien zu entwickeln (Semmer & Zapf, 2016). Andererseits legt die Ressourcentheorie von Hobfoll den Grundstein für Interventionen, die darauf abzielen, Ressourcen gezielt zu fördern und zu schützen. Diese ressourcenorientierte Perspektive eröffnet Wege, nicht nur das individuelle Erleben von Stress zu verändern, sondern auch strukturelle bzw. kontextuelle Rahmenbedingungen zu optimieren, die das Anhäufen oder den Verlust von Ressourcen beeinflussen.

Für das Thema dieser Masterarbeit erscheint die Ressourcentheorie von Hobfoll besonders geeignet. Diese Theorie fokussiert darauf, wie essenziell es ist,

materielle und immaterielle Ressourcen zu erhalten, auszubauen und vor Verlust zu schützen – Faktoren, die bei belastenden Krankheitsverläufen wie der Leukämiebehandlung entscheidend sind. Im Gegensatz zu Modellen, die den subjektiven Bewertungsprozess in den Vordergrund stellen (z. B. das transaktionale Stressmodell von Lazarus), legt Hobfolls Ansatz den Schwerpunkt auf objektiv messbare Ressourcen, was für die Planung von Interventionen und Unterstützungsangeboten bei elterlichen Belastungen in der pädiatrischen Onkologie von Vorteil ist.

5.4 Die Conservation of resources (COR) nach Hobfoll

Stevan E. Hobfoll ist ein US-amerikanischer Psychologe, der in den späten 1980er-Jahren mit der Entwicklung der Conservation of Resources (COR)-Theorie maßgeblich zur Stressforschung beitrug. Bereits in seiner frühen wissenschaftlichen Laufbahn war Hobfoll an der Erforschung von Stressmechanismen und Bewältigungsstrategien interessiert. Seine akademische Ausbildung und die erste Forschungserfahrung an renommierten Institutionen bildeten die Basis für seine späteren theoretischen Arbeiten. In mehreren Publikationen, unter anderem in seinem wegweisenden Artikel "Conservation of Resources: A New Attempt at Conceptualizing Stress" (Hobfoll, 1989), betont er, wie zentral der Erhalt und die Akkumulation von Ressourcen für die psychische Gesundheit sind. Die zentralen Elemente dieser Theorie umfassen die Ideen des Ressourcenverlusts, der Stressverursachung durch Verlust sowie die Notwendigkeit der Ressourcenerweiterung zur Aufrechterhaltung des Wohlbefindens.

Die Grundannahme der Theorie beschreibt, dass Menschen bestrebt sind, ihre Ressourcen zu bewahren und zu erweitern, um Stress zu verringern, der oft aus dem Verlust dieser Ressourcen resultiert. Hobfoll et al. (2021) besagen, dass Stress nicht nur auf den tatsächlichen Verlust von Ressourcen zurückzuführen ist, sondern auch auf die Wahrnehmung, dass solche Verluste bevorstehen. Diese übergreifende Sichtweise auf Stress beinhaltet die Vorstellung, dass der Schutz der Ressourcen und die Strategien zur Sicherung derselben, essenzielle Werkzeuge im Bewältigungsprozess sind. Die unterschiedlichen Dimensionen von Ressourcen, die Hobfoll in seiner Theorie definiert, sind entscheidend für das

Verständnis der Stressbewältigungsmechanismen und zeigen, wie verknüpft die verschiedenen Arten von Ressourcen miteinander sind (Hobfoll et al., 2021).

Eine zentrale Kategorie innerhalb der Ressourcentheorie sind materielle Ressourcen. Materielle Ressourcen beziehen sich auf physische und finanzielle Mittel. Dazu gehören Geld, Immobilien, materielle Besitztümer und auch der Zugang zu grundlegenden Dienstleistungen wie Gesundheitsversorgung und Bildung. Diese Art von Ressourcen spielt eine fundamentale Rolle in der Sicherstellung der Lebensqualität und der Fähigkeit, grundlegende Bedürfnisse zu decken. Die Verfügbarkeit materielle Ressourcen ermöglicht es Individuen, finanzielle Sicherheit zu erlangen, was in zahlreichen Stressstudien als entscheidender Faktor identifiziert wurde (Hobfoll et al., 2021). Die Definition von sozialen Ressourcen ist ebenso wichtig in der Ressourcentheorie. Soziale Ressourcen umfassen Netzwerke und Beziehungen, die Menschen in ihrem Leben bestimmen. Dazu zählen Familien, Freundschaften, berufliche Netzwerke sowie die Zugehörigkeit zu sozialen Gruppen oder Gemeinschaften. Die Rolle solcher sozialen Ressourcen ist von Bedeutung, denn enge soziale Bindungen bieten emotionale Unterstützung, die in stressreichen Zeiten besonders hilfreich sein kann. Die Forschung zeigt, dass Personen mit starken sozialen Netzwerken oft weniger unter den Auswirkungen von Stress leiden, da soziale Unterstützung als Puffer fungieren kann. Diese Pufferwirkung verstärkt sich in Krisensituationen, in denen der Zugang zu emotionalen und praktischen Hilfen für die Bewältigung von Stress entscheidend sein kann. Zudem können soziale Ressourcen den Zugang zu anderen Arten von Ressourcen verbessern, was die Resilienz der Individuen verstärkt (Hobfoll et al., 2021). Persönliche Ressourcen, die die dritte Kategorie darstellen, beinhalten Eigenschaften wie Selbstvertrauen, Optimismus und Resilienz. Diese psychischen Merkmale spielen eine entscheidende Rolle bei der Verarbeitung von Stress und der Fähigkeit, mit Herausforderungen umzugehen. Personen, die über starke psychologische Ressourcen verfügen, sind oft besser in der Lage, Rückschläge zu bewältigen, da sie über Strategien verfügen, um ihre Emotionen zu regulieren und ihre Perspektive auf stressige Situationen anzupassen. Beispielsweise kann ein hohes Maß an Selbstwirksamkeit dazu beitragen, dass Individuen in herausfordernden Situationen aktiver und entschlossener handeln, um ihre Ressourcen zu sichern. Persönliche Ressourcen sind also nicht nur entscheidend für die Fähigkeit, Stress zu bewältigen, sondern

auch für die Entwicklung positiver Lebensstrategien, die langfristig zu einer höheren Lebensqualität führen können (Hobfoll et al., 2021).

Laut Hobfoll et al. (2021) ist ein besonders wichtiges Konzept innerhalb der Ressourcentheorie die Verlust- und Gewinnspiralen. Verlustspiralen treten auf, wenn der Verlust von Ressourcen initialen Stress verursacht, der wiederum zu einem weiteren Verlust von Ressourcen führt. Ein praktisches Beispiel hierzu kann eine Person sein, die durch Entlassung plötzlich mit finanziellen Schwierigkeiten konfrontiert ist. Diese finanziellen Schwierigkeiten könnten zu sozialen Isolation führen, da sie möglicherweise nicht mehr in der Lage ist, persönliche Kontakte zu pflegen oder an sozialen Aktivitäten teilzunehmen, die früher Teil ihrer Routine waren. Dies kann wiederum zu einem Gefühl von Einsamkeit und einem Rückgang des Selbstwerts führen – ein persönlicher Verlust, der sich negativ auf die allgemeine Lebensqualität auswirkt. Eine solche Kettenreaktion veranschaulicht, wie Ressourcenverluste akute und chronische Stressreaktionen verstärken können, während gleichzeitig die Fähigkeit, neue Ressourcen zu mobilisieren, verringert wird (Hobfoll et al., 2021).

Andererseits bilden Gewinnspiralen das positive Gegenstück. Diese entstehen, wenn Individuen durch Investitionen in ihre Ressourcen, sei es durch Bildung, soziale Beziehungen oder andere Maßnahmen, in der Lage sind, ihre Ressourcen zu vergrößern. Dies kann bedeuten, dass jemand, der in seine Weiterbildung investiert, neue Fähigkeiten erwirbt und dadurch bessere berufliche Möglichkeiten erhält, was wiederum zu einem Anstieg des Selbstbewusstseins und sozialen Status führt. Die Kumulierung von Gewinnen kann auch die Resilienz der Individuen steigern, sodass sie künftig besser mit Stress umgehen und daraus resultierenden Herausforderungen begegnen können. Diese positiven Effekte machen deutlich, dass das aktive Management und die proaktive Schaffung von Ressourcen entscheidend sind für das persönliche und kollektive Wohlbefinden (Hobfoll et al., 2021).

Hobfoll et al. (2021) argumentieren, dass es entscheidend ist, nicht nur vorhandene Ressourcen zu schützen, sondern auch aktiv in deren Wachstum zu investieren. Dies kann sowohl auf individueller als auch auf kollektiver Ebene geschehen. Individuen sollten in der Lage sein, soziale Verbindungen aufzubauen und zu

pflegen, während Gemeinschaften zur Ressourcenförderung implementieren können, um die Lebensqualität ihrer Mitglieder zu verbessern. Diese proaktive Ressourcenschaffung ist besonders wichtig in Zeiten von Stress und Unsicherheit, da sie helfen kann, die notwendigen Bedingungen für das Wohlbefinden zu schaffen.

6. Methodik

6.1 Qualitativer Forschungsansatz

Im Gegensatz zum quantitativen Forschungsansatz, wird die Wirklichkeit eines Ereignisses in Abhängigkeit zur Person gestellt. Das bedeutet, dass die Wahrheit subjektiv betrachtet wird und Erfahrungen von Person zu Person unterschiedlich verarbeitet werden (Mayer et al., 2019). Aus diesem Grund besteht laut der qualitativen Forschung keine objektive Wirklichkeit, sondern nur eine subjektive. Die subjektive Wirklichkeit wird in diesem Kontext durch das Darstellen der Perspektive von Betroffenen erreicht und indem versucht wird, deren Sichtweise und die Bedeutung dahinter zu verstehen.

Ein weiterer Punkt ist die Betrachtung als Ganzes. Die Erfahrungen der Betroffenen sollen so genau wie möglich dargestellt werden und nicht in die einzelnen Teile zerlegt werden. Die soll dazu führen, dass Erfahrungen nicht aus dem Zusammenhang gerissen werden. Es geht vielmehr um die tiefen, subjektiven Erfahrungen der Betroffenen, als die erhobenen Daten zu verallgemeinern (Mayer et al., 2019). Wie bereits erwähnt steht in der qualitativen Forschung das subjektive Erleben von Personen im Vordergrund. Laut Mayer et al. (2019) sind Menschen vielschichtige Wesen, die jeder Erfahrung in ihrem Leben eine bestimmte Bedeutung zuschreiben. Daher ist es wichtig, diese Bedeutung, ohne Erfahrungen, Vorkenntnisse und Meinungen der Forscher*innen dazustellen, da es zur Verzerrung der subjektiven Wahrheit des Betroffenen führen kann.

Die Arbeit zielt drauf ab, zu verstehen, welche Ressourcen Eltern von Kindern mit Leukämie mitgebracht haben, um die schwierige Zeit zu überstehen. Daher wurde ein qualitativer Forschungsansatz ausgewählt.

6.2 Studienteilnehmer*innen

Die Zielgruppe dieser Arbeit sind Eltern, sowohl Mütter als auch Väter, deren Kind im Alter von ein bis 18 Jahren eine Leukämieerkrankung durchgestanden hat. Dabei soll ab dem Zeitpunkt der Diagnose mindestens fünf Jahre aber maximal 15 Jahre vergangen sein. Anfangs war dieser Zeitraum auf maximal fünf Jahre nach der Diagnose festgestellt. Dieser wurde aufgrund der Anpassung an die Studienteilnehmer*innen erweitert. Laut Yiallourous (2021) gelten die Betroffenen

nach fünf Jahren als ab dem Zeitpunkt der Diagnose als geheilt. Zudem sollte durch diese zeitliche Distanz die emotionale Belastung reduziert und potenzielle Ängste vor einem Rückfall abgeschwächt werden.

Die Rekrutierung der Teilnehmer*innen stellte sich als anspruchsvoll dar und verdeutlichte bereits zu Beginn, dass es einer besonders sensiblen Vorgehensweise bedarf, wenn es um belastende Familiensituationen geht. Erste Versuche, über soziale Medien betroffene Eltern zu erreichen, blieben erfolglos. Obwohl es mehrere Online-Gruppen auf Plattformen wie Facebook und Instagram gibt, die sich an Familien mit Kindern mit Leukämie richten, wurde ich entweder nicht in die Gruppen aufgenommen oder erhielt keine Rückmeldungen. In mehreren Fällen wurde die Anfrage mit der Begründung abgelehnt, dass kein eigenes betroffenes Kind vorhanden sei. Im nächsten Schritt wurden verschiedene Institutionen kontaktiert, die mit der Betreuung leukämiekranker Kinder und ihrer Familien befasst sind. Darunter fielen beispielsweise die Kinderspitäler oder Nachsorgeambulanzen. Trotz des hohen Engagements dieser Stellen im Bereich der Familienunterstützung blieb die Rekrutierung auch hier ohne Erfolg. Rückmeldungen fielen zurückhaltend aus. Mehrfach wurde darauf hingewiesen, dass aus Datenschutzgründen und aufgrund der Vulnerabilität der Zielgruppe keine Weitergabe von Kontakten möglich sei. In einzelnen Fällen wurde ich an andere Ansprechpartner*innen weiterverwiesen, die sich jedoch ebenfalls nicht in der Lage sahen, konkrete Unterstützung in der Rekrutierung zu leisten.

Schließlich war es das persönliche Netzwerk, das den Zugang zur Zielgruppe ermöglichte. Eine Kollegin konnte den Kontakt zu einer betroffenen Mutter herstellen. Durch diese erste Teilnehmerin entwickelte sich ein sogenanntes Schneeballverfahren. Die Teilnehmer*innen empfahlen ihrerseits weitere betroffene Eltern, die offen für ein Interview waren. Diese Vorgehensweise erwies sich als äußerst effektiv, da sie auf persönlichem Vertrauen beruhte. Insgesamt konnten auf diesem Weg elf Interviews geführt werden – neun mit Müttern und zwei mit Vätern. Dass sich trotz bestehender Paarbeziehungen nur zwei Väter bereit erklärten, an einem Interview teilzunehmen, ist ein interessantes Ergebnis, der auf geschlechtsspezifische Unterschiede in der Auseinandersetzung mit familiärer Belastung hindeuten könnte.

Die Interviews wurden im Zeitraum von April bis Mai 2025 durchgeführt. Ein Interview fand persönlich statt, die übrigen zehn wurden aus organisatorischen Gründen online (über Zoom) oder telefonisch durchgeführt. Die Interviewdauer lag im Durchschnitt zwischen 45 und 75 Minuten. Die Entscheidung für ein leitfadengestütztes Interview ermöglichte eine gezielte, gleichzeitig, aber offene Exploration der elterlichen Ressourcen.

Die Einschlusskriterien wurden im Vorfeld klar definiert.

- Beide Elternteile (sowohl Mütter als auch Väter)
- Das erkrankte Kind war zum Zeitpunkt der Diagnose zwischen 1 und 18 Jahren alt.
- Die Leukämiediagnose des Kindes liegt mindestens fünf Jahre und höchstens 15 Jahre zurück.
- Die Teilnehmenden beherrschten die deutsche Sprache in Wort und Schrift, um ein qualitatives Interview führen zu können.
- Die Teilnehmenden erklärten sich freiwillig und schriftlich einverstanden, an der Studie teilzunehmen (Informed Consent).
- Die Teilnehmenden befanden sich zum Zeitpunkt des Interviews in einer ausreichend stabilen psychischen Verfassung, um über die belastende Krankheitszeit sprechen zu können.
- Wohnsitz im deutschsprachigen Raum (Österreich und Deutschland)

Teilnahmeberechtigt waren Elternteile, deren Kind aktuell oder in der Vergangenheit an einer Leukämie erkrankt war, wobei der Fokus auf einem Zeitraum der letzten 10 bis 15 Jahre lag. Zwei Interviews wurden von der Auswertung ausgeschlossen, da der Krankheitsverlauf in diesen Fällen mehr als 20 Jahre zurücklag. Von den neun für die Analyse verwendeten Interviews stammen sechs Teilnehmer*innen aus Niederösterreich, drei aus Wien, zwei aus Deutschland.

Die folgende Tabelle stellt die Daten der Studienteilnehmer*innen detailliert dar.

Elternteil	Familienstand	Diagnose des Kindes	Alter des Kindes zum Diagnosezeitpunkt	Geschlecht	Weitere Geschwister	Jahr der Diagn.
Mutter	Verheiratet	ALL	Vier Jahre alt	Mädchen	3	2016
Mutter	Verheiratet	ALL	14 Jahre alt	Junge	3	2016
Vater	Verheiratet	ALL	14 Jahre alt	Junge	3	2016
Mutter	Getrennt	ALL	Drei Jahre alt	Mädchen	Keine	2020
Mutter	Verheiratet	ALL	Fünf Jahre alt	Junge	5	2016
Mutter	Verheiratet	ALL	Ein Jahr alt	Junge	2	2019
Mutter	Getrennt	ALL	Zwei Jahre alt	Junge	Keine	2016
Mutter	Verheiratet	ALL	Vier Jahre alt	Mädchen	1	2017
Vater	Verheiratet	ALL	Vier Jahre alt	Mädchen	1	2017

Tabelle 1: Studienteilnehmer*innen Information

6.3 Datenerhebung

Im Zuge der Masterarbeit wurden die Daten mittels eines leitfadengestützten Interviews erhoben.

Leitfadengestützte Interviews fallen unter die Kategorie der nicht standardisierten Interviews. Dabei bildet ein Interviewleitfaden die Gesprächsgrundlage, wobei die Fragen offen gestaltet sind und sich das Gespräch nicht ausschließlich an den Leitfaden hält, sondern eher von den Inhalten des Interviews geleitet wird (Mayer et al. 2019). Der Interviewleitfaden dieser Arbeit war ebenfalls offen gestaltet, mit allgemeinen Fragen zu den Ressourcen. Den Einstieg bildete eine allgemeine Frage zum Erleben der Eltern während der ersten Tage nach der Diagnose. Im Verlauf des Gesprächs wurde individuell auf die Studienteilnehmer*innen eingegangen und somit das Interview gelenkt. Gleichzeitig wurde den Teilnehmer*innen ausreichend Raum gegeben, ihre persönlichen Sichtweisen frei zu äußern. Die Gespräche entwickelten sich somit teilweise auch individuell – die Interviewten konnten Themen ansprechen, die ihnen besonders wichtig waren, auch wenn diese nicht direkt im Leitfaden vorgesehen waren. Ich habe mich in der Gesprächsführung bewusst zurückgenommen, bin lediglich bei Bedarf vertiefend

nachgegangen oder habe das Gespräch wieder zum Leitfaden zurückgelenkt. Insgesamt war es eher ein freies Erzählen, bei dem die Perspektiven und Erfahrungen der Teilnehmer*innen im Mittelpunkt standen.

Die Interviews wurden aufgezeichnet und im weiteren Verlauf transkribiert.

Die Grundlage für die Analyse der vorhandenen Daten bildet die Transkription der geführten Interviews. Im Zuge dieser Arbeit wurden die Interviews wörtlich transkribiert, mit den Transkriptionsregeln nach Kuckartz und Rädiker (2019), (siehe Tabelle 2).

Symbol/Beispiel	Bedeutung
I:	Interviewer
B:	Befragter
(.)	1 Sek. Pause
(..)	2 Sek. Pause
(...)	3 Sek. Pause
(Zahl)	Lange Pause (Zahl = Dauer in Sekunden)
(unv.)	Unverständliches
((...))	Störung von außen, z. B. ((Handy klingelt))
(lacht)	Lautäußerung oder nonverbales Verhalten
<u>UNTERSTRICHEN</u>	Betonte Begriffe (im Transkript unterstrichen)
GROSSBUCHSTABEN	Sehr lautes Sprechen
(Ja)	Kurzer Einwurf der anderen Person
–	Ein neuer Absatz je Sprechbeitrag, Leerzeile bei Sprecherwechsel

Tabelle 2: Transkriptionsregeln nach Kuckartz und Rädiker (2019)

Anbei ein beispielhaftes Zitat zur Veranschaulichung der Datenauswertung:

B: [...] es ist ihr ja nie psychisch schlecht gegangen. Gott sei Dank. Ja, weil sie einfach noch nicht verstanden hat, dass sie jetzt doch etwas schlimmes hat. Deshalb war sie einfach sonst eigentlich immer gut drauf und lustig (lacht) (4). Und das war natürlich für mich auch gut, [...]

6.4 Datenanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2019) ist eine systematische Methode zur Auswertung qualitativer Daten, die es ermöglicht, sich einen umfassenden Überblick über die Inhalte und Bedeutungen der Daten zu verschaffen. Laut Kuckartz und Rädiker (2019) ist ein zentraler Bestandteil das Codieren, welches es ermöglicht, die Daten nach bestimmten Themen und Mustern zu gruppieren und somit die spätere Analyse zu vereinfachen.

Alle Interviews wurden sorgfältig gelesen und dabei wurden systematisch Notizen erstellt. Diese Notizen führten zur Entwicklung von Codes, die die zentralen Themen und Aspekte der Erzählungen der Eltern erfassten und ermöglichten, eine erste Struktur zu entwickeln. Nach dieser ersten Codierungsphase wurden aus den vielfältigen Codes Hauptkategorien gebildet. In der weiteren Analyse, die einen tieferen Einblick in die Materie ermöglichte, erfolgte die Untergliederung jeder Hauptkategorie in Subkategorien. Insgesamt konnten sieben Hauptkategorien identifiziert werden, wobei jede von zwei bis vier Subkategorien detailliert untersucht wurde, um ein fundiertes Bild der Ressourcen der Eltern während der Krankheitsphase zu erhalten.

Ein besonders interessanter Aspekt dieser Analyse war die Entstehung einer Kategorie, die sich explizit mit den Veränderungen beziehungsweise dem Zuwachs von Ressourcen nach der Krankheitsbewältigung befasste. Diese Kategorie ist entscheidend, da sie aufzeigt, wie sich die Ressourcen im Zeitverlauf verändern und neue Ressourcen als Resultat von Bewältigungsprozessen hervorgebracht werden können. Die Kategorie wird im Ergebnisteil nicht explizit mit den ersten sieben Kategorien abgebildet, sondern als „Sonderform“ dargestellt.

Darüber hinaus wurden die in den Interviews angesprochenen Belastungen der Eltern, obwohl sie nicht direkt zur Forschungsfrage beitrugen, ebenfalls kategorisiert. Diese Kategorisierung erfolgte nach den Grundlagen von Kuckartz und Rädiker (2019), jedoch ohne dass sie als Hauptkategorien im Ergebnisteil präsentiert werden.

Anbei wird die Datenanalyse an einem Beispiel veranschaulicht.

Zitat	Codes	Hauptkategorie	Subkategorie
<i>„Wenn man am Spielplatz war und jemand hat irgendwie so <u>komisch</u> geschaut, habe ich auch immer ganz offen gesagt: Ja, es ist nicht ansteckend (5). Es ist, weil die Leute schauen natürlich dann komisch, <u>wenn</u> ein Kind mit Glatze herumläuft. (unv.) denkt sich, um Gottes willen, hoffentlich ist das nicht ansteckend. Mein Kind ist auch am Spielplatz. Ja, dass man einfach offen drüber redet, auch mit Freunden. Das war auch eine super Unterstützung. Ja, mit Freunden reden, einfach offen sein.“</i>	Mutter redet offen mit „Fremden“ und Freunden Offenes ansprechen als hilfreich	„Drüber reden“	„Offene Kommunikation“

Tabelle 3: Beispiel einer Interviewanalyse

6.5 Gütekriterien qualitativer Forschung

Um die Qualität und Nachvollziehbarkeit der Forschung sicherzustellen, orientiert sich diese Arbeit an den Gütekriterien der qualitativen Forschung nach Philipp Mayring (2016). Diese Kriterien helfen dabei, den Forschungsprozess transparent und verlässlich zu gestalten. Im Folgenden werden die sechs zentralen Gütekriterien beschrieben, wie sie in dieser Arbeit berücksichtigt wurden:

Verfahrensdokumentation

Alle Schritte der Forschung – von der Planung über die Datenerhebung bis zur Auswertung – wurden genau beschrieben. So kann nachvollzogen werden, wie die Interviews durchgeführt und wie die Daten ausgewertet wurden.

Regelgeleitetheit

Obwohl qualitative Forschung offen und flexibel ist, braucht sie eine klare Struktur. In dieser Arbeit wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2019) angewendet. Die Daten wurden dabei Schritt für Schritt nach festen Regeln ausgewertet. So wurde sichergestellt, dass die Analyse nicht zufällig, sondern nachvollziehbar durchgeführt wurde.

Argumentative Interpretationsabsicherung

Die Ergebnisse dieser Arbeit wurden nicht einfach behauptet, sondern durch Zitate aus den Interviews belegt. Jede Interpretation wurde nachvollziehbar begründet und mit Aussagen der Teilnehmer*innen unterstützt. So können die Leser*innen verstehen, wie die Schlussfolgerungen entstanden sind.

Nähe zum Gegenstand

Ein wichtiges Ziel qualitativer Forschung ist es, die Sichtweise der Betroffenen möglichst genau zu erfassen. Die Interviews wurden so geführt, dass die Eltern offen über ihre Erfahrungen sprechen konnten. Dadurch konnte ihre persönliche Lebenswelt gut nachvollzogen und in der Analyse berücksichtigt werden.

Kommunikative Validierung

Eigentlich sieht dieses Kriterium vor, die Ergebnisse mit den Interviewpartner*innen zu besprechen, um mögliche Missverständnisse zu klären. In dieser Arbeit wurde darauf bewusst verzichtet, um die Teilnehmer*innen emotional nicht zusätzlich zu belasten. Die Entscheidung wurde aus Rücksicht auf die sensible Thematik getroffen.

Triangulation

Mit Triangulation ist gemeint, verschiedene Methoden oder Datenquellen zu kombinieren. In dieser Arbeit wurde darauf verzichtet, weil der Fokus klar auf den Interviews mit betroffenen Eltern lag. Ziel war es, die persönliche Sichtweise dieser Zielgruppe tiefgehend zu verstehen, nicht Methoden zu vergleichen.

6.6 Ethische Aspekte

Die Ethik nimmt in der Pflegeforschung eine zentrale Rolle ein, da sie den Schutz und die Würde der teilnehmenden Personen sicherstellen soll. Besonders in der Pflegeforschung werden häufig vulnerable Personengruppen einbezogen, weshalb ein sensibler und verantwortungsvoller Umgang mit ethischen Aspekten unerlässlich ist. Grundlegende Prinzipien wie freiwillige Teilnahme, informierte Einwilligung, Anonymisierung der Daten sowie Transparenz hinsichtlich der Verwendung und Aufbewahrung der Informationen sind dabei essenziell (Mayring, 2016).

Bereits vor Beginn der Interviews wurden alle potenziellen Studienteilnehmer*innen ausführlich über Ziel und Zweck der Untersuchung informiert. Es wurde deutlich gemacht, dass es sich um eine qualitative Forschung im Rahmen einer Masterarbeit handelt. Erst nachdem die Teilnehmenden ihre grundsätzliche Bereitschaft zur Teilnahme signalisiert hatten, wurde ihnen ein „Informed Consent“ vorgelegt.

Der „Informed Consent“ enthielt Informationen darüber, dass die Interviews aufgezeichnet und anschließend transkribiert sowie anonymisiert werden. Zudem wurde darauf hingewiesen, dass die erhobenen Daten ausschließlich zum Zweck dieser spezifischen Forschung verwendet und nach Abschluss der Datenanalyse unverzüglich gelöscht bzw. vernichtet werden. Die Teilnahme an der Studie beruhte auf völliger Freiwilligkeit. Die Teilnehmenden wurden ausdrücklich darüber informiert, dass sie ihre Zustimmung jederzeit bis zur Auswertung der Daten ohne Angabe von Gründen widerrufen können.

Da es sich um eine potenziell vulnerable Personengruppe handelte, wurde auch die ethische Unbedenklichkeit des Forschungsvorhabens geprüft. Dazu wurde zunächst ein ethisches Screening mithilfe eines Online-Self-Assessments der Fakultät für Sozialwissenschaften der Uni Wien durchgeführt. Ziel dieses Assessments war es, potenzielle ethische Risiken frühzeitig zu erkennen und eine entsprechende Einschätzung zu erhalten, ob eine Einreichung bei einer Ethikkommission erforderlich ist. Das Ergebnis des Screenings bestätigte, dass das Forschungsvorhaben ein minimales ethisches Risiko aufweist und somit keine formale Einreichung bei einer Ethikkommission notwendig ist (Confirmation 1337).

7. Ergebnisse

Im Rahmen der Auswertung haben sich insgesamt sieben Hauptkategorien herauskristallisiert, die verschiedene Ressourcen beschreiben, auf die Eltern während der Krankheit ihres Kindes zurückgreifen konnten. Jede dieser Hauptkategorien enthält zwei bis vier Subkategorien, die bestimmte Aspekte näher beschreiben. Zusätzlich wurde eine achte Kategorie gebildet, die sich mit Ressourcen beschäftigt, die sich erst nach dem Krankheitserleben entwickelt haben oder sich im Laufe der Zeit verändert haben. Sie stellt also eine Art „+1“-Kategorie dar.

Die untenstehende Tabelle zeigt die gebildeten Haupt- und Subkategorien.

K1: Drüber reden	• Offene Kommunikation • Austausch mit anderen Betroffenen
K2: Halt durch andere	• Halt durch Familie und Freunde • Aufteilung der Verantwortung
K3: Finanzielle Lösungen finden	• Freistellungsmöglichkeiten nutzen • Neuordnung der Erwerbstätigkeit • Finanzielle Entlastung durch solidarische Aktionen
K4: Das Leben leben und zelebrieren	• Unterstützung und Ablenkung durch weitere Kinder • Familie sein dürfen • Rituale und Routinen • Bewusstes umdenken zum Schutz der Familie
K5: Etwas für sich selbst tun	• Spiritualität • Kurze Momente finden und nutzen • Digitale Räume für Kommunikation und Unterstützung • Nur Eltern sein dürfen
K6: Überlebensinstinkt aktivieren	• Funktionieren

	• Fels in der Brandung
K7: Vertrauen in die Medizin	• Wissensaneignung • Auf einen guten Verlauf hoffen
K+1: Wachstum und Veränderung nach der Krise	• Gemeinsame Erfahrung als Verbindung • Neubewertung von Prioritäten • Innere Stärke erkennen

Tabelle 4: Darstellung der Kategorien

7.1 Belastungserleben als Grundlage Ressourcenperspektive

Obwohl der Fokus dieser Arbeit auf den Ressourcen lag, war es auch wichtig, diesen schwierigen Erlebnissen Beachtung zu schenken, weil das Belastungserleben die Grundlage für eine Ressourcenperspektive darstellt. Deshalb wurden sie ebenfalls in den Ergebnisteil aufgenommen – allerdings nicht in Form von Kategorien, sondern als kurze zusammenfassende Erzählungen zu den häufig genannten Belastungspunkten. So soll ein besseres Verständnis für die Lebenssituation der Eltern ermöglicht werden.

Die Diagnose

Die ersten Momente nach der Diagnose von Leukämie bei ihrem Kind waren für eine Mutter eine der emotional belastendsten Erfahrungen ihres Lebens. Die Familie wollte am Anfang einen Urlaub zusammen verbringen, als bereits Anzeichen von der Erkrankung bei dem Kind auftraten. Trotz mehrerer Arztbesuche war die Ungewissheit über den Gesundheitszustand ihres Kindes eine große Quelle der Anspannung und Angst für die Mutter. Immer wieder stellte sich das Gefühl ein, dass etwas nicht stimmte, auch wenn die Ärzt*innen keine definitiven Antworten geben konnten: „*Wir haben gemerkt, irgendwas stimmt nicht, aber wir haben nicht gewusst, was es ist*“. Dies führte zu einer emotionalen Achterbahnfahrt, in der die Eltern ihre Sorgen und Ängste allein tragen mussten.

Als die Diagnose schließlich am 2. Februar verkündet wurde, erlebte die Mutter einen Moment des Schocks, die die Welt um sie herum zum Stillstand brachte. Die Worte „akute lymphatische Leukämie“ hallten in ihrem Kopf wider und brachten eine

tiefe Traurigkeit mit sich. Die Mutter beschreibt, dass sie ihre Tränen nicht zurückhalten konnte, während sie versuchte, die schwerwiegende Realität zu begreifen: *„Da waren wir im Zimmer. Wir haben irgendwelche Skirennen angeschaut, und als ich das gehört habe, sind mir die Tränen nur so runtergeronnen“*. Dieser Moment stellte sich als ein Wendepunkt in ihrem Leben heraus, an dem die bis dahin überlagerte Angst, die sie erlitten hatte, aufbrach und sich in eine bedrückende Realität verwandelte. Die Tatsache, dass sie ab diesem Zeitpunkt nur noch funktionierte, verdeutlicht den enormen psychischen Druck, dem sie ausgesetzt war. Sie war nicht nur mit der Trauer konfrontiert, sondern musste auch sofort Entscheidungen bezüglich der medizinischen Betreuung ihres Kindes und der Kommunikation mit ihrem Partner treffen.

Durchlebte Schmerzen des Kindes

Die Chemotherapie, die häufig zur Behandlung von Leukämie eingesetzt wird, bringt eine Vielzahl von schmerzhaften Nebenwirkungen mit sich. Ein Vater schilderte, dass das Kind nach der ersten Chemotherapie oft unter extremer Müdigkeit leidet: *„Er konnte mehrere Stunden am Stück nicht aufstehen oder spielen“*. Diese Symptome sind nicht nur physisch, sondern haben auch Auswirkungen auf das emotionale Wohlbefinden des Kindes. Müdigkeit, Übelkeit und das Risiko von Infektionen aufgrund einer geschwächten Immunabwehr stellen besonders problematische Herausforderungen dar. Es wird berichtet, dass das Kind *"schreckliche Bauchschmerzen"* hatte und es oftmals *"nicht essen konnte"*. Der Vater beschreibt die Hilflosigkeit, die er empfindet, während das Kind an den Konsequenzen der Krankheit leidet: *„Keine Ahnung. Sie werden das nie wissen, was da kaputt geht. (..) ihm ist es wirklich so schlecht gegangen. Eine Nacht, da habe ich mir schon gedacht, okay, jetzt kann es nicht mehr lang gehen.“* Diese Äußerungen reflektieren die immense Belastung, die sowohl das Kind als auch die Eltern in dieser schweren Zeit empfinden.

Die Schilderung beschreibt nicht nur die physische Verschlechterung des Kindes, sondern auch die emotionalen Herausforderungen, die eine solche Situation mit sich bringt. Es wird geschildert, dass das Kind *„jede halbe Stunde“* aufwachte, um auf die Toilette zu gehen oder um zu erbrechen, wobei mehr als nur der normale Inhalt kam. *„Da ist auch nur mehr Blut rausgekommen“* und *„sowas habe ich auch*

noch nie gesehen. Schon gar nicht beim eigenen Kind.“ Diese Beschreibungen zeigen nochmal auf, was die Eltern in der schweren Zeit durchleben mussten.

Isolation

Als die Diagnose Leukämie bei ihrem Kind gestellt wurde, war die Mutter sehr aufgewühlt. *„Wir waren sehr, sehr überrascht. Tatsächlich, weil wir damit überhaupt nicht gerechnet hatten. Das kam ziemlich plötzlich“*, erinnert sich seine Mutter. Hier zeigt sich sofort die Schockwirkung, die eine solche Diagnose auf die Eltern hat. Zu Beginn war sie nicht nur traurig, sondern auch verunsichert und fühlte sich der Situation hilflos ausgeliefert.

Als die Diagnose langsam zur Realität wurde, begann eine neue, belastende Phase: das Gefühl von Isolation. Der Arzt informierte sie über die Heilungschancen von 90 %, doch blieb das Gefühl der Einsamkeit. *„Es war einfach überwältigend und irgendwie nicht greifbar, was da passiert ist“*, beschreibt die Mutter die emotionale Distanz, die sie empfand. Diese Überwältigung führt oft dazu, dass Eltern sich isoliert fühlen, selbst im Beisein von Freunden oder Verwandten, da sie das Gefühl haben, dass niemand wirklich versteht, was sie durchmachen.

Das soziale Umfeld ist in der Regel überfordert, weil es nicht weiß, wie es reagieren soll. *„Die meisten Menschen wussten nicht, was sie sagen sollten“*, erzählt die Mutter und beschreibt, wie sich der Rückzug ihrer Freunde auf die Familie auswirkte. Diese Isolation ist nicht nur das Fehlen von körperlicher Anwesenheit, sondern auch das Fehlen emotionaler Unterstützung, die in solch belastenden Zeiten von entscheidender Bedeutung ist. Eltern haben oft das Gefühl, dass ihr Schmerz von anderen nicht nachvollzogen werden kann, was eine Kluft zwischen ihnen und ihrem sozialen Netzwerk schafft. Die Schwierigkeiten, über die eigenen Gefühle zu sprechen, tragen ebenfalls zur Isolation bei. *„Ich wollte niemanden belasten, also habe ich oft geschwiegen und mich still gefühlt,“* offenbart die Mutter. Das Schweigen und das Gefühl, die Situation nicht richtig greifen zu können, machen den seelischen Druck größer und lassen die Eltern mit ihrer Trauer oft allein. Es entsteht eine Spirale, in der Mangel an Kommunikation zur weiteren Isolation führt.

Nun werden die Kategorien dargestellt.

7.2 Drüber reden

Das offene Sprechen über die Herausforderungen, die mit der schweren Erkrankung eines Kindes einhergehen, stellt für viele Eltern eine wichtige Ressource dar, um mit der Belastung umzugehen. Kommunikation dient dabei nicht nur der emotionalen Entlastung, sondern auch der Verarbeitung von Ängsten, Sorgen und Unsicherheiten. Ob im Gespräch mit der Familie, Freunden, Fachpersonen oder anderen betroffenen Eltern – der Austausch hilft, die eigene Situation besser zu bewältigen und das Gefühl von Isolation zu verringern. Besonders der Kontakt zu anderen Betroffenen wird oft als wertvoll empfunden, da er das Gefühl vermittelt, nicht allein zu sein.

7.2.1 Offene Kommunikation

Offene Kommunikation spielt für viele betroffene Eltern eine zentrale Rolle im Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes. Durch das offene Ansprechen von Sorgen, Ängsten und Unsicherheiten entsteht die Möglichkeit, Spannungen abzubauen und Klarheit in einer belastenden Lebensphase zu schaffen. Viele Eltern empfinden es als entlastend, ihre Gedanken und Gefühle nicht für sich behalten zu müssen, sondern diese mit anderen zu teilen. Dabei reicht die Bedeutung der Kommunikation von professioneller Unterstützung durch psychologische Fachkräfte über Gespräche innerhalb der Familie bis hin zum offenen Austausch im sozialen Umfeld. Besonders wichtig ist für viele Mütter und Väter die Transparenz gegenüber den Geschwisterkindern, um Ängste zu verringern und Vertrauen zu stärken. Auch das offene Ansprechen der Situation im Freundeskreis oder in der Öffentlichkeit – etwa um Missverständnisse zu vermeiden – wird als hilfreich erlebt. Von großer Bedeutung bleibt jedoch die Kommunikation innerhalb der Partnerschaft. Der Austausch zwischen den Elternteilen trägt maßgeblich dazu bei, die Belastung gemeinsam zu tragen und ein Gefühl von gegenseitiger Unterstützung zu bewahren.

„...und da war dann dort eine Psychologin. Mit der haben wir dann eben lauter so Gespräche gehabt, und die hat mir dann gesagt, dass ich in Therapie gehen soll. (4) Also, dass sie mir das empfehlen würde. Und dann habe ich eineinhalb Jahre

nachher begonnen mit dieser Therapie und bin dann ein Jahr oder zwei Jahre in Therapie gegangen.“ (Mutter)

Weitere Eltern beschrieben auch, dass es für sie wichtig gewesen ist, die Erkrankung ihres Kindes mit den weiteren Kindern im häuslichen Umfeld zu besprechen:

„Wir haben halt immer alles auch ganz genau erklärt. Es werden ihm die Haare ausfallen und es wird so sein. Und wir haben - wir haben ihn (unverständlich)(...) die interne Kommunikation mit den Kindern war allerhöchst transparent und auch die Frage überlebt er das? Und wir haben alles gesagt. In kindgerechter Sprache natürlich. Aber wir haben überhaupt nichts verheimlicht.“ (Vater)

Eine betroffene Mutter erzählte, dass sie am Spielplatz von anderen Eltern komisch angeschaut wurde. Doch auch hier war die offene Kommunikation hilfreich, um Missverständnisse zu vermeiden:

„Wenn man am Spielplatz war und jemand hat irgendwie so komisch geschaut, habe ich auch immer ganz offen gesagt, ja, es ist nicht ansteckend. Es ist, weil die Leute schauen natürlich dann komisch, wenn sie ein Kind mit Glatze herumlaufen sehen (...) man denkt sich Um Gottes willen, was hat (er) ist es ansteckend? Mein Kind ist auch am Spielplatz (...), dass man einfach offen drüber redet, auch mit Freunden. Das war auch eine super Unterstützung. Ja, mit Freunden reden, einfach offen sein.“ (Mutter)

Die meisten Betroffenen haben jedoch erwähnt, dass die Kommunikation untereinander, sprich in der Partnerschaft, sehr hilfreich war. Außerdem haben die betroffenen Elternteile am häufigsten miteinander die belastenden Situationen besprochen:

„Also ich glaube, das hat mir schon auch geholfen, halt einfach auch die Gespräche mit meiner Frau. Wir haben sehr viel telefoniert, weil wir waren ja irgendwie wirklich zwei autonome Systeme, Sie bei ihm und ich hier. Das war auch sehr unterstützend, dass wir uns irgendwie gegenseitig ermutigt haben,

oder? (3) Alles Wichtige, was irgendwie ansteht, besprochen haben, war auch ein wichtiges Anliegen.“ (Vater)

7.2.2 Austausch mit anderen Betroffenen

Der Kontakt zu anderen Eltern, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, stellt für viele Mütter und Väter eine wichtige Ressource dar, um mit der Belastung einer schweren Erkrankung ihres Kindes umzugehen. Der Austausch, ermöglicht es, Erfahrungen zu teilen, Verständnis zu erfahren und emotionale Unterstützung zu erhalten. Besonders Mütter betonen häufig, dass die geteilte Erfahrung mit der Erkrankung der Kinder eine zentrale Rolle spielt, da sie das Gefühl vermittelt, nicht allein mit den Herausforderungen zu sein. Solche Gespräche schaffen einen Raum, in dem Sorgen, Ängste und Bewältigungsstrategien offen thematisiert werden können, was für viele Eltern entlastend wirkt.

„...dann habe ich mich unterhalten mit den anderen Müttern.“ (Mutter)

Insbesondere Mütter schilderten, dass andere betroffene Mütter für sie eine bedeutende emotionale Stütze darstellten. Dabei spielte die geteilte Erfahrung mit der Erkrankung der Kinder eine zentrale Rolle:

„Ganz viel Unterstützung von anderen Mamas, die schon bereits da waren, auch zum Beispiel mit Leukämie. (...) Die größte Unterstützung waren die anderen Mamas, weil wir waren alle im gleichen Boot, egal welche Art von Krebs sie hatten, die haben verstanden, um was es geht. Egal über was wir geredet haben, über Blutbilder, Schmerzen, Traurigkeit, geweint, was auch immer. (lacht) Wir haben uns gegenseitig verstanden.“ (Mutter)

Die Gemeinsamkeit der Erfahrung ermöglichte ein Verständnis füreinander, das im sozialen Umfeld häufig fehlte. In manchen Fällen wurde berichtet, dass Angehörige mit der Situation überfordert waren und wenig Unterstützung boten. Auch hier stellte der Austausch mit anderen Müttern eine wichtige emotionale Ressource dar:

„Aber ja, eigentlich nur die Mamas. Aber meine älteste Schwester. (4) Sie konnte damit nicht umgehen. Sie war damals selber keine Mama, dass sie überhaupt versteht was los ist in so einer Situation. Also wirklich die Mamas, die da waren.“

Da habe ich überhaupt so meine (unverständlich) Da haben wir wirklich eine super Beziehung gehabt und uns gegenseitig unterstützt.“ (Mutter)

Der Austausch unter Betroffenen beinhaltete jedoch nicht nur das Teilen von Leid, sondern auch gegenseitige Ermutigung in besonders belastenden Momenten. Ein Elternteil berichtete von einer Situation, welches besonders in Erinnerung geblieben ist:

„Oh ja. Es gibt eine Mutter, wo sie Rezidiv bekommen haben. Auch Leukämie. Und das Mädchen war dann transplantiert und es ist gut verlaufen. Hatten aber dieses Pech, dass die Frau, die das Knochenmark gespendet hat, war sie krank und das Mädchen musste aber einen Monat warten, bis sie ganz auskuriert ist. Und die Mama war verzweifelt und in dem Fall konnte ich sie beruhigen, dass das alles gut wird. (...) Und sie hat mir auch zum Beispiel emotional sehr gut geholfen. Aber sie war die eine von wenigen, die keine Tabletten zur Beruhigung genommen hat. Auch ich habe das nie gemacht.“ (Mutter)

7.3 Halt durch andere

Die Interviews zeigen, wie wichtig die Unterstützung durch Familienmitglieder, insbesondere Großeltern und Geschwister war, etwa bei der Kinderbetreuung, bei emotionaler Begleitung oder bei alltäglichen Aufgaben. Auch Freunde übernahmen wichtige Rollen, z. B. durch praktische Hilfe oder emotionale Präsenz. Zudem wurde in der Aufteilung der Elternarbeit deutlich, wie Mütter und Väter gemeinsam versuchten, Klinikaufenthalte, Haushalt und Geschwisterbetreuung untereinander aufzuteilen, um die Belastung besser zu bewältigen.

7.3.1 Halt durch Familie und Freunde

Familie und Freunde stellen für viele betroffene Eltern in der Krankheitsphase ihres Kindes eine unverzichtbare Stütze dar. In einer Zeit, die von Unsicherheit, Sorgen und enormer Belastung geprägt ist, werden enge soziale Beziehungen zu einer zentralen Ressource. Sie bieten nicht nur praktische Unterstützung im Alltag, sondern tragen auch wesentlich zur emotionalen Entlastung bei. Besonders deutlich zeigt sich dabei, dass Krisensituationen bestehende Bindungen verändern. Während manche Kontakte schwächer werden oder ganz abbrechen, rücken andere – oftmals auch weniger enge Beziehungen – näher zusammen und

gewinnen an Bedeutung. Für viele Eltern erwiesen sich vor allem die Großeltern als verlässliche und tragende Säulen, die sowohl alltägliche Aufgaben übernahmen als auch Stabilität und Sicherheit vermittelten. Gleichzeitig spielten Freunde eine wichtige Rolle, indem sie Raum für Austausch, Verständnis und Normalität eröffneten. Zusammengefasst wird deutlich, dass ein unterstützendes soziales Umfeld wesentlich dazu beiträgt, den Familienalltag trotz der schweren Erkrankung des Kindes zu bewältigen und die emotionale Belastung abzufedern.

Eine Mutter schilderte, wie sich beide Großelternpaare bei der Betreuung der gesunden Kinder abwechselten, während sie mit ihrer Tochter zur Chemotherapie fuhr:

„(...) uns haben sehr auch die Omas unterstützt. Beide nämlich. Beide Großeltern haben dann auf die Kinder aufgepasst, wenn ich in der Früh mit (Name des Kindes) in die Tagesklinik gefahren bin, um mir die nächste Chemo zu holen und dann bin ich halt - um 14:00 waren wir dann fertig und sind dann wieder nach Hause gefahren. Also in der Zeit hat dann - haben sich die Omas abgewechselt mit der Betreuung der anderen Kinder.“ (Mutter)

Neben der praktischen Hilfe zu Hause war auch die emotionale Unterstützung durch Besuche im Krankenhaus von Bedeutung:

„Und die Omas haben sich um die zwei anderen Kinder gekümmert. Beziehungsweise sind sie auch oft zu uns ins Spital gekommen und besuchen auch.“ (Mutter)

Familienunterstützung wurde nicht nur durch Großeltern, sondern auch durch die Partner bzw. Partnerinnen sichtbar. Eine Mutter erinnerte sich daran, wie sich ihr Mann Zuhause um das jüngste Kind gekümmert hat und ihn in das Krankenhaus vorbeigebracht hat, um einerseits die Bindung zu dem anderen Kind aufrecht zu erhalten und um andererseits für Ablenkung zu sorgen:

„Mein Mann hat ihm dann zwei Flaschen in der Nacht gegeben. Also das war (...) Der war Gott sei Dank gut drauf. Dann haben sie ihn mir (...) weiß ich nicht, sicher jeden zweiten Tag gebracht, um ein bisschen da sein und knuddeln und so. (lacht)“ (Mutter)

Die Großmütter wechselten sich ebenfalls mit der Betreuung tagsüber ab, während der Vater abends übernahm:

„(...) so waren die Omas untertags eben bei den Kindern. Und dann ist er (Vater) heimgekommen und dann hat er die Kinder übernommen und die Omas sind gegangen.“ (Mutter)

Ein Vater beschrieb, dass er sich auf alle vier Großeltern verlassen konnte – eine seltene und besondere Form familiärer Rückendeckung:

„Waren die Großeltern, muss man sagen. Wir haben also alle vier Großeltern, die haben alle gelebt und die waren sehr, sehr unterstützend.“ (Vater)

Neben Kinderbetreuung unterstützte die Familie auch im Alltag, etwa beim Kochen oder Einkaufen. Ein Vater, der berufstätig war, schilderte, wie wichtig es war, dass die Großeltern am Nachmittag für die Kinder da waren:

„Na ja, vor allem insbesondere, dass sind halt so Dinge, wo halt meine Frau im Spital war, ich berufstätig war und die Kinder irgendwie versorgt werden mussten. Ein 11-jähriger muss ja irgendwie, den kann man ja noch nicht alleine lassen. Und sie haben halt einfach dann oft abgeholt, waren halt am Nachmittag dann da, bis ich dann nach Hause gekommen bin. Solche Sachen. Ja, sie haben uns manchmal was gekocht, ja, die Großeltern und was vorbeigebracht. Mittagessen oder so was. Ja, also das waren so die Hauptunterstützungen, die sie eigentlich erledigt haben.“ (Vater)

Neben den Großeltern übernahmen auch Geschwister der Eltern Aufgaben. Besonders bedeutend ist die Schilderung eines Elternteils, deren Schwester für einige Zeit das gesunde Kind bei sich aufnahm:

„Eine Schwester von mir. Ich habe auch noch drei Schwestern, eine Schwester von mir. Da hat dann die (Name des Kindes) den ersten Monat praktisch gewohnt, weil mein Neffe ist genauso alt wie meine Tochter. Und sie sind in die gleiche Klasse gegangen. Und hat meine Schwester gesagt, dass sie die (Name des Kindes) praktisch zu sich nimmt, solange wir im Krankenhaus in der Intensivtherapie sind und sie kann dann bei ihr wohnen. Die anderen Kinder haben sie auch die ganze besucht.“ (Mutter)

In manchen Fällen wurde sogar die Nachtbetreuung durch die Großmutter übernommen:

„Zum Beispiel meine Mutter. Die hat tatsächlich auch, ich glaube 1 2 3 Mal. (..) Wenn ich mich recht erinnere, die Nacht übernommen damals. (..) Und das mit dem Blutzucker messen konnte sie auch ganz gut. Sie ist auch Altenpflegerin gewesen. Dadurch war sie ein guter Aufpasser. Und ich glaube, wir waren tatsächlich auch mal eine Nacht weg, sind weggefahren. Ich bin mir aber nicht mehr ganz sicher. Das ist tatsächlich echt schon lange her. Aber ich weiß, dass wir auch einmal, glaube ich, im Kino waren, abends zusammen. Einfach um mal was anderes zu sehen und mal den Kopf freizubekommen und rauszukommen.“
(Mutter)

Eine Mutter berichtete, dass unerwartet Menschen aus ihrem Umfeld aktiv wurden und konkrete Hilfe anboten. So kümmerte sich beispielsweise eine frühere Bekannte, die selbst eine schwere Krankheit durchlebt hatte, regelmäßig um eines der gesunden Geschwisterkinder. Solch eine Unterstützung war für die Familie eine große Entlastung, während andere Kontakte vollständig abbrachen.

„Es ist interessant, weil es manche Leute, die vorher gar nicht so wichtig waren, werden dann irgendwie wichtig, (...) Ja, das ist zum Beispiel eine Volksschulmutter, mit der habe ich vorher gar nicht so viel Kontakt gehabt. Aber die hat selber Brustkrebs gehabt Jahre davor, und die hat sich das irgendwie vorstellen können (...) das war extrem hilfreich. Andere verliert man dann völlig aus den Augen.“ (Mutter)

Ein ähnliches Bild zeichnete ein weiteres Elternteil, das von täglicher Unterstützung durch Freund*innen berichtete. Diese übernahmen regelmäßig die Kinderbetreuung am Morgen:

„(...) und da haben uns Freunde sehr geholfen. Die sind wirklich jeden Tag (...) ist einer gekommen in der Früh, wenn ich Unterricht hatte und hat die Kinder in der Früh betreut und die haben die in die Schule gebracht. Also solche - solche Formen der Unterstützung hat es schon - hat es schon gegeben.“ (Mutter)

Andere Freund*innen unterstützten vor allem am Wochenende, indem sie die gesunden Geschwisterkinder zu sich nahmen – teilweise sogar über mehrere Tage hinweg. Die Entlastung wurde dabei als enorm wichtig beschrieben:

„(...) und Freunde von uns haben uns halt auch die Kinder (abgenommen). Wir haben also zwei gute Freunde, die haben ein Haus in der Steiermark und die haben sich halt dann am Wochenende oft zwei oder drei Kinder geschnappt, oft auch übertrieben, aber ab und zu mal und das war schon sehr, sehr entlastend.“

(Mutter)

Doch Freundschaft bedeutete nicht nur Hilfe im organisatorischen Sinne, sondern auch emotionale Präsenz. Selbst kurze Besuche auf der Station oder die Möglichkeit, sich unkompliziert in einem geschützten Raum aufzuhalten, wurden als hilfreich wahrgenommen:

„Es gab eine Freundin, zu der konnte ich recht unkompliziert mit meiner Tochter dann auch gehen. Die hatte einen großen Garten, weil auch Spielplatz oder Spielplätze waren ja auch mal zu zwischenzeitlich oder generell.“ (Mutter)

Gerade in Phasen nach einer intensiven stationären Behandlung war der organisatorische Aufwand zu Hause besonders groß. Die Eltern mussten nicht nur die emotionale Belastung verarbeiten, sondern oft auch das gesamte Wohnumfeld an die besonderen Hygieneanforderungen anpassen. Hier zeigte sich erneut, wie tragfähig echte Freundschaften sein können:

„Oder wenn man nach Hause kommt aus der ersten Klinikzeit, muss ja das ganze Haus einmal komplett gereinigt werden und alle Pflanzen müssen raus, am besten auch Teppiche, Kuscheltiere etc. Das ganze Haus muss ja einmal gereinigt werden und desinfiziert werden. Und das haben zum Beispiel mehrere von unseren Freunden übernommen. Die haben sich dann einmal getroffen und unser ganzes Haus auf den Kopf gestellt.“ (Mutter)

Besonders beeindruckend war die Geschichte einer Mutter, deren beste Freundin aus Studienzeiten neun Monate lang jeden Samstag das Haus putzte – ohne Ausnahme, als Zeichen echter Unterstützung:

„Ja. Meine beste Freundin aus der Universität. Wir haben zusammen studiert. Sie hat neun Monate eigentlich unser zu Hause geputzt. Jeden Samstag. Sie war wirklich eine große Unterstützung. Und das ist sie immer noch.“ (Mutter)

7.3.2 Aufteilung der Verantwortung

Die Kategorie „Aufteilung der Verantwortung“ beschreibt Strategien, mit denen Eltern die immense Belastung durch die schwere Erkrankung eines Kindes bewältigen. Ziel dieser Aufteilung ist es, die vielfältigen Anforderungen – wie die Betreuung des kranken Kindes, die Versorgung der Geschwisterkinder und berufliche oder andere Verpflichtungen – so zu organisieren, dass die Belastung für die Familie insgesamt tragbar bleibt.

In vielen Familien übernahm, ein Elternteil primär die Betreuung des kranken Kindes, während das andere Elternteil sich um die Geschwister oder andere Aufgaben kümmerte. Diese pragmatische Aufgabenteilung half, die Verantwortung zu strukturieren und den Alltag zu bewältigen.

In einem der Interviews beschreibt eine Mutter, dass der Vater der Kinder nicht dauerhaft im Krankenhaus war, sondern hauptsächlich die Betreuung der anderen Kinder übernahm:

„Also den Papa gibt es natürlich auch noch, aber der war nicht im Spital. Also der ist natürlich immer wieder besuchen gekommen, aber der war bei den anderen Kindern zu Hause.“ (Mutter)

Auch in anderen Familien war diese Aufgabenteilung ein pragmatischer Weg, die Belastung zu bewältigen – mit einem Elternteil, das hauptsächlich beim kranken Kind war, und einem, das sich um die Geschwister kümmerte:

„Der (Name des Kindes) hat drei kleine Geschwister, die waren dann zu Hause mit meinem Mann.“ (Mutter)

Dennoch blieb das Bedürfnis bestehen, sich gegenseitig zu entlasten und Freiräume zu schaffen, um die eigene psychische und physische Gesundheit zu erhalten.

„Aber wenn der (Name des Kindes) zu Hause war, dann war es ja auch ein bisschen wieder wie früher. Weil ja auch meine Frau zu Hause war. Dann haben wir uns halt wieder aufgeteilt und es irgendwie so gemacht.“ (Vater)

Phasenweise war die Belastung dabei so hoch, dass die Eltern explizit Pausen voneinander einforderten:

„Dann haben wir uns abgewechselt wieder, weil es war eine Nacht, da habe ich keine Sekunde geschlafen und am nächsten Tag ist dann meine Frau gekommen und hat mich abgelöst. Und da war ich schon froh, wie ich da draußen war. Wenn ich dann so ein bisschen Abstand kriege, auch von dem wieder, dass nicht so vor Augen zu haben. Natürlich war mir die Situation bewusst, mir ist es nicht besser gegangen am Tag danach. Aber ich war nicht so nah dran.“ (Vater)

Teilweise wurden feste Pläne erstellt, um eine gewisse Struktur und Planbarkeit im Alltag zu ermöglichen. Dies half nicht nur den Eltern, sondern auch den Kindern, sich in dieser unsicheren Situation zurechtzufinden:

„(...) und wir haben dann so eine Regelung gehabt, da haben wir dann zu Hause auch so einen Plan aufgehängt für die Kinder, dass ich immer im Spital bin. Außer von Mittwoch auf Donnerstag, da hat mein Mann dort übernachtet und von Samstag auf Sonntag hat er übernachtet.“ (Mutter)

Trotz dieser Organisation war der Alltag häufig herausfordernd – selbst kleinste Absprachen wie das Waschen der Wäsche erforderten Koordination:

„(...) und wir haben uns irgendwo getroffen im ersten Bezirk und haben die Wäsche übergeben und alles, was zu besprechen war, haben wir kurz geredet und dann bin ich nach Hause und er ins Sankt Anna und wieder dann haben wir wieder so getauscht und ja.“ (Mutter)

In vielen Fällen waren die Eltern bei der Bewältigung des Alltags weitgehend auf sich allein gestellt:

„(...) und eigentlich sind nur mein Mann und ich übriggeblieben und sonst hat man eigentlich wenig Unterstützung.“ (Mutter)

In einem anderen Fall wurde die Arbeitsteilung ebenfalls klar strukturiert: Während die Mutter bei dem kranken Kind war, kümmerte sich der Vater um Haushalt, Beruf und die gesunden Kinder:

„Und das war schon sehr schnell klar, dass das so die Hauptaufteilung sein wird, dass sie beim (Name des Kindes) ist und dass ich dann die drei jüngeren Kinder versorgen werde und arbeiten gehe.“ (Vater)

In Familien mit mehreren Kindern und zusätzlicher beruflicher oder landwirtschaftlicher Verantwortung wurde die Last oft auf ein Elternteil konzentriert:

„Und die anderen, also die vier anderen Kinder, waren dann mit meinem Mann zu Hause. Und mein Mann hat natürlich die ganze Arbeit von unserem Hof ganz alleine gemacht.“ (Mutter)

Für viele Eltern war es wichtig, dass auch Freiräume geschaffen wurden, um einmal kurz „durchatmen“ zu können – sei es durch kleine Zeitinseln für sich selbst oder zum Treffen mit Freund*innen:

„Da ist mein Mann dann in die Klinik gekommen, nachts. Sonst war ich meistens da, aber da ist er dann gekommen und hat mich quasi abgelöst. Und dann bin ich zum fünften Hochzeitstag von Freunden und war dann den ganzen Abend und auch die Nacht zu Hause und nicht in der Klinik. Das war für mich dann schon was ganz besonderes. Das war ein Highlight. (lacht)(5)“ (Mutter)

Manche Eltern erinnerten sich auch an sehr konkrete Routinen, etwa dass der Partner über ein gesamtes Wochenende die Betreuung übernahm, um Erholung zu ermöglichen:

„Vielleicht früher. Sogar von Freitag bis Sonntag. Hat er sie übernommen, damit ich schlafen kann zu Hause.“ (Mutter)

Die Organisation dieser Rollen war bei jedem Paar individuell – sie hing stark von äußeren Bedingungen wie Beruf, Geschwisterkindern oder Nähe zur Klinik ab. Ein Vater beschrieb seine Perspektive so:

„Also unter der Woche meine Frau und dann am Wochenende nach Möglichkeit habe ich dann meine Gemahlin abgelöst, damit sie sich entsprechend unter Anführungszeichen erholen kann. Sofern man sich in so einer Situation - sofern man in so einer Situation überhaupt von Erholung sprechen kann.“ (Vater)

7.4 Finanzielle Lösungen finden

Viele Eltern nahmen Karenzmodelle wie Familienhospiz- oder Pflegekarenz in Anspruch, um zu Hause beim Kind bleiben zu können. Gleichzeitig kam es in vielen Familien zu einer Neuordnung der Erwerbsarbeit, wobei ein Elternteil meist weiterarbeitete, während der andere die Betreuung übernahm. In einem Fall wurden zum Teil auch Spendenaktionen von Freund*innen organisiert, um finanzielle Engpässe zu überbrücken und zusätzliche Sicherheit zu schaffen.

7.4.1 Freistellungsmöglichkeiten nutzen

Wenn ein Kind schwer erkrankt, geraten Eltern nicht nur emotional, sondern auch organisatorisch an ihre Grenzen. Der Behandlungsalltag erfordert oft eine hohe Präsenz, zahlreiche Termine und die stetige Verfügbarkeit, um das Kind bestmöglich zu unterstützen. Viele Eltern stehen dabei vor der Herausforderung, ihre beruflichen Verpflichtungen mit den Bedürfnissen ihres Kindes in Einklang zu bringen. Eine Möglichkeit, dieser Doppelbelastung zu begegnen, besteht in der Inanspruchnahme verschiedener Freistellungsregelungen. Solche Lösungen schaffen den notwendigen zeitlichen Spielraum, um in der Akutphase der Erkrankung eng an der Seite des Kindes sein zu können, ohne die eigene berufliche Existenz vollständig zu gefährden. Besonders häufig greifen betroffene Eltern auf die Familienhospizkarenz oder eine Kombination aus Pflege- und Elternkarenz zurück, um die intensive Betreuung und Begleitung während der Behandlung sicherzustellen.

Ein Interview zeigt, wie wichtig diese Form der Freistellung für die tägliche Versorgung des erkrankten Kindes war:

„Also ich konnte im Familienhospizkarenz gehen. Das heißt, ich war praktisch zu Hause bei der (Name des Kindes) und habe aber trotzdem Geld bekommen. Also ich habe sozusagen ein Gehalt bekommen, zwar nicht das volle, aber doch relativ viel sogar und konnte aber zu Hause bei der (Name des Kindes) bleiben. Das ist

auch gar nicht anders möglich, weil bei uns war es wirklich so, also diese sechs Wochen und dann durften wir nach Hause und dann muss man wirklich, ich sage jetzt mal durchschnittlich alle zwei Tage ins St. Anna fahren zur Tagesklinik.“

(Mutter)

In einer weiteren Passage erläutert dieselbe Mutter die rechtliche Grundlage der Maßnahme:

„Die Familienhospizkarenz heißt, dass wenn ein Familienmitglied schwer krank ist, dass man da sozusagen ein Gehalt bekommt, aber zu Hause bleiben darf, damit man eben beim Kind ist und auch mit ins Spital gehen kann.“ (Mutter)

Andere Eltern wählten eine ähnliche Vorgehensweise und verbanden unterschiedliche Karenzmodelle über einen längeren Zeitraum hinweg. So schildert eine Mutter, dass sie zunächst Familienhospizkarenz nahm und diese später in Pflegekarenz überführte:

„Ich habe dann diese Familienhospizkarenz genommen. Also das kann man, ich weiß jetzt gar nicht mehr. Ich glaube, ein Jahr war das oder so ähnlich. Also im Endeffekt war ich dann ein Jahr in Karenz. Zuerst Familienhospizkarenz und dann Pflegekarenz. Und da hat mich der Arbeitgeber schon unterstützt. Also ich meine, es ist ihnen auch nichts anderes übrig geblieben.“ (Mutter)

Die berufliche Situation spielte dabei eine zentrale Rolle. In manchen Fällen war eine Rückkehr in die Elternkarenz die pragmatischste Lösung, gerade wenn Vorgesetzte Verständnis zeigten:

„Ich bin tatsächlich dann einfach spontan wieder in Elternkarenz gegangen. Ich habe mit meinem Chef gesprochen, der auch vollstes Verständnis hatte, und wir haben dann einfach diese Form gewählt, weil das für mich am einfachsten war und ich mich dann um nichts kümmern musste. Und mein Mann hat einfach so gut es ging weitergearbeitet. Er ist selbstständig und hat dann teilweise gearbeitet, teilweise nicht. Hatte nur mal so ein bisschen versucht, das alles irgendwie zu regeln.“ (Mutter)

Auch kurzfristige Freistellungen im beruflichen Kontext wurden gewährt, wenn sich Eltern während einer laufenden Aus- oder Weiterbildung in der Begleitung des Kindes befanden:

„Ich hätte damals im März einen Buchhaltungskurs anfangen sollen. Und ich habe das dann bei mir gemeldet gehabt, dass ich eben im Spital mit meinem Sohn bin und ich wurde dann Pflegefreigestellt.“ (Mutter)

In einem weiteren Fall wurde die Karenzregelung von der betreuenden Sozialarbeiterin bereits in der ersten Woche organisiert – was als große Erleichterung empfunden wurde:

„Es ist automatisch, dass so eine Mutter in Hospizkarenz kommt für drei Jahre. Ja, eine Sozialarbeiterin ist in der ersten Woche gekommen und sie hat mich bei einer Hospizkarenz (angemeldet) und das habe ich auch bewilligt bekommen. Sofort.“ (Mutter)

7.4.2 Neuordnung der Erwerbstätigkeit

Die schwere Erkrankung eines Kindes hat nicht nur Auswirkungen auf das familiäre und soziale Leben, sondern stellt auch die berufliche Situation der Eltern vor erhebliche Herausforderungen. Viele Mütter und Väter sehen sich gezwungen, ihre Erwerbstätigkeit neu zu organisieren, um die intensive Betreuung und Begleitung ihres Kindes gewährleisten zu können. Dabei kommt es häufig zu einschneidenden Veränderungen: Arbeitszeiten müssen reduziert, berufliche Verpflichtungen zurückgestellt oder zeitweise vollständig ausgesetzt werden. Gleichzeitig bleibt die finanzielle Absicherung der Familie ein zentrales Anliegen, sodass meist eine bewusste Aufteilung zwischen Erwerbsarbeit und Betreuung des schwer kranken Kindes erfolgt.

Eine Mutter beschrieb, dass sie nach der Diagnose ihrer Tochter vollständig für deren Betreuung zuständig war, während der Vater weiterhin seiner beruflichen Tätigkeit nachging:

„Und mein Mann ist weiter arbeiten gegangen, ganz normal. (...) Mein Mann ist arbeiten gegangen, ich war für die (Name des Kindes) abgestellt, habe immer ins Spital fahren können, jederzeit.“ (Mutter)

Auch in anderen Familien wurde das Einkommen des Vaters zum finanziellen Rückhalt, wobei dieser seine berufliche Tätigkeit teilweise an die neue Familiensituation anpasste:

„Er hat seine Arbeit abgebaut.“ (Mutter)

„(...) Und mein Mann hat ja ein bisschen zumindest arbeiten müssen, um die Familie zu erhalten.“ (Mutter)

Doch nicht nur die Väter waren in vielen Fällen weiterhin beruflich aktiv. In manchen Familien mussten auch die Mütter, trotz der zusätzlichen Belastung durch die Krankheit des Kindes, weiterhin arbeiten – oft aus finanzieller Notwendigkeit:

„(...) Und ich musste ja arbeiten.“ (Mutter)

Obwohl dies mit zusätzlichen Belastungen verbunden war, gab es auch Familien, in denen durch Selbstständigkeit größere Flexibilität bestand. Ein Paar mit eigenem Bauernhof konnte sich die Arbeit weitgehend selbst einteilen, was als Vorteil erlebt wurde:

„Wir haben einen Biobauernhof und sind selbstständig und daher überhaupt kein Problem. Wir sind unser eigener Chef.“ (Mutter)

7.4.3 Finanzielle Entlastung durch solidarische Aktionen

In einem Fall wurde besonders eindrücklich geschildert, wie solidarische Unterstützung aus dem Freundeskreis eine Mutter in einer finanziell angespannten Situation entlastete. Durch eine von Freund*innen initiierte Online-Spendenaktion konnten zusätzliche Mittel gesammelt werden, die halfen, die Lücke zwischen Krankengeld und dem bisherigen Einkommen zu überbrücken. Für die betroffene Mutter bedeutete diese Unterstützung weit mehr als eine rein wirtschaftliche Hilfeleistung: Sie wurde zugleich als Ausdruck von Zusammenhalt und Wertschätzung erlebt. Neben den einmaligen Spenden spielten auch wiederkehrende Beiträge, wie ein über Monate eingerichteter Dauerauftrag, eine wichtige Rolle. Solche Gesten vermittelten der Betroffenen das Gefühl, nicht allein mit den Herausforderungen der Erkrankung umgehen zu müssen, sondern von einem tragfähigen sozialen Netzwerk getragen zu werden.

„Ja, also für uns wurde dann auch so ein Gofundme Link gemacht von Freunden. Ich glaube da waren dann 3000 € drauf oder so am Ende und das war einfach so, dass ich wusste, ich sag mal die Lücke zwischen Krankengeld und meinem Gehalt, dass das einfach ein paar Monate okay ist. Ja, man hat auf der anderen Seite nicht viele Ausgaben, weil man ist nur im Krankenhaus, (...) meine Kindheitsfreundin, die hat irgendwie ein Jahr glaube ich ein Dauerauftrag für 75 € eingerichtet, der dann monatlich kam. Das fand ich so toll. Also wirklich unkompliziert. Es gab es dann schon Leute, die auch einfach mal irgendwie 50€ oder 100 € auf den Tisch gelegt haben. Das war schon so schön.“ (Mutter)

7.5 Das Leben leben und zelebrieren

Trotz der enormen Belastungen, die mit der schweren Erkrankung eines Kindes einhergehen, berichteten viele Eltern von einer bewussten Entscheidung, das Leben nicht ausschließlich von Sorgen und Ängsten bestimmen zu lassen. Vielmehr entwickelten sie Strategien, um auch in dieser herausfordernden Zeit Momente der Freude, Leichtigkeit und Normalität zu schaffen. Eine positive Haltung wurde dabei zu einer wichtigen Ressource, um Hoffnung zu bewahren und das Gefühl von Handlungsfähigkeit aufrechtzuerhalten. Besonders bedeutsam war es für viele Familien, im Alltag kleine Glücksmomente zu suchen und diese bewusst zu zelebrieren – sei es durch gemeinsames Spielen, kleine Ausflüge oder alltägliche Rituale. Geschwisterkinder spielten in diesem Zusammenhang eine zentrale Rolle: Sie trugen dazu bei, die Aufmerksamkeit nicht ausschließlich auf die Erkrankung zu richten, sondern den Blick auch auf gemeinsames Familienleben zu lenken. Rituale und Aktivitäten im Familienkreis halfen dabei, emotionale Stabilität zu fördern, Verbundenheit zu stärken und trotz aller Belastungen ein Stück Lebensqualität zu erhalten. Auf diese Weise wurde deutlich, dass selbst in einer krisenhaften Situation das „Leben leben und zelebrieren“ für viele Eltern eine bewusste und tragende Haltung darstellt.

7.5.1 Unterstützung und Ablenkung durch weitere Kinder

Die Rolle der Geschwisterkinder oder anderer Kinder im Umfeld erwies sich für viele Familien als überraschend kraftvolle Ressource. Sie halfen nicht nur dabei, Alltag und emotionale Belastung zu bewältigen, sondern schufen oft Momente der Freude, der Leichtigkeit und des Zusammenhalts. Ein zentrales Element war dabei die emotionale Ablenkung, die von den gesunden Kindern ausging.

Die Erzählung einer Mutter verdeutlicht, wie wertvoll das Miterleben der „normalen“ Erlebnisse der Geschwister sein konnte – gerade in den belastenden Phasen mit dem erkrankten Kind:

„(...) und wenn du ein Video geschickt bekommen hast von (Name des Kindes) und der krabbelt und lacht, es lenkt dich einfach ab auch. Und du liebst deine zwei anderen Kinder genauso und du freust dich mit ihnen, wenn sie dir was erzählen. Und sie waren im Prater und ein Eis essen und heute war sie bei der Freundin (...) das hat mir sicher sehr geholfen, dass ich nicht nur die (Name des Kindes) hatte, sondern eben auch die zwei anderen (...).“ (Mutter)

Gleichzeitig wurden die Geschwister auch aktive Bezugspersonen für das erkrankte Kind. Mit kindlicher Leichtigkeit und Humor trugen sie dazu bei, Ängste zu nehmen und Freude in schwierigen Situationen zu ermöglichen:

„Aber sie hat so nicht mehr geweint und sie hat eigentlich immer den (Name des Kindes) zum Lachen gebracht, immer lustige Sachen gemacht oder Grimassen (...) und hat dann gelacht.“ (Mutter)

Diese Art der Unterstützung zeigt besonders ein Beispiel, in dem die Geschwister versuchten, die Belastung ihres Bruders mitzutragen – indem sie selbst „Medikamente“ einnahmen, die sie sich aus unangenehmen Zutaten zusammengemischt hatten:

„Das waren ganz schlimme Zeiten und da hat jedes Kind von sich aus gesagt, dass sie auch irgendwas ganz grausliches nehmen, dass sie ungefähr das Gefühl haben, wie es (Name des Kindes) geht. (...) Ein Suppengewürz mit Zucker oder irgendwas saures oder Essig dazu zum Kaffee, oder so. (...) und haben wirklich auch diese Spritze voll genommen. Was der (Name des Kindes) nehmen musste, dass er sieht, dass er nicht alleine ist.“ (Mutter)

7.5.2 Familie sein dürfen

Für viele Eltern war es ein zentrales Anliegen, trotz der belastenden Behandlungssituation Räume zu schaffen, in denen Familie als solche erlebbar bleibt. Das Bedürfnis, „Familie sein zu dürfen“, bedeutete dabei, Normalität, Nähe

und Freude zu bewahren – auch wenn diese Momente häufig an die besonderen Bedingungen der Erkrankung angepasst werden mussten. Die gemeinsamen Aktivitäten dienten nicht nur der Ablenkung vom Klinikalltag, sondern stärkten auch das Zusammengehörigkeitsgefühl und boten wichtige Gelegenheiten für Leichtigkeit und Verbundenheit. Oft waren es kleine, bewusst gestaltete Rituale oder Auszeiten, die halfen, die Beziehung zwischen den Familienmitgliedern lebendig zu halten und allen Beteiligten Kraft zu geben. Gleichzeitig wurde sichtbar, dass Familie-Sein nicht ausschließlich in großen Erlebnissen besteht, sondern gerade auch in den alltäglichen Momenten.

So wurde etwa darauf geachtet, öffentliche Orte wie Spielplätze zu Zeiten aufzusuchen, an denen wenig Menschen dort waren – damit das erkrankte Kind trotz Immunsuppression teilnehmen konnte:

„Wir dürfen nicht auf den Spielplatz gehen (...) wir müssen halt in der Früh am Spielplatz gehen, wo noch keiner dort ist (...) Aber wir können Rad fahren gehen (...) oder wir können rausgehen einfach mit allen und wir können ja was machen.“

(Mutter)

Auch Aktivitäten wie ein vorsichtiger Besuch bei Freunden oder kontrolliertes Spielen im Pool wurden bewusst so gestaltet, dass das Kind teilnehmen konnte, ohne gesundheitlich gefährdet zu sein:

„(...) die (Name des Kindes) durfte halt nur bis zum Bauchnabel rein (...) sie hat halt trotzdem auf der Wiese dann Badminton gespielt (...) wir haben auch als Familie einfach dann auch was gemacht.“ (Mutter)

Einige Familien organisierten gezielt Urlaube oder Auszeiten, um einzelne Kinder oder die gesamte Familie zu entlasten – etwa durch Geschwistercamps oder Aufenthalte auf der Sonneninsel:

„(...) diese Sonneninsel hat uns eigentlich am meisten geholfen von allen (...) einfach einmal in Ruhe ein paar Tage miteinander verbringen (...) mit anderen Familien reden, denen es auch so geht.“ (Mutter)

Auch kleine Rituale wie Bastel- und Gartenprojekte, Spaziergänge oder der Besuch bei Tieren auf einem Bauernhof wurden zu bedeutenden Momenten, die Struktur, Abwechslung und Lebensfreude ermöglichten:

„Wir haben zum Beispiel ganz viel gemalt und gebastelt und haben uns so kleine Projekte vorgenommen (...) und haben zu Hause alles mögliche gemacht.“

(Mutter)

Ein Elternteil beschrieb, wie er bis heute versucht, mit jedem Kind Einzelzeit zu verbringen, um die individuelle Beziehung zu stärken:

„(...) bis heute eigentlich so, dass ich schaue, dass ich die Kinder abwechselnd jeder für sich alleine mitnehme (...) weil jeder will reden, jeder will erzählen.“

(Mutter)

7.5.3 Rituale und Routinen

Rituale und Routinen erwiesen sich für viele Eltern als eine wertvolle Strategie, um der Unsicherheit und Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs etwas Verlässliches entgegenzusetzen. In einer Situation, in der der Alltag von medizinischen Terminen, Krankenhausaufenthalten und ständiger Sorge geprägt war, boten wiederkehrende Handlungen Struktur, Halt und Orientierung. Durch bewusst geschaffene Rituale konnten Familien nicht nur Momente der Normalität und Freude bewahren, sondern auch eine neue Form von Familienkultur entwickeln, die das Zusammengehörigkeitsgefühl stärkte und den Alltag bereicherte. Neben kollektiven Ritualen wie gemeinsamen Feiern oder fest verankerten Familientraditionen spielten auch individuelle Routinen eine zentrale Rolle, etwa zur Selbstfürsorge oder zur bewussten Stressreduktion. Solche Routinen wurden nicht allein als kurzfristige Bewältigungsmechanismen erlebt, sondern oftmals auch als langfristige Ressource, die weit über die Zeit der akuten Erkrankung hinaus Bedeutung behielt.

Besonders aussagekräftig ist die Aussage einer Mutter, die aus der Einschränkung heraus – dass durch die Krankheit viele gesellschaftliche Aktivitäten nicht mehr möglich waren – eine neue, intensive Familienkultur entwickelte:

„Wir feiern bis heute seit zehn Jahren Halloween, einen Monat lang. (...) Wir feiern bis heute einen Monat lang Weihnachten und Ostern. (...) Wir arbeiten uns von einem Monat ins andere, damit die Zeit vorbeigeht.“ (Mutter)

Diese bewusste Gestaltung der Zeit findet sich auch in kleineren, regelmäßigen Handlungen wieder, wie etwa im sonntäglichen Familienbuffet:

*„Die letzten zehn Jahre läuft das jetzt so – ein großes Buffet jeden Sonntag.“
(Mutter)*

Neben familiären Ritualen etablierten sich auch individuelle Routinen, die zur Selbstfürsorge dienten. Eine Mutter schilderte, wie sie sich durch das stundenlange Hören von Podcasts geistig aus der belastenden Situation befreite:

*„Ich habe angefangen, stundenlang Podcasts zu hören (...) ich muss erwachsene Leute sprechen hören. (...) Themen, die mich nie vorher interessiert hatten.“
(Mutter)*

Mehrere Interviewpartner*innen griffen außerdem auf achtsamkeitsbasierte Praktiken zurück, um Körper und Geist in Einklang zu bringen:

„Seit 2018 (...) Lujong (...) tibetische Atem- und Bewegungsübungen (...) das mache ich seit 2018 einmal in der Woche.“ (Vater)

Auch gemeinschaftliche Erlebnisse mit anderen betroffenen Familien wurden als stärkende Rituale wahrgenommen. Die regelmäßige Teilnahme an Treffen mit ehemals krebserkrankten Kindern und deren Angehörigen wurde als sinnstiftend und verbindend beschrieben:

*„Wir fahren auch immer wieder auf so together (...) das ist einfach sehr bereichernd. (...) Die haben alle ein bisschen einen anderen Blick aufs Leben.“
(Mutter)*

Diese Routinen halfen nicht nur, den akuten Stress zu verarbeiten, sondern wurden langfristig als neue Lebenshaltung verankert. Die Routinen waren dabei nicht nur Bewältigungsmechanismen, sondern entwickelten sich vielfach zu einem ressourcenorientierten Umgang mit dem eigenen Körper und seelischen Zustand.

7.5.4 Bewusstes umdenken zum Schutz der Familie

Inmitten der Ausnahmesituation, die mit der schweren Erkrankung eines Kindes verbunden ist, beschrieben viele Eltern eine bewusste innere Neuausrichtung. Dieses „Umdenken“ war weniger das Resultat äußerer Umstände als vielmehr eine aktive Entscheidung, das Beste aus der Situation zu machen und sich nicht ausschließlich von Angst und Verzweiflung leiten zu lassen. Stattdessen rückten Hoffnung, Zuversicht und das bewusste Schaffen positiver Momente stärker in den Mittelpunkt. Diese Haltung diente nicht nur dem eigenen seelischen Überleben, sondern hatte auch eine klare Schutzfunktion gegenüber den Kindern: Indem die Eltern versuchten, Lichtblicke, sogenannte „Herzmomente“, in den Alltag zu integrieren, wurde ein emotionaler Gegenpol zu den Belastungen der Behandlung geschaffen. Viele Betroffene schilderten zudem, wie sehr die Ausrichtung auf ein positives, lösungsorientiertes Denken half, Kraft zu bewahren, handlungsfähig zu bleiben und den Blick nach vorne zu richten. Damit wurde das Umdenken zu einer zentralen Ressource – sowohl für die Eltern selbst als auch für die gesamte Familie, die durch diese Haltung Stabilität, Hoffnung und manchmal sogar Leichtigkeit erleben konnte.

So schilderte eine Mutter den Moment des inneren Umschwungs bereits nach wenigen Tagen im Krankenhaus:

„(...) wo ich gesagt habe, machen wir jetzt einfach das Beste draus (...) Und ab dem Zeitpunkt ging es sozusagen bergauf.“ (Mutter)

Diese Haltung wurde nicht nur für das eigene emotionale Überleben, sondern auch zum Schutz der Kinder bewusst gewählt:

„(...) wir müssen Herzmomente schaffen (...) ein Herzmoment am Tag mindestens (...) weil der passiert nicht immer so (...), dass man weiß, morgen kommt ein neuer.“ (Mutter)

Auch die Hoffnung auf Behandlungserfolg – bei aller Tragik – gab vielen Familien Kraft:

„(...) die Hoffnung, dass das wahrscheinlich auch die Leukämie ist (...) schon auch ganz gut behandelbar.“ (Mutter)

Andere schilderten einen sehr entschlossenen, fast kämpferischen Umgang mit der Krankheit:

„Mein zweiter Gedanke war: Der kann nicht sterben, weil das lasse ich einfach nicht zu. Wir müssen einfach kämpfen und wir werden gewinnen.“ (Mutter)

Diese innere Haltung wirkte sich oft auch auf das Verhalten gegenüber den Kindern aus – sie wurden mitgetragen in einem positiven, zukunftsorientierten Denken, manchmal auch humorvoll, manchmal mit einem klaren Ziel vor Augen:

„Ich bin extrem lösungsorientiert und schaue: Was kann ich tun, damit es dem Kind möglichst bald besser geht? (...) Deswegen war mein Blick nach vorne gerichtet.“ (Vater)

Auch die Kinder selbst strahlten oft eine erstaunliche Resilienz aus:

„Er ist immer positiv eingestellt und ja, er lacht auch viel. Und auch damals hat er viel gelacht, obwohl es so schwierig war.“ (Mutter)

7.6 Etwas für sich selbst tun

Die Interviews zeigen, wie Eltern in einer belastenden Lebensphase individuelle Strategien entwickeln, um emotionale Stabilität zu bewahren. Viele finden Halt in Spiritualität oder persönlichem Glauben, andere schöpfen Kraft aus kleinen Pausen im Alltag, wie Spaziergängen oder ruhigen Momenten für sich. Soziale Netzwerke, besonders der Austausch mit anderen Betroffenen online, bieten emotionale Unterstützung. Selbst im Krankenhaus schaffen sich Eltern kleine Erholungsräume, indem sie ihre pflegerischen Aufgaben beiseitelegen können und einfach Eltern sein dürfen.

7.6.1 Spiritualität

Spiritualität stellte für einige Eltern eine bedeutsame Ressource dar, um mit der existenziellen Bedrohung durch die Erkrankung ihres Kindes umzugehen. In einer Situation, die von Kontrollverlust, Unsicherheit und existenziellen Ängsten geprägt war, bot der Rückgriff auf Glaubensvorstellungen, Rituale oder spirituelle Praktiken einen Halt, der über rein rationale Erklärungen hinausging. Für manche Eltern war der Glaube an Gott, an Schicksal oder an eine höhere Ordnung eine Quelle von

Vertrauen und Hoffnung, die es ermöglichte, Verantwortung abzugeben und Zuversicht zu bewahren. Spirituelle Praktiken wie Gebete, Segnungen oder Taufen erhielten in Krisenmomenten eine besondere Bedeutung und wurden als kraftvolle Rituale erlebt, die Trost und Orientierung stifteten. Zugleich zeigten die Erzählungen, dass Spiritualität nicht für alle Betroffenen nur mit Trost verbunden war – manche Eltern berichteten auch von Zweifeln, Konflikten oder Enttäuschungen im Verhältnis zu religiösen Vorstellungen. Neben dem traditionellen Glauben spielten auch individuell gelebte Formen von Spiritualität und philosophischer Reflexion eine Rolle: Meditation, achtsamkeitsbasierte Übungen oder eine bewusste Auseinandersetzung mit Leben und Tod boten alternative Wege, Kraft zu schöpfen und Sinn zu finden.

Einige Eltern fanden Trost in der Vorstellung eines höheren Sinns oder einer göttlichen Ordnung, was ihnen half, Kontrolle abzugeben und Hoffnung zu bewahren:

„Ich glaube an Gott (...) ich glaube an Schicksal (...) Es gibt keinen Zufall, sondern es fällt dir zu. (...) Für mich war klar: Er wird nicht sterben.“ (Mutter)

Auch rituelle Elemente wie Gebete, die Taufe oder das Heranziehen eines Pfarrers in akuten Krisenmomenten bekamen eine besondere Bedeutung:

„Ich habe den (Name des Kindes) auch hier in Wien in der rumänischen Kirche taufen lassen. (...) Der Pfarrer hat ihm vorgelesen (...) Seitdem ging es mit ihm bergauf. Das habe ich immer für ein Wunder gehalten.“ (Mutter)

Diese spirituelle Deutung einer medizinisch nicht erklärbaren Besserung stellt ein Beispiel dafür dar, wie Spiritualität Hoffnung und Orientierung in scheinbar ausweglosen Situationen geben kann. Gleichzeitig zeigte sich in anderen Erzählungen auch eine Spannung zwischen persönlichem Glauben und Enttäuschung:

„Ich bin mit Gott zerstritten (...) meine Kinder sollen nicht für meine Sünden bezahlen.“ (Mutter)

Andere Eltern fanden jenseits traditioneller Religion Halt in einer individuellen, spirituell-philosophischen Reflexion über Leben und Tod:

„Ich habe überlegt, ob es wirklich so einen Unterschied macht, ob jemand 78 Jahre oder 14 Jahre alt wird (...) Es geht offensichtlich vielleicht um andere Dinge – wie man von der Früh bis 13:00 gelebt hat.“ (Vater)

In anderen Fällen wurde Spiritualität als persönliche Praxis aktiv genutzt, um Kraft zu schöpfen. Etwa durch Meditation, buddhistische Glaubenssysteme oder das bewusste Ablegen von Fragen nach Schuld und Sinn:

„Ich bin im Diamantwegbuddhismus unterwegs (...) Ich musste nicht hinterfragen, warum wir. (...) Meditieren und spirituelle Praktiken haben mir auf jeden Fall Halt gegeben.“ (Vater)

Neben der inneren Stärkung zeigte sich auch ein Aspekt von Dankbarkeit und Verantwortung, der aus spiritueller Überzeugung resultierte:

„Ich danke dem Allmächtigen dafür, dass ich jeden Tag etwas zu essen habe. (...) Wir haben so viel Glück gehabt – ich fühle mich verpflichtet, etwas zurückzugeben.“ (Vater)

7.6.2 Kurze Momente finden und nutzen

Neben größeren Bewältigungsstrategien spielten für viele Eltern auch kleine, bewusst geschaffene Freiräume eine wichtige Rolle. Kurze Auszeiten – sei es ein Spaziergang in der Natur, eine Tasse Kaffee oder das Hören von Podcasts – boten Gelegenheiten, zur Ruhe zu kommen, Kraft zu sammeln und die eigenen Gedanken zu ordnen. Diese Momente halfen, Abstand zum belastenden Alltag zu gewinnen, ohne dabei lange Abwesenheiten vom Kind in Kauf nehmen zu müssen. Auch im Austausch mit anderen Eltern oder in kleinen Aktivitäten mit den Geschwisterkindern entstanden solche Inseln der Entlastung, die den Eltern halfen, seelisches Gleichgewicht und neue Energie zu finden.

Diese Freiräume reichten von kurzen Spaziergängen bis zu stundenweisen Auszeiten und waren eng mit dem Bedürfnis nach Ruhe, Normalität oder Verarbeitung verknüpft. Viele Eltern suchten dabei bewusst die Natur auf, um innere Ordnung wiederherzustellen und Kraft zu tanken. Eine Mutter beschrieb, wie sie es genoss, alleine spazieren zu gehen, während ein Vater betonte, dass der Aufenthalt im Wald ihm half *„die formatierte Festplatte ein bisschen zu erneuern“*. Solche Momente in der Natur wurden von den Eltern oft als *„Balsam für die Seele“* empfunden und betonten eine wichtige Möglichkeit, die Belastungen des Alltags zu verarbeiten.

Andere nutzten alltägliche Rituale – einen Kaffee, ein Podcast oder das bewusste Nichtstun – als Miniaturpausen im Ausnahmezustand:

„Ich sitze mit einem Kaffee und starre. (...) Höre Podcasts.“ (Mutter)

Das Wissen, nicht allein verantwortlich zu sein, schuf psychische Entlastung:

„Kleinigkeiten einfach, die mir Kraft gegeben haben – zu wissen, dass immer jemand da ist, der mich ablösen kann.“ (Mutter)

Dabei war nicht immer Einsamkeit gesucht – gerade im Kontakt mit anderen betroffenen Eltern entstand Raum für emotionale Entlastung:

„Wir Mamas sind immer runtergegangen zum Rauchen. Eine hat geweint, dann sind wir lachend wieder reingegangen – wir mussten das für die Kinder machen.“
(Mutter)

Auch die Einbindung der gesunden Geschwisterkinder schuf Bewegungsmomente und gemeinsame Inseln der Nähe, die entlasteten:

„Am besten habe ich mich gefühlt, wenn ich mit (Name des Kindes) unterwegs war.“ (Mutter)

7.6.3 Digitale Räume für Kommunikation und Unterstützung

Digitale Räume gewannen für viele Eltern während der Krankheitsphase ihrer Kinder zunehmend an Bedeutung. Da persönliche Begegnungen oft erschwert oder

nicht möglich waren, verlagerte sich der Austausch verstärkt auf Plattformen wie WhatsApp oder Facebook. Diese digitalen Kanäle boten nicht nur die Möglichkeit, mit dem nahen Umfeld in Kontakt zu bleiben, sondern eröffneten auch neue Formen der Unterstützung – vor allem durch den Austausch mit anderen betroffenen Eltern. Online-Gruppen schufen einen geschützten Raum, in dem Informationen geteilt, Sorgen ausgesprochen und Verständnis erfahren werden konnte. Gleichzeitig dienten digitale Medien auch als persönliche Rückzugsorte, die Ablenkung, Trost und innere Entlastung ermöglichten.

„Ja, ich hatte Kontakte. Immer mal so über WhatsApp und Sprachnachrichten dann. Das ging gut.“ (Mutter)

Der Austausch mit dem nahen Umfeld fand häufig nur noch digital statt. Gespräche in Präsenz waren seltener oder schwerer möglich, was auch mit dem Gefühl einherging, dass Außenstehende die Situation nicht nachvollziehen konnten:

„Aber ich habe schon gemerkt, die normalen Kontakte. (..) Soll ich denen sagen, man kann die Tage dort nicht erklären.“ (weint) (Mutter)

Viele berichteten davon, sich innerlich zurückzuziehen. Das Bedürfnis nach Austausch verlagerte sich zunehmend in neue digitale Räume – vor allem zu anderen betroffenen Eltern.

„Es gab eine... Facebookgruppe von Eltern mit leukämiekrankem Kind. (...) Da kann man alle Fragen stellen. (...) Das tat gut, weil man da einfach auch Leute (...) kennengelernt hat, die gerade im ähnlichen Behandlungsabschnitt sind.“ (Mutter)

Die Gruppe bot sowohl Information als auch emotionale Stabilität. Man fand dort nicht nur Antworten, sondern vor allem Verständnis:

„Und gleichzeitig aber auch war letztlich das Internet auch der einzige Ort zum Austausch.“ (Mutter)

Auch andere betonten, wie wertvoll Online-Netzwerke in dieser belastenden Zeit wurden – sie dienten nicht nur zur Kommunikation mit anderen Betroffenen, sondern auch zur eigenen Entlastung, indem beispielsweise Naturbilder angesehen wurden.

„Ich habe mir wirklich nur Bilder angeschaut. Naturseiten – Sonnenuntergänge, Blumen, Wälder, Bäume, Pflanzen. (...) Die mir sehr einen Ansporn gegeben haben.“ (Mutter)

Digitale Räume wurden damit auch zu Rückzugsorten, an denen man Kraft schöpfen konnte – sei es im Austausch mit anderen Betroffenen oder ganz für sich:

„Ich konnte nicht wirklich schlafen (...). Aber die Zeit, wo sie eingeschlafen sind, habe ich irgendwas gebraucht, um mich zu beruhigen, um auf andere Gedanken zu kommen.“ (Mutter)

7.6.4 Nur Eltern sein dürfen

Trotz der psychischen Dauerbelastung erlebten einige Eltern die Zeit im Krankenhaus auch als besondere Form der Entlastung. Dort mussten sie nicht ständig „funktionieren“ oder zusätzlich die Rolle von medizinischem Personal übernehmen, wie es zu Hause häufig der Fall war. Stattdessen konnten sie ihr Kind in professioneller Versorgung wissen und die gemeinsame Zeit in einer anderen Qualität nutzen – sei es durch Gespräche, gemeinsames Spielen oder einfaches Beisammensein. Für viele bedeutete dies, wieder stärker in die Rolle von Mutter oder Vater zurückzufinden, ohne von organisatorischen und medizinischen Anforderungen vereinnahmt zu sein. Dieses „nur Eltern sein dürfen“ wurde als kostbar erlebt, weil es Normalität, Nähe und Alltäglichkeit ermöglichte, die im herausfordernden Alltag sonst oft in den Hintergrund rückten.

Einige Eltern beschrieben, dass sie während der Krankenhausaufenthalte ihres Kindes wieder stärker in ihre Rolle als Mutter oder Vater zurückfinden konnten. Da die medizinische Versorgung durch Fachpersonal gewährleistet war, mussten sie nicht selbst als medizinisches Personal fungieren, sondern konnten die Zeit nutzen, um sich kreativen Tätigkeiten zu widmen oder einfach alltägliche Momente mit ihrem Kind zu teilen. So schilderte eine Mutter:

„Ich habe mir dann meinen Laptop mitgenommen und habe dann immer ein Fotobuch gestaltet von den letzten Jahren. (...) Und es war aber auch – also ich habe mich da in diesen Tagen auch erholt.“ (Mutter)

Eine weitere Mutter beschreibt eine ähnliche Erfahrung:

„Im Spital gab es dann Kinderbasteln mit der Kindergärtnerin oder Musikstunde (...). Und wenn wir einen Film geschaut haben, dann bin ich halt daneben gesessen.“ (Mutter)

Auch andere Eltern berichten von Strategien, sich innerhalb der Klinik kleine Erholungsräume zu schaffen:

„Ich habe ihm immer gesagt: Mama geht jetzt schnell einen Kakao machen und eine Flasche Tee. Dass ich diese fünf Minuten für mich schnell schaffe.“ (Mutter)

Einige Eltern beschrieben die Klinik sogar als einen Ort, an dem sie – entgegen allen Belastungen – kurze Momente der Ruhe und Normalität erleben konnten. Während ihr Kind gut versorgt und beschäftigt war, entstand für sie die Möglichkeit, sich selbst kleine Auszeiten zu nehmen und einfach anwesend zu sein, ohne gleichzeitig Verantwortung übernehmen zu müssen. Die Klinik wurde so – paradoxerweise – für manche auch ein Ort, an dem sie kurz zur Ruhe kamen:

„Ich bin dort in der Klinik gesessen, hatte meinen Laptop und sie war beschäftigt – und ich konnte einfach für mich sein.“ (Mutter)

7.7 Überlebensinstinkt aktivieren

In der Kategorie „Überlebensinstinkt“ geht es darum, wie Eltern in Extremsituationen in einen funktionalen Modus wechseln, um handlungsfähig zu bleiben. Sie unterdrücken eigene Gefühle, handeln pflichtbewusst und zielgerichtet, um für das kranke Kind da zu sein – oft wie automatisch oder „wie ein Roboter“. Viele beschreiben sich dabei als „Fels in der Brandung“, der Stärke und Sicherheit ausstrahlt, auch wenn innerlich Verzweiflung herrscht.

7.7.1 Funktionieren

Ein zentraler Ausdruck des aktivierten Überlebensinstinkts ist das „Funktionieren“. Die akute Krankheitsphase der Kinder wurde von vielen Eltern nicht als Raum für Emotionen oder Reflexion erlebt, sondern vielmehr als ein Zustand des reinen Handelns. Gefühle traten in den Hintergrund – es zählte einzig die nächste Aufgabe, der nächste Schritt, das Weiterkommen.

Wie eine Mutter rückblickend beschreibt:

„Ich habe einfach funktioniert und habe das gemacht und habe versucht, gute Stimmung zu machen.“ (Mutter)

Eine Mutter schilderte, dass sie in der belastenden Situation in eine Art Funktionsmodus wechselte und sich selbst dabei als „Löwenmama“ wahrnahm:

„Du musst da durch (...). Und dann ist man auf dieser Mission. Und ich hatte dann für mich irgendwie so – ich bin die Löwenmama geworden.“ (Mutter)

In ähnlicher Weise erzählt eine Mutter, dass sie in dieser Zeit körperlich einfach nicht krank wurde – weil das „nicht erlaubt“ war:

„Für mich war klar, ich kann jetzt nicht krank werden, weil ich muss jetzt funktionieren. Und ich war auch nie krank.“ (Mutter)

Diesem Zwang zur Stabilität unterliegen auch familiäre Beziehungen:

„Wir haben uns nicht wirklich ausgetauscht, weil man eben funktioniert. Und er hat funktioniert (...). Und ich habe funktioniert (...).“ (Mutter)

Das medizinische Umfeld wurde teilweise als entlastend erlebt – aber auch hier bestimmte der Modus des Gehorchens:

„Einfach gemacht, was die Ärzte gesagt haben (...). Es war eher so ein Funktionsmodus.“ (Mutter)

Diese Erfahrung zieht sich bis zum Schluss:

*„Ich habe einfach funktioniert wie ein Roboter. Ich bin da. Ich muss da sein.“
(Mutter)*

7.7.2 Fels in der Brandung

Ein weiterer Ausdruck des aktivierten Überlebensinstinkts ist der Wille, die Stärke und die Stabilität nach außen zu zeigen – ein „Fels in der Brandung“ zu sein, insbesondere gegenüber dem kranken Kind. Viele Eltern entschieden sich bewusst dafür, ihre Ängste und Sorgen zu verbergen, um dem Kind Sicherheit und Zuversicht zu vermitteln.

So beschreibt eine Mutter rückblickend:

„Ich habe geweint. Aber nicht vor ihr (...). Ich wollte nicht, dass sie irgendwie merkt, dass das jetzt irgendwie schlimm ist.“ (Mutter)

Sogar das eigene Verhalten wurde entsprechend angepasst – selbst beim Essen, um bei der Lumbalpunktion „mitzufasten“:

„Ich esse auch nichts (...). Und habe mir dann heimlich im Klo irgendwas reingestopft, aber so, dass sie es nicht gesehen hat.“ (lacht) (8) (Mutter)

Diese Haltung zieht sich auch durch andere Interviews, etwa in der selbstverständlichen Bereitschaft, für das Kind alles zu geben – ohne Selbstmitleid:

*„Ich habe mich jetzt nicht anstrengen müssen, dass ich unsicher bin oder irgendwas, sondern das war selbstverständlich. Man denkt nicht drüber nach.“
(Mutter)*

„Die Kinder sind einfach die Nummer eins (...). Und das bringt auch ganz andere Kräfte auf.“ (Mutter)

7.8 Vertrauen in die Medizin

Eltern suchen gezielt nach medizinischen Informationen, um Sicherheit zu gewinnen und das Geschehen besser einordnen zu können. Heilungschancen, klare Prognosen und verständliche Erklärungen zu Therapien oder Nebenwirkungen wirken beruhigend und stärken das Vertrauen in die Behandlung. Zugleich ist das Wohlbefinden des Kindes entscheidend: Geht es dem Kind gut, erleben auch die Eltern die Situation als leichter und sind emotional entlastet.

7.8.1 Wissensaneignung

Ein zentraler Halt in der Zeit der Krankheit war für viele Eltern der Zugang zu medizinischen Informationen – insbesondere zu Überlebenschancen, Krankheitsverlauf und Behandlungseffekten. Zahlen, Fakten und verständliche Erklärungen gaben Sicherheit und Hoffnung.

Schon früh wurde von Ärzt*innen kommuniziert, dass die Heilungschancen bei akuter lymphatischer Leukämie (ALL) hoch sind:

„Also die ALL Leukämie. Das ist die häufigste Form, die ganz gut erforscht ist. Und es gibt also 80-prozentige Wahrscheinlichkeit, dass das Kind überlebt.“ (Mutter)

Diese Einschätzung wurde durch den weiteren Krankheitsverlauf bestätigt:

„Also es wurde dann besser (...) und seitdem ist das ist auch wieder so eine Hürde, man weiß okay, der Krebs kommt jetzt nicht mehr.“ (Mutter)

Auch andere Eltern betonten die beruhigende Wirkung konkreter medizinischer Auskünfte.

„Das war mir schon bewusst. Also das ist ja eine Heilungschance von über 85 %. Also ich meine, da kann man schon (...) Kraft schöpfen daraus.“ (Vater)

Neben Hoffnung ging es auch um Orientierung. Eltern suchten gezielt nach Wissen, um Kontrolle über das Geschehen zu gewinnen:

„Ich wollte Fakten wissen (...). Wird er das überleben? Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass man sie heilen kann?“ (Vater)

Detaillierte Kommunikation mit medizinischem Personal wurde besonders positiv wahrgenommen – gerade in schwierigen Phasen:

„Information ist da für mich sehr wichtig (...) Umso besser das abgeklärt war, umso klarer kommuniziert worden ist (...) desto hilfreicher war das.“ (Vater)

7.8.2 Auf einen guten Verlauf hoffen

Für viele Eltern war die Hoffnung auf einen positiven Verlauf der Erkrankung eine der wichtigsten inneren Ressourcen im Bewältigungsprozess. Trotz der belastenden Umstände suchten sie nach Momenten, in denen Normalität spürbar blieb und ihr Kind Freude und Lebendigkeit zeigte. Solche Erfahrungen gaben Zuversicht und halfen, die schwierigen Phasen auszuhalten. Gleichzeitig berichteten Eltern von einem stark schwankenden Alltag im Krankenhaus, der eng mit dem jeweiligen Gesundheitszustand des Kindes verbunden war: Zeiten der Stabilität und Leichtigkeit wechselten sich mit Momenten tiefer Sorge ab. Von

zentraler Bedeutung war dabei das Bedürfnis, beim Kind zu sein – nicht nur, um es zu unterstützen, sondern auch, um selbst Ruhe und Sicherheit zu finden.

Einige Eltern betonten die relativ positiven Erfahrungen trotz der schwierigen Umstände:

„Es ist ja eigentlich die meiste Zeit gut gegangen. Ich glaube, das war mein Glück.“ (Mutter)

Andere schilderten das Erleben im Krankenhaus als stark schwankend – abhängig vom Gesundheitszustand des Kindes:

„Also es war phasenweise schwieriger, phasenweise einfacher, muss ich sagen. Je nachdem, wie schlecht es meinem Sohn ging.“ (Vater)

Zentral war für viele das Bedürfnis, beim Kind zu sein – nicht nur zur Unterstützung, sondern auch zur eigenen Beruhigung:

„Schon, dass ich hier bin, hat mich beruhigt. Dass ich da sein durfte.“ (Mutter)

Manche schilderten auch körperliche Auswirkungen – bedingt durch die Dauerpräsenz und emotionale Belastung:

„Ich habe eigentlich jeden Tag erst um 00:00 angefangen zu essen (...). Und ich habe super viel zugenommen, ich glaube 18 Kilo (...) Nachdem ich erfahren habe, es geht ihr gut (...), habe ich auch schnell abgenommen.“ (Mutter)

7.9 Wachstum und Veränderung nach der Krise

Eltern berichten davon, dass sie aus der krisenhaften Situation auch persönliche Stärke und wertvolle Erkenntnisse mitgenommen haben. Die gemeinsame Erfahrung hat viele Beziehungen vertieft und ein starkes Gefühl von Zusammenhalt erzeugt. Gleichzeitig führten die Erlebnisse zu einer Neubewertung von Prioritäten im Alltag sowie zur bewussten Wahrnehmung eigener innerer Kraft und Belastbarkeit.

7.9.1 Gemeinsame Erfahrung als Verbindung

Die Erkrankung eines Kindes stellte für viele Eltern eine enorme Belastung dar – zugleich beschrieben zahlreiche Mütter und Väter, dass diese gemeinsame Extremerfahrung auch eine besondere Form der Nähe und Verbundenheit hervorgebracht hat. In einer Situation, in der äußere Unterstützung begrenzt war und die Familie auf sich selbst zurückgeworfen wurde, entstand ein starkes Gefühl gegenseitiger Verlässlichkeit. Viele Paare schilderten, dass sie sich in dieser Zeit intensiver als zuvor aufeinander verlassen konnten und ein neues Vertrauen in die Stärke ihrer Partnerschaft entwickelten. Trotz aller Konflikte, die sich im Alltag ergaben, erlebten sie die Krankheit ihres Kindes als eine Phase, die sie „zusammengeschweißt“ hat und die im Rückblick nicht nur als Krise, sondern auch als gemeinsamer Erfolg wahrgenommen wird.

„Na, ich denke mal, wir sind jetzt bald 30 Jahre verheiratet und ich würde sagen, es hat uns näher zusammengebracht, weil man einfach wissen, wir können uns aufeinander verlassen. Er war sozusagen der einzige. (..) Der mir da geholfen hat und ich der Einzige, der ihm geholfen hat.“ (Mutter)

Eine Mutter macht deutlich, dass sie in dieser Zeit stark von der Verlässlichkeit ihres Mannes profitiert hat. Seine Anwesenheit gab ihr Sicherheit und entlastete sie im Alltag mit den Kindern:

*„Und ich habe gewusst, ich kann mich auf ihn verlassen, wenn er zu Hause ist, dann läuft es und ich brauche um die drei anderen keine Gedanken machen.“
(Mutter)*

Ein Elternteil blickt nach vielen Ehejahren zurück und erkennt, dass gerade die schwierigen Phasen eine besondere Bedeutung hatten. Er sieht darin Erfahrungen, die beide gemeinsam getragen und dadurch ihre Partnerschaft gestärkt haben.

„Im Nachhinein denke ich mir so im Zuge, wir sind jetzt schon über 30 Jahre verheiratet. Das war halt auch eine Station, wo wir die schon schwierig war für uns beide und die wir irgendwie positiv bewältigt haben. Insofern hat es schon etwas Verbindendes.“ (Vater)

Für einen Vater war die gemeinsam durchgestandene Erfahrung ein Moment, der nachhaltig Wirkung zeigte. Er beschreibt, dass sie auch noch Jahre später darüber sprachen und es dadurch zu einer bleibenden Verbindung wurde.

„Ich glaube, auch in einer gewissen Weise mehr zusammengeschweißt hat. Also wir haben öfter auch mal darüber dann im Nachhinein wieder gesprochen, also auch Jahre später.“ (Vater)

Eine Teilnehmerin hebt hervor, dass die Bewältigung dieser Herausforderung für sie ein wichtiger Beweis der gemeinsamen Stärke war. Daraus entstand ein Gefühl von Stolz, das sie beide miteinander verbindet.

„Dass es krass ist, dass wir das quasi gemeistert haben, dass wir das geschafft haben und was wir schon alles geschafft haben. Und das ist auch so eine Art Stolz auf uns beide so ein bisschen.“ (Mutter)

Zusammenfassend betont ein Elternteil, dass diese gemeinsame Erfahrung ihre Partnerschaft spürbar gefestigt hat. Trotz alltäglicher Konflikte habe sich ihre Beziehung dadurch vertieft und verändert.

„Ja, natürlich. Wir sind zusammengewachsen. Bei allen Auseinandersetzungen, die sich im täglichen Beziehungsleben ergeben. Natürlich verändert das was. Das ist ganz klar. Also absolut.“ (Vater)

7.9.2 Neubewertung von Prioritäten

Im Rückblick auf die Zeit der Erkrankung berichten die Eltern übereinstimmend, dass diese Erfahrung ihren Blick auf den Alltag nachhaltig geprägt hat. Die Konfrontation mit einer existenziellen Bedrohung hat dazu geführt, dass viele Belastungen und Ärgernisse des täglichen Lebens eine neue Gewichtung erhielten. Anstelle von Perfektion oder Ordnung rückten gemeinsame Zeit, bewusste Erlebnisse und Dankbarkeit stärker in den Vordergrund. Das Erleben von existenzieller Bedrohung führte zu einer dauerhaften Relativierung von Alltagsstress und einer klareren Priorisierung dessen, was im Leben wirklich zählt.

„(...) Ist es schon so, dass wenn ich eine ungute Situation habe (...), dann rufe ich mir die Situation vor Augen, dass die (Name des Kindes) krank war. (...) Verändert

das sofort meine Sichtweise auf die Situation (...). Mein Kind ist schon mal vor dem Tod gestanden. Und im Gegensatz dazu ist das – ich weiß nicht – alles nicht so wichtig, dass man sich jetzt so furchtbar ärgern muss.“ (Mutter)

Diese Haltung wird auch von anderen geteilt. In einem besonders anschaulichen Bild formuliert eine Mutter rückblickend:

„Ich sage manchmal, ich war wie inhaftiert, ohne dass ich eine Haftstrafe bekommen habe. Und deswegen weiß ich auch, dass das ein Geschenk ist. Unser Leben nun so gestalten zu dürfen.“ (Vater)

Diese Erkenntnis wird in den Alltag übersetzt durch die Entscheidung, Dinge bewusst und ohne Aufschub zu tun:

„Ich fahre jetzt mit meiner Freundin und ihren Kindern in den Urlaub. Ich treffe mich jetzt mit jemandem zum Kaffee. Ich mache die Sachen jetzt – und nicht später.“ (Mutter)

Auch kleine familiäre Momente erhalten ein neues Gewicht. Die frühere Bedeutung von Regeln oder Ordnung wird zugunsten von gemeinsamer Lebensfreude neu gewichtet:

„Solche Sachen, die muss man einfach machen. Man muss das machen, man muss in den Urlaub fahren oder in oder einen Ausflug machen. (...) Wir müssen das Eis essen. Und wir müssen ohne Zähneputzen ins Bett, weil wir den Kampf nicht kämpfen, weil das nicht so wichtig ist.“ (Mutter)

Mit der Geburt eines weiteren Kindes wird dieser Blick auf das Wesentliche besonders spürbar:

„Wir haben jetzt auch noch eine Tochter dazu (...). Und da ist es tatsächlich so, dass wir einfach jetzt viel dankbarer sind für gesunde Kinder, weil man eben weiß, dass es auch ganz schnell anders sein kann.“ (Mutter)

7.9.3 Innere Stärke erkennen

Die Erfahrungen während der Erkrankung des Kindes haben bei vielen Eltern nicht nur eine enorme Belastung bedeutet, sondern auch bislang unbekannte Seiten ihrer Persönlichkeit hervorgebracht. Im Rückblick schildern sie, dass sie in dieser Extremsituation Kräfte und Fähigkeiten in sich entdeckt haben, von denen sie zuvor nichts geahnt hatten. Aus der Notwendigkeit heraus, im Alltag zu funktionieren und Verantwortung zu übernehmen, entwickelte sich ein neues Selbstbild, das mit dem Wissen verbunden ist, auch in Krisen handlungsfähig zu bleiben. Gleichzeitig beschreibt eine Reihe von Eltern einen Perspektivwechsel: die Erkenntnis, dass Krankheit und Bedrohung nicht nur andere treffen, sondern jeden betreffen können, hat ihr Bewusstsein für das, was im Leben selbstverständlich erscheint, geschärft. Viele berichten, dass die Erfahrung von Angst und Verantwortung gleichzeitig verborgene Kraftreserven freigesetzt und bereits vorhandene Stärken sichtbar gemacht hat. Dieses neu gewonnene Vertrauen in die eigene Widerstandskraft wird von einigen als Resilienz bezeichnet – als Fähigkeit, sich an Krisen anzupassen und dennoch Halt zu finden. Manche Eltern gehen noch weiter und sprechen von einer persönlichen Entwicklung oder Transformation, die ihr Verständnis von Leben und Prioritäten nachhaltig geprägt hat.

„Also ja, man merkt irgendwie, was man für eine Stärke in sich hat (...). Ich kann so umschnacken (...), falle dann in einen Modus, wo ich das einfach durchziehen kann. Und das ist gut zu wissen. (...) Das ist – hätte ich vorher gar nicht gewusst, dass es diese Seite gibt.“ (Mutter)

Diese innere Stärke war für viele eng verbunden mit einem Perspektivwechsel – einer veränderten Wahrnehmung von Normalität und Selbstverständlichkeit:

„Krank werden die anderen, aber nicht ich (...). Das ist mir schon deutlicher geworden. (...) Man geht mit einem anderen Bewusstsein in die Welt oder wird sich bewusster, was eigentlich alles gut geht.“ (Vater)

Auch das Erleben von elterlicher Verantwortung und Ohnmacht bringt Kraftreserven hervor, von denen man vorher nichts wusste:

„Ich weiß, was Leid ist. (...) Und dass das Schlimme ist nicht für mich selber, sondern für mein Kind. (...) Und hat aber auch die Stärken, die ich eh schon hatte, wahrscheinlich zum Vorschein gebracht.“ (Mutter)

Diese neu gewonnene Stärke wird von manchen auch mit der Fähigkeit zur Resilienz beschrieben – einer Art innerer Elastizität:

„Das habe ich auf jeden Fall mitgenommen, dass Menschen in Krisen sehr anpassungsfähig sind (...). Man hat die Stärke – und auch den Rückhalt – Sachen zu meistern. (...) Eine ganz andere Aufmerksamkeit und Dankbarkeit für das Leben (...).“ (Vater)

„Ich bin von sich selbst aus stark geworden. (...) Ich musste damals funktionieren. (...) Auch jetzt im Nachhinein denke ich mir, ich war eigentlich schon sehr stark.“ (Mutter)

Manche Eltern formulieren ihre Veränderung fast als persönliche Transformation:

„Resilienz. (...) Ich bin von meiner Perfektion entfernt (...), aber ich glaube, ich habe ein bisschen an Resilienz gewonnen.“ (Vater)

8. Diskussion

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit den Ressourcen von Eltern, deren Kind eine Leukämieerkrankung durchgestanden hat. In der Literatur werden überwiegend die Herausforderungen dieser Zeit thematisiert. Dies zeigte sich auch in den Interviews, da die Teilnehmer*innen viel über die schwierige Zeit gesprochen haben. Jedoch sind auch Studien, überwiegend aus dem nicht-deutschsprachigem Raum vorhanden, die sich mit den Ressourcen von Eltern beschäftigen. Die verschiedenen Ressourcen spiegelten sich auch in den Ergebnissen wider.

Eine zentrale Ressource, auf die die Eltern am „einfachsten“ zurückgreifen konnten, waren das Reden. Die Interviewpartner*innen erzählten, dass sie sich am häufigsten untereinander in der Partnerschaft ausgetauscht haben oder mit Familien und Freunden über die Belastungen gesprochen haben, was in weiterer Folge entlastend wirkte. Doch auch Gespräche zu anderen betroffenen Elternteilen wurden von den Teilnehmer*innen gesucht. Wills (1999) zeigt, dass besonders Gespräche zu Personen, die eine ähnliche Situation durchgestanden haben, hilfreich sein können. Aber auch Gespräche mit Freunden und Familie sei für die Psyche für Betroffene wichtig, so Wills (1999).

Eine weitere Ressource ist die Unterstützung im sozialen Umfeld. Eltern betonten die Rolle der Partnerschaft, der Geschwisterkinder, der eigenen Eltern und Freunde als unterstützendes Netzwerk. Die Interviews zeigen, dass Geschwisterkinder einerseits entlastend wirkten – als emotionale Stütze und als Ablenkung – gleichzeitig aber auch neue Spannungsfelder aufwarfen. Eifersucht, Schuldgefühle und Überforderung waren häufige Themen, die von den Eltern genannt wurden. Diese ambivalente Wirkung der Geschwisterrolle bestätigt die Forschung von Van Schoors et al. (2018) eine Forschung, die hervorhob, dass Geschwisterkinder sowohl Ressource als auch zusätzliche Herausforderung darstellen können – je nach Einbindung, Kommunikation und emotionaler Unterstützung. In den Interviews zeigten sich die Geschwisterkinder als unterstützend. Sie haben das kranke Geschwisterkind zum lachen gebracht, mit ihm gespielt oder so getan als würden sie auch Medikamente zu sich nehmen, die nicht schmecken würden, um ein Gefühl der Unterstützung zu vermitteln. Andererseits haben sie auch als Ablenkung bei den Eltern fungiert, indem sich die Eltern nicht nur auf das erkrankte Kind fokussieren,

sondern auch aktiv Zeit mit den Geschwisterkindern verbringen, beispielsweise in Form von Kinobesuchen oder Spaziergängen im Wald. Außerdem wurde die Verantwortung in vielen Fällen aktiv aufgeteilt, etwa durch klare Aufgabenverteilungen oder gegenseitige emotionale Entlastung. Diese Ressourcen im familiären Mikrokontext spiegeln sich auch in der Literatur wider. So zeigen Eilertsen et al. (2015), dass familiärer Zusammenhalt und Zukunftsplanung positiv mit dem mentalen Wohlbefinden assoziiert sind. Die Interviewpartner*innen teilten sich meistens so auf, dass sich die Mutter mit dem erkrankten Kind im Krankenhaus aufhielt und der Vater die Versorgung der anderen Kinder Zuhause übernahm und sich generell mehr um den Haushalt und die finanzielle Absicherung kümmerte.

Familienmitglieder und Freunde teilen sich einen gleichwertigen Platz als Ressource bei Eltern von Kindern mit Leukämie. Die Großeltern übernahmen oft die Betreuung der Geschwisterkinder und kochten für die betroffene Familie. Freunde übernahmen ähnlich unterstützende Aufgaben, wobei viele Interviewpartner*innen davon berichteten, dass sich Freunde auch zum Putzen der Wohnung oder des Hauses anboten bzw. dies ohne zu Fragen übernommen haben. Das war für viele Betroffene eine sehr große Unterstützung, da die Wohnungen frei von jeglichen Keimen während der Therapie sein muss. Diese Art der Unterstützung wird auch bei Eilertsen et al. (2015) thematisiert, wobei nicht auf spezifische Aufgabenverteilung eingegangen wird, sondern im Allgemeinen über Unterstützung seitens Freund*innen gesprochen wird.

Die Rolle von Routinen und Ritualen wurde in nahezu allen Interviews als stabilisierend beschrieben. Auch wenn der Alltag häufig von Krankenhausaufenthalten, medizinischen Terminen und plötzlichen gesundheitlichen Veränderungen geprägt war, bemühten sich viele Familien bewusst darum, vertraute Strukturen aufrechtzuerhalten. Dazu gehörten gemeinsame Mahlzeiten, wiederkehrende Abendrituale, feste Tagespläne oder kleine wöchentliche Aktivitäten, die unabhängig von den medizinischen Anforderungen stattfanden. Interviewpartner*innen berichteten, dass solche Routinen nicht nur für die Kinder wichtig waren, um Orientierung zu behalten, sondern auch den Erwachsenen halfen, dem Tag eine Form zu geben. Gerade in Phasen hoher Belastung und Unsicherheit wurden diese wiederkehrenden Handlungen als eine Art „Alltagsanker“ empfunden, der Halt und Stabilität bot.

Manche beschrieben, dass schon einfache, vorhersehbare Abläufe – wie das morgendliche Frühstück zur gleichen Zeit, ein gemeinsames Gute-Nacht-Lied oder das Zubereiten einer bestimmten Lieblingsspeise – eine beruhigende Wirkung hatten. Auffällig war, dass einige Familien bestehende Rituale beibehielten, während andere gezielt neue einführten, die auf die veränderte Lebenssituation zugeschnitten waren. So beispielsweise eine Familie, die angefangen hat jeden Feiertag einen ganzen Monat lang zu feiern. Halloween wurde den ganzen Oktober durchgefeiert und Weihnachten den ganzen Dezember lang. Das half der Familie mit der Zeit umzugehen, da sie jeden Monat etwas zu feiern hatten, und zwar nicht nur einen Tag sondern den ganzen Monat lang. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit Darcy et al. (2015), die zeigen, dass gerade in Phasen des Kontrollverlustes das bewusste Etablieren von Ritualen eine zentrale Ressource zur Resilienzförderung sein kann. Auch andere in den Interviews anklingende Aspekte, wie die Bedeutung von Zugehörigkeit, das Aufrechterhalten eines „Wir-Gefühls“ oder das bewusste Gestalten gemeinsamer Zeit, lassen sich mit diesen Ergebnissen verbinden. Die Interviewpartner*innen verdeutlichten, dass solche Routinen nicht nur kurzfristige Stabilität schafften, sondern auch langfristig als Strategie dienten, um die Belastungen der Krankheitssituation gemeinsam zu bewältigen.

Im Verlauf der Erkrankung gewannen individuelle Ressourcen zunehmend an Bedeutung. Besonders hervorgehoben wurden Spiritualität, Optimismus, persönliche Stärke sowie kleine Momente des Rückzugs und der Selbstfürsorge. Viele Eltern beschrieben, dass diese Ressourcen entscheidend dafür waren, auch über längere Zeiträume hinweg handlungsfähig zu bleiben, und dass sie sich gegenseitig verstärken konnten. Spiritualität förderten Optimismus, und bewusste Rückzugsmomente stärkten die persönliche Kraft. Spiritualität wurde dabei nicht nur als Quelle von Trost erlebt, sondern auch als Möglichkeit, der belastenden Situation einen tieferen Sinn zu geben. Einige Eltern erzählten, dass sie während Krankenhausaufenthalten bewusst die Nähe zu Gott suchten, regelmäßig beteten oder sich durch das Anzünden einer Kerze im Krankenzimmer innere Ruhe verschafften. Andere fanden Kraft darin, an eine höhere Ordnung zu glauben oder dankbarer für kleine Alltagssegmente zu werden. Diese Beobachtungen decken sich mit den Ergebnissen von Czyżowska et al. (2021) und Liu et al. (2021), die die Rolle der Spiritualität als zentrales Element der elterlichen Resilienz bestätigen. Darüber hinaus lässt sich aus den Interviews ein deutlicher Zusammenhang

zwischen den verschiedenen Ressourcenveränderungen erkennen: Spiritualität (Czyżowska et al., 2021; Liu et al., 2021) unterstützten die Neubewertung von Prioritäten, Optimismus förderte das Erleben von Selbstwirksamkeit (Nurjanah et al., 2022).

Besonders auffällig ist das Phänomen des „Funktionierens“, das viele Eltern als essenziell beschrieben. Unter der in den Ergebnissen identifizierten Kategorie „Überlebensinstinkt aktivieren“ zeigte sich, dass Eltern ihre eigenen Bedürfnisse oft konsequent zurückstellten, um als „Fels in der Brandung“ für ihr Kind und die Familie präsent zu bleiben. Dieses Funktionieren war nicht nur ein Schutzmechanismus, sondern entwickelte sich für manche auch zu einer Ressource. Die klare Fokussierung auf das Notwendige half, in Krisensituationen handlungsfähig zu bleiben und emotionale Überforderung zu vermeiden. Gleichzeitig machten die Schilderungen deutlich, dass diese Form der Stärke – wie auch Zimmermann (2020) zeigt – mit einer hohen inneren Erschöpfung einhergehen kann, was den ambivalenten Charakter dieser Ressource unterstreicht. Das Funktionieren in der Akutphase schuf den Handlungsspielraum, um langfristig innere Stärke zu entwickeln. Die Literatur bestätigt diese Wechselwirkungen, indem sie Resilienz als dynamischen Prozess beschreibt, der sich aus dem Zusammenspiel mehrerer Faktoren speist, die sich im Krankheitsverlauf gegenseitig verstärken (Zimmermann, 2020; Darcy et al., 2015).

Insgesamt lässt sich feststellen, dass die elterlichen Ressourcen im Kontext kindlicher Leukämie nicht als statisch betrachtet werden dürfen. Vielmehr handelt es sich um einen prozesshaften, adaptiven Umgang mit Belastung, in dem Eltern lernen, neue Kraftquellen zu erschließen, Prioritäten neu zu setzen und das Erlebte in ihr Leben zu integrieren. Neben den genannten Ressourcen wurde in den Interviews eine bemerkenswerte Fähigkeit zur kognitiven Reinterpretation der Krankheitssituation deutlich. Viele Eltern lernten, das Erlebte nicht ausschließlich als Katastrophe, sondern auch als Möglichkeit zu sehen, das Leben neu zu bewerten und wertvolle Aspekte zu entdecken. So schilderten einige, dass sie durch die Erkrankung ihres Kindes gelernt hätten, den Alltag bewusster zu genießen, den familiären Zusammenhalt zu stärken oder die eigene Lebensweise zu überdenken. Dieser Prozess entspricht dem Konzept der „kognitiven Umstrukturierung“, das auch in der Arbeit von Nurjanah et al. (2022) als bedeutender

Bewältigungsmechanismus identifiziert wurde. Die bewusste Entscheidung, der Erkrankung ihres Kindes einen tieferen Sinn zuzuschreiben, half den Eltern, ihre emotionale Lage zu stabilisieren und eine aktivere Haltung einzunehmen. Dabei verstärkten sich Optimismus, persönliche Stärke und kognitive Umstrukturierung wechselseitig und bildeten zentrale Bausteine der elterlichen Resilienz, die nicht nur kurzfristig Stabilität ermöglichten, sondern langfristig die Grundlage für eine konstruktive Auseinandersetzung mit der Krankheitssituation legten.

Die Analyse der Interviews verdeutlicht, dass sich elterliche Ressourcen im Verlauf und nach der Erkrankung ihres Kindes umfassend verändert und weiterentwickelt haben. Die Belastung durch die Krankheit wurde von vielen Eltern nicht nur als Krisenerfahrung beschrieben, sondern zugleich als Auslöser eines tiefgreifenden persönlichen und familiären Wandels. Zahlreiche Eltern schilderten, dass die gemeinsam gemeisterten Herausforderungen zu einer nachhaltigen Stärkung ihrer Beziehungen führten. So zeigen auch Czyżowska et al. (2021) und Liu et al. (2021), dass gemeinsam bewältigte Extremsituationen die emotionale Bindung vertiefen und als stabile soziale Ressource fungieren können. Auch Zimmermann (2020) beschreibt, dass sich im Kontext kindlicher Krebserkrankungen häufig ein intensiveres Gefühl der Verbundenheit entwickelt, das über die Akutphase hinaus bestehen bleibt.

Neben dieser Beziehungsvertiefung zeigte sich in den Interviews eine deutliche Neubewertung von Prioritäten. Viele Eltern berichteten, dass der Alltag nach der Krankheitsphase eine neue Gewichtung erhielt, bei der gemeinsames Erleben, Dankbarkeit und Lebensfreude stärker in den Vordergrund traten, während Alltagsstress und Perfektionsansprüche an Bedeutung verloren. Darcy et al. (2015) beschreibt in dem Zusammenhang einen Prozess der Sinnkonstruktion, die gerade in Phasen massiver Unsicherheit eine zentrale Ressource darstellen. Ebenso decken sich die Ergebnisse mit Nurjanah et al. (2022), die die kognitive Umstrukturierung als bedeutenden Mechanismus zur Aufrechterhaltung psychischer Stabilität identifizieren. Auch Liu et al. (2021) betonen, dass die Fähigkeit, Lebensziele nach einer Krisenerfahrung neu auszurichten, die Resilienz nachhaltig stärkt. Ein besonders zentraler Aspekt der Ressourcenveränderung war die Entwicklung innerer Stärke. Eltern berichteten, dass sie in Extremsituationen mehr leisten konnten, als sie sich zuvor zugetraut hätten. Diese Erfahrung,

Herausforderungen nicht nur zu überstehen, sondern daran zu wachsen, wird auch in den Ergebnissen von Windle als Kernkomponente von Resilienz hervorgehoben.

Die Analyse der Interviews im Sinne der Ressourcentheorie von Hobfoll (1989; Hobfoll et al., 2021) verdeutlicht, dass die Eltern in einer hochbelasteten Lebenssituation auf ein komplexes Zusammenspiel verschiedener Ressourcen zurückgreifen. Hobfolls Conservation of Resources (COR)-Theorie geht davon aus, dass Menschen bestrebt sind, die ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen zu bewahren, zu schützen und auszubauen. Er unterscheidet hierbei vier zentrale Kategorien: Objektressourcen, Bedingungsressourcen, persönliche Ressourcen sowie Energieressourcen. Stress entsteht nach dieser Theorie dann, wenn Ressourcen verloren gehen, ihr Verlust droht oder wenn der Aufbau neuer Ressourcen scheitert. Die in den Interviews identifizierten Ressourcen lassen sich diesen Kategorien klar zuordnen. Objektressourcen umfassten etwa ein stabiles Zuhause, gesicherte Transportmöglichkeiten wie ein eigenes Auto sowie notwendige medizinische Hilfsmittel. Eine Mutter erwähnte in diesem Zusammenhang, dass die Nähe zum Krankenhaus ihr viele Wege ersparte und den Alltag erheblich erleichterte. Bedingungsressourcen zeigten sich vor allem in einem tragfähigen sozialen Umfeld. Unterstützung kam von Familie und Freund*innen etwa bei der Betreuung von Geschwisterkindern oder bei organisatorischen Aufgaben. Ebenso wurde die Partnerschaft als zentrale Stütze beschrieben, insbesondere, wenn beide Elternteile aktiv Verantwortung übernahmen und sich gegenseitig entlasteten. Persönliche Ressourcen umfassten Fähigkeiten wie Problemlösestrategien, emotionale Stabilität, Hoffnung und Optimismus. Mehrere Eltern berichteten, dass sie sich aktiv medizinisches Wissen aneigneten, um Entscheidungen fundiert mittragen zu können. Diese Wissensaneignung stärkte nicht nur das Gefühl der Kontrolle, sondern auch die Sicherheit im Umgang mit Ärzten und Behandlungssituationen. Energieressourcen fanden sich in Zeitfenstern, die durch Entlastungsangebote entstanden, in finanziellen Mitteln wie Pflegegeld und im Zugang zu relevanten Informationen über Fachkräfte, Kliniken oder Therapieangebote. Auffällig ist, dass die Eltern diese Ressourcen in den Gesprächen nicht ausdrücklich als solche bezeichneten. Vieles erschien ihnen selbstverständlich oder „einfach Teil des Alltags“. Hobfoll (2021) weist jedoch darauf hin, dass eine unbewusste Wahrnehmung von Ressourcen problematisch sein kann, da Ressourcen, die nicht bewusst erkannt werden, oft nicht aktiv geschützt

oder gepflegt werden, was ihren Verlust wahrscheinlicher macht. In den Interviews zeigten sich zudem deutlich die von Hobfoll (2021) beschriebenen Verlustspiralen. In einem Fall führte der Wegfall einer regelmäßigen Betreuung für ein Geschwisterkind dazu, dass ein Elternteil seine Arbeitszeit reduzieren musste. Dies brachte finanzielle Verluste mit sich, verringerte den sozialen Austausch mit Kollegen und führte zu einer zunehmenden Isolation. Der Verlust einer Ressource, in diesem Fall der Betreuung, zog den Verlust weiterer Ressourcen wie Einkommen, soziale Kontakte und emotionale Stabilität nach sich. Diese Kettenreaktionen verdeutlichen, wie eng die Ressourcen miteinander verknüpft sind und wie schnell ein Defizit in einem Bereich das gesamte Gleichgewicht gefährden kann. Ebenso waren Gewinnspiralen erkennbar. So schilderten Eltern, dass der gezielte Aufbau von Kontakten zu anderen betroffenen Familien zunächst vor allem emotionale Unterstützung bot. Aus diesen Kontakten entwickelten sich jedoch weitere positive Effekte: Der Austausch brachte wertvolle Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten und beispielsweise organisatorische Tipps. Damit führte der Gewinn einer Ressource, in diesem Fall eines neuen sozialen Kontakts, zu weiteren Ressourcengewinnen wie Wissen, praktischer Unterstützung und emotionaler Stabilität. Dieser Prozess entspricht Hobfolls (2021) Annahme, dass Ressourcengewinne oft miteinander verknüpft sind und sich gegenseitig verstärken.

8.1 Limitation

Wie jede qualitative Studie unterliegt auch die vorliegende Arbeit bestimmten Einschränkungen, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen. Eine zentrale Limitation besteht in der geringen Stichprobengröße. Es konnten insgesamt nur neun Interviews in die Masterarbeit eingeschlossen werden, was in der Natur qualitativer Forschung zwar nicht unüblich ist, jedoch die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf eine größere Population einschränkt. Die getroffenen Aussagen und Erkenntnisse beziehen sich auf subjektive Perspektiven einzelner betroffener Eltern und erlauben daher keine generalisierbaren Rückschlüsse auf alle Eltern leukämiekranker Kinder.

Ein weiterer limitierender Faktor ist die einseitige Zusammensetzung der Stichprobe. Von den neun interviewten Elternteilen waren lediglich zwei Väter vertreten, während die übrigen Teilnehmenden Mütter waren. Dies erschwert eine

differenzierte geschlechterspezifische Analyse und verweist auf ein Ungleichgewicht, das auch im Rekrutierungsprozess spürbar war. Die Tatsache, dass sich nur sehr wenige Väter bereit erklärten, über ihre Erfahrungen zu sprechen, kann als Ausdruck der gesellschaftlich noch immer tabuisierten Auseinandersetzung von Männern mit emotional belastenden Themen gewertet werden.

Auch insgesamt war die Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie begrenzt. Viele angeschriebene oder angesprochene Personen reagierten nicht auf die Anfrage oder lehnten eine Teilnahme ab. Dieses Verhalten unterstreicht die Sensibilität des Themas und deutet darauf hin, dass über die Belastungen und Erfahrungen in Zusammenhang mit der Erkrankung des eigenen Kindes – insbesondere mit Blick auf Ressourcen – häufig nicht oder nur zögerlich gesprochen wird.

Zudem weist die Stichprobe eine geografische Einschränkung auf. Sieben der interviewten Eltern stammen aus Österreich, zwei aus Deutschland. Es ist möglich, dass sich die Situation in anderen Ländern – insbesondere im Hinblick auf die psychosoziale Versorgung, das Gesundheitssystem und kulturelle Bewältigungsmuster – deutlich unterscheidet. Eine internationale oder kulturvergleichende Perspektive könnte hier weitere wertvolle Einblicke liefern.

8.2 Ausblick

Forschung

Für die Forschung ergeben sich mehrere Ansatzpunkte. Zunächst sollte die in dieser Arbeit erfolgte qualitative Exploration mit größeren und diverseren Stichproben fortgeführt werden, um die Übertragbarkeit der Ergebnisse zu erhöhen. Besonders relevant wäre die gezielte Einbindung von Vätern, da deren Perspektive in der vorliegenden Masterarbeit nur in sehr geringem Umfang berücksichtigt werden konnte. Eine stärkere Berücksichtigung männlicher Sichtweisen könnte nicht nur neue Erkenntnisse zu geschlechtsspezifischen Unterschieden im Belastungs- und Ressourcenprofil liefern, sondern auch Hinweise darauf geben, wie gendersensible Unterstützungsangebote gestaltet werden sollten.

Darüber hinaus erscheint die Untersuchung der langfristigen Entwicklung elterlicher Ressourcen von hoher wissenschaftlicher Bedeutung. Längsschnittstudien könnten verdeutlichen, wie sich die Belastungen und Schutzfaktoren über den Krankheitsverlauf hinaus verändern und welche Faktoren eine nachhaltige Resilienz fördern. Auch internationale und kulturvergleichende Ansätze könnten wichtige Erkenntnisse liefern, da sie Unterschiede und Gemeinsamkeiten in Bewältigungsstrategien und Versorgungsstrukturen aufzeigen würden.

Praxis

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit eröffnen wichtige Perspektiven sowohl für die praktische Anwendung als auch für die zukünftige Forschung. Aus Sicht der Praxis wird deutlich, dass die psychosoziale Begleitung von Familien mit einem leukämiekranken Kind nicht als optionales Zusatzangebot, sondern als integraler Bestandteil der medizinischen Versorgung verstanden werden sollte. Besonders bedeutsam erscheint eine frühzeitige, strukturierte psychosoziale Intervention unmittelbar nach der Diagnosestellung, um akute Belastungsreaktionen zu mindern und langfristige psychische Folgen zu verhindern. Neben professioneller psychologischer Unterstützung kommt dem Aufbau und der Förderung von Peer-Support-Strukturen eine zentrale Rolle zu, da der Austausch mit anderen betroffenen Eltern oftmals als entlastend und stärkend erlebt wird. Ein weiterer praxisrelevanter Aspekt betrifft die finanzielle Dimension. Die in dieser Arbeit aufgezeigten Belastungen unterstreichen die Notwendigkeit, bestehende Unterstützungs- und Entlastungsangebote bekannter zu machen und gezielt auszubauen. Dazu gehören neben staatlichen Leistungen auch Hilfsfonds, Spendenaktionen oder rechtliche Beratungsangebote, die den Erhalt der wirtschaftlichen Stabilität der Familie sichern können. Schließlich sollte auch das soziale Umfeld stärker einbezogen und sensibilisiert werden, um Verständnis zu fördern und konkrete Unterstützung zu ermöglichen. Informationsmaterialien und Aufklärungsangebote für Schulen, Kindergärten, Arbeitgeber und das private Umfeld könnten hier wichtige Beiträge leisten.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Der Prozess der Resilienz (Thun-Hohenstein, Lampert & Altendorfer-Kling, 2020).....	27
--	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Studienteilnehmer*innen Information.....	36
Tabelle 2: Transkriptionsregeln nach Kuckartz und Rädiker (2019).....	37
Tabelle 3: Beispiel einer Interviewanalyse.....	39
Tabelle 4: Darstellung der Kategorien.....	43

Literaturverzeichnis

Ballantine, K., Gooder, C., Ryan, E., & Macfarlane, S. (2022). Listening to the experts: Parents' perspectives around infection risk and returning to education and social activities following their child's diagnosis of acute lymphoblastic leukemia. *Cancer Reports*, 5(6), e1424-n/a. <https://doi.org/10.1002/cnr2.1424>

Beiranvand, S., Akbari, S., & Sattari, A. (2024). Psychosocial Challenges of Parents with Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care (JJCDC)*, 13(3), 1–3. <https://doi.org.uaccess.univie.ac.at/10.5812/jjcdc-143257>

Bercht, A. L. (2013). Resilience in the face of changing living conditions in Guangzhou, China – insights and perspectives from psychology. *ERDKUNDE*, 67(1), 63–74. <https://doi.org/10.3112/erdkunde.2013.01.06>

Borrescio-Higa, F., & Valdés, N. (2022). The Psychosocial Burden of Families with Childhood Blood Cancer. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 599. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010599>

Chodidjah, S., Kongvattananon, P., & Liaw, J. J. (2022). “Changed our lives”: Psychosocial issues experienced by families of early adolescents with leukemia. *European Journal of Oncology Nursing*, 56, 102077–102077. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102077>

Cornelio, S. J., Nayak, B. S., & George, A. (2016). Experiences of Mothers on Parenting Children with Leukemia. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(2), 168–172. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.179608>

Creswell, P. D., Wisk, L. E., Litzelman, K., Allchin, A., & Witt, W. P. (2014). Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 503–511. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2003-4>

Czyżowska, N., Raszka, M., Kalus, A., & Czyżowska, D. (2021). Posttraumatic Growth and Spirituality in Mothers of Children with Pediatric Cancer. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 2890. <https://doi.org/10.3390/ijerph18062890>

Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., Granlund, M., & Enskär, K. (2016). Following Young Children's Health and Functioning in Everyday Life Through Their Cancer Trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(3), 173–189. <https://doi.org/10.1177/1043454215610489>

Eilertsen, M.-E., Hjemdal, O., Le, T. T., Diseth, T. H., & Reinfjell, T. (2016). Resilience factors play an important role in the mental health of parents when children survive acute lymphoblastic leukaemia. *Acta Paediatrica*, 105(1), e30–e34. <https://doi.org/10.1111/apa.13232>

Engler, J., Schütze, D., Hach, M. et al. (2022). Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und ihre Familien – die besonderen Belange der Zielgruppe. Ergebnisse der ELSAH-Studie. *Bundesgesundheitsbl*, 65, 357–366. <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03500-7>

Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine (Malden, MA)*, 7(5), 1680–1688. <https://doi.org/10.1002/cam4.1393>

Ha, L., Wakefield, C. E., Fardell, J., Cohn, R. J., Simar, D., Signorelli, C., & Mizrahi, D. (2022). Parent perceptions of their child's and their own physical activity after treatment for childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 30(11), 8947–8957. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07288-9>

Herzog, K., Schepper, F., Budich, M., & Martini, J. (2023). Krebskranke Kinder und ihre Eltern nehmen die Krankheit unterschiedlich wahr – Was bedeutet das für die psychosoziale Versorgung? *In-Mind – Magazin für Psychologie*. <https://de.in->

mind.org/blog/post/krebskranke-kinder-und-ihre-eltern-nehmen-die-krankheit-unterschiedlich-wahr-was-bedeutet

Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of Resources: A New Attempt at Conceptualizing Stress. *The American Psychologist*, 44(3), 513–524. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.44.3.513>

Hobfoll, S. E., Buchwald, P., Ringeisen, T., Leong, F. T. L., & Genkova, P. (2021). Die Theorie der Ressourcenerhaltung: Implikationen für Stress und Kultur. In *Handbuch Stress und Kultur* (S. 77–89). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-27789-5_9

Kinderkrebshilfe (2023). Stärkung für den Alltag! Abgerufen unter: <https://kinderkrebshilfe.at/hilfe-und-angebote/nachsorgeangebote/fuer-eltern-familien/> [letzter Zugriff: 10.03.2025]

Khazaeli, K., Khazaeli, Z., Jalili, N., & Gharebaghy, S. (2021). Effect of Maternal Depression on the Participation of Children With Leukemia in Life Activities. *Ārshīv-i Tavānbakhshi*, 22(2), 182–195. <https://doi.org/10.32598/RJ.22.2.3240.1>

Klingenberg, I., & Süß, S. (2020). Coping und Resilienz. Abgerufen unter: https://rsw.beck.de/docs/librariesprovider75/default-document-library/beitrag-klingenberg-suess-wist-04-2020.pdf?sfvrsn=bc15ffa1_0 [Letzter Zugriff: 05.04.2025]

Knaevelsrud, C., Lehmann, C., Wallenwein, A., Weiß, C., Goldbeck, L., & Herle, M. (2017). Psychologische onlineberatung und -therapie für eltern von kindern mit chronischen erkrankungen. *Kinder- Und Jugendmedizin*, 17(01), 38–42. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1629401>

Kelada, L., Wakefield, C. E., Vetsch, J., Schofield, D., Sansom-Daly, U. M., Hetherington, K., ... Zeppel, M. J. B. (2020). Financial toxicity of childhood cancer and changes to parents' employment after treatment completion. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(7), e28345-n/a. <https://doi.org/10.1002/pbc.28345>

Kupfer, A., & Paulick, C. (2023). Ressourcen. *Socialnet Lexikon*. Abgerufen unter: <https://www.socialnet.de/lexikon/Ressourcen> [Letzer Zugriff: 03.04.2025]

Lindahl Norberg, A., Montgomery, S. M., Bottai, M., Heyman, M., & Hovén, E. I. (2017). Short-term and long-term effects of childhood cancer on income from employment and employment status: A national cohort study in Sweden. *Cancer*, 123(7), 1238–1248. <https://doi.org/10.1002/cncr.30436>

Liu, Q., Petrini, M. A., Luo, D., Yang, B. X., Yang, J., & Haase, J. E. (2021). Parents' Experiences of Having a Young Child With Acute Lymphoblastic Leukemia in China. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(2), 94–104. <https://doi.org/10.1177/1043454220975463>

Lois, D. (2019). Soziale netzwerke, familiales sozialkapital und kindliche gesundheit. In *Soziale Netzwerke und Gesundheit* (S. 137–161). https://doi.org/10.1007/978-3-658-21659-7_7

Mayer, H., Nagl-Cupal, M., Hager, I., & Kleibel, V. (2019). *Pflegeforschung anwenden: Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung* (5., vollständig überarbeitete Auflage). Facultas.

Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (6. Auflage). Weinheim: Beltz Verlag.

Mobley, E. M., Moke, D. J., Milam, J., Ochoa, C. Y., Stal, J., Osazuwa, N., ... Hempel, S. (2022). Interventions to address disparities and barriers to pediatric cancer survivorship care: a scoping review. *Journal of Cancer Survivorship*, 16(3), 667–676. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01060-4>

Müller, J. (2022). Ressourcen. *St. Elisabeth-Verein e.V.* Abgerufen unter: <https://pflegefamilien-akademie.de/enzyklopaedie/ressourcen/#:~:text=Materielle%20Ressourcen> [letzter Zugriff: 02.04.2025]

Nicklas-Faust, J. (2013). Alles auf Anfang. *uKiP – Ihr Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege*, 02(01), 30–34. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1333856>

Nurjanah, S., Spetianigrum, Y., & Pandin, M. G. R. (2022). Family Life Experiences in Caring for Children with Leukemia: a Literature Review. *Pediatrics Week. NewsRX LLC*. <https://doi.org/10.1101/2022.01.18.22269327>

Omer, T. Y., & Tian, X. (2024). Impact of Childhood Cancer on Family Functioning and Family Quality of Life in the Western Region of Saudi Arabia. *Nursing Research and Practice*, 2024(1), 6667978. <https://doi.org/10.1155/2024/6667978>

Kuckartz, U. & Rädiker, S., (2019). *Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA : Text, Audio und Video*. Springer Fachmedien Wiesbaden, Imprint: Springer VS.

Ritter, J., Allen, S., Cohen, P. D., Fajardo, A. F., Marx, K., ... Bhakta, N. (2023). Financial hardship in families of children or adolescents with cancer: a systematic literature review. *The Lancet Oncology*, 24(9), e364–e375. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(23\)00320-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(23)00320-0)

Schöniger, D. (2020). Herausforderungen an die mutterschaft. *Psychotherapie*, 25(2), 69-89. <https://doi.org/10.30820/2364-1517-2020-2-69>

Schröder, J., Riddering, K., Yiallourus, M., Engelmann, S., & Kaufmann, B. (2023). Leukämien und Lymphome im Kindesalter. *Kinderkrebsstiftung*. https://www.kinderkrebsstiftung.de/wp-content/uploads/DKKS-Leukaemien_Lymphome-Broschuere-Web_compressed.pdf

[Letzter Zugriff: 01.04.2025]

Semmer, N.K., Zapf, D. (2016). Theorien der Stressentstehung und -bewältigung. In: Fuchs, R., Gerber, M. (eds) *Handbuch Stressregulation und Sport*. Springer Reference Psychologie . Springer, Berlin, Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-49411-0_1-1

Statistik Austria. (2025). Krebserkrankungen in Österreich. Abgerufen unter: https://www.statistik.at/fileadmin/publications/Krebs-2024_Webversion-barrierefrei_Rev1.pdf [letzter Zugriff: 10.03.2025]

Tallen, G. R., & Kühl, J. (2024). Wann ist eine Stammzellentransplantation angezeigt? *Kinderkrebsinfo*. https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/patienten/behandlung/behandlungsmethoden/pohkinderkrebsinfostammzelltransplantation/indikation/index_ger.html

[Letzter Zugriff: 31.03.2025]

Thun-Hohenstein, L., Lampert, K., & Alterndorfer-Kling, U. (2020). Resilienz – Geschichte, Modelle und Anwendung. *Z Psychodrama Soziom*, 19, 7–20. <https://doi.org/10.1007/s11620-020-00524-6>

Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2019). Siblings' Experiences of Everyday Life in a Family Where One Child Is Diagnosed With Blood Cancer: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), 131–142. <https://doi.org/10.1177/1043454218818067>

Wills, B. S. H. (1999). The experiences of Hong Kong Chinese parents of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(4), 231–238. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(99\)80017-7](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(99)80017-7)

Yiallourous, M. (2021). Akute lymphoblastische Leukämie (ALL). *Kinderkrebsinfo*. https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/e9031/e9035/e9060/e10948/ALL-Langinfo13072021_ger.pdf [letzter Zugriff: 13.03.2025]

Yiallourous, M. (2023). Akute myeloische Leukämie (AML). *Kinderkrebsinfo*. https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/e9031/e9035/e9952/e13948/AML_Langfassung_12052023_ger.pdf [letzter Zugriff: 13.03.2025]

Zimmermann, T. (2022). Partnerschaftliche und familiäre aspekte bei krebserkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 65(4), 446-452. <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03495-1>

Interviewleitfaden

Ressourcen von Eltern mit einem an Krebs erkrankten Kind

Einleitung

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, mit mir zu sprechen. Ich führe dieses Interview im Rahmen meiner Masterarbeit. Dabei interessiert mich vor allem, wie Sie die Zeit seit der Diagnose der Krebserkrankung Ihres Kindes erlebt haben. Es geht dabei um Ihre Sichtweise: Welche Erfahrungen Sie gemacht haben, was Sie herausgefordert hat, was geholfen hat. Das Gespräch wird aufgezeichnet, um es später transkribieren zu können – selbstverständlich anonymisiert und vertraulich. Ist das für Sie in Ordnung? Haben Sie vorab noch Fragen?“

Hauptteil

2.1 Der Moment der Diagnose und erste Zeit danach

- ☐ Ich würde mich dafür interessieren, wie es für Sie war als Ihr Kind die Diagnose Krebs erhalten hat?
- ☐ Wie haben Sie die ersten Tage und Wochen danach erlebt?
- ☐ Welche Gedanken oder Gefühle hatten Sie in dieser Zeit?

2.2 Veränderungen im Alltag

- ☐ Wie hat sich Ihr Alltag durch die Erkrankung verändert?
- ☐ Welche Herausforderungen sind auf Sie zugekommen (z. B. Betreuung, Arbeit, Klinikaufenthalte)?
- ☐ Gab es Dinge, die plötzlich besonders wichtig oder nebensächlich wurden?

2.3 Rolle als Elternteil

- ☐ Was bedeutete es für Sie, in dieser Zeit Mutter/Vater zu sein?
- ☐ Inwiefern hat sich Ihr Selbstverständnis als Elternteil verändert?
- ☐ Welche Herausforderungen oder inneren Konflikte haben Sie dabei erlebt?

2.4 Emotionale Erfahrungen

- ☐ Welche Gefühle haben Sie in dieser Zeit besonders beschäftigt?
- ☐ Gab es bestimmte Ängste oder Sorgen, die immer wiederkamen?
- ☐ Wie sind Sie persönlich mit diesen emotionalen Belastungen umgegangen?
- ☐ Konnten Sie mit jemandem über Ihre Gefühle sprechen?

2.5 Soziale Beziehungen

- 2.5.1 Wie hat Ihr familiäres und soziales Umfeld auf die Situation reagiert?
- 2.5.2 Gab es Personen, die Ihnen besonders beigestanden haben?
- 2.5.3 Haben sich Beziehungen verändert – z. B. zu Partner*in, Freund*innen, Kolleg*innen?

2.6 Momente der Entlastung

- 2.6.1 Gab es trotz der Belastung Momente, in denen Sie zur Ruhe kamen oder Kraft schöpfen konnten?
- 2.6.2 Welche Gewohnheiten haben Ihnen geholfen, den Alltag zu bewältigen?
- 2.6.3 Haben Sie sich selbst auch Auszeiten oder Entlastung ermöglicht?

2.7 Innere Haltung

- 2.7.1 Hatten Themen wie Spiritualität eine Bedeutung für Sie in dieser Zeit?
- 2.7.2 Gab es Gedanken, die Ihnen Orientierung oder Halt gegeben haben?

2.8 Rückblick

- 2.8.1 Wenn Sie auf die bisherige Zeit zurückblicken: Was hat sich für Sie persönlich verändert?
- 2.8.2 Welche Stärken oder Veränderungen nehmen Sie aus der Erfahrung mit?
- 2.8.3 Gibt es Dinge, die Sie heute anders machen würden – im Rückblick?

3. Abschluss des Gesprächs

- ☐ Aus meiner Sicht habe ich alle wichtigen Themen angesprochen. Gibt es noch etwas, was Sie mir sagen möchten?
- ☐ Vielen Dank für das Gespräch und Ihr Vertrauen

Teilnehmer*inneninformation

Teilnehmer*inneninformation

Ressourcen von Eltern bei Kindern mit Leukämie

Masterarbeit

Sehr geehrte*r Interviewteilnehmer*in!

Vielen Dank für Ihre Bereitschaft, an dieser Forschungsarbeit teilzunehmen. Im Rahmen der Masterarbeit des Masterstudiengangs Pflegewissenschaft an der Universität Wien am Institut für Pflegewissenschaft untersuche ich die Ressourcen von Eltern bei Kindern mit Leukämie und deren Bedeutung für die Krankheitsbewältigung.

Masterstudiengang: Pflegewissenschaft, Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft

Kurzinformation über die Forschungsarbeit und deren Ziel

In meinem Forschungsvorhaben interessiere ich mich insbesondere für die internen Ressourcen, die Eltern von Kindern mit Leukämie mobilisieren, um mit der Erkrankung ihres Kindes umzugehen. Während externe Unterstützungsangebote bereits gut erforscht sind, gibt es bisher wenige Studien, die sich mit den persönlichen Bewältigungsstrategien und Stärken der Eltern befassen.

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die Ressourcen von Eltern leukämiekranker Kinder eingehend zu analysieren und ein tieferes Verständnis dafür zu entwickeln, welche persönlichen Stärken und Strategien sie mobilisieren, um die psychischen und physischen Belastungen zu bewältigen, die mit der Erkrankung ihres Kindes einhergehen. Ein tiefergehendes Verständnis dieser Ressourcen ist von Bedeutung, da sie nicht nur kurzfristig helfen, die unmittelbare Belastung zu bewältigen, sondern auch langfristig die Resilienz und psychische Gesundheit der Eltern stärken können.

Meine Forschungsfrage lautet:

„Welche Ressourcen bringen Eltern von Kindern mit Leukämie mit, um Herausforderungen während der Erkrankung ihres Kindes zu bewältigen?“

„Wie verändern sich die Ressourcen von Eltern im Verlauf der Erkrankung ihres Kindes?“

Methode

Ich werde leitfadengestützte Interviews durchführen. Die erhobenen Daten werden mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet, um zentrale Themen und Muster zu identifizieren. Um die so erhaltenen Informationen auswerten zu können, werden diese mittels digitalem Aufnahmegerät aufgezeichnet. Die Befragung findet anonym statt. Die Angaben laut Interviewleitfaden werden vertraulich behandelt und nur für dieses Projekt wissenschaftlich ausgewertet. Ein möglicher Rückschluss auf die betroffene Einrichtung oder Person wird ausgeschlossen. Das Interview kann seitens der interviewten Person jederzeit ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden.

Ablauf

Ich werde mit Ihnen einen Termin für ein ca. 30 bis 60-minütiges mündliches Gespräch (per Videokonferenz oder persönlich) vereinbaren.

Was geschieht mit den Informationen?

Ich versichere Ihnen, dass Ihre Aussagen vertraulich und anonym behandelt werden. Der Zugang zu Ihren Daten, die ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden, obliegt ausschließlich mir und den beteiligten Betreuer*innen. Ihr Name wird an keiner Stelle in den Forschungsberichten erscheinen. Ihr Interview wird gleich nach Abschluss der Studie gelöscht.

Datenschutz

Im Rahmen pflegewissenschaftlicher Studien werden Daten über Sie erhoben und verarbeitet. Es ist grundsätzlich zu unterscheiden zwischen:

Jenen personenbezogenen Daten, anhand derer eine Person direkt identifizierbar ist (z.B. Name, Geburtsdatum, Arbeitsort)

- (1) Pseudonymisierten personenbezogenen Daten, das sind Daten, bei denen alle Informationen, die direkte Rückschlüsse auf die konkrete Person zulassen, entweder entfernt, durch einen Code (z.B. eine Zahl) ersetzt oder (z.B. im Fall von Bildaufnahmen) unkenntlich gemacht werden. Es kann jedoch trotz Einhaltung dieser Maßnahmen nicht vollkommen ausgeschlossen werden, dass es unzulässigerweise zu einer Reidentifizierung kommt.
- (2) Anonymisierte Daten sind Daten, bei denen eine Rückführung auf die konkrete Person ausgeschlossen werden kann.

Eine Weitergabe der Daten erfolgt nur in anonymisierter Form. Für etwaige Veröffentlichungen werden nur die anonymisierten Daten verwendet.

Ihre Einwilligung bildet die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten. Sie können die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung Ihrer Daten jederzeit ohne Begründung widerrufen. Nach Ihrem Widerruf werden keine weiteren Daten mehr über Sie erhoben.

Widerruflichkeit erteilter Einwilligungserklärungen

Die Teilnahme am Interview ist freiwillig. Durch die Teilnahme oder Nichtteilnahme entstehen Ihnen keine Nachteile oder Verpflichtungen. Sie können jederzeit auch ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahmebereitschaft widerrufen. Den Widerruf können Sie ausschließlich bei den der Forscherin durchführen, die unten genannt wird.

Der Widerruf und damit die Löschung Ihrer Daten ist nur bis zur Datenanalyse möglich.

Dieses Aufklärungsschreiben ist Ihre Ausführung, bitte bewahren Sie diese auf. Die Einwilligungserklärung ist in zweifacher Ausführung beigelegt. Eine Ausführung ist für Sie zum Aufbewahren. Die zweite Ausführung ist zur Ablage seitens der Forscher*innen vorgesehen.

Falls Sie Fragen zum Umgang mit Ihren Daten in dieser pflegewissenschaftlichen Forschungsarbeit haben, wenden Sie sich gerne an mich.

Kontakt

- Andjela Simic, BSc.; a52006869@unet.univie.ac.at

Einwilligungserklärung

Einwilligungserklärung „Masterarbeit: Ressourcen bei Eltern von Kindern mit Leukämie“

Name des*der Teilnehmers*Teilnehmerin in Druckbuchstaben:

.....

Ich habe dieses Informationsschreiben gelesen und verstanden. Alle meine Fragen wurden beantwortet und ich habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr.

Mit meiner persönlich datierten Unterschrift gebe ich hiermit freiwillig mein Einverständnis zur Teilnahme an einem Interview.

Ich weiß, dass ich diese Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen bis zum Zeitpunkt der Datenanalyse widerrufen kann.

Eine Kopie dieser Teilnehmer*inneninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt beim*bei der Forscher*in

.....

(Datum und Unterschrift der*des Teilnehmerin*Teilnehmers)

.....

(Datum und Unterschrift der*des Forscher*in)