



Abschlussbericht

Sven Jennessen

Mona Dennier

Charlotte Baumgärtel

Kristin Fellbaum

Bedürfnisse von Familien mit
lebensverkürzend erkrankten Kindern
und Jugendlichen

Sven Jennessen
Mona Dennier
Charlotte Baumgärtel
Kristin Fellbaum

FamPalliNeeds



Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen

Abschlussbericht zum Forschungsprojekt

Impressum

Forschungsprojekt *FamPalliNeeds*

Prof. Dr. Sven Jennessen, Mona Dennier (M.A.), Charlotte Baumgärtel (M.A.) und Kristin Fellbaum (M.A.)

Mitwirkung am Projekt im Rahmen einer studentischen Beschäftigung oder Praktikumstätigkeit:

Florentine Aheimer, Milli Blank, Mirjam Gücker, Indira Hirschfeld, Sina Schmigotzki, Natascha Schneider,
Laura Wendt, Liza Windus

Herausgegeben von der

Humboldt-Universität zu Berlin

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftlichen Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Abteilung Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung

Unter den Linden 6 · 10099 Berlin

Kontakt: sven.jennessen@hu-berlin.de

DOI: 10.18452/26246



Gefördert vom:



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Projektlaufzeit: 01.08.2020–31.03.2023

Projektseite: <https://www.reha.hu-berlin.de/de/lehrgebiete/kbp/forschung>

Layout, Grafiken und Umsetzung: Gabriele Seiß

Inhalt

| | |
|---|-----------|
| Kurzbeschreibung | 9 |
| Abstract | 10 |
| Zusammenfassung zentraler Erkenntnisse | 11 |
| Abkürzungsverzeichnis | 14 |
| Abbildungsverzeichnis | 15 |
| Tabellenverzeichnis | 16 |
| | |
| I Hintergrund, Ziele und Methodik des Forschungsprojekts | 17 |
| I.1 Forschungsfragen und Zielsetzung | 17 |
| I.2 Zentrale Begriffe | 18 |
| I.2.1 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden und lebensbedrohlichen Erkrankung | 18 |
| I.2.2 Familie | 21 |
| I.2.3 Bedürfnisse | 21 |
| I.2.4 Teilhabe | 23 |
| I.3 Forschungsstand | 25 |
| I.3.1 Grundlegende Erkenntnisse | 25 |
| I.3.2 Psychosoziale Herausforderungen | 27 |
| I.3.3 Personelle Herausforderungen | 29 |
| I.3.4 Finanzielle Herausforderungen | 30 |
| I.3.5 Studien zur Kinder- und Jugendhospizarbeit | 31 |
| I.3.6 Die Covid-19-Pandemie und ihre Auswirkungen | 32 |
| I.4 Methodisches Vorgehen | 33 |
| I.4.1 Sozialrechtliche Grundlagen für Leistungsansprüche der Familien | 33 |
| I.4.2 Forschungsdesign | 38 |
| I.4.3 Expert*innen-Workshops | 41 |
| I.4.3.1 Interdisziplinärer Expert*innen-Workshop | 42 |
| I.4.3.2 Expert*innen-Workshop mit erkrankten Jugendlichen/jungen Erwachsenen ... | 42 |
| I.4.3.3 Expert*innen-Workshop mit Geschwistern | 43 |
| I.4.3.4 Expert*innen-Workshop mit Eltern | 44 |
| I.4.4 Interviews und Fokusgruppen | 44 |
| I.4.4.1 Problemzentrierte Interviews | 44 |
| I.4.4.2 Fokusgruppen | 45 |
| I.4.4.3 Akquise der Teilnehmer*innen der qualitativen Erhebungen | 45 |
| I.4.5 Bundesweite quantitative Fragebogenerhebung | 47 |
| I.4.6 Auswertung des Datenmaterials | 48 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| II | Ergebnisse..... | 51 |
| II.1 | BESCHREIBUNG DER STICHPROBEN | 51 |
| II.1.1 | Qualitative Teilstudie | 51 |
| II.1.1.1 | Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden/ -bedrohlichen Erkrankung | 51 |
| II.1.1.2 | Geschwister | 52 |
| II.1.1.3 | Eltern | 52 |
| II.1.2 | Quantitative Teilstudie | 53 |
| II.2 | RAHMENBEDINGUNGEN | 61 |
| II.2.1 | Gesellschaft | 61 |
| II.2.2 | Umgang der (Kern-) Familie und des direkten sozialen Umfeldes mit der Erkrankung oder dem Tod eines Kindes | 66 |
| II.2.3 | Bedeutung des Wohnortes für die Versorgungssituation | 68 |
| II.2.4 | Fachkräfte | 69 |
| II.2.4.1 | Fachkräftemangel | 69 |
| II.2.4.2 | Die Bedeutung der Haltung von Fachkräften | 69 |
| II.2.4.3 | Expertise von Fachkräften | 73 |
| II.2.4.4 | (Vertrauens-) Beziehung zwischen Familie und Fachkräften | 74 |
| II.2.4.5 | Kommunikation von Fachkräften untereinander | 75 |
| II.2.5 | Transition im Kontext des Erwachsenwerdens | 76 |
| II.2.6 | Sprachliche Barrieren | 77 |
| II.2.7 | Die Situation der Familien in der Covid-19-Pandemie | 78 |
| II.3 | TEILHABE | 79 |
| II.3.1 | Teilhabe der Familie gemeinsam mit dem erkrankten Kind | 79 |
| II.3.1.1 | Freizeit | 80 |
| II.3.1.2 | Urlaub | 82 |
| II.3.1.3 | Öffentlicher Raum/Mobilität | 84 |
| II.3.2 | Teilhabe an Bildung | 86 |
| II.3.2.1 | Kindergarten | 86 |
| II.3.2.2 | Schule | 88 |
| II.3.3 | Berufliche Bildung und Arbeitsmarkt | 94 |
| II.3.4 | Fahrdienst | 95 |
| II.3.5 | Wohnen | 96 |
| II.3.6 | Berufstätigkeit der Eltern | 99 |
| II.4 | PFLEGERISCHE VERSORGUNG UND MEDIZINISCHE LEISTUNGEN | 102 |
| II.4.1 | Pflegegrad | 102 |
| II.4.2 | Häusliche Pflegesituation | 103 |
| II.4.3 | Kinderkrankenpflegedienst | 106 |
| II.4.4 | Assistenz | 109 |
| II.4.5 | SAPV | 110 |

| | | |
|----------|---|-----|
| II.4.6 | (Pädiatrische) Palliativstationen | 112 |
| II.4.7 | Kinder- und Jugendhospize | 113 |
| II.4.8 | Kliniken | 114 |
| II.4.9 | Ärzt*innen | 119 |
| II.4.10 | Sterbesituationen | 122 |
| II.4.11 | Weitere Versorgungsformen | 124 |
| II.4.12 | Kranken- und Pflegekassen und Medizinischer Dienst | 129 |
| II.4.13 | Medikamentöse Versorgung und Teilnahme an Arzneimittelstudien | 131 |
| II.5 | SELBSTHILFE UND PSYCHOSOZIALE BEGLEITUNG | 132 |
| II.5.1 | Selbsthilfe | 132 |
| II.5.1.1 | Bisherige und aktuelle Nutzung von Selbsthilfeangeboten..... | 133 |
| II.5.1.2 | Häufigkeit der Nutzung | 137 |
| II.5.1.3 | Gründe für die (Nicht-) Nutzung von Selbsthilfeangeboten | 138 |
| II.5.1.4 | Präsenz- und Online-Angebote | 143 |
| II.5.1.5 | Geschwister | 145 |
| II.5.1.6 | Informeller Austausch mit Menschen in einer ähnlichen Situation | 148 |
| II.5.2 | Vielfältige Formen der psychosozialen Begleitung | 150 |
| II.5.3 | Trauerspezifische Rehabilitationsmaßnahmen | 152 |
| II.6 | BERATUNG UND INFORMATION | 153 |
| II.6.1 | Beratungserfahrungen und -bedarfe | 154 |
| II.6.2 | Beratung unmittelbar nach der Diagnosestellung | 157 |
| II.6.3 | Zugang zu Leistungen | 160 |
| II.6.4 | Beratung in Relation zu eigener Recherche und Selbsthilfe | 161 |
| II.6.5 | Case-Management/Lots*innenmodelle | 163 |
| II.7 | HILFSMITTEL | 166 |
| II.8 | ENTLASTUNG | 168 |
| II.8.1 | Belastungen und Entlastungsbedarfe | 169 |
| II.8.1.1 | Organisatorische/bürokratische Belastung | 170 |
| II.8.1.2 | Körperliche Belastung | 172 |
| II.8.1.3 | Psychische/emotionale Belastung | 173 |
| II.8.2 | Zeit für Selbstfürsorge von Eltern | 177 |
| II.8.3 | Entlastung durch Institutionen/Angebote | 178 |
| II.8.3.1 | Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst | 179 |
| II.8.3.2 | Stationäres Kinder- und Jugendhospiz | 182 |
| II.8.3.3 | Familienentlastender/-unterstützender Dienst | 188 |
| II.9 | FINANZEN UND RECHTLICHES | 189 |
| II.9.1 | Einkommen | 189 |
| II.9.2 | Finanzielle Belastung | 191 |
| II.9.3 | Persönliches Budget | 193 |
| II.9.4 | Gesetzliche und private Krankenversicherung | 193 |

| | | |
|------------|--|------------|
| II.9.5 | Kontakt mit Leistungsträgern | 194 |
| II.9.6 | Tod des Kindes | 195 |
| II.9.7 | Entlastungsbetrag | 195 |
| II.9.8 | Anwält*innen/juristische Unterstützung | 196 |
| II.9.9 | Gesetzliche Betreuung | 196 |
| II.10 | SPEZIFISCHE PERSPEKTIVEN: JUGENDLICHE/JUNGE ERWACHSENE | 197 |
| II.10.1 | Eigene Werte/Einstellungen und Umgang mit der eigenen Erkrankung | 197 |
| II.10.2 | Selbstbestimmung | 199 |
| II.10.3 | Sterben, Tod und Trauer | 201 |
| II.10.4 | Zukunftsperspektiven | 201 |
| II.10.5 | Individuelle Bewältigungsstrategien und Ressourcen | 202 |
| II.10.6 | Freundschaften/Soziale Ressourcen | 203 |
| II.10.7 | Beziehung zu den Eltern | 204 |
| II.10.8 | Geschwister-Beziehung | 205 |
| II.11 | SPEZIFISCHE PERSPEKTIVEN: GESCHWISTER | 206 |
| II.11.1 | Geschwister-Beziehung | 206 |
| II.11.2 | Rolle als gesundes Geschwisterkind | 207 |
| II.11.3 | Selbstbestimmung/Unabhängigkeit | 208 |
| II.11.4 | Verantwortungsgefühl und Zukunftsperspektiven | 209 |
| II.11.5 | Eigene Werte/Einstellungen | 210 |
| II.11.6 | Sterben, Tod und Trauer | 211 |
| II.11.7 | Individuelle Bewältigungsstrategien und persönliche Ressourcen | 212 |
| II.11.8 | Geschwisterbezogene Bedarfe aus Sicht der Eltern | 213 |
| II.11.9 | Freundschaften/Soziale Ressourcen | 215 |
| II.12 | SPEZIFISCHE PERSPEKTIVEN: ELTERN | 215 |
| II.12.1 | Eigene Werte/Einstellungen und persönliche Ressourcen | 215 |
| II.12.2 | Einstellungen gegenüber Palliative Care/Kinderhospizarbeit | 219 |
| II.12.3 | Sterben, Tod und Trauer | 220 |
| II.12.4 | Individuelle Bewältigungsstrategien | 224 |
| II.12.5 | Freundschaften/Soziale Ressourcen | 225 |
| II.12.6 | Beziehung zum Kind mit lebensverkürzender/-bedrohlicher Erkrankung | 227 |
| II.12.7 | Eltern-Beziehung | 228 |
| II.13 | SALUTOGENETISCHE VERORTUNG DER ERKENNTNISSE | 231 |
| III | Methodische Reflexion | 237 |
| III.1 | Expert*innen-Workshops | 237 |
| III.2 | Problemzentriertes Interview | 238 |
| III.3 | Einsatz von Stellvertreter*innen-Befragungen | 239 |
| III.4 | Fokusgruppen | 242 |
| III.5 | Quantitative Datenerhebung – Online-Befragung | 243 |

| | | |
|------------|--|------------|
| IV | Limitationen der Studie | 245 |
| V | Fazit | 247 |
| VI | Handlungsempfehlungen | 251 |
| VI.1 | Übergreifende Bedarfe | 251 |
| VI.1.1 | Regionale integrierte Versorgungsmodelle implementieren | 251 |
| VI.1.2 | Teilhabe und Barrierefreiheit auf allen gesellschaftlichen Ebenen ausbauen | 252 |
| VI.1.3 | Dem Fachkräftemangel entgegenwirken | 252 |
| VI.1.4 | Bürokratische Hürden abbauen | 252 |
| VI.1.5 | Beratungs- und Casemanagement fördern | 253 |
| VI.1.6 | Wohnortnahe Angebotsstrukturen (auch in ländlichen Regionen) schaffen ... | 253 |
| VI.1.7 | Transitionsprozesse erleichtern | 254 |
| VI.1.8 | Kultursensible Ausrichtung der Angebote und Versorgungsstrukturen stärken | 254 |
| VI.1.9 | Gesellschaftliche Enttabuisierung der Themen Krankheit Behinderung, Sterben, Tod und Trauer als Basis für Teilhabe in allen Lebensbereichen unterstützen | 255 |
| VI.2 | Bereichsspezifische Handlungsempfehlungen | 255 |
| VI.2.1 | Inklusion in Kindergarten, Schule, Ausbildung und Arbeit umsetzen | 255 |
| VI.2.2 | (Palliativ-)Medizinische Versorgung und hospizliche Begleitung bedarfsgerechter gestalten | 256 |
| VI.2.3 | Flexible Rahmung für Selbsthilfeangebote bieten | 257 |
| VI.2.4 | Finanzielle Nachteile ausgleichen – Familienpflegezeit an die Zielgruppe anpassen | 257 |
| VI.2.5 | Selbstbestimmtes Wohnen ermöglichen | 258 |
| VI.2.6 | Urlaub durch zielgruppenspezifische Entlastungsangebote fördern | 259 |
| VII | Kritische Reflexion der 12 Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit | 260 |
| | Literatur | 266 |
| | Dank | 279 |

Kurzbeschreibung

In Deutschland leben ca. 320.000 bis 400.000 Kinder und Jugendliche mit einer diagnostizierten lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung (vgl. Jennessen & Burgio 2022, S. 41), von denen jedoch aufgrund kurativer Behandlungsmöglichkeiten im Feld der lebensbedrohlichen Erkrankungen nicht alle Betroffenen im Krankheitsverlauf einen palliativen oder hospizlichen Versorgungsbedarf entwickeln. So liegt beispielsweise bei vielen onkologischen Erkrankungen häufig nur in der akuten Behandlungs- und Rehabilitationsphase eine erhöhte Pflegebedürftigkeit vor. Grundsätzlich kann festgestellt werden, dass die Diagnose einer Erkrankung aus dem o.g. Krankheitsspektrum als existenzielle Herausforderung erlebt wird und für die erkrankten Kinder und Jugendlichen, aber auch für die anderen Familienmitglieder und das Familiensystem als Ganzes Auswirkungen auf alle Lebensbereiche haben kann. Kaum empirisches Wissen ist zu der Frage verfügbar, welche familiären Bedarfe und Bedürfnisse sich aus dieser spezifischen Lebenssituation ergeben. Das Projekt *FamPalliNeeds*, welches vom Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) im Zeitraum von 2020 bis 2023 gefördert wurde, untersuchte die Bedarfe und Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten oder verstorbenen Kindern. Mit Hilfe eines partizipativ orientierten Mixed-Methods-Designs wurde erhoben, welche Formen der Unterstützung die einzelnen Familienmitglieder bereits in Anspruch nehmen, wie sie diese bewerten, welche sie sich wünschen und wo sie Optimierungsbedarfe sehen. Auf Grundlage dieser Erkenntnisse wurden Empfehlungen für die Begleitung und Versorgung sowie die Teilhabe der Familien formuliert. Die Erkenntnisse sollen ein Beitrag zur qualitativen Weiterentwicklung bestehender Beratungs-, Begleitungs- und Versorgungsstrukturen leisten. Weiterhin wurden die Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit auf der Basis der erhobenen Perspektiven erkrankter Jugendlicher, Geschwister und Eltern geprüft und teilweise ausdifferenziert. Der vorliegende Forschungsbericht stellt zentrale Ergebnisse dieser umfangreichen Untersuchung vor.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Abstract

In Germany, approximately 320.000 to 400.000 children and adolescents live with a diagnosed life-shortening or life-threatening illness (cf. Jennessen & Burgio 2022, p.419). Not all develop a need for palliative or hospice care during the course of the disease due to good curative treatment options in the field of life-threatening diseases. For example, in many oncological diseases there is often only an increased need for care in the acute treatment and rehabilitation phase. Generally speaking the diagnosis from the above-mentioned spectrum of illnesses is experienced as an existential challenge and may have an impact on all areas of life for the sick children and adolescents, but also for the other family members and the family system. Almost no empirical knowledge is available on the question of what family needs and requirements result from this specific life situation. The *FamPalliNeeds* project, which was funded from 2020 to 2023 by the German Federal Ministry for Families, Senior Citizens, Women and Youth (BMFSFJ), investigated the needs and requirements of families with children with life-shortening/threatening illnesses or who have already died. A participatory-oriented mixed-methods was designed to analyse which forms of support the individual family members already make use of, how they evaluate them, which ones they would like to use and where they see a need for optimisation. With these results, recommendations were formulated for the support and care as well as the participation of the families. Consequently, a contribution to the qualitative further development of existing counselling, accompaniment and care structures is made. Furthermore, the existing 12 Principles of child and youth hospice work were examined and partially differentiated based on the perspectives of adolescents with diagnosed life-shortening or life-threatening illnesses, as well as their siblings and parents. This research report presents the central results of this comprehensive study.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Zusammenfassung zentraler Erkenntnisse

Alle Mitglieder von Familien, in denen Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender oder lebensbedrohlicher Erkrankung leben, sind in ihrer sozialen **Teilhabe** von Exklusionsrisiken in unterschiedlichen Lebensbereichen betroffen. In den Möglichkeiten, als ganze Familie gemeinsam Freizeit und Urlaub zu gestalten sowie im öffentlichen Raum mobil zu sein, erleben sich jeweils ca. zwei Drittel der befragten Eltern (N=417) stark eingeschränkt bzw. sehen keine Möglichkeiten, die Wünsche der Familie umzusetzen (> II.3.1). Der Bildungsort der erkrankten Kinder und Jugendlichen (N=188) ist stark von ihrem Unterstützungsbedarf abhängig: Während alle Kinder mit Pflegegrad 1 und 60% der Kinder Pflegegrad 2 eine Regelschule besuchen, sind dies in der Gruppe derer mit Pflegegrad 5 nur 12,3% (> II.3.2.2). Die adäquate Ausstattung der (Regel-)Schulen mit Personal und den materiellen und räumlichen Ressourcen für die pflegerische und pädagogische Unterstützung sind hier für eine inklusive Beschulung unerlässlich; ebenso gilt dies für die Rahmenbedingungen von beruflicher Ausbildung, Studium und Arbeitsmarkt (> II.3.3). Für Eltern stellt die eigene Erwerbstätigkeit ein wichtiges Element von Teilhabe und Rollenvielfalt dar. Wenn die Rahmenbedingungen es ermöglichen – d. h. vor allem die Versorgung des Kindes verlässlich gesichert wäre – würden von den aktuell nicht erwerbstätigen befragten Elternteilen (N=142) 71,8% gerne wieder einer Berufstätigkeit nachgehen, und zwar zumeist auch dann, wenn sie ihre finanzielle Belastung als gering einschätzen (> II.3.6).

Im Bereich der **pflegerischen Versorgung und medizinischer Leistungen** sind die Familien vom Fachkräftemangel auf verschiedenen Ebenen betroffen. Personalengpässe bei ambulanten Pflegediensten verschärfen die häusliche Pflegesituation und die Belastung der pflegenden Angehörigen (> II.2.4.1, II.4.3). Bei Krankenhausaufenthalten müssen die Eltern oftmals die Pflege ihres Kindes übernehmen. 66,9% (N=417) sehen hier dringenden Verbesserungsbedarf, dies ist damit das zentrale Bedürfnis im Zusammenhang mit der klinischen Versorgung ihrer Kinder (> II.4.8). 94,2% der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen (N=417) leben im Haushalt des befragten Elternteils, auch bei den über 27-Jährigen beträgt dieser Anteil noch fast zwei Drittel. Für diese jungen (intensiv-) pflegebedürftigen Erwachsenen fehlen geeignete Wohnformen bzw. wiederum das Pflegepersonal, was im Kontext von Selbstbestimmung und Teilhabe der jungen Menschen, aber auch mit Blick auf die Belastung der ebenfalls alternden Eltern problematisch ist (> II.3.5).

Die erhobenen Bedarfe und Erfahrungen der Familien in der **Selbsthilfe** zeigen die hohe Bedeutung eines hinsichtlich der Themen, Formate, Frequenzen und Verbindlichkeiten vielseitigen Angebots, damit die individuell in der jeweiligen Lebensphase passenden Selbsthilfestrukturen genutzt werden können (> II.5.1). Die Ergebnisse verdeutlichen zudem, dass ebenso viele Eltern verstorbener Kinder auch über zehn Jahre nach dem Tod ihres Kindes Selbsthilfeangebote nutzen wie in den ersten Jahren. Langfristig zur Verfügung stehende Angebote sind daher bedeutsam für diese Zielgruppe.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

71,4% der Eltern (N=417) fühlen sich nicht ausreichend von Fachkräften zu ihnen zustehenden Leistungen und Angeboten beraten. Auch die erfolgte **Beratung** zu medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Aspekten bewerten 49,8% als eher oder sehr schlecht (> II.6.1). Beratung stellt ein Querschnittsthema mit hoher Relevanz für alle Bereiche der Versorgung und Begleitung dar. Familien benötigen frühzeitig und prozessbegleitend kompetente Ansprechpersonen, die barrierearm und in den Alltag integriert für sämtliche Themenbereiche des Krankheitsmanagements, der Teilhabe und der psycho-emotionalen Situation der einzelnen Familienmitglieder zur Verfügung stehen bzw. an die entsprechenden spezialisierten Beratungsstellen weiterverweisen können. Die gesetzlich verankerten Rechtsansprüche sind so komplex, dass ein hoher Aufwand im Kontext von Recherche und Bürokratie für die Eltern entsteht, wenn diese hierbei nicht adäquat begleitet werden (> II.6.4). Neben der emotionalen und psychischen **Belastung** aller Familienmitglieder durch die Erkrankung und/oder den Tod eines Kindes, stellt vor allem die Alltagsbelastung durch einen hohen organisatorischen und bürokratischen Aufwand durch das Krankheitsmanagement, die Vielzahl an Ansprechpartner*innen, Antragsverfahren, Hilfsmittelbeschaffung, Recherchen etc. die Familien vor enorme Herausforderungen (> II.8.1). Zum Teil ließe sich dieser Aufwand punktuell durch die langfristige Bewilligung bestimmter Leistungen bei Vorliegen einer progredienten Erkrankung oder durch verbessertes Beratungs- bzw. Case-Management reduzieren. **Entlastung** erleben die Familien zum Teil durch Unterstützung und Anteilnahme in ihrem privaten Umfeld sowie durch engagierte Fachkräfte, denen sie vertrauen (> II.2.4.4). 60,4% der Familien (N=417) nutzen einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst (AKJHD). Von denen, die keinen AKJHD nutzen, kennt fast ein Drittel dieses Angebot nicht (> II.8.3.1), was auf einen Beratungs- und Informationsbedarf verweist. Auch stationäre Kinder- und Jugendhospize kennt fast jeder fünfte befragte Elternteil ohne diesbezügliche Nutzungserfahrung nicht (N=181). Sind sie bekannt, werden sie vor allem zur Entlastung genutzt, im Mittel mit 15 Tagen jährlich, wobei 82,2% gern mehr Tage im vergangenen Jahr genutzt hätten (> II.8.3.2). Die inhaltliche Zufriedenheit mit den kinder- und jugendhospizlichen Angeboten ist ausgesprochen hoch und setzt sich, gemeinsam mit der ebenfalls sehr positiv bewerteten spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), deutlich von der Wahrnehmung anderer Leistungsformen ab (> V).

Mehrkosten und Reduktion oder Aufgabe der Berufstätigkeit aufgrund der Pflege des Kindes haben für viele Familien eine angespannte **finanzielle Situation** zur Folge (> II.9.2). Bestehende Leistungen wie die Familienpflegezeit sind für diese Zielgruppe nicht ausreichend, da der Zeitraum der Pflege oftmals viele Jahre andauert, eine Berufstätigkeit von mindestens 15 Wochenstunden nicht immer möglich und die Aufnahme eines Darlehens für viele Familien nicht attraktiv ist.

FamPalliNeeds liefert umfassende aktuelle Daten zur Bedürfnissituation der Zielgruppe, die zum Teil in der Form und inhaltlichen Breite bislang nicht erhoben worden sind. Aus den in diesem Bericht ausführlich präsentierten Studienergebnissen lassen sich



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

konkrete Lösungsvorschläge und Empfehlungen für eine bedarfsgerechte Begleitung und Versorgung von Familien mit lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten oder verstorbenen Kindern ableiten, die die Verbesserung der Versorgung, Unterstützung und Begleitung und somit eine entlastende und salutogenetische Wirkung auf alle Familienmitglieder zum Ziel haben (> II.13). Handlungsempfehlungen bzw. -bedarfe, wie sie bereits von Eltern(-verbänden) sowie in anderen aktuellen Studien in Bezug auf pflegende Eltern im Allgemeinen formuliert worden sind (vgl. Wir pflegen e.V. 2022; BMAS 2022), können für die Zielgruppe der Kinder- und Jugendhospizarbeit anhand der erhobenen Daten nachdrücklich bestärkt sowie stellenweise für diese spezifische Gruppe präzisiert werden. Die Empfehlungen lauten in Stichpunkten (> VI mit Erläuterungen):



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Übergreifende Bedarfe

- Regionale integrierte Versorgungsmodelle implementieren
- Teilhabe und Barrierefreiheit auf allen gesellschaftlichen Ebenen ausbauen
- Dem Fachkräftemangel entgegenwirken
- Bürokratische Hürden abbauen
- Beratungs- und Casemanagement fördern
- Wohnortnahe Angebotsstrukturen (auch in ländlichen Regionen) schaffen
- Transitionsprozesse erleichtern
- Kultursensible Ausrichtung der Angebote und Versorgungsstrukturen stärken
- Gesellschaftliche Enttabuisierung der Themen Krankheit, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer als Basis für Teilhabe in allen Lebensbereichen unterstützen

Bereichsspezifische Handlungsempfehlungen

- Inklusion in Kindergarten, Schule, Ausbildung und Arbeit umsetzen
- (Palliativ-)Medizinische Versorgung und hospizliche Begleitung bedarfsgerechter gestalten
- Flexible Rahmung für Selbsthilfeangebote bieten
- Finanzielle Nachteile ausgleichen – Familienpflegezeit an die Zielgruppe anpassen
- Selbstbestimmtes Wohnen ermöglichen
- Urlaub durch zielgruppenspezifische Entlastungsangebote fördern.

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|-------------|---|
| AKJHD | Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst |
| BMFSFJ | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend |
| DHPV | Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. |
| DKHV | Deutscher Kinderhospizverein e.V. |
| E1, E2 etc. | Interviews mit Eltern, durchnummeriert E1–E10 |
| FeD | Familientlastender Dienst |
| FuD | Familienunterstützender Dienst |
| FG | Fokusgruppe |
| G1, G2 | Interviews mit Geschwistern |
| ICD-10 | International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems; Klassifikationssystem medizinischer Diagnosen |
| J1, J2 etc. | Interviews mit Jugendlichen/jungen Erwachsenen, durchnummeriert J1–J10 |
| MD | Medizinischer Dienst (ehemals MDK) |
| MZEB | Medizinisches Behandlungszentrum für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen |
| N_L | Anzahl der befragten Elternteile, deren Kind mit lebensverkürzender/-bedrohlicher Erkrankung lebt |
| N_V | Anzahl der befragten Elternteile, deren Kind mit lebensverkürzender/-bedrohlicher Erkrankung verstorben ist |
| SAPV | Spezialisierte ambulante Palliativversorgung |
| SGB | Sozialgesetzbuch |
| SPZ | Sozialpädiatrisches Zentrum |
| TfSL-Gruppe | Klassifikation der lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankungen, herausgegeben von Together for Short Lives (2017), ehemals bezeichnet als ACT-Gruppen |
| UN-BRK | UN-Behindertenrechtskonvention |
| WG | Wohngemeinschaft |
| WfbM | Werkstatt für behinderte Menschen |



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Abbildungsverzeichnis

| | | |
|---------------|--|-----|
| Abbildung 1: | Infografik zu sozialrechtlichen Leistungsansprüchen der Familien.... | 34 |
| Abbildung 2: | Forschungsdesign <i>FamPalliNeeds</i> | 40 |
| Abbildung 3: | Zuordnung der Diagnosen zu den TfSL-Gruppen..... | 49 |
| Abbildung 4: | Alter der Befragten..... | 54 |
| Abbildung 5: | Anzahl der Kinder in der Familie insgesamt | 55 |
| Abbildung 6: | Wohnortgröße | 57 |
| Abbildung 7: | Alter der Kinder mit lebensverkürzender/-bedrohlicher Erkrankung..... | 59 |
| Abbildung 8: | Zeitspanne seit dem Tod des Kindes | 59 |
| Abbildung 9: | TfSL-Gruppen..... | 60 |
| Abbildung 10: | Teilhabemöglichkeiten der Familie | 80 |
| Abbildung 11: | Versorgung in der Kita (bei inklusiver/integrativer Betreuung) | 87 |
| Abbildung 12: | Besuchte Schulform nach Pflegegrad | 89 |
| Abbildung 13: | Unterstützung nach Schulform | 89 |
| Abbildung 14: | Derzeitige Erwerbstätigkeit der Befragten und Partner*innen, die gemeinsam in einem Haushalt leben..... | 99 |
| Abbildung 15: | Pflegegrade | 103 |
| Abbildung 16: | Wer übernimmt/übernahm im Alltag die Pflege Ihres Kindes zu Hause? | 104 |
| Abbildung 17: | Nutzung SAPV nach Wohnortgröße | 111 |
| Abbildung 18: | In welchen Bereichen sehen Sie am meisten Verbesserungsbedarf? | 115 |
| Abbildung 19: | An welchem Ort ist Ihr Kind gestorben?..... | 122 |
| Abbildung 20: | Von wem wird Ihr Kind aktuell versorgt? | 124 |
| Abbildung 21: | Hat Ihre Familie folgende Leistungen bereits in Anspruch genommen? | 125 |
| Abbildung 22: | Zufriedenheit mit Krankenkassen und Medizinischen Diensten | 129 |
| Abbildung 23: | Austausch mit Eltern in einer ähnlichen Situation | 134 |
| Abbildung 24: | Wie häufig tauschen Sie sich aktuell in organisiertem Rahmen (in Elterngruppen o. Ä.) mit anderen Eltern aus? | 137 |
| Abbildung 25: | Wie zufrieden sind Sie mit der Häufigkeit des Austauschs?..... | 138 |
| Abbildung 26: | Der Austausch mit anderen Eltern ist/war für mich hilfreich, weil | 139 |
| Abbildung 27: | Aus welchem Grund oder welchen Gründen nutzen Sie aktuell keine der genannten Formen des Austauschs? | 142 |
| Abbildung 28: | Denken Sie bitte an die Zeit nach der Pandemie. Welches Format wäre Ihnen dann für den Austausch am liebsten? | 144 |
| Abbildung 29: | Welche Unterstützungsangebote sind oder waren bislang für das/die Geschwisterkind/er wichtig? | 146 |



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Abbildung 30: Bewertung der Beratung zu Leistungen und Angeboten sowie zu medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Aspekten154

Abbildung 31: Zu welchem Bereich bräuchten Sie mehr Beratung/ hätten Sie mehr Beratung gebraucht?155

Abbildung 32: Wenn Sie daran denken, wer Sie in den ersten Monaten nach der Diagnose beraten und informiert hat – wer war hilfreich für Sie? ...158

Abbildung 33: Von wem hätten Sie sich in dieser Zeit mehr/passendere Information und Beratung gewünscht?159

Abbildung 34: Belastungserleben der Eltern169

Abbildung 35: Was würde dazu beitragen, mehr davon zu haben [vorherige Frage: Zeit und Raum für etwas, was Ihnen guttut]?178

Abbildung 36: Nutzung eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes.....179

Abbildung 37: Gründe, keinen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst zu nutzen181

Abbildung 38: In welchen Situationen haben Sie das stationäre Kinder- und Jugendhospiz genutzt?183

Abbildung 39: Haushaltsnettoeinkommen190

Abbildung 40: Aktuelle/rückblickende finanzielle Belastung.....191

Abbildung 41: Was würden Sie sich für das/die Geschwister Ihres erkrankten/verstorbenen Kindes wünschen?214

Abbildung 42: Gespräche über Sterben, Tod und Trauer221

Abbildung 43: Das Modell der Salutogenese von Antonovsky232

Abbildung 44: Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der Versorgungssituation247



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Verteilung der Befragten auf die Bundesländer57

Tabelle 2: Gründe für stationäre Krankenhausaufenthalte in den vergangenen 12 Monaten114

Tabelle 3: Gründe, kein Case-Management nutzen zu wollen164

I HINTERGRUND, ZIELE UND METHODIK DES FORSCHUNGSPROJEKTS

I.1 Forschungsfragen und Zielsetzung

Familien mit einem lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankten Kind sehen sich in ihrem Leben mit besonderen Herausforderungen konfrontiert, die sich zum einen auf die existenzielle Auseinandersetzung mit der Krankheit, dem Sterben und dem Tod des eigenen Kindes beziehen. Zum anderen sind die Familien oft über einen Zeitraum von vielen Jahren maßgeblich für die Versorgung, Pflege und Begleitung ihrer Kinder zuständig, was erhebliche Auswirkungen auf die Teilhabe an sämtlichen gesellschaftlichen Lebensbereichen zur Folge hat. Hierbei ist als besondere Herausforderung dieser in sich heterogenen Lebenssituationen zu konstatieren, dass sich der Gesundheitszustand der betroffenen Kinder progredient verschlechtert, womit ein sukzessiv wachsender Unterstützungsbedarf einhergeht. Kein empirisches Wissen ist jedoch bis heute zu der Frage verfügbar, wie sich auf der Grundlage dieser spezifischen Lebenssituation die Bedürfnisse der von einer lebensverkürzenden Erkrankung betroffenen Familien de facto aus den subjektiven Perspektiven einzelner Familienmitglieder sowie der Familie als Ganzes darstellen. Insofern intendierte das Projekt *FamPalliNeeds* eine differenzierte Erfassung der Bedürfnisse betroffener Familien im Hinblick auf ihre Unterstützung, Beratung und Begleitung. Auf der Grundlage dieser Erkenntnisse sollte ein Abgleich der Bedürfnisstruktur mit den Angeboten des Versorgungs- und Unterstützungssystems erfolgen sowie die bestehenden Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit reflektiert werden.

Aus dieser Zielsetzung leiteten sich folgende Forschungsfragen ab:

1. Welche Unterstützung wünschen sich die einzelnen Familienmitglieder?
2. Wie bewerten die einzelnen Familienmitglieder verschiedene Beratungs-, Begleitungs- und Versorgungsangebote und wo sehen die erkrankten Jugendlichen, Geschwister und Eltern Entwicklungs- und Optimierungsbedarfe?
3. Welchen Einfluss haben die Erkrankung des Kindes, das Alter des Kindes, der Wohnort der Familie sowie weitere soziodemografische Faktoren auf die Bedürfnisse der Befragten?

Mit der Beantwortung dieser Forschungsfragen sollen

- a. **grundlegende Bedürfnisse von Familien** mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen in Hinblick auf ihre Begleitung, Unterstützung und Beratung,
- b. **Bedürfnisse einzelner Familienmitglieder** (erkranktes Kind/erkrankte*r Jugendliche*r, Eltern, Geschwister),
- c. **Selbsthilfepotenziale und -erwartungen** der einzelnen Familienmitglieder,



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- d. Bedürfnisse einzelner Familienmitglieder in Bezug auf unterschiedliche Bereiche **sozialer Teilhabe** erfasst (z. B. Schule, Arbeit, Wohnen, Freizeit),
- e. durch **intersektional** angelegte Analysekatoren auch die Verwobenheiten und Bedeutungen **unterschiedlicher Merkmale der Akteur*innen** (z. B. Alter, Geschlecht, Migrationshintergrund, soziale Lage) für ihre Bedürfnisse nach Unterstützung, Begleitung und Beratung

analysiert werden.

Somit hat die vorliegende Studie zum Ziel, empirische Daten zur Versorgung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu generieren, um diese Erkenntnisse als Grundlage einer adäquaten Versorgungs- und Begleitungsplanung der einzelnen Familienmitglieder nutzen zu können. Durch die Befragung von Eltern und Geschwister bereits verstorbener Kinder wurden auch todes- und trauerspezifische Angebote und retrospektive Perspektiven auf das Leben und Sterben des Kindes erhoben. Hierdurch wurde eine Erfassung der Bedarfe und Bedürfnisse im zeitlichen Verlauf individueller Krankheitsgeschichten möglich. Auch ermöglichen die diversen Perspektiven der Familienmitglieder eine Erfassung der vielfältigen Erwartungen und Teilhabebedürfnisse hinsichtlich der Versorgung, aber auch des Austausches und der Unterstützung in Selbsthilfekontexten.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

1.2 Zentrale Begriffe

Für das Projekt zentrale Begrifflichkeiten werden nachfolgend definiert, sodass das jeweilige, der Studie zugrunde liegende terminologische Verständnis transparent wird.

1.2.1 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden und lebensbedrohlichen Erkrankung

Erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene werden in diesem Projekt gemäß gesetzlichen Vorlagen (z. B. in §39a SGB V zu den Rahmenbedingungen über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung (vgl. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband 2017)) in einer Altersspanne zwischen 0 und 27 Jahren definiert. Lebensverkürzende Krankheiten sind Erkrankungen, die das Leben durch eine sehr geringe Heilungschance bedrohen oder die keine realistische Chance auf Heilung haben. Betroffene Kinder und Jugendliche werden mutmaßlich vor Erreichen des 40. Lebensjahres daran versterben (vgl. Zernikow 2008, S. 4). Ein meist anderer Verlauf zeigt sich bei lebensbedrohlichen Erkrankungen. Von diesen Erkrankungen nimmt nur ein äußerst geringer Anteil von ca. 10% einen letalen Verlauf und der Großteil dieser Kinder bedarf somit keiner palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung. „Hier sind jedoch andere spezifische Versorgungsbedarfe sowohl in der

akuten Behandlungsphase als auch in den anschließenden Rehabilitationsphasen von Relevanz“ (Jennessen & Burgio 2022, S.9). In Bezug auf lebensbedrohliche Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist zudem zu bedenken, dass sie im Gegensatz zu den anderen Gruppen eine besondere Dynamik im Zusammenhang mit kurativen Therapiemöglichkeiten entfalten können. Es ist möglich, dass ein Kind oder ein*e Jugendliche*r mit einer onkologischen Diagnose als lebensverkürzend erkrankt eingeordnet wird und dadurch pädiatrisch palliative Versorgungsleistungen in Anspruch nehmen kann. Es bleibt jedoch auch die Möglichkeit, dass diese Systematisierung zu einem späteren Zeitpunkt aufgrund eines positiven Therapieverlaufes rückgängig gemacht werden kann, auch wenn ein Therapieversagen zunächst wahrscheinlich schien (vgl. Zernikow 2008, S. 6).

Die als lebensbedrohlich oder lebensverkürzend eingestufteten Diagnosen können dabei insgesamt sehr vielfältig sein. In der medizinischen Praxis werden sie in vier Gruppen eingeteilt, ursprünglich bezeichnet als ACT-Gruppen, benannt nach der britischen Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT), die im Jahr 2003 diese Systematik einführte. Heute nennt sich das fachliche Netzwerk Together for Short Lives. Daher wird von TfSL-Gruppen gesprochen. Die Zuordnung von Krankheitsbildern zu diesen vier Diagnosegruppen ist im Einzelfall nicht immer eindeutig, sondern auch von Nebendiagnosen und sich stetig weiterentwickelnden Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten abhängig. Insofern sind diesbezügliche Systematiken immer als dynamisch und veränderbar zu betrachten.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Komprimiert werden die vier TfSL-Diagnosegruppen folgendermaßen definiert:

- **TfSL-1:** lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann (z. B. Tumorerkrankungen),
- **TfSL-2:** Erkrankungen, die nicht kurativ behandelbar sind, für die jedoch lebensverlängernde Therapieoptionen bestehen (z. B. Mukoviszidose),
- **TfSL-3:** progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit lebensverlängernder, sondern ausschließlich palliativer Therapie (z. B. Adrenoleukodystrophie),
- **TfSL-4:** irreversible, meist neurologische, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die wahrscheinlich zu einem vorzeitigen Tod führen (z. B. hypoxische Enzephalopathie)

Die Kinder in der vorliegenden Untersuchung wurden überwiegend den TfSL-Gruppen drei und vier zugeordnet (> I.4.6).

Kennzeichen und Besonderheiten der Gruppe der lebensverkürzenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen sind eine hohe Varianz der Krankheitsbilder, die relative Seltenheit der Diagnosen, unterschiedliche Symptomatik (und damit Betreuung- und Versorgungsaufwand) und die große Altersspanne der Betroffenen (vgl. Janßen & Kuhlen 2012, S. 310). Auch Hillmann & Globisch (2017, S. 13) konstatieren, dass aus dem breiten Spektrum der Erkrankungen und der mit der Erkrankung einhergehenden

Beeinträchtigungen sehr unterschiedliche Unterstützungsbedarfe abgeleitet werden müssen. Nach Zernikow und Hasan (2013) sollte in der pädiatrischen Praxis der Begriff der Lebensbedrohung dem der Lebenslimitierung vorgezogen werden, da der Verlauf und die damit verbundene Lebensspanne einer Erkrankung trotz eindeutiger Diagnose nicht mit absoluter Sicherheit vorhersehbar sind (vgl. ebd., S. 158). Der Begriff lebenslimitierend richtet den Fokus zudem auf ein begrenztes Leben durch eine Erkrankung. Dieser sehr defizitären Sichtweise wird durch die Verwendung des Begriffs lebensverkürzende Erkrankung begegnet. Hier wird terminologisch auf eine Begrenzung der Lebensdauer hingewiesen, die auf Begriffsebene keinerlei Deutungen hinsichtlich möglicher weiterer Limitierungen mit sich bringt (vgl. Deutscher Kinderhospizverein e.V. 2021). Beide Definitionen weisen darauf hin, dass medizinische Diagnosen keine validen Aussagen hinsichtlich der Prognose der individuellen Lebenserwartung liefern können. Daraus lässt sich ableiten, dass Schweregrade spezifischer Erkrankungen ebenso unterschiedlich sein können wie ihre individuellen Verläufe. Gleichsam heterogen wie die Krankheitsbilder und Diagnosen zeigen sich auch die Lebenssituationen der erkrankten Kinder und Jugendlichen, deren Erleben von einer Vielzahl unterschiedlicher Faktoren abhängig ist. Für die Gruppen der lebensbedrohlich und lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendliche lassen sich folgende, die Diversität der Lebenssituationen kennzeichnende Variablen benennen:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

1. Zeitpunkt der Diagnose
2. Individuelles Entwicklungsalter
3. Auswirkungen des Krankheitsverlaufes auf die Physis
4. Auswirkungen des Krankheitsverlaufes auf die Kognition
5. Auswirkungen des Krankheitsverlaufes auf die Kommunikation
6. Kommunikationsbedürfnisse in Bezug auf thanatale Fragestellungen
7. Personale und soziale Ressourcen sowie individuelle Resilienz.

Als allen lebensverkürzenden Erkrankungen gemeinsame Kennzeichen lassen sich folgende Faktoren benennen:

1. Fortschreitender Verlust von Fähigkeiten
2. Verfrühter Tod
3. Leben mit Abschieden
4. Bedarf an medizinisch-therapeutischer Behandlung und Pflege
5. Irritationen des näheren und weiteren sozialen Umfeldes
6. Spezifische Entwicklungsaufgaben
7. Beibehaltung entwicklungsgemäßer Lebensthemen
(vgl. Jennessen 2010, S. 282).

I.2.2 Familie

Der Begriff Familie ist nicht eindeutig zu definieren und unterliegt in seinem Bedeutungsgehalt zudem Veränderungen im Zeitverlauf (vgl. Kuhnt & Steinbach 2014, S. 41). Im achten Familienbericht der Bundesregierung (vgl. BMFSFJ 2012) wird ein Verständnis von Familie skizziert, das der Vielfalt heutiger Familienformen Rechnung trägt:

„In einem modernen Verständnis konstituiert sich Familie heute nicht mehr nur über Heirat, sondern über Solidarität, Wahlverwandtschaft und Elternschaft. Familie ist nicht mehr nur soziale Institution, die durch Rollen, Positionen und damit verbundene Rechte und Pflichten charakterisiert ist. Familie erscheint heute mehr als Verantwortungs- und Solidargemeinschaft und damit als Zusammenhang von Personen, die nicht zwingend zusammenwohnen müssen und nicht zwingend über verwandtschaftliche Beziehungen miteinander verbunden sind.“ (ebd. S. 4f.)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Auch Kuhnt und Steinbach (2014) stellen in ihrem Aufsatz über die Diversität von Familien das Vorhandensein von mindestens einem Kind und somit eine „Elternschaftsbeziehung“ (ebd., S. 41) aus mindestens zwei Generationen als das zentrale Kriterium für die Definition einer Familie heraus. Die Elternschaft müsse nicht biologischer Art sein, sondern soziale Elternschaft sei damit gleichermaßen gemeint (vgl. ebd.). Auch im neunten Familienbericht wird die Elternschaft stärker an der tatsächlich gelebten Elternschaft ausgerichtet (vgl. BMFSFJ 2021, S. XII). So ist beispielsweise in der Forschung ein umstrittener Punkt die Fokussierung auf in einem Haushalt lebende Familienmitglieder bzw. die Erfassung familiärer Strukturen auch über Haushaltsgrenzen hinweg (vgl. ebd., S. 42f.; Oerter 2008).

Im *FamPalliNeeds*-Projekt stehen sowohl die Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst im Fokus als auch die ihrer Familien. Hierbei wurde der Untersuchung ein Verständnis von Familie zugrunde gelegt, das die für das System unmittelbar bedeutsamen Personen einbezieht: Alle Familienmitglieder, die eine biologische und/oder soziale familiäre Beziehung zum erkrankten Kind/Jugendlichen haben bzw. hatten, wurden potenziell an der Studie beteiligt. Folglich zählen z. B. Adoptiv-, Stief- und Pflegefamilien, getrennt lebende Paare mit Kindern, Living apart together-Familien und Paare mit vielfältigen sexuellen Orientierungen mit Kindern zur Zielgruppe des Forschungsprojekts.

I.2.3 Bedürfnisse

Der Begriff Bedürfnis kann aus verschiedenen Perspektiven verwendet und definiert werden, u.a. aus psychologischer und sozialwissenschaftlicher Sicht. Im Fokus des Projekts stehen Bedürfnisse, die sich spezifisch aus der Situation des eigenen oder familiären Lebens mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung

ergeben. Es wird untersucht, inwiefern die Familienmitglieder „jemandes, einer Sache [...] bedürfen, jemanden, etwas nötig [...] haben“ (Dudenredaktion o.J.), um ihre Situation ihrem subjektiven Empfinden nach gut bewältigen zu können und ein für sie gelingendes Leben führen zu können. Aber auch lebensnotwendige Grundbedürfnisse können in diesem Zusammenhang relevant sein, insbesondere bei den erkrankten Kindern und Jugendlichen selbst (z. B. hinsichtlich der Nahrungsaufnahme, des Atmens oder anderer physiologischer Bedürfnisse) und auch bei anderen Familienmitgliedern (z. B. ein Bedürfnis nach Schlaf, Erholung, Information oder Unterstützung). Es handelt sich daher um ein breites Spektrum an Bedürfnissen mit individuellen Ausprägungen. Das im Projekt verwendete Verständnis von Bedürfnis umfasst alle Ebenen der Bedürfnispyramide nach Maslow (vgl. Pichère & Cadiat 2018): Physiologische Bedürfnisse, Bedürfnisse nach Sicherheit, Zugehörigkeit, Wertschätzung und Selbstverwirklichung (vgl. ebd.). Materielle Bedürfnisse (z. B. Hilfsmittel, Geld) und sehr konkrete Bedürfnisse nach Unterstützung (z. B. Entlastung in der Pflege) sind hier ebenso subsummiert wie Bedürfnisse nach angenehmen und förderlichen sozialen und gesellschaftlichen Beziehungen (z. B. Freundschaften, gemeinschaftliche Aktivitäten, Zuneigung) und Teilhabe. Die erhobenen Bedürfnisse stellen nicht grundsätzlich ein Alleinstellungsmerkmal der Zielgruppe dar. So ist davon auszugehen, dass sie sich mit denen anderer Menschen, insbesondere anderer Eltern, Kinder und Jugendlichen, Geschwister und anderen pflegenden Angehörigen überschneiden. Das Ziel des Projekts ist es demnach nicht, die Bedürfnisse gegenüber den Bedürfnissen anderer Zielgruppen abzugrenzen, sondern innerhalb der Zielgruppe die interfamiliär relevanten Themen zu erfassen und einen Abgleich der Bedürfnisse mit ihrer Erfüllung durch Beratungs-, Begleitungs- und Versorgungsstrukturen vorzunehmen. In diesem Zusammenhang ist der Bedürfnisbegriff verknüpft mit dem Bedarfsbegriff. Bedürfnisse können einen Bedarf begründen, der nicht zwingend, aber möglicherweise einen rechtlichen Anspruch auf Leistungen bedingt (vgl. Welti 2016). Schäfers und Wansing (2016) nehmen den Begriff des Teilhabebedarfs in den Fokus und schreiben dazu einleitend:

„Im Sozialwesen respektive im Bereich der Rehabilitation werden subjektive Bedürfnisse in sozialstaatliche Bedarfskategorien transformiert, damit sie anschlussfähig an verobjektivierte sozialrechtliche Anspruchs- und Leistungskategorien werden und durch konkrete soziale Güter und Dienstleistungen bearbeitet werden können. Das subjektiv geäußerte Bedürfnis einer Person mit Beeinträchtigungen nach »mehr Freundinnen« oder »mehr Unternehmungen« z. B. wird übersetzt in einen Bedarf an pädagogischer Unterstützung, der in der Leistungskategorie der Eingliederungshilfe zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft verankert und über Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe vermittelt wird.“ (Schäfers & Wansing 2016, S. 15)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Im *FamPalliNeeds*-Projekt wurden die Bedürfnisse von erkrankten Jugendlichen, Geschwistern und Eltern erfragt und anschließend in Bedarfe „übersetzt“ (vgl. Schäfers & Wansing 2016, S. 15). Aus diesen wurden Handlungsempfehlungen für die zukünftige Begleitung und Versorgung der Familien formuliert, um passgenaue und individuelle Angebote ausgestalten zu können, welche die einzelnen Familienmitglieder in ihrer aktuellen Lebenssituation bestmöglich unterstützen.

I.2.4 Teilhabe

Der Begriff Teilhabe hat in den letzten beiden Jahrzehnten in der Pädagogik für Menschen mit Beeinträchtigungen, im Diskurs über Behinderung und Gesellschaft und in der Gesetzgebung stetig an Bedeutung gewonnen (vgl. Schäfers & Wansing 2016, S. 16f.): Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), erschienen 2001 in englischer Originalfassung und 2005 in deutscher Übersetzung (vgl. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) 2005, S. 2), etablierte das bio-psycho-soziale Modell von Behinderung auf internationaler Ebene. Anstelle der bis dahin üblichen Zuschreibung rein individueller Merkmale erfolgt die Definition von Behinderung als mehrdimensional, wobei die Einschränkungen von Teilhabemöglichkeiten, die in Wechselwirkung von Individuum und Umwelt entstehen, eine wesentliche Dimension darstellen (ebd.). Hier werden beispielsweise auch Beeinträchtigungen der Teilhabe durch „eine Stigmatisierung und Diskriminierung in interpersonellen Beziehungen oder bei der Arbeit“ (ebd., S. 24), auch ohne Vorliegen von „Schädigungen oder eingeschränkte[r] Leistungsfähigkeit“ (ebd.) genannt. In Deutschland schlug sich dieses Verständnis parallel dazu im ebenfalls 2001 in Kraft getretenen SGB IX nieder, das Behinderung als Verknüpfung von längerfristigen Beeinträchtigungen auf körperlicher, geistiger oder seelischer Ebene mit damit einhergehender Einschränkung der „Teilhabe am Leben in der Gesellschaft“ (§2 SGB IX) definiert.

Es folgten 2002 das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) und die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), welche 2009 von Deutschland ratifiziert wurde (vgl. Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung 2017). Die gesellschaftliche Teilhabe zählt zu den Grundsätzen der Konvention (vgl. ebd., S. 9) und der Anspruch auf Teilhabe wird in den verschiedenen Lebensbereichen wie Teilhabe an Bildung, Gesundheitsversorgung, am politischen und öffentlichen Leben, am kulturellem Leben, Erholung, Freizeit und Sport reklamiert. Als Voraussetzung ist die umfassende Zugänglichkeit der Umwelt zu sehen (vgl. ebd., Art. 9), d.h. der Abbau und die Vermeidung von Barrieren auf allen Ebenen. Auf Bundesebene wurde 2016 das Bundesteilhabegesetz (BTHG) beschlossen, das diverse bestehende Gesetze ändert und stufenweise in Kraft tritt.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die Definition von Behinderung im SGB IX lautet in der Fassung von 2016:

„Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.“ (§2 SGB IX)

Die Betonung des Aspekts der Teilhabe und der Barrieren physischer und sozialer Art ist somit nochmals verstärkt worden.

Die Teilhabeforschung etabliert sich in jüngster Zeit als wissenschaftlicher Diskurs. Bartelheimer et al. (2020) veröffentlichten einen ersten Band einer neuen Publikationsreihe ‚Beiträge zur Teilhabeforschung‘ (herausgegeben von Wansing und Schäfers). Sie setzen den Teilhabebegriff in Beziehung zum Lebenslagen- und zum Capability-Ansatz, zeichnen seine Bedeutung in verschiedenen sozialpolitischen Handlungsfeldern nach und analysieren ihn definitorisch anhand von sieben Dimensionen:

„Teilhabe

1. beschreibt ein Verhältnis zwischen Individuum und gesellschaftlichen Bedingungen [...]
2. nimmt eine subjektorientierte Perspektive ein [...]
3. zielt auf Möglichkeiten der Lebensführung [...]
4. impliziert Wahlmöglichkeiten [...]
5. ist mehrdimensional [...]
6. kann auch als Leitidee sozialer Gerechtigkeit dienen [...]
7. markiert einen zu schützenden Spielraum der Lebensführung“
(Bartelheimer et al. 2020, S. 43–47).

Gehe es um gelingende oder eingeschränkte Teilhabe, werde somit ein Verhältnis zwischen Mensch und Gesellschaft in den Blick genommen. Es sei aus Sicht des Individuums zu fragen, inwieweit sich Handlungsmöglichkeiten, im Sinne von Spielräumen für alternative Entscheidungen, im Rahmen des gesellschaftlichen Systems eröffnen. Dabei sei die Grundannahme eines selbstbestimmten Individuums unerlässlich. Teilhabe sei dann realisiert, wenn Menschen ihr Leben im gegebenen Rahmen selbstbestimmt gestalten können, verschiedene Rollen einnehmen und Anerkennung erfahren können.

„Teilhabe verträgt kein Passiv. Nicht jede Funktion der Lebensführung verlangt ein hohes Maß an Aktivität, aber Teilhabe setzt stets ein (selbstbestimmt) handelndes Subjekt voraus; sie kann weder durch stellvertretendes Handeln anderer noch durch fremdbestimmt vorgegebenes Handeln erreicht werden“ (ebd., S. 44).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Dabei sei entscheidend, dass stets auch Alternativen zur Verfügung stehen, sodass tatsächlich eine Entscheidung möglich ist:

„Für die Bewertung kommt es nicht auf die tatsächliche Durchführung einer Aktivität oder Teilnahme an einer Lebenssituation an, sondern auf deren grundsätzliche Erreichbarkeit. Auch in der Entscheidung für Nicht-Durchführung und Nichtteilnahme kann sich Teilhabe realisieren“ (ebd., S. 45).

Die Mehrdimensionalität von Teilhabe verweise darauf, dass sich die Teilhabemöglichkeiten einer Person nicht anhand eines einzigen gesellschaftlichen Bereichs ablesen lassen, sondern stets viele Facetten ineinandergreifen und einander bedingen können. Die Teilhabeforschung setze ihrerseits nicht selbst die Normen, welche Spielräume ausreichend sind, sondern liefere eine theoretische Fundierung für den gesellschaftlichen Diskurs (vgl. ebd.; Schäfers & Wansing 2016, S. 17).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

I.3 Forschungsstand

I.3.1 Grundlegende Erkenntnisse

In Bezug auf die Lebenslagen von Familien, in denen ein Kind dauerhaft bzw. zunehmend pflegebedürftig ist, liegen in Deutschland bislang nur wenige empirische Studien vor, die es erlauben, ein genaues Bild ihrer Lebenssituationen nachzuzeichnen. Haben Kinder und Jugendliche einen krankheitsbedingt wachsenden Pflege-, Versorgungs- und Begleitungsbedarf, stellt dies für ihre Familien eine besondere Herausforderung dar, wobei der Belastungsgrad der Familien oft in Abhängigkeit von den zur Verfügung stehenden Ressourcen mit der Höhe des pflegerischen Unterstützungsbedarfs korreliert. Im öffentlichen Diskurs spielen Aspekte pflegebedürftiger Kinder und ihrer Familien eine eher marginale Rolle. Hierfür ist sicherlich die vergleichsweise geringe Fallzahl von ca. 190.000 dauerhaft pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahre verantwortlich, die nur ca. 5,1% aller Pflegebedürftigen in Deutschland ausmacht (vgl. Matzk et al. 2020). Zu vermuten ist aber auch, dass eine gesellschaftliche Auseinandersetzung mit der Situation von Kindern und Jugendlichen, die für ihre alltägliche Pflege auf Unterstützung angewiesen sind und früher versterben als die meisten anderen Menschen, den vorherrschenden Bildern von Kindheit widerspricht und somit kein sozialer Ort für diese Kinder und Jugendlichen definiert ist.

Die Zahlen zu Prävalenz und Inzidenz spezifischer Erkrankungen, die durch die Basiserhebung der KiGGS-Studie und ihre Folgerhebungen am Robert Koch-Institut (RKI) gut erfasst sind, bedürfen der Einbettung in qualitative Studien, die versuchen, die Auswirkungen der Pflegebedürftigkeit auf das familiäre Gesamtsystem zu erfassen und somit eine realitätsnahe Beschreibung deren heterogener Lebenswirklichkeiten zu formulieren. Es ist davon auszugehen, dass 16% aller Jungen und 11,4% aller Mädchen

in Deutschland einen speziellen Versorgungsbedarf haben. „Bei Kindern im Vorschul- und Schulalter lag nach den Befragungsergebnissen ein spezieller Versorgungsbedarf 2- bis 3-mal häufiger vor als bei Kleinkindern“ (Scheidt-Nave et al. 2007, 560).

Für die hier fokussierte Zielgruppe wurde aufgrund eines Transfers englischer Prävalenzdaten lange davon ausgegangen, dass in Deutschland ca. 50.000 Kinder und Jugendliche leben, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind (vgl. Jennessen & Hurth 2021). Die Studie PraeKids hat jedoch erstmalig spezifische Daten zur Prävalenz dieser Erkrankungen in Deutschland anhand von Routinedaten der Gesetzlichen Krankenversicherung für das Jahr 2019 erhoben, die zeigen, dass die Anzahl der Personen, die laut ICD-10-Codes mit einer diagnostizierten lebensbedrohlichen und -verkürzenden Erkrankung im Kindes- und Jugendalter leben, bei über 300.000 liegt (vgl. Jennessen & Burgio 2022). Auch wenn nicht alle in dieser Studie über ICD-10-Codes erfassten jungen Menschen vom Zeitpunkt der Diagnose an pflegebedürftig sind, kann als Charakteristikum für diese Kinder und Jugendlichen ein kontinuierlich wachsender Versorgungs-, Behandlungs- und Pflegebedarf festgestellt werden. Dies gilt vor allem für Diagnosen in den TfSL-Gruppen 2, 3 und 4 (vgl. Hoell et al. 2019). Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen, aber heilbaren Erkrankungen haben bestenfalls lediglich in den Phasen der Akutbehandlung und Nachsorge spezifische Pflege- und Betreuungsbedarfe. Die umfassenden Bedarfe bei lebensverkürzenden Erkrankungen jedoch stellen die Familien neben psychosozialen Belastungsaspekten vor die Herausforderung einer oft jahrelangen, umfangreichen und anspruchsvollen Versorgung ihres Kindes. Hierfür haben sowohl das Gesundheitssystem als auch weitere Versorgungs- und Begleitungsstrukturen für die Familien adäquate Angebote bereitzustellen (vgl. Jennessen 2022).

Für den für die Versorgungs- und Begleitungssituation von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen relevanten Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit kann konstatiert werden, dass ihre Bedürfnisse handlungsleitend für sämtliche Angebote in der Kinder- und Jugendhospizarbeit sind. Dieses Postulat trägt die in den vergangenen 25 Jahren äußerst dynamisch gewachsene kinderhospizliche Bewegung in Deutschland, wobei stets davon ausgegangen wird, dass die Familienmitglieder als Expert*innen in eigener Sache agieren und dementsprechend von den haupt- und ehrenamtlichen Begleiter*innen auf ihren individuellen Lebenswegen als Auftraggeberinnen ernst genommen werden. Die Feststellung, dass es „die“ Bedürfnisse der Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern nicht geben kann, da diese immer subjektiver und individueller Ausprägung sind, entbindet die Akteur*innen nicht davon, bei der Gestaltung ihrer Begleitungsangebote immer darauf zu achten, dass diese tatsächlich an den Bedürfnislagen der Betroffenen ansetzen. Dass in vielen Einrichtungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit dieser Grundsatz bereits gelebt wird, konnte in der ersten umfangreichen Studie zur Qualität der Angebote in stationären und ambulanten Settings bereits nachgewiesen werden (vgl. Jennessen et al. 2011).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Nur wenig empirisches Wissen ist jedoch bis heute zu der Frage verfügbar, wie sich die Bedürfnisse der von einer lebensverkürzenden Erkrankung betroffenen Familien de facto aus den subjektiven Perspektiven einzelner Familienmitglieder darstellen. Zur Situation dieser Familien in der Bundesrepublik Deutschland liegen „lediglich vereinzelte Erfahrungsberichte vor, ohne dass bislang differenzierte, empirisch erhobene Erkenntnisse verfügbar wären“ (Jennessen 2010, S. 279). Um die Situation der Familien zu beschreiben, muss daher immer noch weitgehend auf Studien zurückgegriffen werden, die sich mit Kindern mit chronischer Krankheit oder Behinderung beschäftigen (vgl. z. B. Thimm & Wachtel 2002). In der Untersuchung der Lebenssituation von Eltern behinderter Kinder ist dabei eine Fokussierung auf die Situation der Mütter festzustellen, wohingegen der Situation der Väter bislang eher wenig Beachtung geschenkt wurde (vgl. z. B. Heinen et al. 2006; Kallenbach 1997). Zudem konzentrieren sich die vorliegenden Studien primär auf das Belastungsempfinden und Bewältigungsverhalten der Familien (vgl. z. B. Büker 2010; Krause 2008). Demgegenüber stehen beispielsweise die von Ziemer (2002) oder Theunissen & Garlip (1999) durchgeführten Untersuchungen, in denen ein ressourcenorientierter Ansatz vertreten wird. Studien über positive Auswirkungen der Geburt eines behinderten Kindes sind dennoch im deutschsprachigen Raum kaum vorhanden (vgl. Cloerkes 2001, S. 234) – dieser Aspekt wird lediglich in einigen englischen bzw. amerikanischen Studien erfasst (vgl. z. B. McConnell et al. 2014; Lightsey & Sweeney 2008). Auch Erfahrungsberichte aus Deutschland (vgl. z. B. Nowack 2007; Oetting-Roß 2019) sowie Veröffentlichungen zum Umgang mit thanatalen Themen in der Förderschule können ausschnitthaft zur Beschreibung der familiären Situation einbezogen werden (vgl. Jennessen 2008; Ortmann 1996, 1998; Leyendecker & Lammers 2001; Neder-von-der-Goltz 2001).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

I.3.2 Psychosoziale Herausforderungen

Es kann davon ausgegangen werden, dass viele empirische Erkenntnisse, die gravierende gesundheitliche Beeinträchtigungen bei Kindern und ihre Auswirkungen auf das familiäre System betreffen, auch für die Situation bei lebensverkürzender und lebensbedrohlicher Erkrankung zutreffen. Für diese muss jedoch zusätzlich von einer spezifischen, insbesondere emotionalen Belastung ausgegangen werden. Wird bei einem Kind eine Erkrankung diagnostiziert, die einen dauerhaften Unterstützungsbedarf zur Folge hat, bedeutet dies einen gravierenden Einschnitt in das Leben der Familie. So berichten Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder, dass die Zeit der Diagnose für sie zu einer gravierenden Lebenszäsur geführt hat, die als äußerst negativ erinnert wird (vgl. z. B. Kofahl & Lüdecke 2014; Teubert & Pinquart 2012). Dies zeigt enorme psychosoziale Belastungen, die Familien gerade zu Beginn des Lebens mit einem beeinträchtigten Kind zu bewältigen haben, wobei die meisten Familien auch lernen, die Krankheit im Sinne eines „ongoing movement towards well-being“ (Arestedt et al. 2014) in ihr Leben zu integrieren. Aus der schweren familiären Krise gibt es somit in

der Regel einen Weg in die neue Normalität, wenngleich die Daten auch einen hohen Unterstützungsbedarf der Familien gerade in der ersten Phase der Diagnosestellung nahelegen. Zudem lassen sich Auswirkungen auf die Paarbeziehung der Eltern und die familiären Rollen konstatieren. So bezeichnen sich 80,0% der in der Kindernetzwerkstudie befragten Mütter als Hauptbezugsperson des erkrankten Kindes, wohingegen dies nur 3,0% der Väter von sich behaupten (vgl. Kofahl & Lüdecke 2014; ebenso Jennessen et al. 2011). Nur 17,0% der Mütter betrachten sich und den Partner als gleichberechtigte Bezugspersonen, was als Ausdruck einer deutlichen (Re-)Traditionalisierung familiärer Rollen interpretiert werden kann (ebd.). Wiedebusch und Muthny (2009) stellen zudem fest, dass auch die Schwere einer Behinderung Auswirkungen auf das Belastungserleben der Eltern hat, wobei sich die Mütter in ihrer Lebensqualität stärker beeinträchtigt fühlen als die Väter und auch insgesamt höher ausgeprägte Belastungen und zusätzliche Bedürfnisse formulieren. Aktuelle Zahlen zeigen aber auch, dass die besondere Situation den Familienzusammenhalt nicht selten eher noch stärkt und partnerschaftliche Probleme oder gar Trennungen nicht häufiger auftreten als bei anderen Familien (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2022).

Als eine besondere Herausforderung stellt sich der nur schwer zu durchdringende sozialrechtliche Dschungel der Zuständigkeiten für Familien mit einem pflegebedürftigen Kind dar (SGB VII, SGB IX, SGB XI, SGB V), durch den sie sich ohne eine kontinuierlich begleitende Unterstützung zu kämpfen haben.

„Es wäre großartig, wenn man gerade am Anfang jemanden hätte, der einen an die Hand nimmt und erklärt, welche Hilfen man bekommen kann und wie das geht“ – so die Mutter eines dreijährigen Mädchens mit Zellweger-Syndrom.“ (Kofahl & Lüdecke 2014, S. 14)

So kennen beispielsweise mehr als 75% der in der Kindernetzwerkstudie befragten Familien Maßnahmen der Familienentlastung nicht oder wenig (vgl. Kofahl & Lüdecke 2014, S. 17).

Sind Entlastungsangebote vorhanden und diese den Eltern auch bekannt, werden sie von den Familien häufig als zeitlich unflexibel bzw. wenig passgenau in Bezug auf ihre individuellen Bedarfe bewertet (vgl. Morgenstern et al. 2017). Sie sind zudem vorrangig im städtischen Raum verfügbar (vgl. Bükler & Pietsch 2019). Die von den Familien wahrgenommenen Belastungen haben Auswirkungen auf das subjektive Gesundheitsempfinden der Eltern. So bezeichnen 38,0%–40,0% der Eltern ihren Gesundheitszustand als weniger gut bzw. schlecht, sogar 29,0% fühlen sich meist entmutigt und traurig (vgl. Kofahl & Lüdecke 2014; Ausserhofer 2009; Meyer-Gräwe 2014). Auch in einer aktuellen Studie des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales äußern sich Eltern von Kindern mit besonderem Betreuungsbedarf nennenswert unzufriedener als die Allgemeinbevölkerung und benennen die eingeschränkten Möglichkeiten der Freizeitgestaltung und der sozialen Kontakte sowie die medizinische Versorgung der Kinder, den eigenen Gesundheitszustand, die finanzielle Absicherung im Alter und das



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Familienleben bzw. die Partnerschaft als Gründe dieser Unzufriedenheit (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2022, S. 14f.)

Die zur Verfügung stehenden Studien zeigen übereinstimmend, dass nicht die Bewältigung der Erkrankung des Kindes als primärer Stress in den Familien wahrgenommen wird, sondern ihre wirtschaftliche und soziale Situation, zu der auch ein wenig ausgeprägtes Verständnis für die spezifische Situation im sozialen Umfeld der Familien beitragen kann (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2022). Pinquart (2017) stellt folgerichtig auf Grundlage seiner Metaanalysen fest, dass die belasteten Familien vor allem Unterstützung im psychosozialen Bereich und bei der Entwicklung individueller bzw. familialer Problemlösestrategien benötigen. Zum Erleben und Bewältigungshandeln lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher selbst liegt eine Studie von Oetting-Roß et al. (2018) vor. Aus dieser lassen sich für die professionelle Begleitung vor allem die Orientierung an größtmöglicher Selbstbestimmung und die Anerkennung der Kinder in ihrem Kindsein als Handlungsmaximen ableiten.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

1.3.3 Personelle Herausforderungen

Vor allem fehlendes oder unzureichend qualifiziertes Personal ist die Ursache für eine hohe, meist dauerhafte familiäre Belastung. So bedingt der Fachkräftemangel eine permanent unsichere Versorgungssituation zu Hause, was sich statistisch beispielsweise daran ablesen lässt, dass in der Fachkrankenpflege Mitte des Jahres 2021 bundesweit rein rechnerisch nur 23 passend qualifizierte arbeitssuchende Menschen 100 offenen Stellen gegenüberstanden (vgl. Hickmann & Malin 2021; Paquet 2020), wobei von einer weiteren Zuspitzung dieses Engpasses in der Kinderkrankenpflege auszugehen ist. Als eine Ursache für die Verschärfung dieser Situation gilt die Generalisierung der Pflegeausbildung, bei der eine Spezialisierung erst im dritten Lehrjahr erfolgt. Für die häusliche Kinderkrankenpflege bedeutet der Mangel an qualifizierten Pflegekräften, dass Kinder länger stationär medizinisch-pflegerisch versorgt werden müssen, was nicht nur Kosten produziert, sondern eine psychosoziale Belastung für das Kind und die Familie darstellt, da insbesondere bei hohem Unterstützungsbedarf eine 24-stündige Begleitung des Kindes bei Krankenhausaufenthalten erforderlich ist. Viele Familien können zudem zu Hause nicht auf eine ausreichende pflegerische Unterstützung bauen oder müssen mit einer für die Versorgung nur unzureichenden Anzahl an Fachstunden auskommen, da das entsprechende Personal fehlt. Teilweise wird auf allgemeine Krankenpflege- oder Altenpflegedienste zurückgegriffen, was jedoch aufgrund fehlender Fachkenntnisse oft nicht als befriedigende Lösung bewertet wird.

Eine weitere Problematik stellt die fehlende verlässliche Übernahme (behandlungs-)pflegerischer Maßnahmen in Kita und Schule dar, deren Fehlen auch den zeitweisen oder dauerhaften Ausschluss von Schulunterricht (vgl. MUGV Brandenburg 2013) zur Folge haben kann. Auch wenn i.d.R. in den Förderschulen mit den Förderschwerpunkten geistige und körperlich-motorische Entwicklung die Ressourcen vorhanden sind,

um auch Kinder mit pflegerischem Unterstützungsbedarf begleiten und unterrichten zu können, ist auch an diesen Schulen ein Aussetzen der Schulpflicht, respektive Hausunterricht durchaus eine Option, wenn die Schule die pflegerischen Fachkräfte vor Ort nicht vorhalten kann und kein ambulanter Dienst für behandlungspflegerische Tätigkeiten gefunden wird (vgl. Jennessen 2022). Noch defizitärer stellt sich die Situation in inklusiv arbeitenden Schulen dar. Hier mangelt es häufig an „Personal, Schulassistenten, an angemessenen Räumlichkeiten, Barrierefreiheit und vor allem an inklusiver Haltung“ (Reimann 2021, S. 4), um auch Kinder mit hohem Unterstützungsbedarf angemessen zu unterrichten. Hier übernehmen häufig ebenfalls die Eltern kurzfristig oder dauerhaft pflegerische Aufgaben in der Schule. Nicht ausgeschlossen werden kann aber, dass auch Dynamiken auf ganz anderer Ebene Einfluss auf schulische Exklusionspraktiken haben: „Die Imperfektion von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung und die real existierenden Grenzen des medizinisch Machbaren angesichts [...] nicht kurativ therapierbarer Erkrankungen haben auf dem Hintergrund der Idealisierung von Gesundheit, Fitness und scheinbar unlimitierter Optimierbarkeit menschlichen Seins nahezu provozierenden Charakter“ (Jennessen 2015, S. 10f). Die schulische Realität, Kinder mit hohem Unterstützungsbedarf zu exkludieren – mit gravierenden Auswirkungen auf deren Teilhabe an Bildung sowie die Erwerbs- und Selbstverwirklichungsmöglichkeiten der Eltern – ist auch auf diesem Hintergrund zu interpretieren.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

1.3.4 Finanzielle Herausforderungen

Auch wenn die finanzielle Situation von Familien, in denen Kinder und Jugendliche mit Pflegebedarf leben, extrem unterschiedlich ist, bleibt festzustellen, dass diese im Vergleich zu anderen Familien deutlich erhöhte Kosten durch die pflegerische, medizinische und medikamentöse Versorgung ihres Kindes zu bewältigen haben (vgl. Landfeldt et al. 2014; Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2022). Diese Kosten steigern sich durch Fahrtkosten zu den verschiedenen Therapien und Behandlungen, die sich dann zusätzlich erhöhen, wenn a) die Familien in eher ländlichen Regionen leben und/oder b) das Kind an einer seltenen Erkrankung leidet, für deren Behandlung nur wenige Spezialist*innen bundesweit zur Verfügung stehen. Durch diese Faktoren kommen insgesamt deutlich höhere monatliche Ausgaben auf betroffene Familien zu, deren Situation sich durch die Berufsaufgabe (bei 32,0–50,0% aller Familien) oder -reduktion mindestens eines Elternteils zusätzlich verschärft (vgl. Nehring et al. 2014). Es sind meist die Mütter, die ihre berufliche Tätigkeit dauerhaft oder zeitweise zurückstellen (vgl. Parish et al. 2004), was zur Folge hat, dass sie finanziell von ihrem Partner abhängig sind und insgesamt niedrigere Rentenanwartschaften erwerben. Insgesamt stehen diesen Müttern aufgrund der häufig nur geringen Betreuungs- und Versorgungszeiten durch Professionelle nur kleine Zeitfenster für ihre eigene Erwerbstätigkeit zur Verfügung, die wiederum ein vergleichsweise geringes Einkommen der Frauen sowie ein insgesamt verringertes Familieneinkommen bedingen (vgl. Meyer-

Gräwe 2014). Diese deutlich erschwerten Möglichkeiten beruflicher Tätigkeit sind auch der Grund dafür, dass Alleinerziehende signifikant seltener erwerbstätig sind als pflegende Eltern, die in einer Partnerschaft leben (vgl. Eisenhardt & Heinrich 2016). Von Bedeutung ist in diesem Zusammenhang auch die in der Studie von Ausserhofer et al. (2009) analysierte und als Dualität der Gefühle beschriebene Dynamik. Diese tritt dann auf, wenn Eltern ihr Kind fremdbetreuen lassen bzw. einer Erwerbstätigkeit nachgehen. In diesen Situationen fühlen sie sich zugleich entlastet und schuldig bzw. unfähig, ihr Kind selbst zu betreuen oder zu pflegen. „Diese Schuldgefühle werden durch den finanziellen Druck, einer Erwerbstätigkeit nachgehen zu müssen, verstärkt“ (ebd., S. 190).

I.3.5 Studien zur Kinder- und Jugendhospizarbeit



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Erst in den vergangenen Jahren wurde die Kinder- und Jugendhospizbewegung in Deutschland vermehrt Inhalt auch deutscher Forschung, wobei die Bedürfnislagen betroffener Familien allerdings eher am Rande thematisiert wurden oder von Sekundärdaten auf diese Rückschlüsse gezogen wurden.

Jennessen et al. erhoben in der bislang größten bundesweiten Erhebung auch Belastungsfaktoren, Unterstützungsbedarfe und Ressourcen betroffener Familien (2011, S. 150ff.) und lieferten hiermit Erkenntnisse zur qualitativen Ausdifferenzierung kinderhospizlicher Angebote. Auch die von Fachvertreter*innen der ehemaligen Fachgruppe Kinder und Jugendliche des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V. entwickelten 12 Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie das Qualitätsentwicklungsinstrument QuinK – Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (Jennessen & Hurth 2021) fußen auf dieser Studie. Da sich Angebotsstruktur und -inhalte seitdem qualitativ und quantitativ weiterentwickelt haben (Stichworte: Jugendhospize; Kinder-Tageshospize; Verabschiedung des Hospiz- und Teilhabegesetzes von 2015), bedarf es jedoch weiterer Studien zur Erfassung dieser Dynamiken und ihrer Auswirkungen.

Außerdem ist in den vergangenen Jahren eine Untersuchung zur Lebensqualität in Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind und publiziert worden (vgl. Kiessl & Quack 2016). Vom Bundesverband Kinderhospiz e.V. liegen zudem Regionalstudien für die Regionen Ostwestfalen, Berlin, Stuttgart, Fulda, Hünfeld/Nordhessen, Untermain (Markttheidenfeld) vor, die Bedarfsanalysen zu Kinderhospiz-Angeboten beinhalten (vgl. Bundesverband Kinderhospiz e.V. 2013).

Erkenntnisse zur Situation von Kindern mit hohem Unterstützungsbedarf liefert zudem eine Untersuchung des Kindernetzwerkes (vgl. Kofahl & Lüdecke 2014) zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland, ohne dass das Spezifikum einer lebensverkürzenden Erkrankung hier explizit Berücksichtigung findet. Auch das Modellprojekt zur Versorgungscoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen (VK KiJu) in Berlin erfasst derzeit relevante Daten zur Versorgungssituation der Zielgruppe, ohne

dass spezifische Erkenntnisse zur Bedürfnissituation der teilnehmenden Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind zu erwarten sind.

Zudem werden an verschiedenen Hochschulstandorten kontinuierlich akademische Abschlussarbeiten (BA und MA) im thematischen Kontext lebensverkürzender Erkrankung verfasst, die zwar qualitativ sehr heterogen sind, jedoch zum Teil wichtige Hinweise zu den familiären Ausgangssituationen der Zielgruppe liefern.

Eher unsystematisch, aber kontinuierlich werden von verschiedenen Trägern des Feldes Befragungen von Familienangehörigen im Kontext unterschiedlicher Angebote der Kinder- und Jugendhospizbewegung zu deren Bedarfen und zur Zufriedenheit mit den bestehenden Begleitungsangeboten durchgeführt. Diese werden jedoch zumeist nicht publiziert, sondern als Ausgangspunkt trägerinternen Qualitätsmanagements genutzt.

I.3.6 Die Covid-19-Pandemie und ihre Auswirkungen

Seit Beginn der Covid-19-Pandemie sind einige Studien zu ihren sozialen Auswirkungen auf familiäre Systeme entstanden, die z.T. auch Familien mit Kindern mit Behinderung in den Blick nehmen. Da diese Untersuchungen in der Mehrheit wie ein Brennglas spezifische, weitgehend grundlegende Themen dieser Familien erleuchteten und die Erkenntnisse mehrheitlich auch für Familien relevant sind, in denen Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen leben, werden einige dieser Erkenntnisse an dieser Stelle kurz skizziert. Hier sind vor allem die Schulschließungen insofern interessant, dass Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern jenseits der Pandemie die Erfahrung machen, dass ihre Kinder aus unterschiedlichen Gründen zeitweise oder dauerhaft vom Schulbesuch ausgeschlossen wurden. Nun erlebten viele Familien in der Zeit mehrerer Lockdown-Wellen Schulschließungen, die sich lediglich insofern unterscheiden, dass viele Eltern ebenfalls im Homeoffice arbeiten konnten oder mussten. So zeigt sich, dass „Eltern von Kindern im Schulalter während der ersten Covid-19-Welle und im Anschluss deutlich stärker belastet (waren) als die allgemeine Studienpopulation. Mütter schienen durch die Elternschaft unter Pandemiebedingungen stärker belastet als Väter“ (Rabe et al. 2021, S. 1508). Als zentrale Belastungsfaktoren zeigen sich in einer parallel erhobenen Studie die Themen Vereinbarkeit von Beruf- und Privatleben, Sorgen um die Entwicklung der Pandemie und eingeschränkte Betreuungs- und Bildungsmöglichkeiten der Kinder sowie eine hohe Beanspruchung durch Mehrfachbelastungen (vgl. Engelke et al. 2022, S. 106) Diese Belastungsfelder stimmen weitgehend mit den Erkenntnissen anderer Studien überein.

In einer Untersuchung zur Situation von Familien mit beeinträchtigten Kindern wurde deutlich, dass über 46% der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sich in der Betreuung ihres Kindes überfordert fühlten. Hierbei ist zu beachten, dass Eltern von beeinträchtigten Kindern im Lockdown neben Beruf und Haushalt und der Ersatzfunktion für Kita und Schule zusätzlich eine ggfs. regulär in Anspruch genommene externe Betreuung ihrer Kinder sowie Pflegekräfte und Therapeut*innen ersetzen mussten (vgl.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Kugelmeier & Schmolze-Krahn 2020, S. 3). 41 % der befragten Eltern gaben an, dass ihr Kind nicht oder eher nicht mit den Einschränkungen der Corona Krise zurechtgekommen und der mangelnde Kontakt zu Gleichaltrigen und vertrauten Bezugspersonen sowie die Kita- und Schulschließung für die Kinder besonders belastend seien. 66 % der befragten Eltern bestätigten, dass ihre Kinder unter den Kita- und Schulschließungen leiden (ebd.). Auch eine weitere Untersuchung aus dem ersten Pandemiejahr kommt zu der Erkenntnis, dass sich 81 % der befragten Familien mit einem beeinträchtigten Kind in dieser Situation schlecht unterstützt fühlten. Der Anteil der Familien, in denen Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen leben, war mit fast 87 % sogar noch höher (vgl. Bubb & Calahorrano 2020, S. 11). In dieser Situation fühlten sich vor allem diese Befragten mit 21 % (eher) überfordert, gegenüber etwa 17 % derjenigen Eltern, deren Kinder eine sonstige Beeinträchtigung haben (ebd.). Als spezifische Erkenntnis zu dieser Personengruppe kann zudem festgehalten werden, dass die Angst vor einer Ansteckung des Kindes an Corona Grund dafür war, dass 59 % der Befragten den Besuch ihrer Kinder während der Pandemie in einer Schule oder Betreuungseinrichtung ständig (22 %) oder teilweise (37 %) vermieden (vgl. Calahorrano & Henk 2021, S. 18). Auch Ausfall oder beschränkte Teilnahmemöglichkeiten an hospizlichen oder palliativen Angeboten wurden von 55 % der befragten Eltern als Negativerfahrungen für ihre Kinder angegeben (vgl. ebd.).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

I.4 Methodisches Vorgehen

Das Projekt *FamPalliNeeds* untersuchte von 2020 bis 2023 am Institut für Rehabilitationswissenschaften an der Humboldt-Universität zu Berlin die Bedarfe und Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten bzw. bereits verstorbenen Kindern und Jugendlichen in Deutschland.

Das Forschungsprojekt wurde vom Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert und fand in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) statt. Die sozialrechtlichen Grundlagen und das forschungsmethodische Vorgehen, die für die Erhebung der Bedarfe und Bedürfnisse der Familien handlungsleitend waren, werden im Folgenden beschrieben.

I.4.1 Sozialrechtliche Grundlagen für Leistungsansprüche der Familien

In Vorbereitung auf die Ermittlung der Bedürfnisse und Bedarfe von Familien mit lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten Kindern wurden die sozialrechtlichen Ansprüche auf Unterstützung systematisch recherchiert. Anschließend konnten sie in sieben Themenblöcke geclustert werden: Beratung und Information, Selbsthilfe und psychosoziale Begleitung, Hilfsmittel und materielle Unterstützung, pflegerische Versorgung und medizinische Leistungen, Teilhabe, zeitliche sowie finanzielle Entlastung. Diese Kategorien sind nicht hierarchisch oder trennscharf, sondern gleichwertig und ergänzen sich teilweise.

Infografik zu sozialrechtlichen Leistungsansprüchen der Familien



Rechtsansprüche und Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen



Grundlagen

- Feststellung des Pflegegrades und der Pflegebedürftigkeit
- Feststellung der Behinderung und Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises
- Wunsch- und Wahlrecht
- Bestimmungen zu Bearbeitungs- und Genehmigungsfristen
- Antrags- und Widerspruchsverfahren



Beratung & Information

- Beratung und Unterstützung zur Sicherung der Teilhabe
- Pflegeberatung, ggf. Hilfeplan und Versorgungsplan
- Beratung im Rahmen verschiedener Angebote, z.B. Frühförderung
- Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase
- Schulungsmaßnahmen, z. B. Pflegekurse für An- und Zugehörige
- Ausbildung im Gebrauch von Hilfsmitteln
- Erstellung eines Medikamentenplans
- Hospiz- und Palliativberatung



Selbsthilfe & Psychosoziale Begleitung

- Förderung der Selbsthilfe
- Unterstützung in der Erziehung und in krisenhaften Situationen, z. B. Erziehungs- oder Paarberatung und sozialpädagogische Familienhilfe
- Ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche



Hilfsmittel & materielle Unterstützung

- Mobilitätshilfen
- Kommunikationshilfen
- Seh- und Hörhilfen
- Orthopädische Hilfsmittel, Orthesen und Prothesen
- Pflegesachleistungen und -hilfsmittel
- Anpassung, Einweisung, Wartung und Instandsetzung



Finanzielle Entlastung

- Familienpflegezeit und Krankengeld
- Familienversicherung
- Befreiung von Zuzahlungen
- Steuerliche Entlastungen
- Assistenzleistungen
- Persönliches Budget
- Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen
- Leistungen zur Kommunikation
- Blindenhilfe
- Fahrkostenerstattung und Leistungen zur Mobilität
- Leistungen der sozialen Pflegeversicherung, z. B. Pflegegeld, Entlastungsbetrag, Ersatzpflege
- Weitere Leistungen, z. B. der Grundsicherung



Zeitliche Entlastung

- Entlastung bei der Pflege (ambulant/stationär)
- SAPV für Kinder und Jugendliche
- Verhinderungspflege/Kurzzeitpflege/Aufenthalt im Kinder- und Jugendhospiz
- Ambulanter Kinderhospizdienst
- Familienentlastender und -unterstützender Dienst
- Unterstützung bei der Erziehung
- Entlastung im Haushalt



Teilhabe

- Wahrung der Selbstbestimmung
- Persönliches Budget
- Anpassung des Wohnraums
- Hilfen zur Teilhabe an Bildung
- Leistungen zur sozialen Teilhabe, z. B. Assistenzleistungen
- Förderangebote, z. B. Frühförderung und soziale Gruppenarbeit
- Förderung der Verständigung
- Förderung der Mobilität



Pflegerische Versorgung & medizinische Leistungen

- Vorsorgeleistungen für Eltern und Kinder
- Früherkennung
- Rehabilitationsleistungen, z. B. Eltern-Kind-Kur
- Nachsorgemaßnahmen
- Heilmittel, z. B. Physio-, Logo- und Ergotherapie
- Arzneimittel
- Pflegeleistungen ambulant, stationär und teilstationär, z. B. außerklinische Intensivpflege
- Krankenbehandlung: ambulant (z. B. Kinderärzt*innen, SAPV, SPZ) und stationär (z. B. Palliativstation, Kinder- und Jugendhospiz, Klinik)
- Auftrag zum Austausch
- Unterstützung der Versicherten bei Behandlungsfehlern



© Humboldt-Universität zu Berlin · Institut für Rehabilitationswissenschaften · Abteilung: KME – Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung
 Projekt: FamPalliNeeds · Projektleiter: Prof. Dr. Sven Jennessen (sven.jennessen@hu-berlin.de) · Grafik-Designerin: Gabriele Seiß (gabriele.seiss@hu-berlin.de)

Gefördert vom:



Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Stand 12/2020

Abbildung 1

Als Voraussetzung für die Beantragung und Inanspruchnahme von Leistungen wurden diesen Einzelthemen mit einem übergeordneten Block „Grundlagen“ gerahmt. In diesen allgemeinen Grundlagen sind z. B. Gesetze zur Feststellung der Behinderung und Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises (§152 SGB IX), die Beurteilung des Pflegegrads und der Pflegebedürftigkeit (§15 SGB XI) sowie Bestimmungen zu Bearbeitungs- und Genehmigungsverfahren (§18 SGB IX) zusammengeführt. Die Abgrenzung zwischen allgemeinen Rechtsansprüchen von Familien auf Unterstützung und spezifischen Ansprüchen von Familien mit einem lebensverkürzend oder -bedrohlich erkrankten Kind ist dabei nicht immer eindeutig. So überschneiden sich letztere teilweise mit Ansprüchen von Familien mit chronisch kranken oder in ihrer Entwicklung beeinträchtigten Kindern. Insbesondere die Sozialgesetzbücher V, VIII, IX, XI und XII erscheinen für den im *FamPalliNeeds*-Projekt untersuchten Personenkreis besonders relevant:

- **Sozialgesetzbuch V:** Gesetzliche Krankenversicherung
- **Sozialgesetzbuch VIII:** Kinder- und Jugendhilfe
- **Sozialgesetzbuch IX:** Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung
- **Sozialgesetzbuch XI:** Soziale Pflegeversicherung
- **Sozialgesetzbuch XII:** Sozialhilfe

Die in den Sozialgesetzbüchern enthaltenen Gesetze beziehen sich in erster Linie auf Leistungsansprüche einzelner Familienmitglieder. Durchaus können diese aber auch positive Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem haben (vgl. Nave-Herz 2014, S. 2). So entlastet beispielsweise eine Haushaltshilfe (§38 SGB V) vor allem die Eltern(teile). Wenn eine Haushaltshilfe in einer Familie die Zubereitung der Mahlzeiten, die Reinigung der Wohnung und die Kleiderpflege übernimmt, hat dies jedoch Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem.

Im Folgenden werden die sieben Themenblöcke mit exemplarischen Rechtsansprüchen, die für viele Familien relevant sind, dargelegt:

Pflegerische Versorgung und medizinische Leistungen

Zu Leistungsansprüchen der pflegerischen und medizinischen Versorgung gehören beispielsweise Vor- und Nachsorgeleistungen für Eltern und Kinder (z. B. §24 SGB V), Rehabilitationsleistungen, wie Eltern-Kind-Kuren (§109 SGB IX) und ambulante, stationäre und teilstationäre Pflegeleistungen (§103 SGB IX; §63-66 SGB XII). Aber auch die palliative und hospizliche individuelle Beratung zu den Leistungen der Palliativ- und Hospizversorgung (vgl. §39b SGB V) und die praktische Versorgung in der letzten Lebensphase (§27 SGB V) kann für die Familien z. B. durch einen ambulanten Hospizdienst (§39 SGB V) als Unterstützung in Anspruch genommen werden. Wenn sich der pflegerische und medizinische Aufwand in der letzten Lebensphase drastisch erhöht, kann die Versorgung durch ein Team der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

(SAPV) geleistet werden (vgl. §37b SGB V). Wenn eine ambulante Versorgung jedoch nicht (mehr) möglich ist, besteht die Möglichkeit, Zuschüsse für eine stationäre oder teilstationäre Versorgung in Hospizen zu erhalten (§39 SGB V). Bei einer Bewilligung übernehmen die Krankenkassen 95% der Kosten für einen Aufenthalt im Kinder- und Jugendhospiz, die restlichen 5% werden von den Einrichtungen durch Spenden und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen getragen (vgl. §39a SGB V).

Hilfsmittel und materielle Unterstützung

Ansprüche auf Mobilitäts- (§83 SGB IX; §114 SGB IX) und Kommunikationshilfen (§82 SGB IX) sind in der Infografik (> Abb. 1) im Themenblock „Hilfsmittel und materielle Unterstützung“ zusammengeführt. Hilfsmittel wie Körperersatzstücke und orthopädische Hilfsmittel (einschließlich Instandhaltung und Ersatzbeschaffung) (§47 SGB IX) sind ebenfalls wichtige gesetzliche Ansprüche für Kinder mit lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankungen. Kinder und Jugendliche mit Pflegegrad 2 bis 5 sind bei häuslicher Pflege berechtigt, körperbezogene Pflegemaßnahmen in Anspruch zu nehmen (§36 SGB XI). Für entsprechende Pflegehilfsmittel ist keine ärztliche Verordnung notwendig, aber ein anerkannter Pflegegrad sowie ein Antrag bei der Pflegekasse (§40 SGB XI). Technische Pflegehilfsmittel sind unter anderem Pflegebetten, Lagerungshilfen und Hebegeräte.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Teilhabe

Das neunte Sozialgesetzbuch beinhaltet die Gesetze, die die Teilhabe von Menschen mit Behinderung fördern sollen (vgl. §1 SGB IX). Das „Persönliche Budget“ (§29 SGB IX) soll den Leistungsberechtigten die Möglichkeit geben, im Rahmen vereinbarter Kriterien selbst über Hilfen in der alltäglichen Lebensführung zu entscheiden. Um soziale Teilhabe zu ermöglichen und den Alltag zu bewältigen, dienen Assistenzleistungen, z. B. bei der Freizeitgestaltung (vgl. §78 SGB IX), die Schaffung oder der Erhalt geeigneten Wohnraums (vgl. §77 SGB IX), aber auch die Förderung der Mobilität (§83 SGB IX) und Verständigung (§82 SGB IX) als Unterstützungsleistungen. Weiterhin können sozialpädagogische Hilfen zur Förderung schulischer und beruflicher Bildung, Eingliederung in die Arbeitswelt sowie soziale Integration (§13 SGB VIII) zur Teilhabe an Bildung beantragt werden.

Zeitliche Entlastung

Zeitliche Entlastung können Familien mit einem lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten Kind beispielsweise im Rahmen der ambulanten oder stationären Pflege (§4 SGB XI), Verhinderungspflege oder Kurzzeitpflege (§3 SGB XI) erhalten. Auch Familienentlastende und -unterstützende Dienste in Form von Alltagsbegleitung, hausnahen Dienstleistungen, Besuchsdiensten oder Einzelbetreuung können für eine zeitliche Entlastung sorgen.

Finanzielle Entlastung

Neben steuerlichen Entlastungen und Befreiungen von Zuzahlungen für die Eltern von lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten Kindern bietet auch die Familienpflegezeit Eltern(teilen) die Möglichkeit bis zu 24 Monate teilweise von der Arbeit freigestellt zu werden, wenn sie das Kind pflegen. Eine Mindestarbeitszeit von 15 Stunden/Woche während dieser zwei Jahre ist allerdings Voraussetzung für die Inanspruchnahme dieser Leistung. Weiterhin sind Kinder familienversichert „ohne Altersgrenze, wenn sie als Menschen mit Behinderungen (§2 Abs. 1 Satz 1 SGB IX) außerstande sind, sich selbst zu unterhalten“. Laut §10 Abs. 4 SGB V werden als Kinder auch Stiefkinder, Enkel und Pflegekinder (unter bestimmten Voraussetzungen) gezählt. §11 SGB V definiert die einzelnen Leistungsarten näher: z. B. Anspruch auf Behandlung einer Krankheit, Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, unterhaltssichernde und andere Leistungen, die notwendig sind, um Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern. Anstelle von Sach- oder Dienstleistungen können auch entstehende Kosten erstattet werden. Sollte keine Mitteilung eines hinreichenden Grundes erfolgen, gilt die Leistung nach Ablauf der Frist als genehmigt – die Krankenkassen sind dann zur Erstattung der im Rahmen der Eigenbeschaffung entstandenen Kosten verpflichtet (§13 Abs. 3a SGB V).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Beratung und Information

Gravierende Schwierigkeiten, versorgungsrelevante Informationen zu bekommen und ein damit einhergehender erschwerter Zugang zu staatlichen Leistungen, werden in der aktuellen Untersuchung „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung“ (Steinwede & Harand 2022, S. 112) bestätigt. Dabei haben Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind vielfältige Beratungs- und Informationsansprüche. Beispielsweise können sie individuelle Beratung und Hilfestellung durch Pflegeberater*innen bei der Auswahl bestimmter Sozialleistungen (§7a SGB XI) in Anspruch nehmen. Träger der Eingliederungshilfe beraten auch über Leistungen der Eingliederungshilfe und anderer Leistungsträger sowie über Beratungsangebote im Sozialraum (§7a SGB IX). In der letzten Lebensphase kann eine Beratung zur palliativen und hospizlichen Versorgung (§39b SGB V) und eine Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (§132g SGB V) in Anspruch genommen werden. Diese soll durch eine Vorausplanung am Lebensende dazu beitragen, dass der sterbende Mensch am Lebensende so behandelt und betreut wird, wie er es wünscht. Der Gesetzgeber hat diese neue Leistung für Bewohner*innen stationärer Pflegeeinrichtungen sowie von Einrichtungen der Eingliederungshilfe eingeführt.

Selbsthilfe und psychosoziale Begleitung

Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen, die zum Ziel die Prävention, Rehabilitation, Früherkennung, Beratung, Behandlung und Bewältigung von Krankheiten und Be-

hinderungen zum Ziel haben, sollen laut §45 SGB IX gefördert werden. Zur weiteren psychosozialen Begleitung können auch Erziehungs- und Paarberatungen in Anspruch genommen werden. Auch die bereits oben genannten palliativen und hospizlichen Beratungs- und Begleitansprüche können als psychosoziale Unterstützung in diesen Themenbereich gezählt werden.

Fazit

Die unterschiedlichen Sozialgesetzbücher und zahlreichen einzelnen Gesetze zeigen unterschiedliche Rechtsansprüche und Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen auf. Aufgrund der individuellen Lebenssituationen der Familien und der spezifischen Verzahnung von Leistungen stellt die Auseinandersetzung mit diesen Leistungsansprüchen eine weitere Herausforderung für die Familien dar. Wenn zusätzliche Barrieren wie z. B. geringe Deutschkenntnisse hinzukommen, ist eine umfassende Kenntnis dieser Rechtsansprüche kaum möglich. Dabei muss behinderten und chronisch kranken Menschen und ihren besonderen Belangen unbedingt gesetzlich Rechnung getragen werden (vgl. §2a SGB V). Hervorzuheben ist, dass bei einigen Hilfsmitteln eine Zuzahlungspflicht der Familien besteht, was eine zusätzliche finanzielle Belastung für die Familien zur Folge hat. Die bestehenden Zusammenfassungen rechtlicher Ansprüche, z. B. in Ratgeberform (vgl. bvkm 2020) oder (regionaler) Netzwerk-Internetseiten (vgl. Humanistischer Verband Deutschlands o.J.; Aktion Mensch e.V. o.J.) müssen den Familien von Fachkräften, mit denen sie in Kontakt stehen, möglichst frühzeitig bekanntgemacht werden und ausreichend zielgruppenspezifisch, niedrigschwellig und aktuell kommuniziert werden.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

1.4.2 Forschungsdesign

In diesem Kapitel erfolgt ein dezidierter Einblick in das Forschungsdesign und den Forschungsprozess der Studie, um den Verlauf der Erkenntnisgewinnung transparent und intersubjektiv nachvollziehbar zu machen (vgl. Steinke 1999, S. 207). Durch die Darstellung der Methodologie und die konkrete methodische Vorgehensweise wird der Forderung nach Explikation, die besonders an qualitative Forschungen gestellt wird, nachgekommen (vgl. z. B. Lamnek & Krell 2016, S. 777).

Die vorliegende Studie ist eine Querschnittsstudie, d.h. die Ergebnisse bilden eine Momentaufnahme der derzeitigen Bedarfe und Bedürfnisse der Familien mit einem lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten Kind ab (vgl. Döring & Bortz 2016, S. 210f.). Das Mixed-Methods-Design ermöglichte, die komplexen Lebenssituationen der befragten Familien besser zu verstehen und Handlungsempfehlungen abzuleiten.

„Unter Mixed-Methods wird die Kombination und Integration von qualitativen und quantitativen Methoden im Rahmen des gleichen Forschungsprojekts verstanden. Es handelt sich also um eine Forschung, in der die Forschenden im Rahmen von ein- oder mehrphasig angelegten Designs sowohl qualitative als auch quantitative Daten sammeln“ (Kuckartz 2014, S. 33).

Das Mixed-Methods-Design wurde sequenziell angelegt. So sollte mittels der ersten (qualitativen) Teilstudie ein umfassender Einblick in die für die Familienmitglieder subjektiv relevanten Themenbereiche gewonnen werden. Problemzentrierte Interviews und Gruppendiskussionen wurden hier als Instrumente eingesetzt, die den Befragten erlaubten, Aspekte einzubringen, die zuvor ggf. noch nicht im Fokus der Forscher*innen standen. Diese differenzierten Ergebnisse stellten im Anschluss die Grundlage für die Entwicklung eines Fragebogens für die zweite (quantitative) Teilstudie dar. Auf diese Weise kann zum einen der Anspruch auf eine differenzierte Eruiierung des Forschungsfeldes in einem ersten Schritt und zum anderen auf eine Datenerhebung in einer größeren Stichprobe in einem zweiten Schritt realisiert werden. In der Gesamtauswertung erlaubt diese Methodentriangulation eine Zusammenführung der Daten. Die qualitativen Daten können die quantitativen ergänzen, ggf. zu Erklärungen beitragen und Abstraktes veranschaulichen, zugleich können die quantitativen Ergebnisse die qualitativen bestätigen oder aufdecken, dass Schlussfolgerungen aus der ersten Teilstudie sich in einer größeren Stichprobe nicht belegen lassen (vgl. auch Thierbach et al. 2020; Kelle 2014, S. 162f.).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Zum Umgang mit den unterschiedlichen Datenarten wurde ein Datenmanagementplan erstellt, welcher sich an den Vorgaben der *Europäischen Datenschutzgrundverordnung* und des *Bundesdatenschutzgesetzes* orientierte. Zusätzlich berücksichtigten die Forscher*innen beim Datenmanagement die *Grundsätze zum Umgang mit Forschungsdaten an der Humboldt-Universität zu Berlin*.

Die folgende Abbildung (> Abb. 2) visualisiert den Forschungsprozess. Im ersten Schritt fand ein interdisziplinärer Expert*innen-Workshop mit Fachkräften zur kooperativen Identifikation relevanter Themenfelder statt. Im Rahmen von weiteren Expert*innen-Workshops wurden jeweils die Erhebungsinstrumente mit den erkrankten Jugendlichen/jungen Erwachsenen, Geschwistern und Eltern für die qualitative Datenerhebung entwickelt. Anschließend wurden leitfadengestützte Interviews in Form von Pretests erprobt und anschließend durchgeführt sowie Gruppendiskussionen mit den Personengruppen hinsichtlich ihrer Bedarfe und Bedürfnisse umgesetzt. Nach dieser Explorationsphase erfolgte eine quantitative Online-Befragung von Eltern mit lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten oder bereits verstorbenen Kindern. Die Ergebnisse aus den Teilstudien wurden zusammengeführt und Empfehlungen für die pflegerische und medizinische sowie für die soziale Teilhabe formuliert. Eine Analyse und Ausdifferenzierung der bereits bestehenden Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit rundet diese Untersuchung ab.

Forschungsdesign FamPalliNeeds

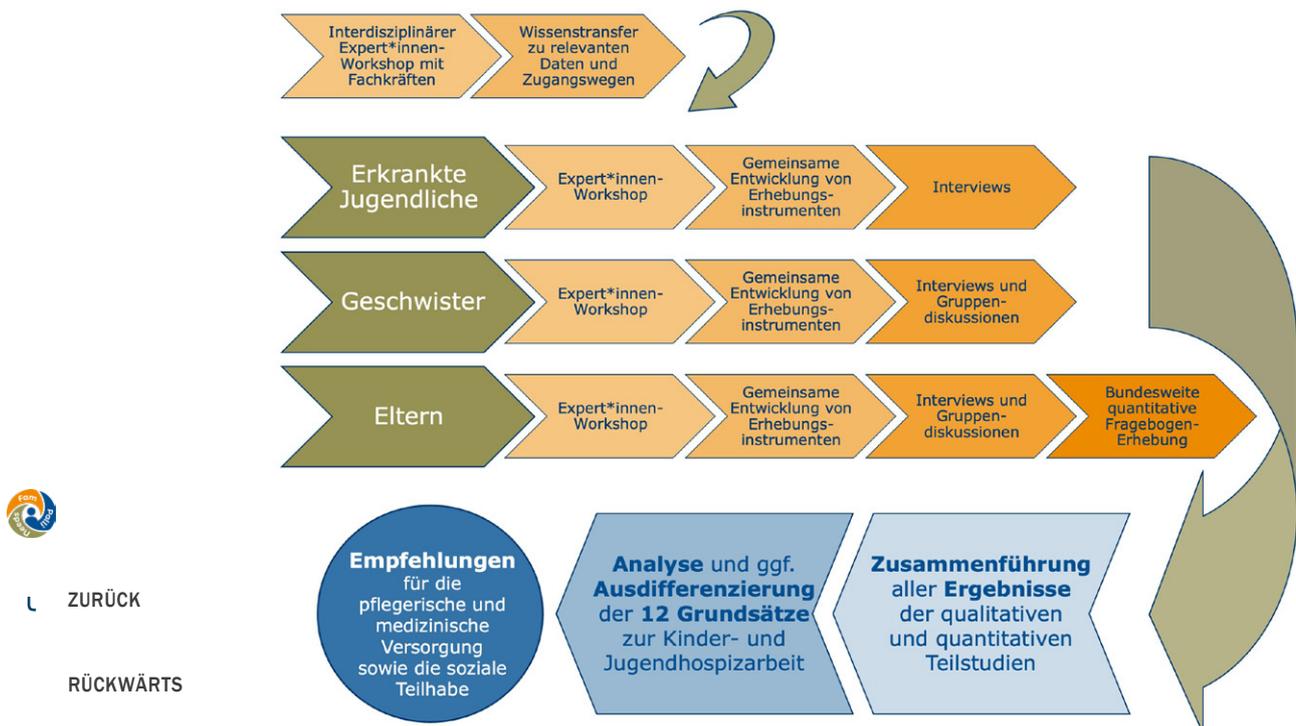


Abbildung 2

Ethische Überlegungen

Die Forschung mit einzelnen Familienmitgliedern erforderte einen ethisch verantwortlichen Umgang auf verschiedenen Ebenen. Die regelmäßige Reflexion mit dieser Situation war im Forschungsprozess ein integraler Bestandteil. Ein besonderes Augenmerk lag dabei auf dem Schutz der Teilnehmenden vor physischen und psychischen Beeinträchtigungen durch die Teilnahme am Forschungsprojekt. Das Sprechen über Erfahrungen im Leben mit einem erkrankten Kind oder dem möglichen Versterben kann potenziell belastend für die Forschungsteilnehmenden sein. Bei Fragen, die sich auf sensible Themen (wie beispielsweise dem Tod ihres Kindes) bezogen, wurde empathisch auf die Bereitschaft der Interviewpartner*innen geachtet, sich mit diesen Themen im Rahmen der Interviews auseinanderzusetzen. Weiterhin wurde vor diesen Fragen explizit die Möglichkeit kommuniziert, sie nicht zu beantworten. Auch im quantitativen Fragebogen gab es für die Eltern, deren erkranktes Kind lebt, vor einem Fragenblock zu den Themen Sterben, Tod und Trauer einen Hinweis auf den Inhalt mit der Option, die Fragen zu überspringen, ohne sie angezeigt zu bekommen (vgl. Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten 2017, S. 19).

Oetting-Roß et al. (2016) fassen vier zentrale ethische Problemstellungen in der Forschung mit Kindern, und besonders mit Kindern mit möglichen kognitiven Beeinträchtigungen, zusammen:

- Machtverhältnisse bzw. Asymmetrien in Beziehung und Kommunikation,
- besondere Vulnerabilität bzw. die Auseinandersetzung mit schmerzlichen Erfahrungen und/oder existenziellen Themen,
- informierte Zustimmung,
- Vertrauen/Schweigepflicht.

Bereits in der Akquise-Phase wurde großer Wert auf die informierte Zustimmung der Studienteilnehmenden gelegt. Informationen über das Projekt wurden so aufbereitet, dass Kinder und Jugendliche sowohl über Inhalte und Zielsetzungen der Studie als auch über ihre eigene Rolle als mögliche Teilnehmer*innen aufgeklärt wurden (vgl. Kumpunen et al. 2012, S. 26ff.). Es konnte dann von einer informierten Zustimmung gesprochen werden, wenn erstens die Informationen für die Zielgruppe verständlich aufgearbeitet wurden (> I.4.4.3), zweitens die Entscheidung für eine Teilnahme freiwillig erfolgte und drittens die Adressat*innen grundsätzlich die Kompetenzen und Möglichkeiten hatten, zuzustimmen und abzulehnen (vgl. Beresford 1997, zit. nach Kirk 2007, S. 1254).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

I.4.3 Expert*innen-Workshops

Zwischen November 2020 und Juni 2021 fanden vier unterschiedliche Expert*innen-Workshops statt. Ein erster Workshop wurde mit Fachvertreter*innen durchgeführt, mit denen neben den sozialrechtlichen und krankheitsspezifischen Themen auch forschungsmethodische Aspekte der Studie und Möglichkeiten des Feldzugangs diskutiert wurden. Anschließend folgte jeweils ein Expert*innen-Workshop mit erkrankten Jugendlichen, Geschwistern und Eltern.

Die Akquise der Jugendlichen/jungen Erwachsenen, Eltern und Geschwister erfolgte primär über den Kooperationspartner DKHV e.V. Die weitgehende Beschränkung auf DKHV-Mitglieder in diesem Schritt stellt zwar eine gewisse Vorauswahl dar und führt zu einer Begrenzung der Heterogenität, was aufgrund der pragmatischen Überlegung zur Erreichung einer adäquaten Teilnehmer*innenzahl in der verfügbaren Zeit jedoch in Kauf genommen wurde. Zusätzlich spielte die Annahme eine Rolle, dass es v. a. für die Jugendlichen/jungen Erwachsenen und Geschwister bedeutsam sein könnte, von einer vertrauten Person – in diesem Fall von der*dem Ansprechpartner*in des DKHV e.V. – auf den Workshop aufmerksam gemacht zu werden und möglicherweise andere Teilnehmer*innen aus Aktivitäten des Vereins bereits zu kennen. Die Stichproben werden unter II.1.1 beschrieben.

Die Workshops mit den Familienmitgliedern dauerten circa 90 Minuten und wurden pandemiebedingt digital per Zoom-Konferenz durchgeführt und aufgezeichnet. Durch eine Vorstellungsrunde sowie eine kurze und niedrigschwellige Kennenlern-Übung sollten zunächst mögliche Hemmungen abgebaut und die Gruppe aktiviert werden. Anschließend folgten zwei halbstündige Arbeitsphasen in zwei Kleingruppen mit einer

Pause, sowie ein Abschluss in der Gesamtgruppe. Die Teilnehmer*innen erhielten die Dokumentation nach der jeweiligen Veranstaltung per E-Mail und wurden eingeladen, ggf. noch Ergänzungen vorzunehmen, wovon v.a. einige Eltern Gebrauch machten. Der interdisziplinäre Workshop mit Fachkräften dauerte 180 Minuten und wurde vollständig im Plenum durchgeführt.

I.4.3.1 Interdisziplinärer Expert*innen-Workshop

Im November 2020 wurde der Expert*innen-Workshop mit Fachkräften durchgeführt. Laut Gläser & Laudel (2004, S. 10) werden Menschen als Expert*innen bezeichnet, die ein besonderes Wissen über soziale Sachverhalte besitzen. Meuser & Nagel (2009, S. 467) machen darauf aufmerksam, dass Expert*innen bis zu einem gewissen Grad das Konstrukt des Forschungsinteresses sind. Demnach ist das „Expert*in-Sein“ keine personale Eigenschaft bzw. Fähigkeit, sondern eine Zuschreibung aufgrund des spezifischen Forschungsinteresses der Forscher*innen. Dennoch kann nicht ausschließlich von einem Konstrukt gesprochen werden, da Personen als Expert*innen bezeichnet werden, wenn sie gemeinhin als solche gelten (vgl. Bogner et al. 2014, S. 11). Ausschlaggebend für die Auswahl als Expert*in für diesen Workshop war nicht allein spezifisches Wissen zum Thema „Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind/Jugendlichen“, sondern vielmehr die Handlungsorientierungen der Praktiker*innen in der palliativen und hospizlichen Versorgung und ihre subjektive Einschätzung der derzeitigen Unterstützungs- und Versorgungssysteme.

Ziel des Workshops war es, aus den Perspektiven der beteiligten Fachvertreter*innen zu eruieren, welche sozialrechtlichen und krankheitsspezifischen Daten für die Erreichung der Projektziele relevant sind und wie diese im Rahmen der Studie (forschungsmethodisch) erhoben werden können. Als Gesprächsimpuls wurde die *FamPalliNeeds*-Infografik (>Abb. 1) eingesetzt. Diese veranschaulicht überblicksartig die sozialrechtlichen Ansprüche von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind. Mit diesem Hintergrundwissen begann die Diskussionsphase, moderiert mithilfe eines teilstrukturierten Leitfadens. Gemäß einer offenen und flexiblen Gesprächsführung enthielt der erarbeitete Leitfaden Themen, welche im Sinne des Forschungsinteresses definitiv angesprochen werden sollten (vgl. Meuser & Nagel 2013, S. 464). Tiefergehende Nachfragen zu bestimmten Aspekten wurden durch die Moderation ad hoc in der Diskussion frei ausformuliert (vgl. Mack & Tampe-Mai 2012, S. 67). Mit einem Fazit und einem Ausblick auf die nächsten Schritte endete das Gespräch. Die Erkenntnisse flossen in die Vorbereitungen der weiteren Expert*innen-Workshops mit den erkrankten Jugendlichen, Geschwistern und Eltern sowie in die Entscheidung über spezifische Zugangswege zur Zielgruppe im Rahmen der Datenerhebungen ein.

I.4.3.2 Expert*innen-Workshop mit erkrankten Jugendlichen/jungen Erwachsenen

Der Expert*innen-Workshop mit Jugendlichen/jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung diente der partizipativ orientierten Vorbereitung der Interviews mit dieser Zielgruppe. Es wurde eine Heterogenität der Gruppe hinsichtlich des



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Alters und Geschlechts, der Diagnosen, des Wohnorts, der Wohnformen und der Alltagstätigkeit angestrebt. Besonders relevante Themenfelder, die in den Interviews behandelt werden könnten, sollten mit Hilfe der oben abgebildeten Infografik (> Abb. 1) eruiert werden. Dafür wurden zwei jeweils relativ altershomogene Kleingruppen mit je vier Teilnehmenden gebildet, mit denen zwei halbstündige Arbeitsphasen in Breakout-Sessions durchgeführt wurden. Die DKHV-Ansprechpartnerin blieb in der Hauptsession und konnte jederzeit von den Teilnehmenden konsultiert werden. Abschließend kamen alle Teilnehmenden wieder in der Großgruppe zusammen. Eine studentische Mitarbeiterin des Forschungsteams fasste mit Hilfe des Programms Miro die diskutierten Inhalte kurz zusammen, wodurch Raum zur dialogischen Validierung der zentralen Inhalte geben wurde.

I.4.3.3 Expert*innen-Workshop mit Geschwistern

In der Akquise der Geschwister wurde eine Heterogenität der Teilnehmenden in den Bereichen Alter, Geschlecht, Wohnort (Stadt/Land) und Wohnform angestrebt, zudem eine ungefähr hälftige Verteilung nach dem Kriterium, ob das Geschwisterkind noch lebt oder bereits verstorben ist. Die Teilung der Teilnehmenden in zwei kleinere Arbeitsgruppen ermöglichte auch in diesem Workshop zwei halbstündige Arbeitsphasen. Die DKHV-Ansprechpartnerin war in diesen Phasen nicht direkt anwesend, stand aber in der gesamten Zeit für Fragen zur Verfügung, auch bei Austauschbedarf im Nachgang des Workshops bot sie sich den Geschwistern ausdrücklich als Gesprächspartnerin an. Die Gruppenbildung erfolgte altersbezogen, da davon auszugehen war, dass sich die relevanten Themen altersspezifisch ähneln. Nach einer kurzen inhaltlichen Einführung in die Ziele von *FamPalliNeeds* dienten folgende Leitfragen als Gesprächsimpulse für die Diskussion:

1. „Was stört mich?“
2. „Was hilft mir?“
3. „Was wünsche ich mir?“.

Durch die bewusste Offenheit der Fragen sollte Möglichkeitsräume eröffnet werden, die Fragen für verschiedene Lebensbereiche zu beantworten. Um die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Beantwortung der Fragen zu unterstützen, wurden einige dieser möglichen Lebensbereiche beispielhaft dargestellt (z. B. Familie, Freizeit, Zukunft, Ich, Geschwisterangebote, erkranktes Geschwisterkind, Trauer, Freund*innen/Partner*innen). Die Fragen und die beispielhaften Bereiche wurden im Programm Miro dargestellt und die genannten Punkte auf virtuelle Post-Its notiert. Mit Hilfe dieser Dokumentationsform konnten die Teilnehmenden einen guten Überblick über die genannten Themenfelder behalten und auf diese Bezug nehmen. Nach der Arbeitsphase kamen die Teilnehmenden für eine kurze Zusammenfassung und Verabschiedung in der Großgruppe zusammen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

I.4.3.4 Expert*innen-Workshop mit Eltern

Die Teilnehmenden des Eltern-Workshops sollten divers hinsichtlich ihrer beruflichen Tätigkeiten, Familienmodelle und Aktivitäten im DKHV e.V. sein sowie Kinder in verschiedenen Altersstufen und mit unterschiedlich hohen medizinischen und pflegerischen Bedarfen haben. Weiterhin sollten sie sich bzgl. des Zeitpunkts der Diagnose (kürzlich gestellt vs. vor langer Zeit, prä- & unmittelbar postnatal vs. späte Diagnose), des Wohnorts (Stadt/Land), ihres kulturellen Hintergrunds und der aktuellen Wohnsituation des erkrankten Kindes (zu Hause vs. Besondere Wohnform) unterscheiden. Auch Eltern bereits verstorbener Kinder wurden für die Teilnahme gewonnen.

Der digitale Expert*innen-Workshop diente zur partizipativen Entwicklung eines Erhebungsinstruments zur Durchführung qualitativer Interviews mit weiteren Eltern, die ein lebensverkürzend/-bedrohlich erkranktes oder verstorbene Kind haben. Dieses Instrument sollte zudem auch zur Durchführung qualitativer Stellvertreter*innen-Interviews mit An- und Zugehörigen (> III.3) geeignet sein. Anschließend folgten zwei Arbeitsphasen in zwei gleichgroßen Kleingruppen, unterstützt durch Impulse aus der Infografik (> Abb. 1) – im ersten Teil lag der Fokus auf den elterlichen Bedarfen und Bedürfnissen. Im zweiten Teil antworteten sie stellvertretend für ihre Kinder. Im Anschluss kamen noch einmal alle Teilnehmenden für die Ergebnisvorstellung und ggf. erforderliche inhaltliche Ergänzungen im digitalen Plenum zusammen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

I.4.4 Interviews und Fokusgruppen

Nach den Expert*innen-Workshops und somit aufbauend auf den dort gewonnenen Erkenntnissen wurden mit den einzelnen Personengruppen problemzentrierte Interviews und Fokusgruppen durchgeführt.

I.4.4.1 Problemzentrierte Interviews

Mit Problemzentrierung ist in wissenschaftlichen Forschungskontexten eine Orientierung an einer „relevante[n] gesellschaftliche[n] Problemstellung“ (Witzel & Reiter 2022, S. 64) gemeint. Die interviewende Person differenziert das Datenmaterial mit jedem Interview auf das Forschungsproblem weiter aus (vgl. ebd.). Der partizipativ orientiert entwickelte Leitfaden basierte sowohl auf den Ergebnissen der mehrperspektivischen Expert*innen-Workshops und damit auf Erfahrungen und Kenntnissen der Akteur*innen selbst, als auch auf Literaturrecherchen und theoretischen Kenntnissen des Forschungsteams. Die ausformulierten Interviewleitfaden wurden den Workshopteilnehmer*innen in einer weiteren Rückversicherungsschleife zugesandt, um mögliche Lücken, Missverständnisse oder blinde Flecken des Projektteams zu identifizieren und eine größtmögliche Nähe zum Forschungsfeld zu gewährleisten. Final gliederte sich der Leitfaden in einen allgemeinen und einen themenspezifischen Bereich einerseits für Eltern von lebensverkürzend erkrankten Kindern und andererseits für Eltern mit verstorbenem Kind.

Für die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wurde sowohl ein Leitfaden für die unmittelbare Befragung als auch eine adaptierte Version für die Befragung von Stellvertreter*innen (> III.3) erstellt.

Aufgrund der Entscheidung für eine modifiziertes Vorgehen in der Befragung der Geschwister, nach der statt der ursprünglich geplanten drei Fokusgruppen eine Fokusgruppe und zwei Einzelinterviews präferiert wurden (> I.4.4.3), entstand zudem ein Interviewleitfaden für Geschwister. Dieser wurde auf der Grundlage des Geschwister-Workshops sowie den Inhalten der Interviewleitfäden für Eltern und erkrankte Jugendliche/junge Erwachsene erstellt.

I.4.4.2 Fokusgruppen

Mit Geschwistern und Eltern wurden Fokusgruppen durchgeführt. Fokusgruppen sind eine Form der Gruppendiskussion, bei der es sich um ein moderiertes Diskursverfahren handelt (vgl. Flick 2014, S. 259). In Fokusgruppen stehen Meinungen und Erfahrungen der Teilnehmenden im Zentrum, nicht aber die Beziehungen der Beteiligten untereinander (vgl. Schulz 2012, S. 9). Es werden Diskussionen über ausgewählte Themen durch Informationsinput in Kleingruppen angeregt und es wird nicht angestrebt, einen Konsens unter den Teilnehmer*innen zu erreichen. Ziel ist es vielmehr, verschiedene Aspekte und Sichtweisen zu generieren und zu diskutieren (vgl. ebd.). Da diese Zielsetzung für die Intention der vorliegenden Studie zentral ist, wird der Begriff der Fokusgruppe im Folgenden dem der Gruppendiskussion vorgezogen, da er stärker auf die inhaltliche Zielsetzung verweist.

In den Fokusgruppen wurden Themen diskutiert, die sich in den Interviews mit der entsprechenden Zielgruppe als besonders bedeutsam oder Streitbar dargestellt haben. Vor allem Inhalte, die nicht alle Interviewpartner*innen auf eine ähnliche Art und Weise erleben oder bewerten, sollten im Rahmen der Fokusgruppen mehrperspektivisch beleuchtet werden, um vertiefende Erkenntnisse zu den Bedürfnissen und Bedarfen zu generieren. Die Themen – in der Regel drei pro Fokusgruppe – wurden anhand von anonymisierten Originalzitaten aus den Interviews als Diskussionsimpulse eingebracht.

I.4.4.3 Akquise der Teilnehmer*innen der qualitativen Erhebungen

Für die Auswahl der Interviewpartner*innen wurde eine größtmögliche Heterogenität von Familien mit einem lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten oder bereits verstorbenen Kind angestrebt (vgl. Dimbath et. al 2018). Bei der Auswahl der Studienteilnehmenden spielten die Diagnose und das Alter des Kindes sowie das Alter der Befragten ebenso eine Rolle wie Familienmodelle/-größe, der kulturelle Hintergrund, die Wohnortgröße, das Bundesland und der sozioökonomische Status. Familien, die sich bereits in Vereinen und Verbänden engagieren, sollten in gleicher Weise berücksichtigt werden wie Personen, die kaum in solche Strukturen eingebunden sind, da dies möglicherweise die Information über Betreuungsangebote beeinflusst. Trotz dieser Falldefinition stellt die endgültige Auswahl von Studienteilnehmenden immer ein multifaktorielles Geschehen dar (vgl. Dimbath et. al 2018). So weit wie möglich wurden die Kriterien,



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

anhand derer eine Heterogenität abgebildet werden sollte, mittels eines digitalen Kurzfragebogens erhoben, um ein entsprechendes Sampling vornehmen zu können.

Um die Akquise potenzieller Studienteilnehmender heterogen zu gestalten, nutzte das Projektteam zudem neben Multiplikator*innen aus den kinderhospizlichen Versorgungssettings auch Selbsthilfegruppen, Interessensvertretungen und soziale Medien. Auf den Plattformen Instagram, Facebook und Twitter wurden eigene Profile erstellt und Beiträge zum Projekt und Teilnahmeeinladungen veröffentlicht. Durch die allgemeinen Akquiseaufrufe sind Einbußen in der nicht-personalisierten Ansprache hinzunehmen, da es sonst bei einer Selbstselektionsstichprobe bleibt (vgl. Döring & Bortz 2016, S. 306). Ein großer Vorteil der Akquise über Social Media war, auch Jugendliche und Eltern zu erreichen, die nicht an hospizliche und palliative Strukturen angebunden sind. Familienmitglieder, die bereits an einem Expert*innen-Workshop teilgenommen hatten, kamen für die Teilnahme an der qualitativen Erhebung nicht infrage, um der Perspektive einzelner Familien kein überproportionales Gewicht in der Stichprobe zu geben. Um die jungen Menschen kreativ auf die Studie aufmerksam zu machen und niedrigschwellig über das Forschungsvorhaben aufzuklären, gestaltete das Projektteam einen Informationsfilm in einfacher Sprache im Comicstil mit Untertiteln. Die Hauptfigur in Gestalt eines freundlichen monsterartigen Projekt-Maskottchens führt die Zuschauer*innen durch den Film, ist aber auch auf anderen *FamPalliNeeds*-Materialien wie z. B. Einladungen und Informationsmaterial abgebildet. Sowohl das Maskottchen als auch die weiteren Figuren im Film wurden genderneutral gezeichnet.

Laut Projektantrag waren im Rahmen der qualitativen Datenerhebungsphase drei Fokusgruppen mit Geschwistern lebensverkürzend erkrankter bzw. verstorbener Kinder und Jugendlicher vorgesehen. Geplant war eine Anbindung an Geschwister-Veranstaltungen der Kinderhospizakademie des Kooperationspartners DKHV e.V. Diese Veranstaltungen fanden allerdings pandemiebedingt im Erhebungszeitraum nicht statt, sodass hier kein Anknüpfungspunkt für *FamPalliNeeds* an die Geschwistergruppen möglich war. Aufgrund dessen wurden die Fokusgruppen im digitalen Format geplant und durchgeführt, wie es auch bereits bei den Expert*innen-Workshops der Fall war. Diverse Multiplikator*innen wurden zur Akquise angefragt, darunter Anbieter*innen von Geschwisterangeboten, Personen und Institutionen, mit denen das Projekt in der Eltern- und Jugendlichen-Akquise in Kontakt stand, Geschwister-Selbsthilfegruppen, mit denen sich *FamPalliNeeds* über Instagram vernetzte und Kontakte aus den weiteren Netzwerken des Projektteams. Trotz der Unterstützungsbereitschaft einiger Multiplikator*innen erwies sich die Akquise als äußerst herausfordernd und es meldeten sich nur wenige Geschwister zurück. Letztendlich entschied das Projektteam, die drei geplanten Fokusgruppen mit Geschwistern von lebensverkürzend erkrankten bzw. verstorbenen Kindern durch eine Fokusgruppe mit jüngeren Geschwistern (8 bis 13 Jahre) und zwei Interviews mit Geschwistern zwischen 20 und 30 Jahren zu ersetzen, wobei in einem dieser beiden Fälle das erkrankte Geschwisterkind verstorben ist und in dem anderen Fall lebt.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

I.4.5 Bundesweite quantitative Fragebogenerhebung

Im Rahmen der quantitativen Fragebogenerhebung wurden die Erfahrungen, Bedarfe und Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten oder verstorbenen Kindern im Hinblick auf ihre Versorgung, Unterstützung, Beratung und Begleitung bundesweit erhoben. Nachdem in einem qualitativen Studienteil sowohl Eltern als auch erkrankte Jugendliche/junge Erwachsene und Geschwister befragt wurden, adressierte der quantitative Online-Fragebogen nun eine möglichst große Anzahl von Eltern.

Ziel der Befragung war es, aus der Perspektive der Eltern vertiefende Erkenntnisse zu den genutzten und fehlenden Strukturen der Beratung, Begleitung und Unterstützung zu generieren, um aus diesen Daten in Kombination mit den qualitativen Ergebnissen Handlungsempfehlungen für die Versorgungsplanung formulieren zu können.

Nach der ersten Auswertung des qualitativen Materials wurden für die verschiedenen Themenblöcke Fragen für die Erhebung konzipiert. Die so entstandenen Fragegruppen wurden in mehreren Überarbeitungsschleifen im Forschungsteam und auf Grundlage forschungsmethodischer Fachliteratur bearbeitet, Fragetypen, Filterfragen und Formulierungen angepasst (vgl. Porst 2014; Helfferich 2014) und die Frageblöcke thematisch in eine adäquate Reihenfolge gebracht. Vor einem Frageblock zum Thema Auseinandersetzung mit Sterben und Tod wurde aus forschungsethischen Gründen (> I.4.2) eine sogenannte Triggerwarnung eingefügt, sodass die Eltern wählen konnten, ob sie die Fragen angezeigt bekommen möchten (vgl. Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten 2017, S. 19). Technisch umgesetzt wurde der Fragebogen mithilfe der Software LimeSurvey. Vor dem Beginn des Erhebungszeitraums wurden mehrere Pretests durchgeführt und entsprechend Anpassungen vorgenommen, in erster Linie bezogen auf Hinweistexte und die Fragenreihenfolge (> III.5).

Am Ende des Fragebogens („Hauptumfrage“) gab es schließlich die Möglichkeit, einen (wesentlich kürzeren) Zusatzbogen für ein weiteres Kind zu bearbeiten oder die Teilnahme zu beenden. Da die Zusatzbögen (einer für lebende, einer für verstorbene Kinder) in der Software ebenfalls eigene Umfragen darstellten, war es notwendig, am Anfang der Hauptumfrage und der Zusatzbögen die Eltern jeweils einen Personencode erstellen zu lassen, um die Fälle später zusammenführen zu können. Durch die Erstellung eines kurzen Zusatzbogens sollte Zeit für die Eltern gespart werden, indem sich wiederholende Fragen (beispielsweise zur Soziodemografie) nicht erneut ausgefüllt werden mussten.

Um die Teilnahme möglichst niedrigschwellig für Eltern zu gestalten, die wenig oder kein Deutsch lesen und/oder schreiben können, wurde die Befragung in fünf Sprachen übersetzt: Englisch, Hocharabisch, Türkisch, Russisch und Französisch. Die Wahl der Sprache konnte direkt in der Startumfrage erfolgen oder auch jederzeit während der Teilnahme gewechselt werden.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Es wurden mehr als 1800 Multiplikator*innen verschiedenster Professionen und Institutionen per E-Mail kontaktiert und um Weiterleitung des Umfrage-Links gebeten. Zudem wurde der Fragebogen an alle Teilnehmenden aus der ersten Erhebungsphase gesendet sowie über die *FamPalliNeeds*-Accounts bei Instagram, Facebook und Twitter verbreitet.

I.4.6 Auswertung des Datenmaterials

Die Tonaufnahmen der Fokusgruppen und Interviews wurden transkribiert und mit Hilfe der Software MAXQDA ausgewertet. Durch die Anwendung der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (vgl. Mayring 2022) wurde die systematische Beschreibung der Bedarfe und Bedürfnisse der Familien auf zuvor festgelegte thematische Inhalte möglich (vgl. Kuckartz 2018, S. 64–72). Zudem konnten neue Themen herausgearbeitet werden (induktive und deduktive Kategorienbildung; vgl. ebd., S. 95f.). Die Codierung wurde stets von mindestens zwei Mitarbeiter*innen gemeinsam vorgenommen, um die Intercoder-Reliabilität zu erhöhen.

Die quantitativen Daten wurden von LimeSurvey in SPSS exportiert und zunächst aufbereitet. Anschließend wurden sie hypothesengeleitet statistisch ausgewertet und mit den vorherigen qualitativen Erkenntnissen zusammengeführt. Der zielgruppenspezifische Auswertungsschritt der Diagnosegruppierung wird nachfolgend näher erläutert, bevor die Ergebnisse der Studie insgesamt vorgestellt werden.

Kategorisierung der Diagnosen anhand der vier TfSL-Gruppen

In der quantitativen Elternumfrage sollten die Diagnosen der Kinder in einem Freitextfeld angegeben werden. Wenn möglich sollten hierfür ICD-10-Codes verwendet werden, was von wenigen Eltern gemacht wurde. So entstand eine sehr heterogene Datensammlung aus Diagnosenamen, Abkürzungen, Symptomaufzählungen und Codes, die im Auswertungsprozess den vier TfSL-Gruppen (> Definition s. I.2.1) zugeordnet werden sollten. Davon versprach sich das Forschungsteam, ggf. vorhandene Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen im Kontext der zentralen Fragestellungen der Studie analysieren zu können.

Zur Zuordnung wurde neben der Beschreibung der Gruppen und in der Literatur angeführten Beispielen (vgl. Together for Short Lives 2018, S. 11; Zernikow et al. 2013, S. 6) vorrangig die Burgio-Jennessen-Liste (vgl. Jennessen & Burgio 2022) genutzt, die aus dem Projekt PraeKids als eine Weiterentwicklung der bis 2022 üblicherweise genutzten Fraser-Liste (vgl. Fraser et al. 2012) hervorgegangen ist.

Die vorliegenden diagnosespezifischen Angaben wurde in Kooperation mit einer erfahrenen pädiatrischen Palliativmedizinerin nach folgendem Schema diskutiert und systematisch zugeordnet:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Zuordnung der Diagnosen zu den TfSL-Gruppen

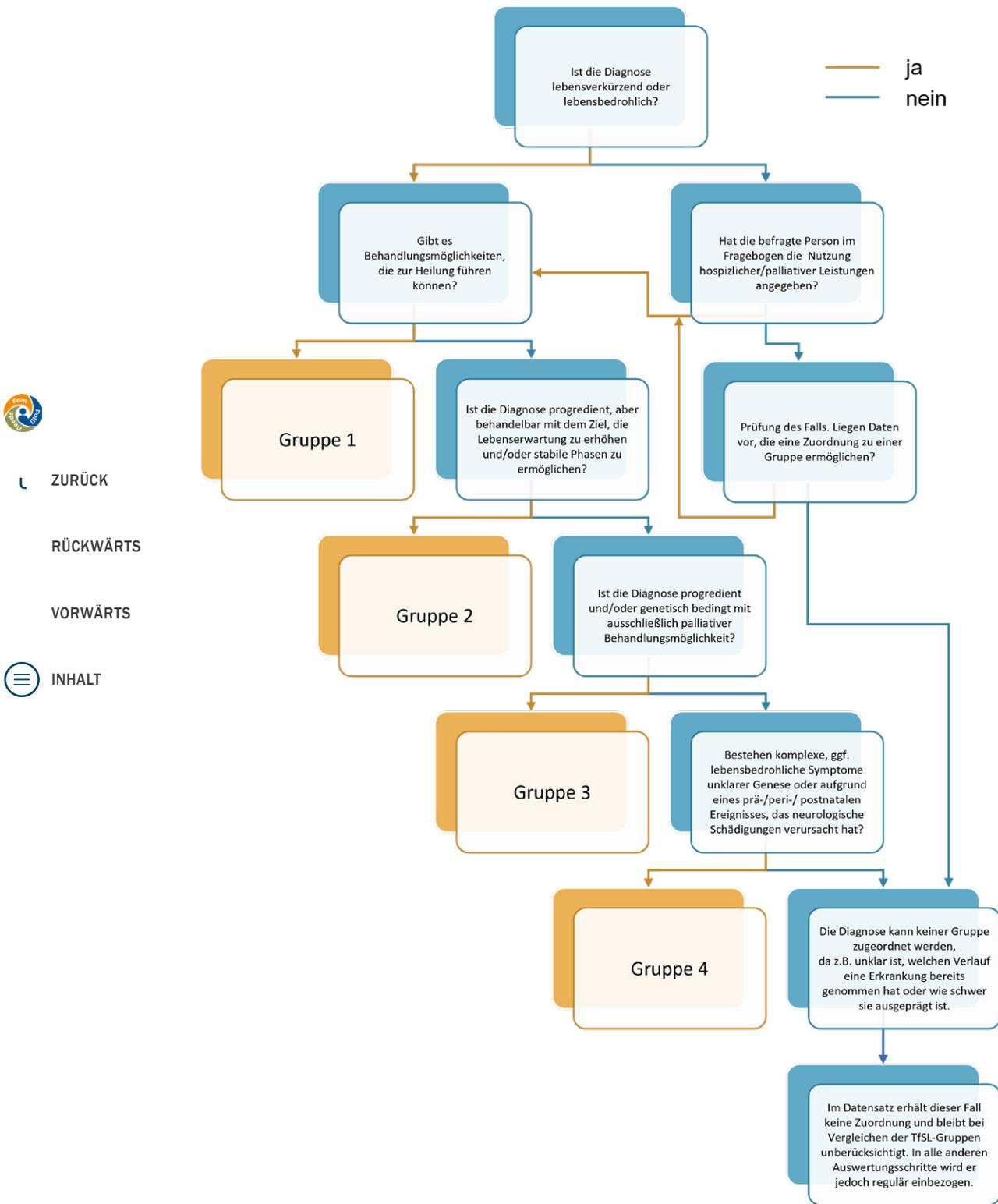


Abbildung 3

Dieser Prozess wurde für die lebenden Kinder und Jugendlichen (N=417) durchgeführt. Dabei wurden 15 Fälle (3,6%) keiner Gruppe zugeordnet. Zu den vier TfSL-Gruppen konnten mit folgenden Fallzahlen abgebildet werden: Gruppe 1: 24 Fälle (5,8%), Gruppe 2: 60 (14,4%), Gruppe 3: 213 (51,1%) und Gruppe 4: 105 (25,2%).¹

1 | Eine grafische Darstellung der Anteile findet sich unter > II.1.2.

Für die verstorbenen Kinder wurde keine Zuordnung vorgenommen, da durch die Veränderungen der Behandlungsmöglichkeiten eine fachlich korrekte Zuordnung deutlich erschwert wäre, v. a. wenn der Tod schon länger zurückliegt.

Die Zuordnung sowie die anschließende Verwendung in der Datenauswertung geschehen in dem Wissen, dass auch unter fachlich versierten Mediziner*innen eine Einteilung nicht immer eindeutig möglich ist, vor allem, ohne Details des Einzelfalls zu kennen und lediglich die elterlichen Angaben nutzen zu können. Zudem kann eine solche Zuordnung aufgrund des medizinischen Fortschritts in Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten immer nur einen zum jeweiligen Zeitpunkt aktuellen Status quo abbilden. Im Rahmen des Projekts PraelKids, das die Prävalenz lebensverkürzender und -bedrohlicher Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland erhob (vgl. Jennessen & Burgio 2022), wurden Unterschiede in der Codierungspraxis deutlich, bei der ca. 5% aller infrage kommenden ICD-10-Codes umstritten blieben. Die Prüfung möglicher Unterschiede zwischen den TfSL-Gruppen ist kein prioritäres Ziel des Projekts *FamPalliNeeds*, sondern stellt eine vertiefende Datenanalyse dar. Daher entschied das Forschungsteam, dass es lohnend ist, diese Vertiefung trotz der vorhandenen Unschärfen vorzunehmen, dabei aber die Daten mit einer gewissen Vorsicht zu betrachten – vor allem im Hinblick auf kleine statistische Unterschiede. In erster Linie sollte geprüft werden, ob eventuell deutlich Tendenzen erkennbar sind, die für Versorgungsstrukturen dieser heterogenen Zielgruppe relevant sein können.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II ERGEBNISSE

II.1 BESCHREIBUNG DER STICHPROBEN

Die nachfolgende Beschreibung der Stichproben der Teilstudien des Projekts gibt einen Überblick über die Teilnehmenden der unterschiedlichen Erhebungsformen. Zunächst folgen kurze Erläuterungen zu den Stichproben der qualitativen Teilstudie und ihren drei Zielgruppen: Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankung, Eltern und Geschwister. Anschließend werden die soziodemografischen Daten der quantitativen bundesweiten Elternbefragung dargestellt.

II.1.1 Qualitative Teilstudie

II.1.1.1 Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankung

Der zur partizipativen Vorbereitung der Interviews durchgeführte Expert*innen-Workshop fand digital mit acht Jugendlichen und jungen Erwachsenen statt. Die Teilnehmer*innen waren zwischen 14 und 26 Jahre alt und wurden in zwei jeweils relativ altershomogene Kleingruppen aufgeteilt. In dieser Stichprobe konnten sich alle Teilnehmenden lautsprachlich äußern und zeigten mehrheitlich keine kognitiven Beeinträchtigungen. Dennoch konnten verschiedene TfSL-Gruppen, sowie unterschiedliche Bundesländer, Wohnortgrößen und Alltagstätigkeiten wie Schule, Studium, Berufstätigkeit, Arbeits-/Ausbildungssuche und Arbeitslosigkeit/Status der Arbeitsunfähigkeit abgebildet werden. Eher homogen war die Gruppe hingegen bezüglich ihrer starken Anbindung an kinder- und jugendhospizliche (Selbsthilfe-)Strukturen. Dieser Aspekt wurde in der anschließenden Interviewerhebung durch eine deutlich breitere Streuung von Multiplikator*innen in der Akquise ebenfalls heterogener gestaltet (> I.4.4.3).

Im Rahmen der auf den Ergebnissen des Expert*innen-Workshops aufbauenden qualitativen Befragung wurden zehn Interviews geführt: fünf mit lautsprachlich kommunizierenden und kognitiv nicht beeinträchtigten jungen Erwachsenen, davon in einem Fall mit einem begleitenden Elternteil; drei unterstützte Interviews, davon einmal mittels Sprachcomputer und Begleitung durch die Eltern, einmal mit ausschließlich Ja-Nein-Kommunikation durch Mimik und unterstützt durch Assistenz, und einmal lautsprachlich, aber mit Einschränkungen in Sprachverständnis und -produktion und Unterstützung durch ein Elternteil; und schließlich zwei Interviews stellvertretend mit Elternteilen, deren Kinder über kein für die Interviewer*innen zugängliches Kommunikationssystem verfügen (> zur methodischen Reflexion der Datenerhebung über Stellvertretung s. III.3). Die Interviews wurden in vier Fällen in Präsenz bei den Teilnehmer*innen zu Hause und in sechs Fällen per Videokonferenz durchgeführt. Die Entscheidung über Ort und Form der Interviews lag bei den Befragten. Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen waren zum Interviewzeitpunkt zwischen 12 und 25 Jahre alt, wohnten in



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

sechs verschiedenen Bundesländern in Orten ganz unterschiedlicher Größe und lebten zu dieser Zeit bei den (Pflege-) Eltern oder in stationären Wohneinrichtungen. Ihre Diagnosen decken alle vier TfSL-Gruppen ab. Auch bzgl. ihrer aktuellen Alltagstätigkeit befinden sie sich in unterschiedlichen Situationen: Schule, Studium, Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM), auf der Suche nach einer weiterführenden Schule oder wartend auf ein berufliches Assessment.

II.1.1.2 Geschwister

Am **Expert*innen-Workshop** mit Geschwistern nahmen neun Geschwister teil, fünf in einer Subgruppe mit einer Altersspanne von 18 bis 28 Jahren und vier in einer Subgruppe von elf bis 15 Jahren. In der nachfolgenden Erhebungsphase wurde eine **Fokusgruppe** mit vier Geschwistern zwischen acht und 13 Jahren durchgeführt. Zudem wurden zwei Geschwister im Rahmen von **Einzelinterviews** befragt: Diese waren 24 und 25 Jahre alt, und hatten in einem Fall ein lebendes erkranktes, im anderen ein bereits verstorbenes Geschwister. Eine Heterogenität der Stichprobe konnte in Bezug auf das Alter und die Geschwisterposition, die Anzahl von Kindern in der Familie und die Zeit seit dem Tod des Geschwisters erreicht werden. Der Verzicht auf die Erhebung weiterer soziodemografischer Daten bewies sich als adäquate Strategie, da spezifische Merkmale und zumeist sogar die Tatsache, ob das Geschwister noch lebt oder nicht, kaum erkennbare Unterschiede in den thematisierten Bedürfnissen und der Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation zu begründen scheinen. Auch eine Konzentration auf die Bundesländer Nordrhein-Westfalen und Berlin mit einigen Ausnahmen erscheint wenig bedeutsam, da in den Gesprächen mit Geschwistern Aspekte der regionalen Versorgungsstruktur weniger dominant waren als in den beiden anderen Zielgruppen.

II.1.1.3 Eltern

Am **Expert*innen-Workshop** mit Eltern nahmen elf Familien teil, meist ein Elternteil, in drei Fällen ein Elternpaar. Fünf Familien haben ein verstorbenes Kind, das lebensverkürzend erkrankt war, fünf Familien ein Kind, das mit einer entsprechenden Erkrankung lebt, und auf eine Familie trifft beides zu. Durch die Kooperation mit dem DKHV e.V. in der Akquise ist auch für diese Teilkohorte festzustellen, dass eine Anbindung an kinderhospizliche (Selbsthilfe-)Strukturen vorliegt, während die Teilnehmenden sich in anderen Aspekten stärker unterscheiden.

Mit Eltern wurden in der anschließenden Erhebungsphase zehn **Interviews** geführt, zudem wurden zwei **Fokusgruppen** durchgeführt und ausgewertet. Insgesamt konnten so zehn Eltern mit lebendem Kind (fünf Interviews und fünf in einer Fokusgruppe) sowie sieben Eltern mit verstorbenem Kind (fünf Interviews und zwei in einer Fokusgruppe) befragt werden. Die zuvor aufgestellten Kriterien für eine gewünschte Heterogenität konnte in Bezug auf folgende Aspekte erfüllt werden:

1. Alter des Kindes (drei bis 18 Jahre),
2. Alter zum Zeitpunkt des Sterbens (während der Geburt bis 25 Jahre),
3. vergangene Zeit seit dem Tod (wenige Monate bis 20 Jahre),



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

4. Anzahl der Kinder in der Familie (eins bis sechs),
5. Diagnosen (alle vier TfSL-Gruppen, v.a. Gruppe 3 und 4),
6. Alter und Berufstätigkeit der Eltern,
7. Größe des Wohnortes,
8. Bundesländer (acht verschiedene),
9. Familienformen (Zwei- und Einelternfamilien, leibliche und adoptierte Kinder),
10. Nutzung verschiedener Unterstützungsstrukturen.

Das Ziel, Eltern mit Migrationserfahrung und Deutsch als Fremdsprache zu befragen, konnte zwar im Expert*innen-Workshop, nicht aber in der Interviewphase realisiert werden.

II.1.2 Quantitative Teilstudie



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die erhobenen Daten der bundesweiten Online-Umfrage für Eltern wurden zunächst bereinigt, indem alle nicht vollständig ausgefüllten Fragebögen gelöscht wurden, sowie geprüft wurde, ob der Bogen in einer so kurzen Zeit ausgefüllt wurde, dass nicht von einer ernsthaften Bearbeitung ausgegangen werden kann. Dies konnte nicht festgestellt werden. Zudem wurden einzelne Fälle aufgrund inhaltlicher Aspekte gelöscht, z. B. wenn die Familie im Ausland lebt oder massive Widersprüche in den Angaben vorlagen, die auf ein bloßes „Durchklicken“ oder das gleichzeitige Ausfüllen für mehrere Kinder hindeuten und keine Aussagekraft in der Auswertung haben (z. B. Säuglingsalter, aber Angaben zum Schulbesuch).

Im Anschluss an die Datenbereinigung verblieben in der Auswertungsstichprobe die Fragebögen von 417 Eltern, die ein Kind haben, das mit einer lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankung lebt, und von 123 Eltern eines an einer solchen Erkrankung verstorbenen Kindes. Auf Familien, die mehr als ein erkranktes Kind haben, wird am Ende dieses Kapitels eingegangen.

Im Folgenden werden einige soziodemografische Daten der Teilnehmer*innen beschrieben bzw. grafisch und tabellarisch dargestellt.

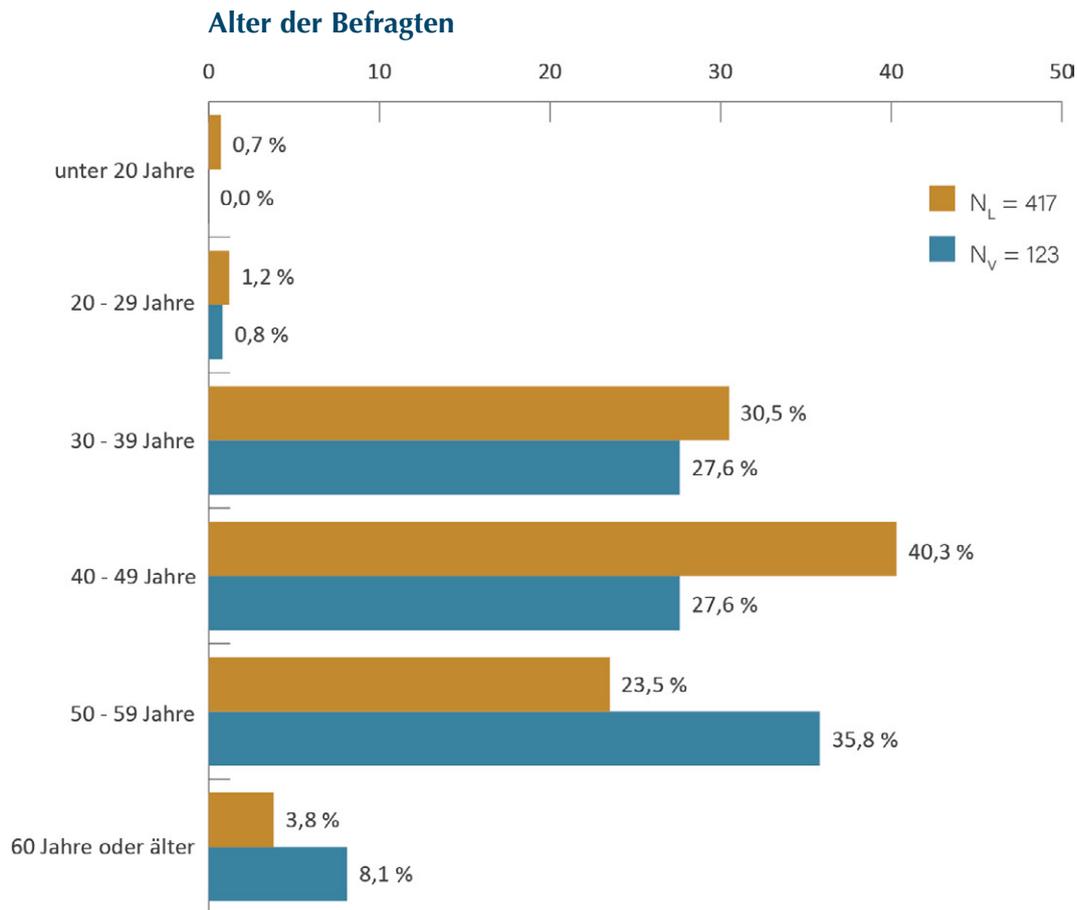


Abbildung 4. Angaben in Prozent.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Der Fragebogen wurde deutlich überwiegend von Frauen ausgefüllt. Von den Eltern teilen lebender Kinder ordneten sich 87,5% der Angabe weiblich, 12,2% männlich und 0,0% divers zu. Für die Eltern verstorbener Kinder betragen diese Anteile 85,4%, 13,8% und 0,0%. In beiden Stichproben wurde in jeweils einem Fall keine Angabe zum Geschlecht gemacht.

Die Eltern, deren erkranktes Kind lebt (N=417), befinden sich zu 80,8% in einer **Partnerschaft** mit gemeinsamem Haushalt, zu 6,2% in einer Partnerschaft mit getrennten Haushalten und zu 12,9% führen sie zum Umfragezeitpunkt keine Partnerschaft.

Die Eltern, deren erkranktes Kind verstorben ist (N=123), wurden zum einen gefragt, ob sie in der letzten Lebensphase des Kindes eine*n Partner*in hatten. Dies traf auf 91,9% zu, nahezu immer in einem gemeinsamen Haushalt (n=2 in getrennten Haushalten). Zum anderen wurden sie gefragt, ob sie aktuell in einer Partnerschaft leben. Die Eltern, die in der letzten Lebensphase des Kindes in einer Partnerschaft waren, sind zu 85,8% noch mit derselben Person zusammen, zu 6,2% mit einer anderen und zu 8,0% aktuell alleinlebend. D.h., in 14,2% gab es eine Trennung nach dem Tod des Kindes. Diejenigen, die, als ihr Kind starb, nicht in einer Partnerschaft waren, sind in 80% der Fälle auch zum Umfragezeitpunkt alleinstehend.

Somit lassen sich in beiden Stichproben keine höheren Trennungsquoten als in der Allgemeinbevölkerung feststellen, in der insgesamt der Anteil Alleinerziehender an allen Familien mit minderjährigen Kindern im Jahr 1020 17,4% betrug (vgl. Statistisches Bundesamt & BiB 2022).

Die **Kinderzahl** pro Familie liegt über dem Durchschnitt in Deutschland, der zeigt, dass in gut der Hälfte aller Familien ein Kind lebt und nur in knapp 12% aller Familien drei Kinder oder mehr (volljährige Kinder mit eingerechnet; vgl. Statistisches Bundesamt 2022a). In der Untersuchung hingegen haben über 20% bzw. über 30% der Familien drei oder mehr Kinder und nur ein gutes Drittel der erkrankten Kinder hat keine Geschwister.



Anzahl der Kinder in der Familie insgesamt

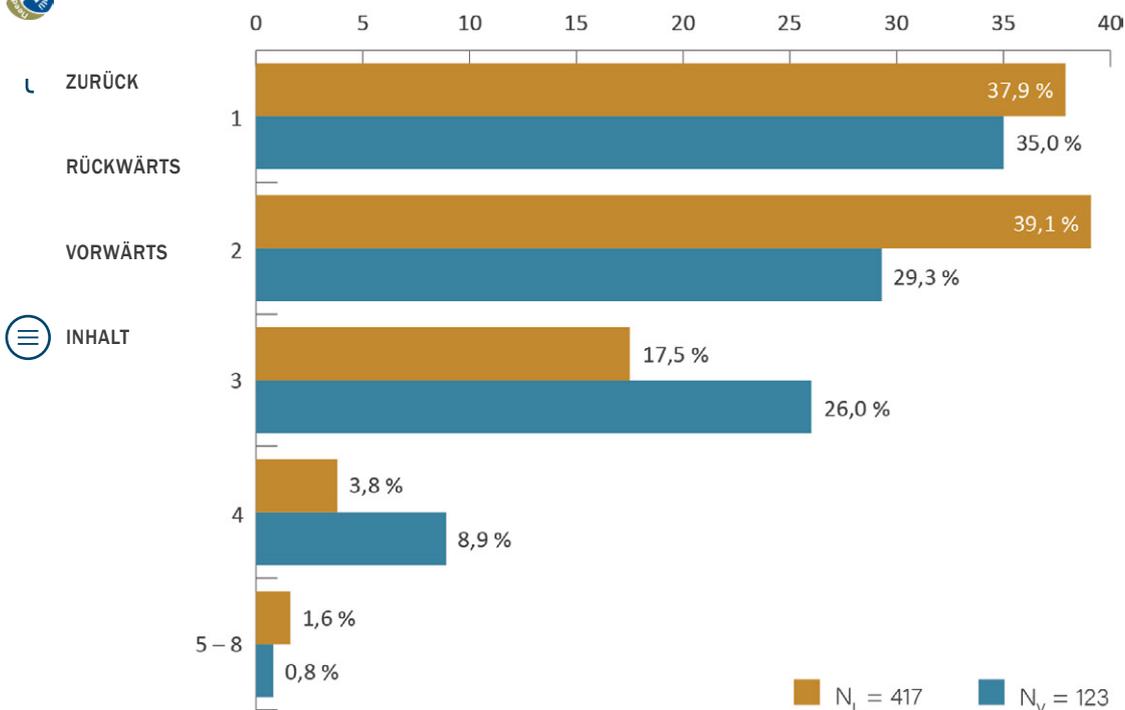


Abbildung 5. Angaben in Prozent.

Die **Haushaltsnettoeinkommen** der Familien, ebenso wie die Anteile **gesetzlich und privat krankensversicherter Kinder**, entsprechen nahezu exakt dem Bevölkerungsdurchschnitt, Details dazu werden im Kapitel *Finanzen und Rechtliches* dargestellt. Die durchschnittliche Höhe der Haushaltseinkommen sollte dennoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass hier verschiedene Effekte zu Verzerrungen führen und die Zielgruppe von Familien mit lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten Kindern insgesamt finanziell eher schlechter gestellt sein dürfte als der Bevölkerungsdurchschnitt: Der formale Bildungsstand in der Stichprobe ist höher als im Bevölkerungsdurchschnitt (s. u.). Die primär pflegende Person ist oftmals nicht oder reduziert erwerbstätig

(> II.3.6), sodass die Familie weniger Einkommen erwirtschaften kann als dies ohne den Pflegeaufwand des Kindes möglich wäre. Die Reduktion der Erwerbstätigkeit aufgrund der Pflege ist z. B. durch den Vergleich der Eltern mit lebenden und verstorbenen Kindern offensichtlich (> II.3.6) und in anderen Studien belegt (vgl. Kofahl & Lüdecke 2014). Monetäre Leistungen wie Pflege- und Kindergeld fließen zwar ins Haushaltsnettoeinkommen mit ein, generieren aber keine der Erwerbsarbeit gleichzusetzenden Rentenansprüche für die primäre pflegende Person. Somit steigt für diese – d. h. meist die Mütter – das Risiko der Altersarmut.

Auch in der Akquise der Familien für die qualitativen Teilstudien dieser Untersuchung wurde deutlich, dass tendenziell bildungsnahe Familien mit einer stabilen Berufstätigkeit mindestens eines Elternteils und einem eher breiten Spektrum genutzter Leistungen, häufiger Anbindung an und eigenem Engagement in Selbsthilfestrukturen erreicht werden konnten. Die Bereitschaft und Kapazität zur Teilnahme an Forschung und damit auch an der quantitativen Umfrage könnte für Familien mit einem niedrigen Bildungsgrad und einer insgesamt prekären und (auch finanziell) hoch belasteten Situation erschwert sein und eine im Verhältnis geringere Studienteilnahme dieser Familien bedingen. Vor allem die Wirksamkeit des Bildungsgrades als Determinante für die Teilnahme an Studien wird durch Metastudien bestätigt (vgl. Konradt & Fary 2006, S. 87; Saß et al. 2015, S. 535; Blasius & Brandt 2009, S. 165).

Der formale **Bildungsstand** der Eltern ist in beiden Stichproben höher als im Bevölkerungsdurchschnitt, wofür als exemplarischer Indikator der Anteil der Personen mit Hochschulabschluss genannt sei. Dieser betrug im Jahr 2018 im Bundesdurchschnitt bei Erwachsenen von 25 bis unter 65 Jahren 22 % (vgl. Autorengruppe Bildungsberichterstattung 2020, S. 68), in der vorliegenden Untersuchung liegt dieser Anteil bei 48,4 % für die Eltern lebender Kinder (47,5 % bei den Partner*innen der Befragten) und bei 34,9 % für die Eltern verstorbener Kinder (49 % bei den Partner*innen). Dass in den Familien mit verstorbenem Kind ein Unterschied zwischen den Elternteilen vorliegt, lässt sich auf das höhere Alter der Eltern in dieser Stichprobe zurückführen. Da deutlich überwiegend Mütter den Fragebogen ausgefüllt haben, kommt hier der Effekt zum Tragen, dass in den älteren Altersgruppen Männer einen höheren Bildungsgrad haben (vgl. ebd., S. 67).

Die Daten zum Umfang der **Erwerbstätigkeit** der Eltern finden sich im Kapitel *Teilhabe* (> II.3.6). Ca. 80 % der erwerbstätigen Eltern (N=275) befinden sich in einem Angestelltenverhältnis, je ca. 10 % sind Beamt*innen bzw. Selbstständige, bei den im selben Haushalt lebenden Partner*innen ist diese Verteilung vergleichbar, ebenso in der Stichprobe der Eltern verstorbener Kinder. Im Vergleich weist die Stichprobe somit einen höheren Anteil an Beamt*innen als die Gesamtbevölkerung (5 %, vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2021, S. 236f.) und repräsentative Werte für Angestellte und Selbstständige auf.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die Wohnorte der Teilnehmer*innen verteilen sich wie folgt auf die 16 Bundesländer:

Verteilung der Befragten auf die Bundesländer



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS

| | Eltern lebender Kinder | | Eltern verstorbener Kinder | |
|------------------------|------------------------|---------|----------------------------|---------|
| | Anzahl | Prozent | Anzahl | Prozent |
| Baden-Württemberg | 64 | 15,3 | 24 | 19,5 |
| Bayern | 47 | 11,3 | 9 | 7,3 |
| Berlin | 21 | 5,0 | 4 | 3,3 |
| Brandenburg | 8 | 1,9 | 2 | 1,6 |
| Bremen | 1 | 0,2 | 0 | 0 |
| Hamburg | 7 | 1,7 | 6 | 4,9 |
| Hessen | 30 | 7,2 | 8 | 6,5 |
| Mecklenburg-Vorpommern | 3 | 0,7 | 0 | 0 |
| Niedersachsen | 28 | 6,7 | 6 | 4,9 |
| Nordrhein-Westfalen | 123 | 29,5 | 50 | 40,7 |
| Rheinland-Pfalz | 22 | 5,3 | 5 | 4,1 |
| Saarland | 6 | 1,4 | 0 | 0 |
| Sachsen | 23 | 5,5 | 3 | 2,4 |
| Sachsen-Anhalt | 9 | 2,2 | 0 | 0 |
| Schleswig-Holstein | 12 | 2,9 | 4 | 3,3 |
| Thüringen | 13 | 3,1 | 2 | 1,6 |
| Gesamt | 417 | 100 | 123 | 100 |

Tabelle 1.



INHALT

Im Jahr 2019 lebten in Deutschland 40% der Menschen in Gemeinden mit unter 20.000 Einwohner*innen, 27% in Städten mit 20.000 bis unter 100.000 Einwohner*innen und 32% in Großstädten mit 100.000 Einwohner*innen und mehr (vgl. Statistisches Bundesamt 2021, S. 14). Im Vergleich dazu leben die Familien beider Stichproben etwas seltener in größeren Städten und häufiger in kleinen Gemeinden:

Wohnortgröße

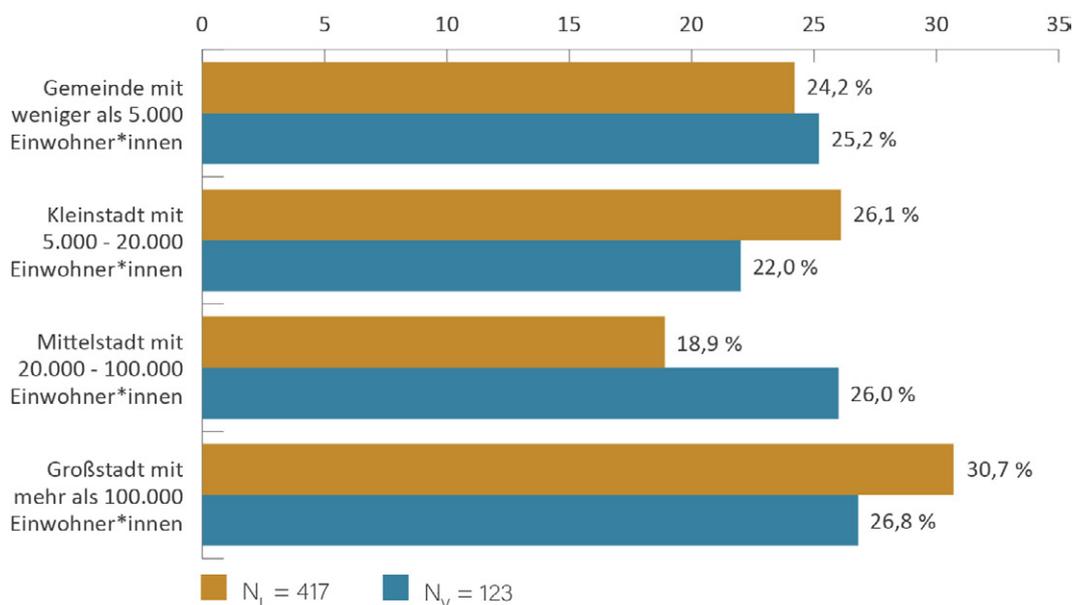


Abbildung 6. Angaben in Prozent.

Die Online-Umfrage wurde außer auf Deutsch in fünf weitere **Sprachen** übersetzt: Englisch, Arabisch, Türkisch, Französisch und Russisch. In einer dieser Sprachen ausgefüllt wurde der Fragebogen nur in jeweils knapp 1 % der Fälle in beiden Stichproben. Somit muss angenommen werden, dass Menschen mit geringen Deutschkenntnissen nicht in einem repräsentativen Umfang erreicht werden konnten. Inwiefern die Befragung ggf. in weiteren Fällen mit Unterstützung durch eine übersetzende Person beantwortet wurde, kann jedoch nicht eingeschätzt werden.

92,1 % der Befragten mit lebendem Kind (N=417) wurden in Deutschland geboren, in der Stichprobe der Eltern mit verstorbenem Kind (N=123) beträgt dieser Anteil sogar 95,1%. Meist leben die nicht in Deutschland geborenen Eltern schon viele Jahre in Deutschland, nur in vier Fällen (N=540) erfolgte die **Einwanderung** 2018 oder später. In beiden Stichproben haben 10–15 % der Eltern ein oder zwei nicht in Deutschland geborene eigene Elternteile. Die Herkunftsländer der nicht in Deutschland geborenen Teilnehmer*innen und ihrer Eltern liegen schwerpunktmäßig in Osteuropa, dem Nahen Osten und Zentralasien. Zum Vergleich kann die Angabe des Statistischen Bundesamtes (2023) herangezogen werden, die besagt, dass ein knappes Viertel der Menschen in Deutschland selbst oder mind. eines ihrer Elternteile nicht mit deutscher Staatsangehörigkeit geboren wurde (was selbstverständlich nicht mit dem Geburtsort gleichzusetzen ist, jedoch eine Annäherung ermöglicht).² Demnach konnten Menschen mit Migrationshintergrund in der Untersuchung nicht in repräsentativem Umfang erfasst werden.

Die folgende Grafik zeigt die **Altersgruppen** der erfassten Kinder, bei denen für die lebenden Kinder das Alter zum Umfragezeitpunkt und für die verstorbenen Kinder das Alter, in dem sie verstorben sind, angegeben wurde:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

² | Erfassung der Angaben in Anlehnung an die Definition des Migrationshintergrundes durch die Agentur für Arbeit (vgl. Bundesagentur für Arbeit 2020, S. 8f.). Es wurde bewusst auf das Erfragen des Zuwanderungszeitpunkts der Eltern oder Angaben zu Staatsangehörigkeiten verzichtet, um an dieser Stelle den Fragebogen nicht unverhältnismäßig zum Erkenntnisgewinn zu überfrachten; die durch die erhobenen Daten gebotene Orientierung ist inhaltlich ausreichend für die Ziele der vorliegenden Studie.

Alter der Kinder mit lebensverkürzender/-bedrohlicher Erkrankung

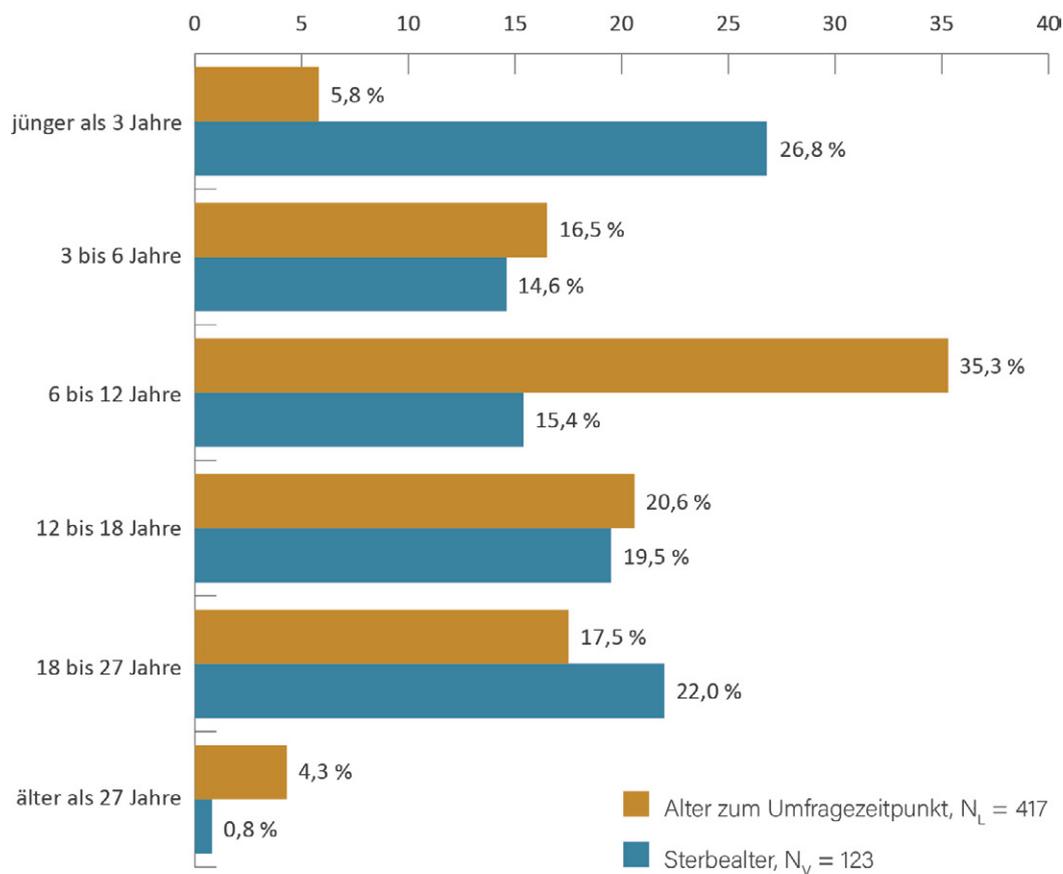


Abbildung 7. Angaben in Prozent.



In der Stichprobe der Eltern mit verstorbenem Kind wurde zudem mit dem zeitlichen Abstand des Todes des Kindes zum Erhebungszeitpunkt ein für einige Fragestellungen relevantes Merkmal abgefragt. Auch hier wird eine große Vielfalt abgebildet:

ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

Zeitspanne seit dem Tod des Kindes

VORWÄRTS



INHALT

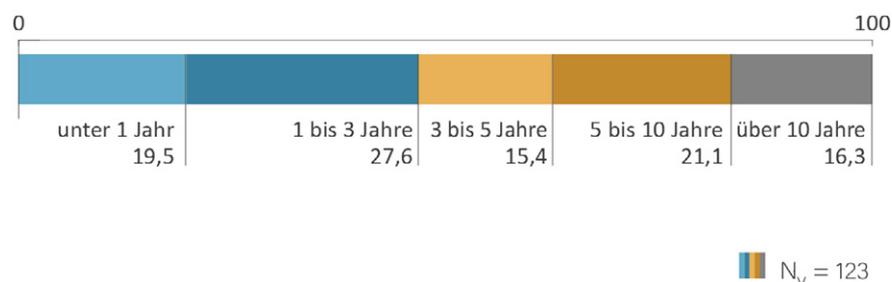
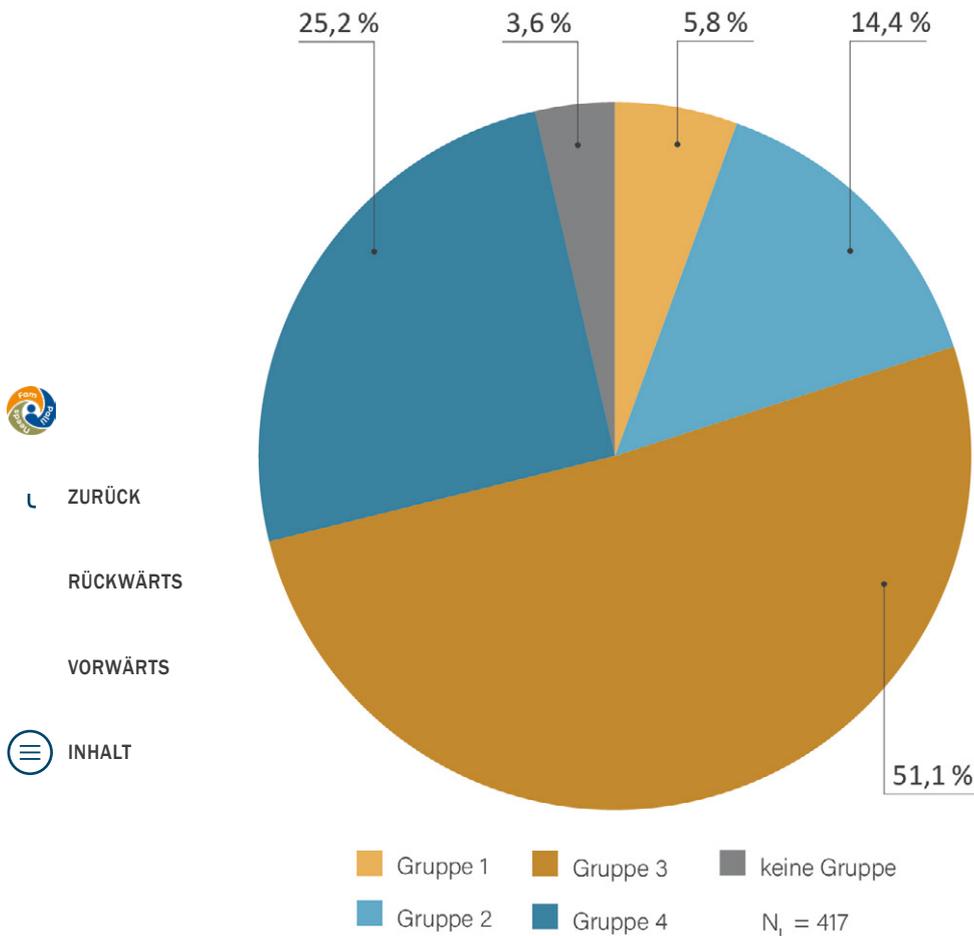


Abbildung 8. Angaben in Prozent.

Die Diagnosen der erfassten Kinder wurden von den Eltern in ein Freitextfeld eingetragen und in der Auswertung den vier TfSL-Gruppen zugeordnet (> zum Vorgehen und den Limitationen der Zuordnung s. I.4.6). Die Pflegegrade der Kinder werden im Kapitel *Pflegerische Versorgung und medizinische Leistungen* dargestellt (> II.4.1).

Anhand der vorgenommenen Zuordnungen ergibt sich für die Stichprobe der lebenden Kinder³ (N=417) die folgende Verteilung der TfSL-Gruppen:

TfSL-Gruppen



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS

INHALT

Abbildung 9.

Im Rahmen des Eltern-Fragebogens gab es die Möglichkeit, für ein weiteres Kind mit lebensverkürzender/-bedrohlicher Erkrankung einige zusätzliche, auf dieses Kind bezogene Fragen zu beantworten. Diesen kurzen Zusatzbogen haben von den 417 Eltern mit einem lebenden Kind acht Befragte für ein weiteres lebendes und acht Befragte für ein verstorbenes Kind ausgefüllt. Von den 123 Eltern mit verstorbenem Kind wurden jeweils drei Zusatzbögen beantwortet. Aufgrund der kleinen Fallzahlen sind die Auswertungsoptionen hier begrenzt. Eine Betrachtung der Belastungen dieser Gruppe zeigt, dass Eltern mit zwei lebenden erkrankten Kindern in allen Belastungsdimensionen etwas höhere Werte aufweisen, wohingegen Eltern mit einem lebenden und einem verstorbenen Kind etwas niedrigere Belastungsgrade angeben als Eltern mit nur einem erkrankten Kind. Neben der Belastung durch die Pflege und der vielfältigen Herausforderungen im Alltag wirken hier somit auch weitere Einflüsse auf das individuelle Belastungserleben, wie eine subjektiv positivere Bewertung der aktuellen Situation, wenn bereits ein Kind in der Familie verstorben ist. In diesen seltenen Fällen könnte die

³ Für die verstorbenen Kinder wurde keine Zuordnung vorgenommen, da hier die zum jeweiligen Todeszeitpunkt möglichen Behandlungsmethoden und mögliche zeitbedingte Verzerrungen der Diagnoseformulierung eine Zuordnung zusätzlich erschweren.

alltägliche Belastung durch die aktuelle Pflege eines einzelnen Kindes im Vergleich zu der Situation mit zwei pflegebedürftigen Kindern als geringer wahrgenommen werden. Insgesamt repräsentiert die Stichprobe demnach hinsichtlich zahlreicher Merkmale nahezu den Bevölkerungsdurchschnitt, hat jedoch häufiger einen Hochschulabschluss, mehr Kinder pro Familie und ist weniger divers hinsichtlich der Kriterien Migrationserfahrung und Deutsch als Zweitsprache.

II.2 RAHMENBEDINGUNGEN

Neben den verschiedenen Lebensbereichen, in denen die Familien sozialrechtliche Ansprüche auf Unterstützungsleistungen haben, wird ihre Lebenssituation auch durch Rahmenbedingungen stark beeinflusst. Dazu zählen der Umgang ihres Umfeldes und der Gesamtgesellschaft mit den Themen Erkrankung, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer ebenso wie wohnortbedingte Besonderheiten, ggf. bestehende sprachliche Barrieren, Transitionsprozesse oder die besondere Situation in der Covid-19-Pandemie. Zu diesen Bereichen konnten im Rahmen der Studie unterschiedliche Erkenntnisse gewonnen werden.

II.2.1 Gesellschaft

In der qualitativen Erhebung wurden von allen Zielgruppen Aspekte des gesellschaftlichen Umgangs mit den Themen Krankheit und Behinderung sowie Sterben, Tod und Trauer thematisiert. In der quantitativen Befragung wurden daher geeignete Items zu der Frage aufgenommen, wie die Eltern diesen Themenkomplex erleben und bewerten und welche Ideen sie zur Verbesserung der Situation haben. Zunächst werden die Ergebnisse dieser Items dargestellt und anschließend die umfangreichen qualitativen Daten zusammengefasst.

Von den Eltern, deren erkranktes Kind lebt (N=417), empfinden 72,2% den Umgang mit den Themen Krankheit und Behinderung allgemein in der Gesellschaft als *eher schlecht* oder *sehr schlecht*⁴. Diejenigen, die den Umgang als *eher oder sehr schlecht* bewerten, geben zu 81,2% an, dass sie sich dadurch *eher belastet* oder *sehr belastet* fühlen⁵. In der Stichprobe der Eltern eines verstorbenen Kindes (N=123) wurden die Fragen äquivalent zu den Themen Sterben, Tod und Trauer gestellt. Hier bewerten mit 78,9% noch mehr Befragte den Umgang als *eher schlecht* oder *sehr schlecht*. Diese Erkenntnis deckt sich mit der Feststellung Wordens, dass „Angehörige und Freunde [...] möglicherweise nicht (wissen), wie sie auf den Tod eines Kindes reagieren sollen [...]“. Dies kann insbesondere der Fall sein, wenn seit dem Verlust schon einige Zeit verstrichen ist“ (Worden 2018, S. 214). Zudem erleben Mütter die Erwartung „sie sollten allmählich über den Verlust hinwegkommen, da es nun schon über ein Jahr her sei, dass ihr Kind verstorben sei“ (ebd.).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

4 | Bewertung auf einer vierstufigen Skala, die weiteren Antwortoptionen lauten eher gut und sehr gut.

5 | Bewertung auf einer vierstufigen Skala, die weiteren Antwortoptionen lauten eher nicht belastend und gar nicht belastend.

Belastet fühlen sich durch dieses Verhalten 68% der Eltern, d.h. deutlich weniger als bei den Eltern lebender Kinder. Eine Erklärung könnte sein, dass die Eltern eines verstorbenen Kindes – zumal, wenn der Tod bereits länger zurückliegt – weniger mit unmittelbaren Reaktionen anderer, auch ihnen völlig unbekannter Menschen, konfrontiert sind, als die Eltern, die mit ihrem Kind ggf. in der Öffentlichkeit mit negativen Reaktionen konfrontiert sind, immer wieder um eine geeignete Versorgung kämpfen müssen etc.

Nach Ideen für die mögliche Verbesserung dieser gesellschaftlichen Situation gefragt, geben die Eltern in beiden Stichproben mit ausgesprochen hoher Übereinstimmung folgende Aspekte an:

1. Inklusion auf allen gesellschaftlichen Ebenen und in allen Lebensphasen
2. Enttabuisierung, Offenheit gegenüber den Themen Krankheit, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer – dies werde durch gelebte Inklusion und damit die öffentliche Präsenz der Menschen und Themen verstärkt
3. Abbau von Barrieren als Basis für die Möglichkeit selbstverständlicher Teilhabe und Begegnungen.

Konkrete Vorschläge sind weiterhin die Schaffung von Berührungspunkten durch ein verpflichtendes soziales Jahr sowie der Abbau finanzieller Benachteiligung durch politische Veränderungen wie sozialversicherungspflichtige Anerkennung häuslicher Pflege oder mehr Möglichkeiten zum Arbeiten in Gleitzeit.

Auch die Befragten in den Interviews und Fokusgruppen fordern in erster Linie mehr Teilhabe, Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit, um ein selbstverständlicheres Miteinander in allen Lebensbereichen sowie einen selbstverständlicheren gesellschaftlichen und pädagogischen Umgang mit dem Tod als Teil des Lebens zu erreichen. Auch mehr Forschung zum Thema Trauer sollte gefördert werden. Es besteht bei den Eltern der Eindruck, dass bei der Darstellung von Kinderhospizarbeit in der Öffentlichkeit immer ausschließlich „auf die Tränendrüse gedrückt“ wird, um Spenden einzuwerben, anstelle einer ernsthaften Auseinandersetzung mit der Lebenssituation der Familien (vgl. Jennessen 2022b, S. 31–35). Die Themen Sterben, Tod und Trauer seien in der Wahrnehmung der meisten Menschen sehr negativ besetzt und würden meist mit alten Menschen assoziiert. Das Sterben von Kindern werde als besonders schwierig empfunden, was Berührungängste verstärke.

„Ja, es ist halt für viele ein Tabuthema und ich meine, gut, es ist in unserer Gesellschaft eh ein Tabu, aber dann auch noch ein Kind. Und eine schwere Erkrankung und- ja, da ist einfach- es ist einfach noch ein riesengroßes Tabu und halt- passt man halt nicht so ganz in die Gesellschaft rein“ (E2)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Im Bereich der Teilhabe wird unzureichende Barrierefreiheit, beispielsweise im öffentlichen Raum, auf Spielplätzen oder in Verkehrsmitteln bemängelt. Es wird das Gefühl geschildert, dass die Mehrheitsgesellschaft kein wirkliches Interesse an der Teilhabe von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen oder Behinderungen habe und Exklusion als „bequemere Weg“ gewählt werde. Es sei wichtig zu beachten, dass auch pflegende Angehörige in ihrer Teilhabe eingeschränkt sind, und alle Familienmitglieder – nicht nur das erkrankte Kind – in Teilhabefragen mitgedacht werden müssen.

Im öffentlichen Raum kommt es immer wieder zu Diskriminierung durch fremde Personen, wie Anstarren, Tuscheln oder abwertenden Worten gegenüber der Familie. Ebenfalls belastend seien verurteilende Kommentare von Außenstehenden oder völlig Unbekannten, z. B. zum Umgang von Eltern mit ihrer Trauer. Eltern berichten, dass auch Geschwister Diskriminierung und Ausgrenzung erleben.

Manche Familien erleben intersektionale Diskriminierungseffekte, beispielsweise durch das Zusammenspiel von Behinderung und Migration:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„wir wohnen auch sehr ländlich auch und von der Infrastruktur, ich würde mal sagen, sehr AfD-lastig hier. Wir haben immer gesagt, wenn wir mal ein Buch schreiben, das Buch hat den Titel „Das arme Kind ist doppelt bestraft“. Einmal, weil es ein Ausländerkind ist und weil es behindert ist. Also unsere anderen Kinder haben tatsächlich auch Ausgrenzungen erfahren, aufgrund der Behinderung und dem Anders-Aussehen von unserer Milena⁶.“ (E10)

Bei nicht-leiblichen Kindern komme es teilweise zu einer zusätzlichen Abwertung durch andere, wie der Annahme, dass die Trauer um das verstorbene Kind weniger schlimm sein müsse.

Inklusion wird als gewinnbringend für alle Beteiligten empfunden, da sie die oben genannten selbstverständlichen Begegnungen im Lebensalltag unterstütze. Es wird die Erfahrung geschildert, dass nach anfänglicher Scheu in einem Kindergarten ein inklusives Konzept erarbeitet und erfolgreich umgesetzt wurde. Aus Sorge vor Stigmatisierung vermeiden manche Eltern zunächst die Kommunikation über eine Diagnose gegenüber Fachkräften, wie z. B. Erzieher*innen. Auf der anderen Seite wird Transparenz auch als hilfreich empfunden, damit die Fachkräfte die individuelle Entwicklung des Kindes gut einordnen können (z. B. bei der Abnahme von Fähigkeiten aufgrund einer progredienten Erkrankung).

*„Und wir haben es dann noch eine Weile gemacht [die Diagnose den Pädagog*innen nicht mitgeteilt]. Und haben aber irgendwann gemerkt, dass das nicht gut ist. Weil wir halt ständig: „Ah, der Luis konnte das, aber jetzt kann er das nicht mehr.“ Und da haben sie halt immer Sachen problematisiert, zum Thema gemacht, wo wir wussten, ja, das ist die Krankheit, das ist halt so. Also man muss froh sein, dass er überhaupt noch das und das kann. Und dann haben wir halt irgendwann die alle zusammengetrommelt. Den Schulbegleiter hatte er auch schon. Und haben denen*

6 | Alle in den Zitaten genannten Vor- und Nachnamen wurden geändert.

halt einfach erzählt, was er hat und was es bedeutet. Da flossen dann auch viele Tränen. Vor allem auch bei den Erziehern jetzt und so. Aber von da an eigentlich haben wir gemerkt, dass er viel besser angenommen wird, das ist also, es hat alles funktioniert mit denen dann. Die wussten dann und -“ (E2)

Eltern spüren einen hohen gesellschaftlichen Erwartungsdruck, funktionieren zu müssen. So werde beispielsweise die Trauerzeit nach dem Tod des Kindes nur für einen begrenzten Zeitraum von Außenstehenden wirklich akzeptiert. Die Pathologisierung von (länger anhaltender) Trauer sei problematisch. Es sollte einen geregelten Rahmen für eine Auszeit nach dem Tod eines Kindes geben.

Die Sicherung der Pflege und die Ausübung eines Berufes ist eine Doppelbelastung für pflegende Angehörige. Es gebe einen hohen Druck, die damit verbundenen Erwartungen zu erfüllen.

Familien kritisieren weiterhin, dass soziale und pflegerische Berufe gesellschaftlich nicht genügend anerkannt würden. Die damit einhergehende zu geringe Bezahlung führe u.a. auch zum aktuellen Fachkräftemangel. Häufig seien die Familien selbst auch finanziell belastet und haben das Gefühl, dass von staatlicher Seite insgesamt im pflegerischen Sektor zu sehr gespart wird.

Alleinstehende Eltern schildern zudem Schwierigkeiten bei der Suche nach einer neuen Partnerschaft aufgrund von Vorbehalten und Vorurteilen gegenüber dem erkrankten Kind.

Jugendliche und junge Erwachsene erfahren insgesamt wenig Akzeptanz für ihre spezifische Lebenssituation. Gerade im Bereich der Schule erleben die erkrankten Jugendlichen Stigmatisierung und Diskriminierung durch ihre Mitschüler*innen, so z. B. fehlendes Verständnis für individuelle Regelungen und Nachteilsausgleiche. Mangelndes Verständnis von Lehrkräften für den progredienten Krankheitsverlauf äußere sich aus Sicht der Jugendlichen in unrealistischen Erwartungen an die Schüler*innen.

Es werden von den Jugendlichen mit Erkrankung teilweise sehr offene, direkte Diskriminierungen und Beleidigungen im öffentlichen Raum erlebt. In diesem stoßen sie häufig auch auf Grund von fehlendem Bewusstsein für die Vielfalt körperlicher Bedürfnisse auf Barrieren. So seien beispielsweise Verkehrsmittel, Geschäfte und Restaurants nicht oder nur bedingt barrierefrei (> II.3.1.3).

„Ich komm, wie davor, ich komm da nicht rein. Also ich kann nicht, ja, daran teilhaben. Und ja, wo ich mir so denke, die [ein Geschäft] sind da neu eingezogen und da ist dann wiederum die müssen nicht behindertengerecht sein. Müssen sie nicht. Weil sie grenzen damit ja auch nur eine Randgruppe aus, wie es dann ja immer, ja- dazu brauche ich dann auch eigentlich nichts mehr zu sagen.“ (J8)

Befragte junge Erwachsene würden sich gern (mehr) mit Gleichaltrigen über altersentsprechende persönliche Themen wie Beziehungen und Sexualität austauschen. Auch schildern sie Erfahrungen mit mangelnder Toleranz und Akzeptanz von Behinderung im Kontext von Dating, Partnerschaft und Sexualität.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Erfahrungen von Übergriffigkeit aus vermeintlicher Hilfsbereitschaft führen dazu, dass Jugendliche sich fremdbestimmt und in die Hilflosigkeit gedrängt fühlen. Wichtig für die Jugendlichen ist es, dass ihre individuellen Stärken und ihre Persönlichkeit gesehen und anerkannt werden und es zu keiner Reduzierung auf ihre Behinderung oder Erkrankung kommt.

„Oder fremde Leute, die man kennenlernt, die einfach Dinge annehmen, ohne zu wissen, ob das wirklich so ist. Klischees zum Beispiel, Rollstuhlfahrer sind dumm. Denken wirklich echt viele Leute. Viele Leute denken, du hast eine körperliche Behinderung, du bist dumm im Kopf. Dann wird mit einem wie ein Kleinkind gesprochen. Dieses typische, ja, was ist denn mit dir? Und das ist halt grauenvoll.“ (J7)

Einige Jugendliche berichten davon, dass körperliche Behinderung mitunter mit kognitiven Einschränkungen gleichgesetzt werde und sie dadurch wie ein Kind behandelt würden. Wenn fremde Personen jedoch ein ehrliches Interesse an der Krankheit äußern, ohne eine Abwertung einzubringen, sei es für Jugendliche teilweise in Ordnung mit ihnen offen darüber in das Gespräch zu kommen.

Geschwister berichten in den Interviews und der Fokusgruppe von wenigen negativen Erfahrungen, während im Expert*innen-Workshop dem Thema der Diskriminierung und unangenehmer Reaktionen in der Öffentlichkeit eine hohe Bedeutung zukam. Die Nutzung des Wortes „behindert“ als Schimpfwort wird vor allem von den jüngeren Geschwistern als belastend erlebt, vielfach sensibilisieren sie Mitschüler*innen für ableistische Sprache.

„Was hier auch ein bisschen doof ist, dass behindert eine Beleidigung ist. Wir haben das an einer Schule gemacht eben, warum ihr Leute nicht behindert nennen sollt und eben, dann hat das eben für ein paar Wochen aufgehört, aber jetzt ist wieder eben genau wie vorher und ich finde es ein bisschen doof. Weil eben, sie können sich alle nichts vorstellen da drunter. Sie denken eben, man sitzt im Rollstuhl, okay, man ist behindert. Weil wenn man nicht sehen kann, hat man eine Behinderung, also wenn man blind ist oder wenn man eben sein Gehör verloren hat oder ohne geboren wurde. Und eben, dass es nicht nur körperliche Behinderungen gibt, eben. Ich finde das ein bisschen doof.“ (FG Geschwister)

Die Themen Behinderung, Sterben, Tod und Trauer sollten nach Aussagen der Geschwister weniger tabuisiert werden und es sollte beispielsweise in der Schule ein offener Umgang mit diesen Themen herrschen. Detaillierte Ergebnisse zur Geschwistersituation finden sich im Kapitel *Spezifische Perspektiven: Geschwister* (> II.11).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.2.2 Umgang der (Kern-) Familie und des direkten sozialen Umfeldes mit der Erkrankung oder dem Tod eines Kindes

Eltern äußerten diverse eigene Gefühle und reflektieren diese in Bezug auf die Erkrankung ihres Kindes. So führe zum Teil ein anfängliches Nicht-Wahrhabenwollen der Erkrankung und/oder Behinderung des Kindes zu einer Abgrenzung gegenüber anderen Menschen mit Behinderung (in der Einschätzung der Situation des eigenen Kindes als vergleichsweise gut oder als besonders schlecht) oder zu unrealistischen Hoffnungen in Bezug auf die Krankheit. Da sie immer wieder gravierende Entscheidungen in Bezug auf das Kind treffen müssen, setzen sie sich mit diesen auch langfristig auseinander und reflektieren diese Entscheidungen selbstkritisch und z.T. unversöhnlich. Es findet häufig eine gedankliche Auseinandersetzung mit dem möglichen Versterben des Kindes und den damit verbundenen Vorstellungen, wie beispielsweise der Gestaltung der Bestattung, statt. Krankheitsbedingte Veränderungen im Alltag, wie beispielsweise strenge Hygienemaßnahmen, können belastend für die Familie sein; in diesen Fällen müsse eine neue familiäre Normalität entwickelt werden. Einige Befragte äußerten auch, dass sie durch das Bewusstsein der begrenzten Lebenszeit versuchen, die Gegenwart verstärkt zu genießen und sich darauf zu konzentrieren, der Lebensqualität oberste Priorität einzuräumen. Ein humorvoller und kreativer Umgang mit der Erkrankung des Kindes wurde teilweise als entlastend für die Familie geschildert.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Sie weiß auch, dass ihre Lebenserwartung nicht so hoch war. Es ist auch immer Thema, dass sie sagt, oder dass sie selber fragt: Ach, Mama, ne, ich hätte gar nicht gedacht, dass ich so lange lebe, oder meine Mama hätte es auch nicht gedacht, dass ich so lange lebe. Das ist von Anfang an Thema gewesen. Das ist ja auch Thema bei den Geschwisterkindern immer gewesen. Ich bin mit der Situation immer offen umgegangen. Es war vom ersten Tag an klar, dass wir also jeden Tag genießen müssen letztendlich, weil wir nicht wissen. Und die Prognose war eher schlecht, also war ja wirklich sehr schlecht gewesen, so dass man ihr ja kaum ein paar Tage gegeben hat, sozusagen.“ (E3)

Der Umgang mit der Erkrankung oder auch dem Versterben des Kindes stellt sich innerhalb der „weiteren“ Familie sehr unterschiedlich dar. Einige Befragte bekommen emotionale und alltagspraktische Unterstützung, beispielsweise durch ihre Geschwister oder die eigenen Eltern, z. B. in der Betreuung der gesunden Geschwisterkinder. Auch weitere Vertrauenspersonen (z. B. Nachbar*innen) sowie Institutionen (z. B. Schule) können eine bedeutende Rolle für die Begleitung in der letzten Lebensphase spielen. Andere Befragte schildern Erfahrungen der Ablehnung bis hin zur Leugnung des erkrankten Kindes durch ihre Eltern und Geschwister. Stark unterschiedliche Werte oder Sichtweisen, die durch die Erkrankung zutage treten, können zu Konflikten und einer Distanzierung zwischen den verschiedenen Familienmitgliedern führen. Geäußert wurde der Wunsch nach praktischer Hilfestellung, die über eine emotionale

Entlastung hinausgeht, wie der Betreuung des erkrankten Kindes durch Familienangehörige. Dies einzufordern, fällt den Eltern jedoch mitunter nicht leicht.

Die oft durch Unsicherheit bedingte Vermeidung bestimmter Themen wird von vielen Eltern als schmerzhafter empfunden als Gespräche über ihr erkranktes oder verstorbenes Kind zu führen. Solche oftmals auch wohltuenden Gespräche über ein verstorbenes Kind müssten meist von den Eltern initiiert werden, um das für sie belastendere Schweigen ihrer Umwelt zu brechen. Seitens der eigenen Herkunftsfamilie oder anderer Personen im näheren Umfeld entsteht bei Eltern teilweise das Gefühl eines Erwartungsdrucks, wie sie sich als trauernde Eltern vermeintlich zu verhalten hätten. Im sozialen Umfeld ziehen sich Personen wie Nachbar*innen oder Freund*innen zurück, aus Sicht der Befragten vermutlich aufgrund von Berührungsängsten. Es wird auch ein mangelndes Verständnis, Mitgefühl oder Interesse von Freund*innen und Bekannten für die Lebenssituation der Familie und das Verhalten von Familienmitgliedern beschrieben, das zur Entfremdung zwischen den Akteur*innen führen könne. Andere, den Familien schon vor der Erkrankung bekannte Menschen wie Freund*innen oder Nachbar*innen wiederum kämen in engeren Kontakt mit der Familie und seien hilfsbereit.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Einige Jugendliche äußern, dass mit ihren Eltern eine offene Kommunikation über die Krankheit stattfindet. Hierdurch könne auch eine frühe Vorbereitung auf den zukünftigen Krankheitsverlauf erfolgen und Gespräche über den Tod geführt werden. In anderen Familien, in denen wenig direkte Kommunikation zwischen Eltern und dem erkrankten Kind stattfindet, wird dies von den befragten jungen Menschen eher als negativ bzw. nicht zufriedenstellend bewertet. Jugendliche äußern, dass es schwierig sei, ohne professionelle Begleitung einen anderen kommunikativen Umgang mit der Situation zu finden. Vor allem in gesundheitlichen Krisensituationen könnten durch familienexterne Personen begleitete Gespräche hilfreich sein.

Auch bei den Geschwistern wurden unterschiedliche familiäre Umgangsweisen mit dem Thema der lebensverkürzenden Erkrankung eines Geschwisterkindes benannt. In einigen Familien finde eine sehr offene Kommunikation über Sterben und Tod als reguläre Lebensthemen statt, sodass Gespräche darüber selbstverständlich zum Familienalltag zählen.

„Also meine Eltern haben da immer sehr mit offenen Karten gespielt, also uns wurde, ich habe diese kritischen Phasen vom Anfang nicht mitbekommen, weil ich da einfach noch nicht gelebt habe, und dann, weil ich dann wahrscheinlich auch noch zu klein war. Aber so das erste Mal, also wir hatten halt immer so Kinderbücher bei uns rumliegen, wo es dann auch darum ging, dass man, dass Menschen früher sterben, später sterben, also der Tod war schon immer irgendwie, ja, spielerisch, das klingt jetzt dumm, aber der war halt, der war halt irgendwie schon immer so ein bisschen da. Und meine Eltern haben das auch nicht verheimlicht, dass es passieren könnte, also wir haben uns auch mehrmals von Nadja verabschiedet“ (G2)

Ein offener innerfamiliärer Umgang mit dem Thema erleichtere Geschwistern auch den Zugang zu unterstützenden Angeboten. Manche Geschwister berichten im Gegensatz dazu auch von einem geringen innerfamiliären Austausch über die Erkrankung des Geschwisters (z. B. Fragen zum möglichen zukünftigen Krankheitsverlauf) bzw. über das verstorbene Geschwisterkind. Gründe hierfür seien aus ihrer Sicht beispielsweise eine falsche Rücksichtnahme oder Kommunikationsunsicherheiten seitens der Eltern. Manche Geschwisterkinder erleben nach Versterben des erkrankten Kindes und die dadurch stattfindenden Umstrukturierungen familiärer Beziehungen einen verstärkten Fokus der Eltern auf sich, was teilweise als „zu viel“ bzw. belastend wahrgenommen wird. In den Gesprächen reflektieren die Geschwister den Einfluss des Lebens mit ihrem erkrankten Geschwisterkind auf ihre eigene Persönlichkeit und die Stärken, die sie durch die Erfahrungen entwickelt haben. Insgesamt wurde überwiegend ein starker familiärer Zusammenhalt in Krisensituationen beschrieben.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS

INHALT

II.2.3 Bedeutung des Wohnortes für die Versorgungssituation

Die Wohnortgröße wurde in der quantitativen Erhebung in vier Gemeindegrößenklassen erhoben und mit diversen Variablen, wie der Nutzung verschiedener Angebote und Leistungen, der Zufriedenheit mit diesen, aber auch teilhabebezogenen Aspekten in Beziehung gesetzt, um die Wohnortgröße als möglichen Einflussfaktor zu untersuchen.⁷ Dies hat z. B. ergeben, dass Familien in größeren Städten etwas häufiger Kinder- und Jugendhospize nutzen (> II.8.3.2). Für die meisten Faktoren jedoch ist kein Einfluss der Wohnortgröße festzustellen. Aufgrund der qualitativen Daten konnte die Hypothese an die quantitativen Daten herangetragen werden, dass Familien in Städten mehr Leistungen und Angebote nutzen können und zufriedener mit ihrer Versorgungssituation sind. Dies konnte in der bundesweiten Umfrage nicht bestätigt werden. Allerdings ist mit einer Erfassung mittels Gemeindegrößenklassen keine Aussage darüber möglich, inwiefern die Familien ggf. städtische Infrastrukturen nutzen, wenn ihr Wohnort zwar eine kleine Gemeinde ist, aber am Rand einer größeren Stadt liegt.

Laut den Ergebnissen der qualitativen Untersuchung scheint grundsätzlich die (groß-)städtische Infrastruktur hilfreicher zu sein als die in ländlichen Gegenden. Eltern berichten, in dörflicheren Regionen sei das Angebot medizinisch-therapeutischer sowie psychosozialer Leistungen vor Ort gering und auch aufsuchende Dienste wie SAPV können die teilweise sehr langen Fahrtwege zu den Familien nicht immer gewährleisten. Das könne vor allem in Krisenzeiten sehr verunsichernd für Eltern sein. Weiterhin verstärke ein quantitativ unzureichendes Angebot die Abhängigkeit von einzelnen Diensten und/oder Personen.

„Ich glaube, das ist der Fehler. Die müssen ein rotierendes System haben. Es kann nicht sein, dass eine Ärztin ausschließlich für ein Kind und eine Familie zuständig ist. Was natürlich bedingt durch die Entfernung, das kann ich auch alles nachvollziehen, aber da liegt quasi der Fehler im System drin, dass man sich abhängig macht“ (E10)

⁷ | Die Ergebnisse finden sich jeweils im entsprechenden Kapitel.

Problematisch seien weiterhin ein häufig schlechter Ausbau von ÖPNV-Strukturen und ein knapperes Angebot an Versorgungsdienstleistern wie Apotheken u. Ä. Familien aus großen Städten berichten zwar von einer recht großen Auswahl an Dienstleistungen, mit denen sie aber nicht grundsätzlich zufriedener sind als Familien auf dem Land. Es gebe eine große Zersplitterung von Strukturen, was eine wohnortnahe Versorgung sehr erschwere. Dadurch würden Fahrwege nötig, die je nach Stadtgröße teilweise viel Zeit in Anspruch nähmen. Hier besteht der Wunsch, auf kurzen Wegen, idealerweise fußläufig, alltäglich notwendige Akteur*innen wie Kinderärzt*innen oder Therapeut*innen zu erreichen.

II.2.4 Fachkräfte



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.2.4.1 Fachkräftemangel

Der Personalmangel ist ein von den Befragten sehr häufig und als bedeutsam benanntes Problem, wenn es um den Verbesserungsbedarf ihrer Situation geht, insbesondere die Entlastung in der Pflege. Die Familien berichten von Personalmangel v.a. bei Pflegediensten, aber auch beim Pflegepersonal im Kinderhospiz, in der SAPV und in Kinderkliniken. Der Pflegenotstand führe bei der Nutzung eines ambulanten Pflegedienstes in der häuslichen Pflege zum Ausfall oder zur Verkürzung von Diensten, sodass Eltern regelmäßig einspringen müssen.

„aber natürlich haben wir auch nicht durchgängig die fünf Nächte die Woche bekommen, weil einfach Pflegenotstand ist. Wenn eine Krankenschwester schwanger wird, dann ist die halt direkt raus. [...] also den Pflegenotstand haben wir auf jeden Fall erlebt, sag ich mal.“ (J4)

Kinderhospize könnten nicht alle Betten belegen, weil das Personal nicht ausreiche. Teilweise bestehe eine Konkurrenz um die knappen Pflegeressourcen zwischen Eltern: es findet dann bewusst wenig Austausch und keine Weitergabe von Informationen statt, aufgrund des Wissens, dass Therapeut*innen, Pflegedienste etc. keine ausreichenden Kapazitäten für alle Familien haben.

II.2.4.2 Die Bedeutung der Haltung von Fachkräften

Der Begriff „Haltung“ ist ein in der Kinder- und Jugendhospizarbeit häufig als zentral angeführter und zugleich schillernder Begriff, unter dem verschiedene Bedeutungsdimensionen subsummiert werden können (vgl. Deutscher Kinderhospizverein e.V. 2022; Jennessen 2022c, S. 348–355). Einige Aspekte, die sich aus den Ergebnissen der qualitativen Teilstudie als besonders bedeutsam für die Zielgruppe herausarbeiten lassen, wurden in der quantitativen Elternbefragung mithilfe der folgenden Items operationalisiert:

Stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?⁸

1. Ich fühle mich von Fachkräften überwiegend ernstgenommen. [im Folgenden bezeichnet als: Ernstnehmen der Eltern]
2. Mein Kind wird von Fachkräften überwiegend in seiner Individualität wahrgenommen. [Eingehen auf das Kind]
3. Wir haben in unserem Alltag engagierte und einfühlsame Fachkräfte, die in unserem Sinne mitdenken/handeln. [Engagement]
4. Wenn mir Fachkräfte etwas erklären, tun sie das überwiegend so, dass ich es auf Anhieb verstehe. [Verständlichkeit]

Diese vier Aussagen konnten mittels einer vierstufigen Skala (stimme voll zu, stimme eher zu, stimme eher nicht zu, stimme gar nicht zu) bewertet werden. Wird diese Ordinalskala wie eine metrische Skala mit den Stufen 1, 2, 3, 4 behandelt, können durch Mittelwertvergleiche⁹ folgende Resultate erfasst werden:

Insgesamt streuen die Antworten der vier Items jeweils über alle vier Ausprägungen der Zustimmung und erreichen Mittelwerte zwischen 1,77 (Verständlichkeit) und 1,98 (Eingehen auf das Kind) in der Stichprobe der Eltern mit lebendem Kind (N=417) und geringfügig bessere Werte in der Stichprobe der Eltern mit verstorbenem Kind (N=123), zwischen 1,59 (Verständlichkeit) und 1,88 (Ernstnehmen der Eltern).

Bzgl. der recht guten Bewertung der Verständlichkeit von Erklärungen ist zu bedenken, dass Eltern mit geringen Deutschkenntnissen nicht repräsentativ erfasst werden konnten (> II.1.2), hier wären weiterführende Forschungen interessant.

Eltern privat versicherter (lebender) Kinder stimmen allen Aussagen mehr zu als Eltern gesetzlich versicherter Kinder, signifikant sind die Unterschiede¹⁰ im Falle des Ernstnehmens der Eltern sowie des Engagements der Fachkräfte für die Belange der Familien.

Familien, die von einem SAPV-Team betreut werden, bewerten die Aussagen durchweg als zutreffender als Familien ohne SAPV und erreichen signifikant höhere Zustimmungswerte¹¹ in Bezug auf das Engagement der Fachkräfte. Dies deckt sich mit den Aussagen der interviewten Eltern, die die Erfahrungen mit SAPV überwiegend sehr positiv bewerten (> II.4.5), sowie der hohen Zufriedenheit mit SAPV in der Fragebogenerhebung im Vergleich zu anderen Versorgungsleistungen (> Abb. 44). In der kleineren Stichprobe der Eltern mit verstorbenem Kind sind die Unterschiede anhand Krankenversicherungsart und SAPV-Nutzung nicht signifikant, die Tendenz der Mittelwerte weist jedoch in dieselbe Richtung. Das Alter der Kinder sowie die vergangene Zeit seit dem Tod haben statistisch keinen Einfluss auf die Einschätzungen der Eltern bzw. lässt die kleine Fallzahl keine valide Auswertung zu.

Hinsichtlich der Haltung von Fachkräften schildern interviewte Eltern, Jugendliche/junge Erwachsene und Geschwister sowohl stark übereinstimmende Bedürfnisse als auch divergierende Erfahrungen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

8 | Für die Eltern mit verstorbenem Kind wurden die Aussagen in der Vergangenheit formuliert und die Frage auf das Leben mit dem Kind im Rückblick bezogen.

9 | jeweils Welch-Test und Mann-Whitney-U-Test. Da es sich um ursprünglich ordinalskalierte Daten handelt, werden die

Ergebnisse nur als signifikant dargestellt, wenn beide Tests ein Signifikanzniveau <0,05 zeigen.

10 | für beide p=0,002

11 | p=0,016

Sie alle schätzen Empathie (z. B. bei der Diagnosevermittlung), Ehrlichkeit, Offenheit, klare Kommunikation, eine intensive Auseinandersetzung mit dem Kind und der Familie, die Wahrnehmung jedes Familienmitglieds in seiner Individualität und eine engagierte, liebevolle Haltung, die an Lebensqualität und Lebensfreude ausgerichtet ist. Hilfreich sei es, wenn Fachkräfte sich Zeit nehmen (können), auch proaktiv Kontakt aufnehmen und Initiative für neue Wege zeigen. Bezogen auf die Kommunikation sei außer der Klarheit und Offenheit auch wichtig, dass Erklärungen verständlich sind und eine gute Vorbereitung auf medizinische Maßnahmen stattfindet.

„Ja, natürlich hört man nicht zu, ja, also man möchte nicht zuhören, das möchte man einfach nicht, aber wir wurden Stück für Stück rangeführt, ja, also es war jetzt nicht so eine Informationswelle und kommt damit klar. Es war immer so ein Stück vom Kuchen, dass man immer so ein bisschen, ja, anfangen konnte zu verarbeiten, das war schon schön, das kann ich nicht anders sagen, also wenn man hier von schön sprechen möchte, ja.“ (E1)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Sehr wichtig ist für alle Familienmitglieder, dass sie mit ihrer erfahrungsbasierten Expertise, in ihrer Rolle und mit individuellen Bedarfen ernst genommen werden. Ein Mitdenken im Sinne der Familie mit einem ganzheitlichen Blick, ggf. auch ein Stück weit über den eigenen Zuständigkeitsbereich hinaus, wird als hilfreich empfunden, sodass es zur gelingenden Weitervermittlung zu anderen Hilfen kommen kann. Zugleich sei es eine wertvolle Haltung, eigene fachliche Grenzen zu erkennen und einzugestehen, um daraufhin an Kolleg*innen weiterzuleiten oder sich die entsprechende Kompetenz anzueignen.

Die Familien schätzen es, wenn Fachkräfte gut erreichbar sind, sodass sie sie in Krisensituationen auch tatsächlich kurzfristig unterstützend zur Verfügung stehen. Außerdem werden die Bereitschaft zu individuellen Lösungen und das Eingehen auf Wünsche der Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen bzw. die Förderung ihrer Mitbestimmung als unterstützend erlebt. Die Vermittlung von Sicherheit und Geborgenheit gebe emotionalen Halt, dabei sei auch die Beständigkeit einzelner Ansprechpersonen im Unterstützungsnetzwerk hilfreich.

Zu all diesen Aspekten werden sowohl positive Erfahrungen geschildert, in denen die Befragten diese Haltungen und Arbeitsweisen bei Fachkräften erlebt haben, als auch negative Erfahrungen, wenn die beschriebenen Punkte als fehlend und unerfüllt erwähnt wurden.

Von Eltern werden darüber hinaus fehlende Kommunikation aus „übertriebener Rücksichtnahme“, fehlende Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit der Erkrankung seitens der Lehrkräfte in der Schule und daraus resultierend mangelnde Rücksichtnahme als negative Beispiele genannt. Eltern haben des Öfteren den Eindruck, sich wiederholt rechtfertigen zu müssen, und erleben, dass ihre (schwierigen und daher

gut durchdachten) Entscheidungen in Frage gestellt werden. Ein empathieloses Ablehnen bei der Beantragung von Leistungen seitens der Krankenkasse, wie z. B. einer Rehabilitationsmaßnahme für trauernde Familien, teilweise bis hin zur direkten Androhung von Gerichtsverfahren seitens der Kostenträger, sorgt bei Eltern für das Gefühl, in ihrer grundsätzlich bereits schwierigen Situation zusätzlich allein gelassen zu werden. Auch notwendige Unterstützung im Alltag, wie ambulante Therapien, finden die Familien häufig nur nach sehr langwieriger und mühsamer Suche. Fachkräfte sollten sich auch der Kinder und Jugendlichen mit komplexen Krankheitsbildern annehmen und diese nicht aufgrund der mit deren Behandlung einhergehenden Herausforderungen ablehnen. Ein anderes Bedürfnis, das häufig nicht erfüllt werde, ist die Anteilnahme von Fachkräften nach dem Tod des Kindes, die zumindest in Form eines kurzen schriftlichen oder mündlichen Kontakts vermisst wird. Dies gilt für Fachkräfte aller Disziplinen, ebenso wie die Forderung, Teilhabe und Inklusion als zentrale Ziele in der Arbeit aller Bereiche des Versorgungsnetzwerks zu etablieren.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Jugendliche bewerten es positiv, wenn z. B. im Gespräch mit Ärzt*innen auf sie eingegangen wird, auch wenn Eltern dabei sind. Die Anerkennung ihrer Eigenständigkeit und ihrer Bedürfnisse ist ein wichtiger Faktor, der nicht immer Berücksichtigung findet.

„Ich glaube, das war eigentlich das schwierigste, so die Kommunikation mit den Ärzten, der Versuch, irgendwie ernst genommen zu werden.“ (J4)

„Ich hatte das Erlebnis, eine Gutachterin hat ein Gutachten gemacht, für meine Pflegestufe, das ernst, relativ kompetent und gleichzeitig würdevoll war und richtig. Gerade das mit der Würde“ (J4)

Wichtig sei es auch, die Bedürfnisse von Jugendlichen im Unterschied zu den Bedürfnissen jüngerer Kinder zu sehen und einen altersgemäßen Umgang anzubieten. Zu diesem Punkt wird das Jugendhospiz meist positiv bewertet. Als hinderlich werden Streitigkeiten/Konkurrenzkämpfe zwischen Ärzt*innen beschrieben, die sich negativ auf die Behandlung ihrer Patient*innen auswirken. Auch wird im Hinblick auf Ärzt*innen kritisiert, dass sie mitunter keine Bereitschaft zeigen, sich mit Neuem auseinanderzusetzen, z. B. zu sehr seltenen Erkrankungen zu recherchieren.

„Und was ich sehr schade finde, ist, wenn schon jemand dort ist als Patient, der eine seltene Erkrankung hat, dass nicht der Anspruch besteht der ärztlichen Kollegen, sich da mal ein bisschen hinter zu klemmen und mal zu forschen. Und mal zu schauen, was man machen kann, sondern dass ein Standardprogramm abgespult wird, was für sie nicht angemessen war. Und auch keinerlei Verständnis für- also kein tiefes Verständnis der Erkrankung war. Also zu sehen, dass sie nicht eine normale Epileptikerin ist oder dass sie keine Patientin ist nach einer Operation oder so. Sondern einfach irgendwas gemacht wird, was man denkt so, na, das könnte ja passen. Das fand ich schon sehr ärgerlich.“ (J6, Mutter)

Geschwister möchten nicht ausschließlich in ihrer Rolle als Geschwister eines erkrankten oder verstorbenen Kindes gesehen werden, sondern als eigene Persönlichkeit mit individuellen Stärken. Fachkräfte sollten Situationen schaffen, in denen Geschwister sich aufgefangen und wertgeschätzt fühlen. Negative Erfahrungen seien bei den befragten Geschwistern vor allem dann aufgetreten, wenn sie mit ihren Sorgen und Gefühlen nicht ernst genommen wurden.

II.2.4.3 Expertise von Fachkräften

Eltern äußern häufig positive Erfahrungen bezüglich der Expertise von Fachkräften der SAPV-Teams und der Teams in stationären Kinder- und Jugendhospizen. Die Mitarbeiter*innen der SAPV-Teams seien oft sehr erfahren und immer für die Familien ansprechbar. Bezüglich der Kinder- und Jugendhospize wird besonders die hohe Professionalität der dortigen Fachkräfte hervorgehoben.

Den Eltern ist es besonders bei Ärzt*innen wichtig, dass diese sich mit den (teilweise sehr spezifischen) Krankheiten und Therapien ihrer Kinder gut auskennen oder die Familie an geeignete Spezialist*innen weitervermitteln. Gerade die in auf bestimmte Diagnosen spezialisierten Ambulanzen gebündelten Kompetenzen der dortigen Fachkräfte wurde als hilfreich herausgestellt. Die vorhandene Expertise von Fachkräften führt zu einem höheren Vertrauen der Eltern. Um von als kompetent wahrgenommenen Fachkräften unterstützt zu werden, nehmen Eltern auch längere Fahrtwege in Kauf.

Vor allem beratende Personen werden dann als Expert*innen geschätzt, wenn mehrere bestehende Handlungsmöglichkeiten für die Familien aufgezeigt werden können. Als ebenfalls unterstützend für die Familie werden Fachkräfte erlebt, die sich dafür einsetzen, dass sich alle beteiligten Fachkräfte der Familie untereinander vernetzen und wechselseitig informiert sind. Dies könne z. B. durch Fallbesprechungen ermöglicht werden.

Spezialisierungen auch außerhalb des medizinisch-therapeutischen Bereiches, beispielsweise auf verstorbene Kinder spezialisierte Bestattungsunternehmen, wurden als wichtig herausgearbeitet. Eltern empfahlen diese zum Teil auch untereinander weiter.

Insgesamt wird es als positiv bewertet, wenn Fachkräfte zusätzlich zu ihrer fachlichen Expertise auch auf persönliche Erfahrungen, wie z. B. das Leben mit einem eigenen pflegebedürftigen Kind, zurückgreifen können. Es wird zudem von Eltern geäußert, dass die Erfahrungen in der Arbeit mit einem Kind mit einer lebensverkürzenden Erkrankung teilweise für Fachkräfte Impulse zur Fort- und Weiterbildung geben konnten:

„I: Also die örtliche Kinderärztin.

BE10M: Ja, die aber auch jetzt eine Palliativ-Fortbildung macht. Aufgrund von Milena macht sie das jetzt.“ (E10)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Als schwierig stellen sich mangelnde zeitliche Ressourcen im Bereich des Case-Managements heraus. Dieses benötige eine umfangreiche Expertise bezüglich aller beteiligten Fachpersonen. Auch in der ärztlichen Versorgung der Kinder seien die sehr knappen zeitlichen Ressourcen hinderlich, um die Komplexität der Lebenssituation eines lebensverkürzend erkrankten Kindes adäquat zu überblicken.

Gerade in Begutachtungs- und Beratungssituationen von und durch die Krankenkassen bzw. den Medizinischen Dienst (MD) wurde fehlendes Fachwissen als problematisch beschrieben. Die Begutachter*innen seien häufig aus gänzlich anderen Fachgebieten und ließen sich nicht auf den konkreten Einzelfall ein, sodass eine korrekte Begutachtung oder gute Beratung nicht möglich sei. Auch in anderen Berufsgruppen, die nicht alltäglich mit der Gruppe lebensverkürzend erkrankter Kinder in Kontakt kommen, wie Lehrer*innen, wird zum Teil wenig Verständnis und Bereitschaft, sich mit der Zielgruppe und ihren spezifischen Bedürfnissen auseinanderzusetzen, erlebt.

Die Eltern äußerten den Wunsch nach fachlich und kommunikativ gut geschulten Personen in allen Kontexten. Gute Netzwerkkennntnisse seien essenziell, um Familien an andere Stellen weiterzuleiten, wenn die jeweilige Fachkraft selbst nicht ausreichend Expertise hat oder nicht zuständig ist.

Für Jugendliche ist vor allem die Kompetenz von Pflegefachkräften wichtig. Zudem sollten die Fachkräfte auf die individuellen Pflegeanforderungen und -wünsche der jungen Erwachsenen eingehen.

II.2.4.4 (Vertrauens-) Beziehung zwischen Familie und Fachkräften

Die Qualität der Beziehung zwischen den Familien und Fachkräften in verschiedenen Kontexten spielt eine wichtige Rolle für die Eltern. Besonders wichtig ist ihnen dabei, dass die eigenen elterlichen Emotionen und Reaktionen von den Fachkräften nicht-wertend akzeptiert werden und sie Einfühlungsvermögen für die Situation der Familie zeigen. Positiv wird zudem ein Engagement im Sinne des Kindes und der Familie wahrgenommen, indem die kindlichen und familiären Interessen wahrgenommen und unterstützt werden. Wenn Fachkräfte proaktiv in den Kontakt gehen und Anteilnahme zeigen, wird dies als besonders hilfreich empfunden. Hierbei sei eine direkte, ehrliche Kommunikation sinnvoll, die jedoch gleichzeitig sensibel und empathisch sein müsse. Eine gute Beziehung zu Fachkräften kann für die Eltern auch bedeuten, sich gemeinsam auf mögliche Krisenzeiten vorzubereiten.

Als besonders angenehm wird von befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Begleitung durch junge/gleichaltrige Personen empfunden (z. B. Assistenz oder Ehrenamt), wobei das Alter nicht unbedingt ausschlaggebend sei. Entscheidend sei im Kontakt vielmehr, dass es gemeinsame Gesprächsthemen und Spaß gebe. Als problematisch beschreiben junge Erwachsene, wenn sie wahrnehmen, dass Fachkräfte sich keine Zeit für sie nehmen (z. B. Ärzt*innen).

Geschwister finden es gut, offene Ansprechpartner*innen für eigene Fragen und Themen zu haben, wie sie es z. B. in Selbsthilfekontexten, Kinderhospizen oder auch bei Pflegekräften ihrer Geschwister erlebt haben.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Eine intakte Vertrauensbeziehung zwischen Familien und Fachkräften zeigt sich über die gesamte Studie hinweg als sehr wichtiger, unterstützender Faktor. Eigenschaften, die dieses Vertrauen fördern, sind Offenheit für die Belange der Familien, Erreichbarkeit, Engagement, liebevoller Umgang mit den Kindern, Kompetenz und Verlässlichkeit. Nur wenn eine gute Vertrauensbeziehung besteht, können Eltern tatsächliche Entlastung spüren, weil sie die Versorgung ihrer Kinder in guten Händen wissen (was v. a. in stationären Kinderhospizen, bei einzelnen Pflegekräften ambulanter Pflegedienste und teilweise in Kliniken erlebt wird). Sie ist besonders dann bedeutsam, wenn Eltern ihre Kinder, die möglicherweise nur begrenzt über Gefühle und Erlebnisse berichten können, mit Fachkräften allein lassen.

„Haben wir, wir haben, wir haben den Teamleiter, den Alex, und das ist einfach, der ist toll, der ist einfach toll, dem vertraue ich auch blind. Also wenn er jetzt mit dem Paul auch mal spazieren geht oder so wenn wir nicht mitgehen, das ist okay, da rufe ich dann auch nicht an oder schreibe mal eine Nachricht oder so, weil ich weiß, dass der Alex alles, aber auch wirklich alles für den Paul geben würde, genauso wie wir, also einen haben wir, einen richtig guten.“ (E1)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Förderlich sei es, wenn Fachkräfte bereits aus anderen Kontexten bekannt sind, und Familien in der weiteren Zusammenarbeit bereits auf eine vertrauensvolle Basis aufbauen können. Eine gute Bindung zu Fachkräften kann so wichtig für die Familien werden, dass sie auch bei Institutionswechsel o.Ä. mit der Fachkraft „umziehen“, um weiterhin von ihr versorgt zu werden.

Die Vertrauensbeziehung ist besonders dann gefährdet, wenn Eltern erlebt haben, dass ihr Kind nicht gut versorgt wird oder wenn Familien eine mangelnde Bereitschaft wahrnehmen, sich über die Erkrankung und die Bedürfnisse des Kindes zu informieren (z. B. bei Lehrer*innen) und die diesbezügliche Expertise der Familienmitglieder anzuerkennen.

II.2.4.5 Kommunikation von Fachkräften untereinander

Überwiegend empfinden Eltern es als hilfreich, wenn Fachkräfte sich interdisziplinär austauschen, gemeinsame Fallbesprechungen abhalten u.Ä. Eine Bündelung von Informationen, weniger Einzeltermine für die Familien, Vernetzung und eine ganzheitlichere Betrachtung der Situation können hier Vorteile sein. Hinderlich seien Machtkämpfe zwischen Fachkräften und eine starke Zersplitterung in die einzelnen Fachdisziplinen und Spezialisierungen. Andere Eltern haben grundsätzlich Vorbehalte gegenüber der Kommunikation von Fachkräften untereinander ohne das Beisein der Eltern, da Fehlinformationen auf diese Weise weitergetragen werden können oder vorschnelle und somit unpassende Schlüsse zu spezifischen Fragestellungen aufgrund einer nur oberflächlichen oder bereichsspezifischen Kenntnis des Falls gezogen werden könnten. Ein wichtiger Einflussfaktor auf die Qualität scheint hier die Zeit zu sein, die Fachkräfte für Vernetzung aufbringen (können).

II.2.5 Transition im Kontext des Erwachsenwerdens

Mit steigendem Alter der Kinder ergeben sich Themen, die in den Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen bislang nur unzureichend Raum finden (vgl. u.a. Schwarzenberg 2013, S. 108; Doug et al. 2011, S. 78). Befragte Familien berichten, dass (familiennaher) Wohnraum für intensivpflegebedürftige Jugendliche und junge Erwachsene knapp sei und jahrelanger Wartezeiten bedürfe, was vor dem Hintergrund von selbst alternden pflegenden Eltern besonders schwierig sei. Strukturen des Arbeitsmarkts, sowohl des ersten als auch der WfbM, seien nicht für (intensiv-) pflegebedürftige Menschen ausgelegt. Weiterhin ändere sich mit dem Alter der Kinder/jungen Erwachsenen die Versorgungsstruktur (z. B. Ärzt*innen, Krankenkasse etc.), worüber zu wenig aufgeklärt und beraten werde. Entsprechende Alternativen zu Unterstützungsangeboten im „Kinder-System“ gebe es für junge Erwachsene nicht:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

BJ2Vater: *„Eine Sache ist wichtig. Und die ist eben schade am [stationäres Kinder- und Jugendhospiz]. Aber da kann [stationäres Kinder- und Jugendhospiz] nichts dafür. Ist, dass das leider endlich ist, das Angebot.“*

BJ2Mutter: *„Das hab ich auch schon ein bisschen so. Es gibt junge Erwachsene, sag ich jetzt mal, ich würde auch meinen, bis 30, 40 sind für mich die auch noch alle jung. Da gibt es einfach glaube ich, denken wir, viel zu wenige Angebot für so was. Also grade für solche-“*

BJ2Vater: *„Genau. Das gibt es für Kinder, und es gibt es für Senioren. Aber dazwischen ist eine große Lücke. Und da fehlt auch die öffentliche Wahrnehmung für. Also das ist so ein bisschen schade.“ (J2, Eltern)“*

Im Zusammenhang mit dem Forschungsprojekt *FamPalliNeeds* entstand eine Masterarbeit zum Thema Transition mit einer qualitativen Erhebung und einem umfassenden Überblick über den aktuellen Forschungsstand (vgl. Wendt 2022). Grasemann et al. (2022, S. 62f.) heben vor allem die fehlenden Strukturen in der medizinischen Versorgung für junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen hervor. Auch die fehlende Expertise des medizinisch-pflegerischen Personal sei hierbei problematisch (vgl. ebd., S. 62f.). Unterschiedliche Altersobergrenzen stellen junge Erwachsene und ihre Familien vor weitere Herausforderungen. Die weitere Begleitung bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres durch SAPV für Kinder und Jugendliche, ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (AKJHD) und stationäre Kinder- und Jugendhospize bieten zwar die Möglichkeit eines „weicheren“ Übergangs – stellen jedoch für ältere junge Erwachsene auch keine Alternative zur Versorgung im Erwachsenenbereich dar (vgl. Schwarzenberg 2013, S. 111ff.; Wendt 2022, S. 72). So fehlen in den verschiedenen Lebens- und Versorgungsbereichen i.d.R. ausreichende, altersgerechte Strukturen für junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen.

Eine frühzeitige Thematisierung der anstehenden Übergänge in verschiedenen Bereichen mit ausreichend Informationen für die Familien wird als ein Hauptaugenmerk für eine funktionierende Transitionsgestaltung angesehen (vgl. u. a. Fasching & Fellbema 2022, S. 358; Bill & Hodges 2021, S. 272).

II.2.6 Sprachliche Barrieren

Die Möglichkeit, den quantitativen Elternfragebogen in anderen Sprachen als Deutsch auszufüllen, wurde nur von wenigen Eltern genutzt (> II.1.2). Da es zudem in der Akquise für die qualitative Teilstudie nicht gelang, Familien für Interviews zu gewinnen, die wenig oder kein Deutsch beherrschen, können zu den dadurch entstehenden Bedürfnissen keine unmittelbaren Aussagen erhoben werden. Eltern, die im Kontext der Selbsthilfe oder der eigenen Berufstätigkeit Eltern unterstützen, die mit sprachlichen Barrieren umgehen müssen, berichten von einem sehr hohen Unterstützungsbedarf in bürokratischen, medizinischen und alltagsbezogenen Bereichen. Dieser Bedarf werde nicht angemessen abgedeckt. Zum Teil fangen z. B. Hilfelots*innen, Selbsthilfestrukturen und Pflegekräfte dieses Defizit auf, was aber an der grundsätzlichen Wahrnehmung, dass diese Familien zu sehr auf sich allein gestellt seien, nichts ändere.

„Aber es gibt auch welche- oder wir haben auch eine polnische Familie, die eben, ja, erst vor ein paar Jahren von Polen hierhergekommen sind und dann hier das kranke Kind bekommen haben. Die sind natürlich nochmal viel, viel mehr überfordert. Also da haben wir dann auch als Verein denen sehr helfen müssen und dann eben auch die Kontakte herstellen müssen. Weil die halt dann so handschriftlich in schlechtem Deutsch einen Antrag an die Krankenkasse- da kriegen sie ja schon sowieso eine Ablehnung“ (E2)

Darüber hinaus bestehen mitunter aber auch sprachliche Barrieren aufgrund von Beeinträchtigungen in Sprachverständnis und/oder -produktion bei den jungen Menschen mit Erkrankung. Für sie sei es wichtig, dass Fachkräfte sich um eine gelingende Kommunikation bemühen. Hier könne es hinderlich sein, wenn die Fachkraft ihrerseits Deutsch als Fremdsprache spricht.

„Wir wurden zum Beispiel lange gefragt, warum wir uns nicht eine polnische oder tschechische Hilfe holen ins Haus oder ein Au-Pair. Das ist eine Sprachbarriere. Für jemanden, der ein Problem hat mit dem Sprachverständnis und sich nicht ausdrücken kann, wenn man auf einen nicht Muttersprachler trifft, wird das schwierig. Ja. Und das dann eben zu kommunizieren, ist eine ganz, ganz große Hürde. Und da in einigen Krankenhäusern eben leider der Anteil auch der Pflegekräfte so hoch ist- und das habe ich zum Beispiel in der Reha-Klinik gemerkt. Da waren einige Ärztinnen nicht deutschsprachig. Und da gab es Sprachprobleme.“



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Natürlich dann auch noch mit einer FFP2-Maske, die dämpft auch noch. Sie hat eine leichte Schwerhörigkeit. Und dann noch Unverständliches? Dass sie dann da nicht reagiert, das ist doch normal. Und das ist eben eine Sache, die ist auch wichtig. Es muss sichergestellt sein, dass der Patient und die pflegende Kraft oder auch die ärztliche Kraft, dass das miteinander versteht.“ (J6, Mutter)

II.2.7 Die Situation der Familien in der Covid-19-Pandemie

Die Eltern, deren erkranktes Kind lebt (N=417), wurden in der Befragung gebeten, kurz zu notieren, was für sie die drei Hauptbelastungen während der Covid-19-Pandemie dargestellt hat. Deutlich am häufigsten genannt werden die Ausfälle von Pflegediensten, Therapien und des Besuchs der Schule, des Kindergartens oder Arbeitsplatzes durch Schließungen (n=140), sowie die Isolation und Einschränkung sozialer Kontakte (n=124). In engem Zusammenhang dazu steht die ferner genannte Belastung durch Angst vor Ansteckung des Kindes und evtl. lebensbedrohlichen Komplikationen durch eine Covid-Infektion (n=95). Die Übernahme der Pflege rund um die Uhr und die Organisation des Alltags mit allen darüber hinaus bestehenden Aufgaben nennen 74 Eltern als Belastung. Eingeschränkte Besuchs- und Begleitungsmöglichkeiten in Wohneinrichtungen, Kliniken u.Ä. (n=22), Konflikte mit Menschen im Umfeld im Kontext der (allgemein verordneten und z.T. selbst getroffenen) Maßnahmen/Impfungen/ des eigenen Umgangs damit/Regelungen für Menschen mit Erkrankungen oder Behinderungen (n=18) und finanzielle Belastungen bzw. die Sorge um den Arbeitsplatz (n=14) sind weitere Aspekte, die die Situation der Familien zusätzlich erschwert haben. Erforderliche Maßnahmen wie Testungen und Maskenpflicht spielen nur eine marginale Rolle und vereinzelt (n=4) führen Eltern positive Effekte an wie Entlastung durch weniger Termine und Homeoffice oder weniger Infekte des Kindes und dadurch seltenere Krankenhausaufenthalte.

Zu ähnlichen Ergebnissen kommt eine Untersuchung vom Fraunhofer Institut (FIT) und inclusion tech lab (vgl. Kugelmeier & Schmolze-Krahn 2020), die 1767 Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen befragt haben. Von diesen fühlten sich über 46% überfordert in der Betreuung ihres Kindes unter den veränderten Umständen, Mütter sind von der Mehrfachbelastung besonders betroffen. 34% sorgen sich um ihre wirtschaftliche Situation. Dieser Anteil ist höher als in der Stichprobe von *FamPalliNeeds*, jedoch wurden hier die vorrangigen drei Belastungen erhoben, während in der FIT-Studie gezielt mittels geschlossener Fragen nach den einzelnen Aspekten gefragt wurde. Ein solches Vorgehen hätte auch in der *FamPalliNeeds*-Stichprobe noch höhere Zustimmungswerte erwarten lassen. Die Pandemie-Situation stellt eher ein ergänzendes Thema dar und steht nicht im Zentrum von *FamPalliNeeds*, weshalb das Frageformat einer offenen Frage nach den drei subjektiv als besonders belastend empfundenen Faktoren gewählt wurde, um kurz und prägnant eine Einschätzung zu erhalten.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die aufgeführten Ergebnisse decken sich auch mit anderen spezifisch zur Situation von Familien mit beeinträchtigten Kindern in der Pandemie durchgeführten Studien (> I.3.6; vgl. Rabe et al. 2021; Engelke et al. 2022; Bubb & Calahorrano 2020; Calahorrano & Henk 2021) sowie mit den qualitativen Daten. Auch die interviewten Familienmitglieder haben vor allem den Wegfall vieler Alltagsstrukturen und Unterstützungsformen und soziale Isolation als problematisch thematisiert.

II.3 TEILHABE

Da Teilhabe ein zentrales Querschnittsthema des Projekts darstellt und zugleich mit sehr unterschiedlichen begrifflichen Zugängen verwendet werden kann, wurde eine für die Studie nutzbare Definition im theoretischen Teil vorgenommen (> I.2.4). In diesem Kapitel werden die Ergebnisse zu einigen Dimensionen von Teilhabe beleuchtet. Weitere Aspekte, z. B. hinsichtlich sozialer Beziehungen und in der Gesellschaft verbreiteter Haltungen, Vorurteile und Ängste, die als Teilhabebarrrieren wirken, werden in den Kapiteln *Rahmenbedingungen* (> II.12.1) und den *Spezifischen Perspektiven* für die einzelnen Familienmitglieder (Kap. II.10 bis II.12) erläutert.

Grundsätzlich unterscheiden sich die Teilhabebedürfnisse der befragten Familien nicht von denen anderer Familien, die kein lebensverkürzend/-bedrohlich erkranktes oder verstorbenes Kind haben. Es unterscheiden sich jedoch die Herausforderungen, die sich ihnen stellen, um diese Bedürfnisse zu erfüllen (vgl. Waldschmidt & Schneider 2015, S. 10).

Erstens entstehen personenbezogene Einschränkungen durch die Erkrankung und ihre Symptome, den damit einhergehenden Pflegeaufwand, eingeschränkte Mobilität etc. Zweitens stellen äußerliche Faktoren, wie bauliche Barrieren und Fachkräftemangel deutliche Exklusionsrisiken dar. Und drittens haben die Einstellungen der Menschen im Umfeld der Familie einen erheblichen Einfluss auf deren Möglichkeiten der Realisierung von Teilhabe. Es zeigt sich auf Ebene aller Familienmitglieder das Bedürfnis nach mehr Inklusion und größerer Sichtbarkeit in allen Lebensbereichen, sodass mehr alltägliche soziale Begegnungen möglich werden und eine Selbstverständlichkeit im Umgang mit den Themen Krankheit, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer entstehen und gelebt werden kann.

II.3.1 Teilhabe der Familie gemeinsam mit dem erkrankten Kind

Im Folgenden werden die Ergebnisse für drei Teilbereiche eines Fragebogen-Items dargestellt: Freizeitgestaltung im Alltag, Urlaubsreisen und Mobilität im öffentlichen Raum. Bezogen auf diese drei Bereiche haben die befragten Eltern lebender Kinder auf einer vierstufigen Ordinalskala (gar nicht eingeschränkt, etwas eingeschränkt, stark eingeschränkt, gar nicht möglich) ihre Teilhabemöglichkeiten eingeschätzt, als



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Familie das zu tun, was sie möchten. Zunächst gibt Abb. 10 einen Überblick über die drei Bereiche für die gesamte Stichprobe, bevor im Anschluss auf einzelne Aspekte anhand verschiedener Merkmale der Kinder und Familien, sowie die Erkenntnisse der qualitativen Daten eingegangen wird.

Teilhabemöglichkeiten der Familie

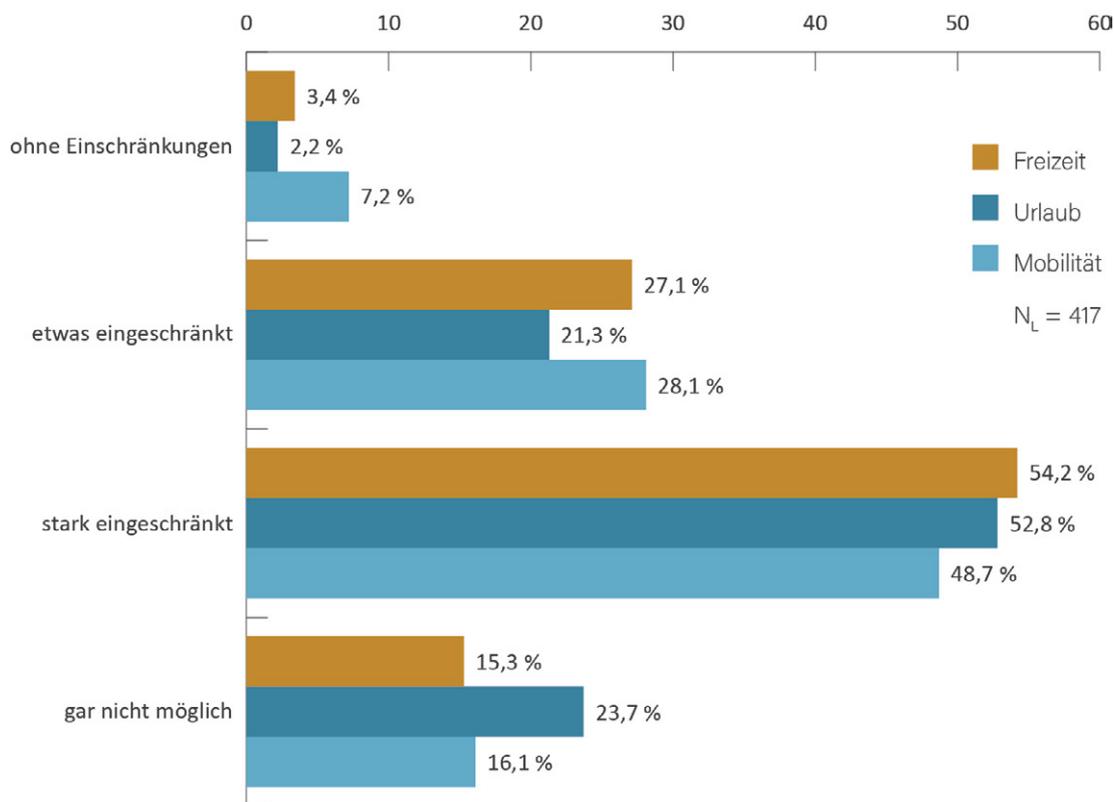


Abbildung 10. Angaben in Prozent.

II.3.1.1 Freizeit

Wie in der obigen Abbildung ersichtlich, erleben die Familien große Einschränkungen in ihren Möglichkeiten, Freizeitaktivitäten als Familie zu gestalten – 54,2% geben an, dass sie stark eingeschränkt sind und 15,3% sehen sogar keine Möglichkeit, als Familie zu tun, was sie möchten. Dabei spielt die TfSL-Gruppe der Erkrankung des Kindes eine bedeutsame Rolle: Während Familien, deren Kind eine Diagnose aus Gruppe 1 hat, zu knapp einem Drittel stark eingeschränkte oder völlig fehlende Möglichkeiten haben, sind dies in Gruppe 2 fast die Hälfte, in Gruppe 3 sogar circa 80% und in Gruppe 4 drei Viertel. Da der durchschnittliche Pflegegrad mit steigender TfSL-Gruppe zunimmt (> II.4.1), ist der Einfluss des Pflegegrades in ähnlicher Weise abbildbar. Auch das Alter der Kinder hat auf die Freizeitgestaltung insofern einen Einfluss, dass die Einschränkungen mit zunehmendem Alter und damit einhergehendem wachsendem Unterstützungsbedarf gravierender werden. Die Größe des Wohnortes sowie das Haushaltseinkommen der Familie haben statistisch keine Auswirkungen auf diesen



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Teilhabebereich. Somit erscheinen vor allem der Versorgungsbedarf des Kindes und seine Mobilität (s. u.) als ausschlaggebende Faktoren.

Dieses Ergebnis lässt sich durch die qualitativen Daten untermauern. In den Interviews zeigt sich, dass die Freizeitgestaltung der Familie stark abhängig von der Versorgungssituation des Kindes ist. Je nachdem, welchen Pflegebedarf das Kind hat, wie mobil es ist und inwiefern die Pflege und Betreuung durch andere Personen als die Eltern gewährleistet werden kann, seien Freizeitaktivitäten mit oder ohne Kind mehr oder weniger eingeschränkt bzw. nur mit viel Vorausplanung und entsprechend wenig spontan möglich.

„Also wir konnten halt nicht so zum Beispiel in Freizeitparks gehen oder sowas, weil sie halt nicht laufen konnte und sie konnte halt auch nicht reden und das war dann halt ein Problem und da war ich auch manchmal echt traurig, dass wir nicht solche Sachen zusammen machen konnten.“

I1: Hättest du gern mit deiner Schwester gemacht?

B3: Ja, hätte ich.“ (FG Geschwister)

Eltern berichten von der ständigen Verantwortung für die Versorgung des Kindes, wodurch sie kaum Entlastungsmomente erleben und ihre Freizeitaktivitäten auf ein Minimum beschränkt sehen. Andere empfinden zwar die notwendige Planung (z. B. langfristige Absprachen mit dem Pflegedienst) und dadurch fehlende Spontaneität auch gegenüber Freund*innen als einschränkend, genießen es aber, unter diesen Voraussetzungen in ihrer Freizeit auch ohne das Kind etwas unternehmen zu können.

„Und dann haben wir halt vor allem also halt an zwei Nachmittagen und auch abends, dass wir mal abends weggehen können. Machen einen Tanzkurs und wir wollen auch mal Essengehen und so. Und da sind die dann da von eben so 17/18 Uhr bis auch mal 24 Uhr, wenn wir mal länger weg wollen. Muss man halt dann immer vorher anmelden und dann teilen die sich das ein. Auch mal am Wochenende, wenn wir was im Garten machen wollen oder so, dann können die schon auch mal kommen.“ (E1)

Von den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen gewünschte altersgemäße und interessenbezogene Aktivitäten werden durch mangelnde bauliche Barrierefreiheit (Cafés, Spielplätze, Geschäfte u.Ä.) eingeschränkt, was gemeinsame Unternehmungen der gesamten Familie erschwert. Für Jugendliche werden mit zunehmendem Alter Peer-Bezüge und Aktivitäten ohne Eltern wichtiger, sodass die z.T. die krankheitsbedingt wachsende Abhängigkeit von Begleitung und Unterstützung als störender wahrgenommen wird.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.3.1.2 Urlaub

Auch die Möglichkeiten, als Familie Urlaub zu machen, sind entscheidend von der TfSL-Gruppe des Kindes geprägt: Die Hälfte der Familien, deren Kind eine Diagnose aus der Gruppe 1 aufweist, können nur stark eingeschränkt oder gar keinen Urlaub gemeinsam verbringen, in Gruppe 2 sind es zwei Drittel, in Gruppe 3 und 4 jeweils etwa 80%, die dies betrifft. Das zunehmende Alter der Kinder führt ebenfalls zu mehr Einschränkungen, die aber als weniger gravierend beschrieben werden als im Bereich der alltäglichen Freizeitgestaltung. Die Einkommensunterschiede der befragten Familien haben auch hier keinen Einfluss, sodass es naheliegt, dass die Hürden, die verhindern, auch mit dem erkrankten Kind in den Urlaub zu fahren, sich nicht durch finanzielle Ressourcen auflösen lassen. Diese Erkenntnis korreliert mit den Einschränkungen, die durch Krankheitsgruppe und Pflegegrad bedingt sind, weil diese wiederum mit verschiedenen Versorgungsbedarfen, Hilfsmitteln (die transportiert werden müssen), Bedarfen der Notfallversorgung (z. B. Kliniknähe) und Transportschwierigkeiten einhergehen. Gleichwohl können andere Aspekte durch finanzielle Ressourcen erleichtert werden, z. B. die Wahl der Unterkunft. So wird von Eltern berichtet, dass neben dem hohen Planungsaufwand auch Mehrkosten für Unterkünfte entstehen, da bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein müssen, v. a. im Bereich Barrierefreiheit. Wenn möglich, nehmen sie Aufwand und Kosten in Kauf, um gemeinsame Urlaube mit der gesamten Familie zu verwirklichen. Für Eltern ist es außerdem häufig ein großer Wunsch, so lange wie möglich ihre Urlaubsgewohnheiten und -vorlieben (wie zum Beispiel Flug- oder Campingreisen) gemeinsam mit ihrem erkrankten Kind beizubehalten, und erst dann andere Formen zu wählen, wenn es unbedingt erforderlich wird. Sofern die Befragten Erfahrung mit Aufhalten im Kinder- und Jugendhospiz haben, werden diese als Urlaub und positives Erlebnis empfunden (> II.8.3.2).

„Genau, richtig, oder das ist halt alles ein bisschen komplizierter. Und ich habe, meine Zwillingsschwester, die wohnt in einer super kleinen Wohnung, das wäre unmöglich mit Zoë dahin zu gehen. Meine Schwägerin, die hat da ein großes Haus, aber ist jetzt auch nicht so super. Deswegen gucke ich mich schon manchmal um und rufe dann mal an beim Hospiz, aber wenn ich dann höre, nee, also anderthalb Jahre vorher muss man sich da melden, und ich nicht den Elan habe da zu sagen, „ah, dann nehmen wir irgendein Wochenende, es wird schon irgendwie passen.““ (E6)

„Weil wir gesagt haben, solange es mit Luis möglich ist zu fliegen, wollen wir das machen. Solange es mit ihm noch geht, dass man wirklich mit ihm in ein Hotel kann- wir müssen natürlich gucken, nicht jedes Hotel geht, nicht jedes-“ (E2)

Für manche Eltern ist die Begleitung durch eine Pflegefachkraft auf Reisen hilfreich, für andere jedoch wäre dies massiv störend. Für diese Familien hat die familiäre Privatsphäre Priorität vor der Entlastung von der Pflege. Wieder andere Eltern wünschen sich eine stundenweise Entlastung vor Ort, ohne ihr Kind für die gesamte Zeit „abgeben“ zu



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

müssen und ohne als ganze Familie z. B. im Kinder- und Jugendhospiz zu übernachten, sondern präferieren eine privatere Unterkunft. Eltern machen weiterhin auch z. T. getrennt Urlaub, entweder indem ein Teil der Familie mit dem erkrankten Kind im häuslichen Umfeld bleibt oder indem Möglichkeiten der Entlastungspflege wie in stationären Kinderhospizen genutzt werden.

„Wir fahren in Urlaub als Familie zusammen. Wir haben gelegentlich eine Schwester dabei, weil es- Also in (lacht) in Urlaub fahren ist nie Urlaub machen, also zumindest für uns nicht, für uns Eltern, nicht, weil es immer stressig ist, es erleichtert, wenn eine Schwester dabei ist auf jeden Fall. Das haben wir jetzt schon die letzten Male immer mal wieder gemacht, weil wir diesen Anforderungen, dann allen Kindern gerecht zu werden, überhaupt nicht entsprechen können.“ (E3)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Wir hätten alles in Anspruch genommen. Wir hätten es als Familie genommen. Wir konnten auch nicht in Urlaub fahren ohne Pflegedienst, und mit Pflegedienst ist es kein Urlaub. Das heißt, wir waren, glaube ich, sechs, sieben Jahre nicht im Urlaub. Es gab keine Kurzzeitpflege, die die Anna besuchen konnte, weil es halt eine Intensivschwester dazu brauchte. Es gab aber auch nichts, wo Anna alleine hin konnte, einfach um das Gefühl zu haben, ich bin mal ohne Eltern.“ (J4, Mutter)

Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung selbst wünschen sich ebenfalls, gemeinsam mit der Familie Urlaube zu verbringen, beschreiben diese Möglichkeit allerdings als eingeschränkt, da die Aktivitäten am Urlaubsort stark durch die Auswirkungen der Erkrankung beeinflusst seien. Als sehr herausfordernd wird häufig zudem der Weg zum Urlaubsort genannt.

„Ich bin mit dem Auto mit dem Gepäck gefahren, weil das brauchen wir ja dann auch. Das kann man nicht alles in Öffentlichen, also das ginge gar nicht, mit den Öffentlichen in Urlaub zu fahren beispielsweise. Das würde überhaupt nicht gehen. Wenn wir den Toilettenstuhl da mitnehmen müssen. Und Gepäck mit IKM´s und allem so, das ginge gar nicht. Also wir könnten nicht mit Zug in Urlaub fahren. Wir haben es schon immer mal wieder überlegt, ob wir es mal machen. Aber es geht nicht.“ (J2 Mutter)

Zudem sei es anstrengend, sich an die unbekanntenen Begebenheiten vor Ort anzupassen. Barrierefreiheit in der Öffentlichkeit an den Ferienorten (z. B. am Strand) oder in den Räumlichkeiten der Unterkunft sei häufig nicht gegeben.

„Und das dann noch in einer fremden Umgebung wäre ja eigentlich fast wie eine doppelte Belastung. Man fährt in den Urlaub, hat aber eigentlich die doppelte Belastung aufgrund der sich ändernden Gesamtsituation. Man muss sich ja erstmal

auf die neuen Dinge da einstellen, die da vor Ort herrschen. Und das ist gar nicht immer unbedingt so, dass man sagt, wow, das war aber jetzt hier, wenn wir dann nach drei Tagen irgendwo in der Eifel waren oder in irgendeiner Ferienwohnung – das ist jetzt nicht so, dass man total tiefenentspannt wieder kommt. Das nimmt auch leider zu. Das war am Anfang noch so, aber mit den Herausforderungen, die ja nun mal aufscheinen aufgrund der fortschreitenden Krankheit, ist das dann schon, da ist man schon geschafft.“ (J1 Vater)

Auch die Geschwister beschreiben ihre Urlaubsmöglichkeiten entsprechend als beeinflusst von der Erkrankung ihres Geschwisterkindes, was sie als unterschiedlich problematisch für sich selbst bewerten. Besonders die Urlaubsorganisation für die gesamte Familie wird als umständlich beschrieben, z. B. aufgrund des hohen Planungsaufwandes rund um Gepäck und Hilfsmittel und weil der Urlaubsort stark nach den Bedürfnissen des erkrankten Kindes ausgerichtet werden müsse. Urlaube werden jedoch auch als schöne Möglichkeiten erlebt, Erinnerungen mit den Geschwistern außerhalb des Alltags zu schaffen. Als schöner Ort, Urlaub zu machen, werden stationäre Kinder- und Jugendhospize genannt. Dort schätzen sie die gemeinsame Zeit mit der Familie sowie mit anderen anwesenden Geschwistern und die angebotenen Geschwisteraktivitäten. Wenn kein gemeinsamer Urlaub als Familie möglich ist, können Geschwister mitunter Urlaub mit engen Freund*innen und deren Familien verbringen.

„Also ich wurde halt viel mit auf Urlaube von mei-, also meine beste Freundin die ist Einzelkind gewesen und die hat mich dann halt, die Eltern haben mich halt immer mitgeschleppt, wenn die irgendwo in Urlaub gefahren sind. Und da gab es halt, also das, genau das gleiche bei meinem Bruder, da hatten, also das, da wurde halt nie nein gesagt, also, aber so mitbekommen haben wir es auf jeden Fall nicht. Also da haben wir später dann nochmal drüber geredet, dass es dann schwierig war, aber dass meine Eltern uns das halt ermöglichen wollten, dass auch wir dann in den Sommerferien in Urlaub fahren können, dann halt mit unseren besten Freunden, wenn es nicht mit der Familie ging, aber, ja.“ (G2)

II.3.1.3 Öffentlicher Raum/Mobilität

In ihren Möglichkeiten, sich im öffentlichen Raum zu bewegen und mit dem Kind gemeinsam mobil zu sein, nehmen die Eltern, deren Kinder unter drei Jahre alt sind, die wenigsten Barrieren wahr: 54,2% geben an, keine oder nur leichte Einschränkungen zu erleben, wohingegen dieser Anteil in allen anderen Altersgruppen nur noch circa ein Drittel beträgt. Außerdem hat wiederum der Umfang des Unterstützungsbedarfs – verortet an TfSL-Gruppe und Pflegegrad – einen vergleichbaren Einfluss wie in den Bereichen Freizeit und Urlaub. Eine Abhängigkeit von der Wohnortgröße oder dem Einkommen ist auch hier nicht erkennbar.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Neben versorgungsbedingten Hemmnissen der Mobilität und Teilhabe im öffentlichen Raum (z. B. ständige Notwendigkeit vieler Hilfsmittel, Rollstuhlnutzung, Beatmung, häufiges Absaugen, Notwendigkeit regelmäßiger Positionsveränderung), die eher nicht veränderbar sind, bestehen auch verschiedene, grundsätzlich vermeidbare Hürden in der Umwelt, wie die qualitativen Daten belegen: Demnach fehlt es u. a. an inklusiv gestalteten Spielplätzen, öffentlichen Toiletten mit Pflegemöglichkeiten auch für Jugendliche/junge Erwachsene und fahrtüchtigen Aufzügen. Mangelnde Barrierefreiheit für Rollstuhlfahrer*innen schränkt Jugendliche/junge Erwachsene in ihrer Selbstständigkeit gravierend ein. So seien Ämter und weiterführende Schulen teilweise nicht rollstuhlgerecht.

„Natürlich gibt es leider kaum bis gar keine behindertengerechten Sachen, da wird überhaupt nicht drüber nachgedacht, ja, also der Spielplatz ist anderthalb Jahre alt, warum wurde da nicht ein Weg für einen Rollstuhl gemacht? Warum wurde nicht einfach eine Nestschaukel besorgt? Also da wird halt einfach nicht drüber nachgedacht. [...] ja, und natürlich würde ihm das so sehr wünschen und so sehr gönnen, dass er auch mal auf den Spielplatz gehen kann“ (E1)

„Ja, aber ich würde mal sagen, das liegt bei uns an den Gymnasien. Das sind alles manchmal auch alte Gebäude, wo die dann auch- ich habe letzts bei einer angerufen, die hat halt Denkmalschutz und da darf halt nicht so viel dran geändert werden.“ (J8)

Auch viele Geschäfte, Restaurants und Cafés können nicht (selbstständig) besucht werden. Geeignete bzw. umgebaute Privatfahrzeuge, die ebenfalls zentral für die Teilhabemöglichkeiten der Familien sind, stellen eine finanzielle und bürokratische Herausforderung dar. In öffentlichen Verkehrsmitteln werden mehr Rollstuhlplätze benötigt, sowie absenkbare Einstiege in allen Bussen und Straßenbahnen.

Somit zeigt sich noch erheblicher Handlungsbedarf in der Gestaltung des öffentlichen Raums, um gleichberechtigte Teilhabe zu ermöglichen und damit auch den Forderungen der UN-BRK gerecht zu werden. Übereinstimmende und detaillierte Ergebnisse finden sich zum Thema Barrierefreiheit, öffentlicher Raum und Mobilität auch im aktuellen Bundesteilhaberbericht (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2021, S. 348–368).

Bezogen auf Verbesserungen in allen drei Bereichen – Freizeit, Urlaub und Mobilität – nennen die Eltern (N=417) in einer offenen Frage ebenfalls die umfassende Barrierefreiheit als entscheidenden Faktor (n=82) für die Verringerung der Teilhabeeinschränkungen. Toiletten mit Liegemöglichkeit auch für Jugendliche und Erwachsene (n=35) sind ein spezifischer Bestandteil einer solchen geeigneten barrierearmen Umwelt. Zudem werden strukturelle Verbesserungen wie mehr Kapazitäten in der Pflege (n=36), ein Umdenken in der Gesellschaft hin zu weniger Ausgrenzung (n=23) und eine einfachere Finanzierung von Hilfsmitteln bzw. allgemein finanzielle Entlastung (n=18) gefordert.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.3.2 Teilhabe an Bildung

Im Bereich der frühkindlichen und schulischen Bildung sind Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankungen in vielen Fällen von Teilhabebarrrieren und Exklusion betroffen. In der Altersgruppe der Drei- bis Sechsjährigen (N=69) werden mehr als 10% der Kinder ausschließlich zu Hause betreut oder sind tagsüber teilstationär im Kinderhospiz (n=2). Dieser Anteil liegt etwas über dem Durchschnitt dieser Altersgruppe: im Jahr 2022 beträgt die Quote der Kinder von drei bis sechs Jahren, die keine Kindertagesbetreuung besuchen, in Deutschland 8,3% (vgl. Statistisches Bundesamt 2022b). In der Altersgruppe sechs bis zwölf Jahre (N=147) sind 7% komplett zu Hause, wobei in Einzelfällen Hausunterricht stattfindet. Dies trifft auch auf einige Jugendliche der Altersgruppe der Zwölf- bis Achtzehnjährigen (N=86) zu, von denen ebenfalls mehr als 10% keine Schule besuchen. Die Hausbeschulung wird jedoch in mindestens vier von insgesamt acht Fällen nur in sehr geringem Zeitumfang praktiziert. Die Eltern geben dazu beispielsweise an, dass dieser „einmal in der Woche“, „manchmal“, „zwei Stunden wöchentlich“ stattfindet. Inwiefern der Besuch einer Bildungseinrichtung aufgrund des aktuellen Gesundheitszustandes, der Fahrwege etc. tatsächlich nicht möglich und sinnvoll ist und inwiefern die Veränderung der Rahmenbedingungen – wie personelle und räumliche Ausstattung der Schulen und adäquate Begleitung – einen Besuch grundsätzlich ermöglichen würden, kann auf der Grundlage der erhobenen Daten nicht erschöpfend geklärt werden. Hierzu sind weitere Forschungen notwendig, die diesen Bereich vertiefen. In den folgenden Abschnitten werden die in der Untersuchung erfassten Daten erläutert und einige Erklärungsansätze formuliert.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.3.2.1 Kindergarten

Aus der Untersuchungsstichprobe der Familien mit einem lebenden Kind (N=417) besuchen 85 Kinder zum Umfragezeitpunkt eine Krippe/Kindertagespflegereinrichtung, „KiTa“/einen Kindergarten, im Folgenden allgemein mit Kindergarten oder Kita bezeichnet. Zumeist (85,7%, N=85) handelt es sich um Einrichtungen, die von Kindern mit und ohne Beeinträchtigungen gemeinsam besucht werden. Deutlich weniger Kinder (n=12) besuchen einen Kindergarten, in dem alle Kinder eine Beeinträchtigung haben, d.h. beispielsweise spezielle heilpädagogische Kindergärten. Diese Kinder haben mindestens Pflegegrad 3, meist Pflegegrad 5 (n=9), und ihre Diagnosen sind überwiegend in TfSL-Gruppe 3 einzuordnen (n=7, n=4 für Gruppe 4, 1 Fall ohne Zuordnung). Sie erhalten ihre pflegerische und pädagogische Unterstützung überwiegend durch das Kindergartenpersonal, in drei Fällen kommt jedoch zudem externes Personal für Pflegetätigkeiten in den Kindergarten. Die Kinder, die integrativ/inklusiv betreut werden, erhalten folgende Unterstützung:

Versorgung in der Kita (bei inklusiver/integrativer Betreuung)

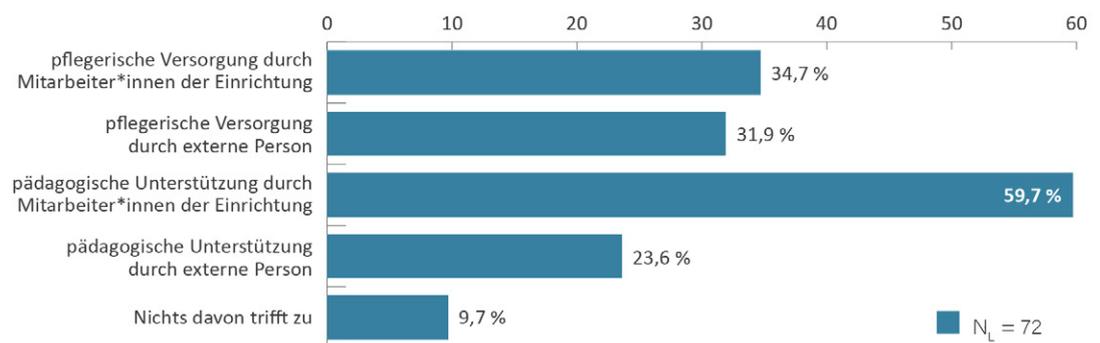


Abbildung 11. Angaben in Prozent.

Diese unterschiedlichen Unterstützungsleistungen bedingen, ebenso wie die Art der Einrichtung selbst, keine Unterschiede bezüglich der Zufriedenheit der Eltern mit der Alltagssituation des Kindes. Hier dürften diverse, zum Teil höchst individuelle Faktoren ein komplexes Bedingungsgefüge bilden. Eine Tendenz ist dahingehend erkennbar, dass Eltern von Kindern im Kindergartenalter mit der Situation ihres Kindes zufriedener sind als Eltern älterer Kinder.

Einige Aspekte, die für die Teilhabe an frühkindlicher Bildung und die Alltagssituation des Kindes und seiner Familie von Bedeutung sind, lassen sich aus den qualitativen Daten ableiten: Interviewte Eltern beschreiben als häufiges Problem in der Betreuung ihrer Kinder in Kindergärten eine mangelnde Verlässlichkeit der Betreuung und Versorgung, die durch einen generellen Personalmangel, und zusätzlich durch einen Mangel an spezifisch qualifiziertem Fachpersonal, das zur Pflege berechtigt ist, entstehe. Diese fehlende Verlässlichkeit führe vermehrt dazu, dass die Kinder zwar einen Betreuungsplatz bewilligt bekommen, diesen aber nicht adäquat, d.h. verlässlich und regelmäßig, wahrnehmen können. Bei Personalengpässen müssen sie zu Hause bleiben, was die Teilhabe der Kinder maßgeblich beeinträchtigt.

„Das Einzige was wir halt hatten dadurch war, wenn dann, es ist ein sehr kleiner Kinderladen, die haben vier Erzieher, und wenn dann mal einer ausgefallen ist oder zwei dann hieß es halt, Max muss leider zu Hause bleiben, weil wir können ihn nicht betreuen. Das hätte es natürlich nicht gegeben, wenn er jetzt direkt eine Krankenschwester immer bei gehabt hätte, ja, das, da war denn das Einzige, wo wir flexibel sein mussten, aber ansonsten waren wir einfach so zufrieden damit, dass wir gesagt haben, nee, das ist, das passt so“ (E8)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Als zentral beschreiben Eltern weiterhin die Haltung der Mitarbeiter*innen in den Institutionen. Hilfreich seien Offenheit und Interesse der Fachkräfte in Bezug auf die Erkrankung des Kindes. Dazu gehöre die Bereitschaft, sich mit der Situation des Kindes auseinanderzusetzen, sich weiterzubilden und Ängste offen zu besprechen. Hier seien aber auch die Eltern gefordert, in eine offene Kommunikation mit dem pädagogisch-pflegerischen Personal einzutreten. Zudem müssten Rollen und Verantwortlichkeiten transparent geklärt werden, v.a. wenn externe Pflegekräfte oder pädagogische Begleitpersonen mit dem Kind in den Kindergarten kommen. Im Kindergartenbereich ist zum einen eine höhere Zufriedenheit mit inklusiven/integrativen Settings zu erkennen als im Schulkontext, zum anderen ein übereinstimmender Wunsch nach dem selbstverständlichen Miteinander aller Kinder, der in dieser Eindeutigkeit in Bezug auf Schule nicht gegeben ist. Den Ergebnissen zum Bildungsbereich Schule widmet sich der folgende Abschnitt.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.3.2.2 Schule

188 Kinder mit lebensverkürzender/-bedrohlicher Erkrankung aus der Stichprobe der Eltern mit lebendem Kind (N=417) besuchen zum Umfragezeitpunkt eine Schule, davon drei Viertel (74,5%, N=188) eine Förderschule/Schule mit sonderpädagogischem Förderschwerpunkt¹² und 25,5% eine Regelschule/inklusive/integrative Schule. Damit liegen die Anteile zwischen den bundesweiten Quoten von Schüler*innen mit dem Förderschwerpunkt Körperliche und motorische Entwicklung (64,0% auf Förderschulen; vgl. Kultusministerkonferenz 2022, S. 8) und Geistige Entwicklung (86,3%, vgl. ebd.), wohingegen Schülerinnen mit anderen Förderschwerpunkten häufiger inklusiv beschult werden (vgl. ebd.). Das starke Überwiegen der segregierenden Beschulung ist laut der erhobenen Daten unabhängig vom Alter der Kinder, die Anteile in den Altersgruppen 6–11 Jahre, 12–17 Jahre und 18–27 Jahre weichen jeweils maximal 2,5 Prozentpunkt vom Gesamtschnitt 74,5% ab. Demnach ist es nicht so, dass die Kinder in den unteren Jahrgängen eher noch inklusiv beschult werden und später der Besuch von Förderschulen zunimmt, sondern der Zeitpunkt der Einschulung stellt in der Regel bereits die Weichen für die weitere Schullaufbahn. Hier wird deutlich, welches Exklusionsrisiko durch den hohen Unterstützungsbedarf der Zielgruppe entsteht (vgl. Singer 2015, S. 156; Jennessen 2015), da der Pflegegrad des Kindes einen erheblichen Einfluss auf die Schulform hat:

¹² | Die Bezeichnungen unterscheiden sich regional. Daher wurde in der Frage die Formulierung analog zum Kindergarten-Item verwendet: In dieser Schule... 1) ...haben alle Kinder eine Beeinträchtigung, 2) ...sind Kinder mit und ohne Beeinträchtigung gemeinsam.

Besuchte Schulform nach Pflegegrad

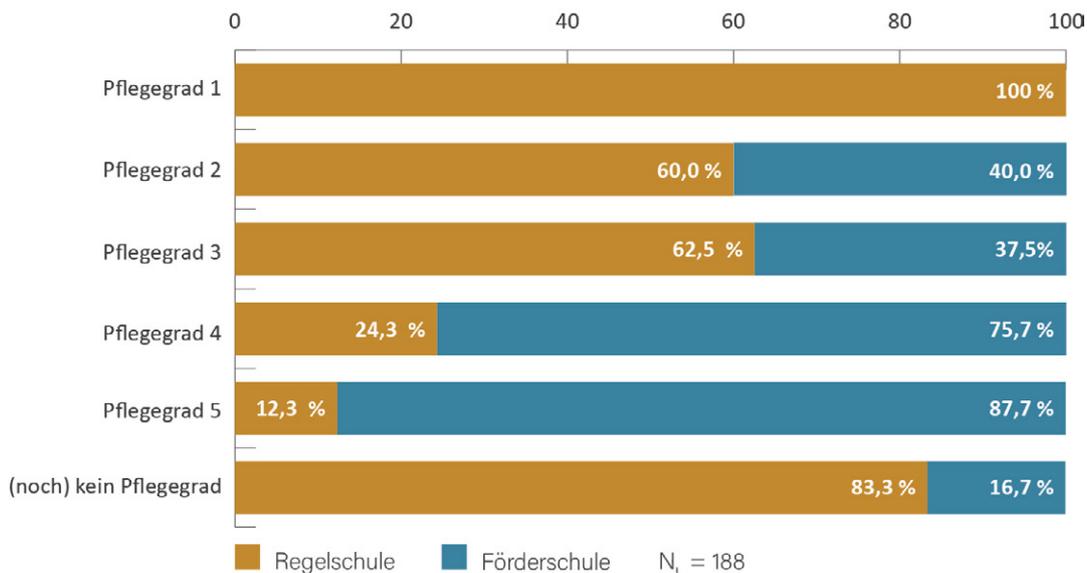


Abbildung 12. Angaben in Prozent.

Da der Pflegegrad u.a. mit der TfSL-Gruppe korreliert, ist diese gleichsam ein wesentlicher Prädiktor für die besuchte Schulform: Ca. zwei Drittel der Kinder mit Diagnosen aus Gruppe 1 besuchen eine Regelschule, in Gruppe 2 etwa die Hälfte, in Gruppe 3 nur etwas mehr als jedes zehnte Kind und in Gruppe 4 ca. jedes fünfte.

Nur 6,3% der Schüler*innen benötigen weder pflegerische Versorgung noch besondere pädagogische Unterstützung in der Schule. Alle anderen erhalten diese entweder vom Schulpersonal selbst oder von externen Personen (z. B. Pflegediensten, Schulbegleitung/-assistenz). Vor allem im Bereich Pflege haben Förderschulen wesentlich häufiger entsprechend qualifiziertes Personal vor Ort als Regelschulen. Hinsichtlich der pädagogischen Begleitung existiert dieser Unterschied nicht, wie die folgende Grafik veranschaulicht:

Unterstützung nach Schulform

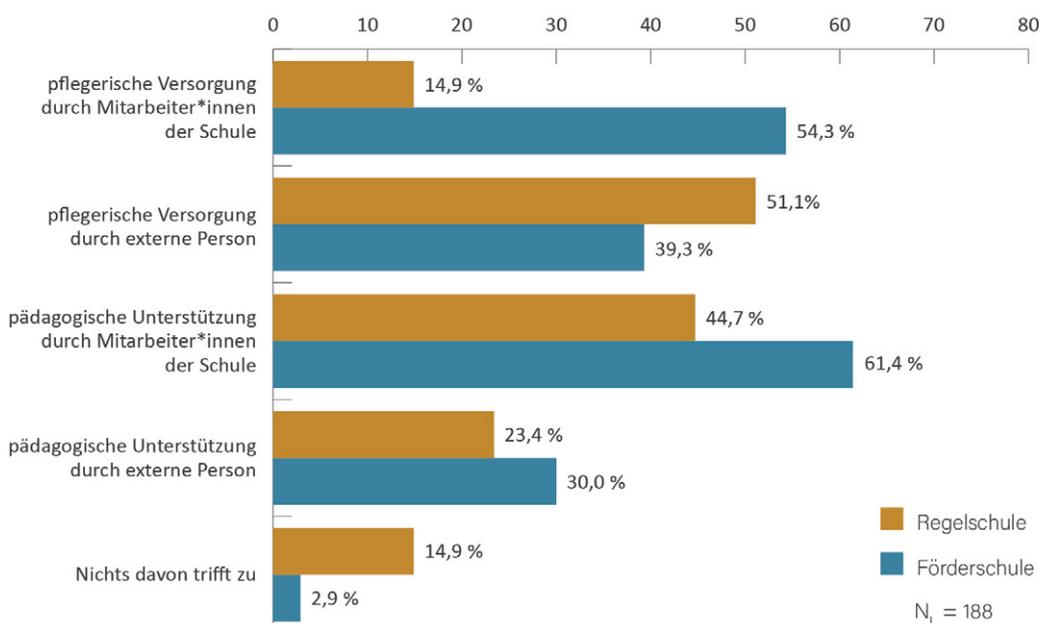


Abbildung 13. Angaben in Prozent.

Die Zufriedenheit der Eltern mit der aktuellen schulischen Alltagssituation unterscheidet sich nicht signifikant je nach Schulform. Dies ist im Gesamtergebnis kongruent mit den qualitativen Daten, da diese verschiedene Perspektiven und Bewertungsmuster zeigen. Auf der einen Seite kann die Inklusion für Eltern einen hohen Wert darstellen, sodass sie die Beschulung ihres Kindes auf einer Regelschule anstreben. Auf der anderen Seite kann – durchaus auch bei denselben Eltern – die Sorge bestehen, dass die Kinder auf Regelschulen keine angemessene individuelle Förderung erhalten und zudem eher soziale Ausgrenzung erleben könnten als auf Förderschulen. Zum Teil berichten Eltern, dass sie sich für eine Förderschule entschieden haben, da sie zwar die inklusive Beschulung für das grundsätzlich bessere Modell halten, in der derzeit vorherrschenden Praxis aber zu viele Nachteile für ihr Kind sehen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Als Lehrerin war ich so natürlich im Dilemma, weil totale pro Inklusions-Aktivistin, aber der Grund warum wir uns dafür entschieden haben war auch die Angst, dass sie eben in einer normalen Schule diskriminiert wird aufgrund ihrer Behinderung, also nicht willentlich, aber weil sie einfach nicht wissen damit umzugehen. Und das ist natürlich das eine, Inklusion würde ja das, genau, verringern, aber gut, Sie wissen ja was ich meine, genau, da geht sie ja mit dem, mit dem [Pflegedienst1] hin und wird da abgeholt und hat da viel Spaß auch dabei. Und, genau, meine Angst war nämlich so ein bisschen, dass sie so nebeneinanderher gepflegt werden und nicht wirklich mit ihnen gearbeitet wird so.“ (E6)

Bzgl. Förderschulen wird als positiv bewertet, dass therapeutische Angebote direkt vor Ort vorhanden und individuelle Begleitungen möglich sind. Es wird in Förderschulen eine große Offenheit auch gegenüber sehr schwer erkrankten Kindern beschrieben. Jennessen und Hillmann (2018) haben ein Kompetenzprofil für pädagogische Fachkräfte entworfen, dessen fachliche und personale Kompetenzen (vgl. ebd., S. 232f.) sich in den erhobenen Daten widerspiegeln. So sollte die Lehrperson aus Sicht der befragten Familien für eine bestmögliche Begleitung gut über die Erkrankung des Kindes informiert sein und eine ressourcenorientierte Haltung jedem einzelnen Kind entgegenbringen (vgl. auch Uhrlau 2005). Doch auch unter solchen förderlichen Umständen sei aufgrund von gesundheitlichen Krisen oder einer mangelhaften Versorgungssicherheit ein Schulbesuch manchmal nicht möglich.

Die befragten Jugendlichen wünschen sich vor allem Normalität in Form regelmäßiger Schulbesuche, wobei sie Home-Schooling meist nicht als adäquaten Ersatz für den tatsächlichen Schulbesuch empfinden. Die Schule wird als wichtiger sozialer Ort beschrieben, da neben Bildungsaspekten auch das soziale Peer-Umfeld geschätzt wird. Der Besuch der Lehrkraft im häuslichen Umfeld, wenn längerfristig oder dauerhaft kein Schulbesuch erfolgt, wird nicht als schulische Förderung wahrgenommen, sondern als sozialer Besuch. Der Lerninhalt in Förderschulen wird teilweise als zu wenig anspruchsvoll empfunden: Jugendliche fühlen sich unterfordert und sind gelangweilt.

Die Gefahr, dass Lehrer*innen die Kompetenzen der Schüler*innen unterschätzen, scheint vor allem bei nicht lautsprachlich kommunizierenden Schüler*innen gegeben zu sein. Weiterführende Schulabschlüsse können manchmal nicht gemacht werden, da die weiterführenden Schulen häufig nicht barrierefrei sind. Durch individuelle Regelungen und Ausnahmen, wie Nachteilsausgleiche, kann sich ein sozialer Druck bei den Jugendlichen aufbauen, da Sonderregelungen von Mitschüler*innen nicht immer wohlwollend und positiv aufgenommen werden – die Akzeptanz der Sonderbehandlung scheint abhängig von der Offensichtlichkeit der und der Kommunikation über die Beeinträchtigung zu sein. Diese Befunde decken sich mit den Ergebnissen anderer Studien wie der von Uhrlau (2005), in denen von Schüler*innen mit körperlichen Beeinträchtigungen ebenfalls der Neid auf Nachteilsausgleiche, mangelnde Empathie, Verweigerung von Hilfe als negative Erfahrungen mit Mitschüler*innen benannt werden. Schüler*innen mit wenig sichtbaren Erkrankungen, z. B. Organerkrankungen, erscheinen hier auf eine besondere Weise vulnerabel, Ausgrenzung zu erfahren, da spezifische Bedürfnisse für die Mitschüler*innen weniger offensichtlich nachvollziehbar sind.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Aber ich war in der Schulzeit- habe ich schon das Gefühl, unter anderem auch so ein bisschen, also gebrandmarkt ist jetzt heftig, aber man war ja dann bekannt als diejenige, die immer den Klassenraum im Erdgeschoss hat, damit sie nicht so viele Treppen laufen muss und in diesem Klassenraum, den auch andere benutzen, ein Notfallzettel hängt, mit Größe, Gewicht, Geburtsdatum, Foto, Telefonnummern der Familie und Krankengeschichte, was mit Datenschutz irgendwie gar nichts zu tun hatte. Also ich möchte wirklich nicht zählen, wie oft ich irgendwie angesprochen wurde mit, aber du bist doch die, die in Raum 13 hängt oder. Gerade im Gymnasium tatsächlich hatten viele meiner Mitschüler in der Klasse ein Riesenproblem mit, mit der Krankheit, weil ich in den Pausen manchmal drinbleiben durfte, mich hinlegen durfte. Eine Zeitlang war meine Motorik ganz schlecht, ich konnte nicht gut schreiben. Dann durfte ich Klausuren auf einem Laptop schreiben, ohne Internetempfang natürlich. Da gab es aber in dieser Klasse wirklich sehr viel Diskussionen und sehr viel, ich sag mal, Stigma, also da hatte ich irgendwie zwei Freunde und das war es dann auch. Was tatsächlich dazu geführt hat, dass ich dann die Klasse auch gewechselt habe. Weil mir der Druck zu groß wurde.“ (J4)

„Vielleicht. Deswegen erhoffe ich mir vielleicht gerade, wenn ich im Gymnasium bin, vielleicht Leute, mit denen man ein bisschen auf einem anderen Niveau reden kann beziehungsweise die sich jetzt nicht unbedingt nur durch den Rollstuhl abgeschreckt fühlen.“ (J8)

Auch Geschwister beschreiben in der Untersuchung Stigmatisierungserfahrungen. Sie äußern Ideen zur Verbesserung ihrer Situation in der Schule, z. B. dass Lehrkräfte Geschwister in ihrer besonderen Situation mit Gruppenangeboten (z. B. Schreibwerkstatt,

Kreativwerkstatt) auffangen bzw. Sonderregelungen treffen sollten (z. B. Rücksichtnahme auf emotionale Bedürfnisse, Erlaubnis, den Unterricht bei Bedarf zu verlassen).

„Aber es wäre, glaube ich, auf jeden Fall cool gewesen zu wissen, dass es da irgendwas gibt, wo ich da mit rein könnte und damit meine ich jetzt nicht, es gibt einen Vertrauenslehrer, mit dem man reden kann, sondern das ist neben der Basketball und der Schach AG vielleicht auch irgendwie was Kreatives auch zu verschiedenen Themen, wo ja dann vielleicht auch mal was Tiefgreifenderes thematisiert hätte werden können. Ob das jetzt irgendwie, weiß ich nicht, ein Text-Workshop ist oder doch irgendwie was mit Farbe oder Stiften oder wie auch immer. Aber also zu dem Zeitpunkt, als ich in der Schule war, war, glaube ich, Trauer und Tod, aus der Schule fernhalten wollen noch ein großes Thema.“ (G1)

„also ich habe mich in der Schule nie so gefühlt als würde ich das jetzt wenn Nadja jetzt sterben würde, dass ich da nicht informiert werde, weil ich irgendwie mein Handy nicht rausholen darf, also durften wir nicht in der Schule, aber ich wusste, dass es ausreichend Personen gibt die, wo die Handy Nummern bei meinen Eltern vorhanden sind, und die die dann auch anrufen würden. Also immer, wenn das irgendwie kritisch war hat mein Lehrer sein Handy angelassen auf dem Tisch und ich wusste auch, dass das Schulsekretariat immer besetzt ist. Aber deswegen zu Hause geblieben bin ich jetzt nicht, das wollte ich auch nicht, das wurde mir aber auch freigestellt.“ (G2)

Im Hinblick auf die Peergroup sei es ein wichtiger Faktor für die Entstehung von Freundschaften, ob Mitschüler*innen Verständnis für die besondere familiäre Situation zeigen und das erkrankte Geschwisterkind akzeptieren.

„wir sind elf Jahre zusammen in einer Klasse, und dadurch gab es dann halt diese zwei Seiten, und ich habe dann halt gesagt, dass ich, ich habe mich dann entschieden mit den Leuten halt nichts mehr zu machen, und das wurde dann akzeptiert. Und ich zwingen ja keinen zu mir zu kommen“ (G2)

Zum Thema **Schulbegleitung** beschreiben interviewte Eltern, dass die Zuständigkeiten für die Finanzierung mitunter unklar seien. Eltern bzw. volljährige junge Erwachsene mit Erkrankung müssen sich dann zeitaufwändig um die Finanzierung kümmern und ggf. selbst Personal suchen. Auch gebe es unterschiedliche Modelle der Anstellung der Schulassistenten, z. B. über die Kommune, über die Schule oder über die Familie. Unabhängig von der Schulform wird bemängelt, dass die Finanzierung der Schulbegleitung in den Ferien, damit das Kind an Betreuungs-/Freizeitangeboten teilnehmen könne, problematisch sei. Jedes Jahr müsse diese neu beantragt werden, was für Eltern einen erheblichen zusätzlichen Aufwand bedeutet.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Schulbegleiter war auch so ein Thema, wo wir hier mit der Bezirksverwaltung ewig Hakelei hatten, weil die halt die Ferien, die- also es gibt da auch immer in den Ferien so eine Ferienbetreuung immer bei zwei oder drei Wochen in den Sommerferien, zwei Wochen in den Pfingstferien. Und dann haben die gesagt: ‚Das gehört ja nicht zu unseren Aufgaben. Der Schulbegleiter kann da nicht bezahlt werden.‘ Den müssten wir dann schon selber bezahlen. Und wir haben halt- wir standen halt auf dem Standpunkt, warum soll unser Kind nicht genauso an einer Ferienbetreuung teilnehmen können, wie ein gesundes Kind, ne?“ (E2)

Für eine gelingende **pflegerische Versorgung in der Schule** ist die Vertrauensbeziehung der Eltern zu den Fachkräften von zentraler Bedeutung. Hilfreich seien feste, kontinuierlich zur Verfügung stehende Personen, zu denen eine gute Beziehung aufgebaut werden könne.



ZURÜCK

„Also ich würde Lara sonst nicht in die Schule schicken. Also wenn meine Mädels [Pflegedienst] da nicht mit wären, wäre Lara sofort weg da.“ (E3)

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die personelle Zuständigkeit für die Pflegetätigkeiten in der Schule ist unterschiedlich geregelt. So berichten interviewte Eltern, deren Kinder Förderschulen besuchen, sowohl von der Übernahme der Pflege durch die Schulbegleitung oder einen Pflegedienst als auch durch das Personal der Schule. Eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes könne mitunter auch in Förderschulen dazu führen, dass die Schule die Pflege ohne zusätzliches Pflegepersonal nicht mehr sicherstellen kann und die Beschulung unterbrochen oder sogar gänzlich beendet wird, wenn kein externer ambulanter Pflegedienst zur Übernahme der Pflege gefunden wird. In der Folge sind die Kinder und Jugendlichen von diesem wichtigen Lebensbereich ausgeschlossen, was gravierende Auswirkungen auf die grundsätzliche subjektive Wahrnehmung ihrer gesellschaftlichen Teilhabe hat.

„Aber es hat sich dann abgezeichnet, dass sie eben nicht mehr schulfähig ist. Und sie hat immer den Wunsch gehabt, wieder zur Schule zu gehen, weil sie gerne lernen wollte und sich immer wieder bemüht hat. Aber das ist einfach das kann sie von ihrem Tempo her einfach nicht mehr leisten. Ne?“ (J6 Mutter)

„Ja, also ich war gesund. Ich hab Zeit gehabt. Ich wollte. Ja, wenn die Schulbegleitung krank ist, kann ich halt nicht viel machen. Dann heißt es für mich halt auch, ja, kannst zu Hause bleiben. Und auch wenn die gesagt haben, das ziehen sie mir nicht von diesen Zeiten ab, aber es alles aufzuholen wäre unmöglich gewesen.“ (J9)

II.3.3 Berufliche Bildung und Arbeitsmarkt

40 Jugendliche und junge Erwachsene (N=417), die im Rahmen der quantitativen Untersuchung erfasst werden konnten, sind zum Umfragezeitpunkt in einer Ausbildung oder gehen einem Studium oder einer Arbeit nach. Die meisten von ihnen (n=31) sind in einer WfbM beschäftigt, entweder im Berufsbildungs-, Arbeits- oder Förder- und Betreuungsbereich. Die anderen jungen Menschen befinden sich, zu ca. 50% mit bzw. ohne Assistenz, in einer Ausbildung oder einem (Fern-) Studium. Nur eine junge erwachsene Person ist auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt. Da es sich um kleine Fallzahlen handelt, können keine generellen Schlussfolgerungen abgeleitet werden. Auf die Stichprobe bezogen ist jedoch zu konstatieren, dass die WfbM neben der vollständigen Betreuung zu Hause die häufigste Alltagstätigkeit der altersbedingt nicht mehr schulpflichtigen jungen Menschen darstellt. Mehr als 10% der 18- bis 27-Jährigen (N=73) und mehr als 25% der über 27-Jährigen (N=18) verbringen ihren Tag ohne eine tagesstrukturierende Tätigkeit zu Hause, meist im Haushalt der Eltern.

In den qualitativen Befragungen ist deutlich geworden, dass die beruflichen Möglichkeiten der Jugendlichen/jungen Erwachsenen zwar nachvollziehbarerweise stark von ihrer Erkrankung und Symptomatik, jedoch darüber hinaus von verschiedenen weiteren Faktoren bestimmt werden.

So wird z. B. der Besuch der Universität durch die, im Vergleich zur vorher besuchten Schule, größere Entfernung vom Wohnort als stark abhängig von der Mobilität und Selbstständigkeit der jungen Erwachsenen bzw. von den Möglichkeiten der Begleitung durch weitere Personen beschrieben. D. h., wenn die jungen Erwachsenen selbst die bestehenden Anforderungen bewältigen können (z. B. Wege, Orientierung, inhaltliche Studien-/Ausbildungsanforderungen), sind sie darauf angewiesen, dass äußere Bedingungen so hinreichend gegeben sind, dass sie eine weitgehende Barrierefreiheit gewährleisten (z. B. rollstuhlgerechte Verkehrsmittel und Gebäude, Verfügbarkeit von Assistenz).

Ein weiterer bedeutsamer Faktor ist die Beratung. In der Studie wurde durch junge Erwachsene ohne kognitive Beeinträchtigung geäußert, dass ihre Überlegungen, Wünsche und Probleme bezüglich der Wahl und Durchführung von Ausbildung und Studium den Überlegungen von anderen jungen Erwachsenen ohne lebensverkürzende Erkrankungen ähnlich seien. Bei Beratungsangeboten sollten ihrer Meinung nach ihre Wünsche und Perspektiven wesentlich mehr in den Vordergrund gestellt werden – nicht die Erkrankung. Sie erlebten immer wieder eine Unterschätzung ihrer Kompetenzen aufgrund von Vorurteilen und fehlendem Wissen. Wichtig können auch fundierte Einschätzungen zur Belastbarkeit und zum möglichen Arbeitsumfang sein. Hier fehle es jedoch laut befragten Familien an den entsprechenden Stellen der Berufsberatung wiederum an der notwendigen Expertise und der Bereitschaft, die individuellen Fallkonstellationen zu berücksichtigen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Und wenn man sagt, ja, mit dem Arbeiten. Aber es darf nicht zu laut sein. Es dürfen nicht zu viele Reize sein, weil das sonst nur noch wieder stresst und- zu einer vorzeitigen Erschöpfung- wir hatten auch überlegt, vielleicht ein freiwilliges soziales Jahr, gibt es auch für Menschen mit Einschränkungen. Ja, das würde aber voraussetzen 20 bis 30 Wochenstunden. Schafft sie aber nicht. Ja. Also es sind so viele Dinge“ (J6, Mutter)

Einige interviewte Jugendliche und junge Erwachsene befinden sich, u.a. aus den oben genannten Gründen, in – zum Teil über viele Monate oder sogar Jahre andauernden – Phasen der Suche nach einem Platz für eine weiterführende Schule/berufliche Ausbildung oder einem Arbeitsplatz, was sie als äußerst belastend erleben.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Das ist immer das, wo sie sehr drunter leidet. Wenn sie eben sieht, der Bruder studiert, der Vater arbeitet, ich gehe arbeiten. Und für Dich haben wir noch nichts gefunden.“ (J6, Mutter)

„BJ8J: Das ist noch aktuell, also ich suche jetzt gerade noch ein Gymnasium, aber was soll ich dazu sagen. Klappt auch irgendwie nicht.“

I: Wieso? Woran scheitert es?

BJ8J: Behindertengerecht.“ (J8)

Befragte aus der qualitativen Teilstudie, die in einer WfbM tätig sind (sowohl Arbeits- als auch Förder- und Betreuungsbereich), berichten ausgesprochen positiv von ihren Erfahrungen, insbesondere dem sozialen Umfeld. Teilnehmende des Expert*innen-Workshops arbeiten teilweise auch auf dem ersten Arbeitsmarkt und beschreiben massive Diskriminierungserfahrungen in Bewerbungsprozessen. Eine große Hürde stelle die mangelnde Bereitschaft von Arbeitgeber*innen dar, sich mit den Erfordernissen des Menschen mit Beeinträchtigung auseinanderzusetzen (z. B. Arbeitsplatzeinrichtung, Arbeitsassistenten). Die bei nicht erfolgreicher Einstellung schwerbehinderter Menschen zu entrichtende Ausgleichsabgabe sei zu niedrig, um Veränderungen dieser Haltung zu forcieren.

Sowohl im Bereich Bildung und Beruf als auch in der Freizeit kann die Nutzung von Assistenz Teilhabe unterstützen. Quantitative und qualitative Ergebnisse zu [Assistenz](#) werden im Kapitel *Pflegerische Versorgung und medizinische Leistungen* erläutert (> II.4.4).

II.3.4 Fahrdienst

Teilweise werden die Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen von einem Fahrdienst in den Kindergarten/die Schule/die WfbM gefahren. In einigen Fällen kann der Fahrdienst jedoch nicht genutzt werden, da dies einen sehr frühen Aufbruch am Morgen bedeuten würde, was aufgrund der zuvor notwendigen Pflege nicht möglich ist.

„Ne, ja, würde gar nicht funktionieren. Der Fahrdienst fährt ja nur einmal, und dann müsste Lara hier um 6.50 Uhr vorne an der Straße stehen, und das geht nicht. [...] Fahrdienst könnten wir, rein theoretisch, organisieren, aber das ist auch so unflexibel, also das ist so unflexibel, das würde überhaupt nicht funktionieren. Die Kinder, die anderen Klassenkameraden von Lara, sind teilweise über eine Stunde in dem Fahrdienstbus drinnen, bis sie dann in der Schule sind.“ (E3)

Ebenfalls mehr Flexibilität wäre laut den Befragten, vor allem jungen Erwachsenen, hinsichtlich der Organisation und Finanzierung von Fahrtwegen zu Freizeit-, Förder- oder freiwilligen Bildungsangeboten wünschenswert. Wenn keine alternative private Transportmöglichkeit und Begleitung verfügbar seien, wird an dieser Stelle Teilhabe massiv beeinträchtigt:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„BJ9J: Ich war vorher bei der VHS. Da war auch immer das Problem mit hinfahren und so was. Bezahlt halt kein Mensch. Ich hab mich komplett durch [Mittelstadt1], [Großstadt1] und alles durch-telefoniert. Bezahlt kein Mensch.“

I: Überhaupt hinzukommen?

BJ9J: Ja.

I: Den Schulplatz hattest Du schon?

BJ9J: Ja, ja. Da musste mich der Hausmeister von dem Haus hier fahren, das war sehr semi-optimal.“ (J9)

II.3.5 Wohnen

Von den lebenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wohnen 94,2% (N=417) immer oder mindestens überwiegend im selben Haushalt mit dem befragten Elternteil. Die übrigen 5,8% leben allein/mit Partner*in, in (ggf. betreuten) Wohngemeinschaften, in stationären Wohneinrichtungen und in jeweils einem einzelnen Fall in einer Klinik bzw. einer Pflege-WG für Senior*innen. Das Wohnen außerhalb des Elternhauses wird zwar mit zunehmendem Alter häufiger, jedoch leben auch von den über 27-Jährigen noch fast zwei Drittel im Haushalt des befragten Elternteils, was auch bei pflegebedürftigen jungen Erwachsenen im Allgemeinen in dieser Größenordnung üblich ist (vgl. Barmer 2017, S. 214–219). Dies zeigt auch, dass die Eltern in der Mehrzahl über extrem lange Zeiträume maßgeblich für die Pflege und Versorgung ihrer Kinder Verantwortung tragen, worauf die entsprechenden Hilfe- und Unterstützungsleistungen in adäquater Weise abgestimmt werden müssen.

Das Recht, unabhängig von einer Behinderung selbstbestimmt über Wohnort und -form zu entscheiden, ist u.a. in der UN-Behindertenrechtskonvention festgehalten (Art. 19 UN-BRK). Familien mit lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten Kindern brauchen

ein in spezifischer Weise geeignetes Wohnumfeld, das die jeweiligen, für sie bedeutsamen Kriterien der Barrierefreiheit erfüllt und in welchem die nötige Versorgung z. B. durch Pflegedienste und Assistenz sichergestellt werden kann (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2021, S. 333–338). Vor allem Umbaumöglichkeiten von Mietwohnungen oder Wohneigentum sind nach Aussage der interviewten Eltern trotz Ansprüchen auf staatliche Unterstützung stark von den finanziellen Ressourcen der Familie abhängig. Auch die Möglichkeiten für Besuche bei Verwandten oder Freund*innen seien durch die dortigen Wohnverhältnisse nur bedingt möglich. Das bedeute sowohl Einschränkungen in der Teilhabe für das Kind und die ganze Familie als auch in den Möglichkeiten der Entlastung der Eltern durch andere Personen in deren häuslichem Umfeld. Insgesamt wird in den Interviews häufig der dringende Bedarf an rollstuhlgerechtem, bezahlbarem Wohnraum, vor allem in Städten, betont.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Also wir haben vor zwei Jahren aus heiterem Himmel dieses Haus gekauft, ja, da, nämlich ein behindertengerechtes Haus in drei Monaten umgebaut, dass der Paul sich hier frei bewegen darf, zumindest unten, ja, [...] dass der einfach auch mal nicht platsch eben im, im Laufstall liegen konnte, jetzt ist der zu groß dafür, ja, oder dass der einfach nur auf dem Sofa dahinvegetiert, ja. Also haben wir dieses Ding gekauft, dass er teilnehmen kann. Weil bis dato hatte der ja auch keinen Rollstuhl“ (E1)

Die Untersuchung zeigt, dass Eltern frühzeitig über Perspektiven des selbstständigen Wohnens für ihre Kinder nachdenken. Allerdings führt der Mangel an passenden Angeboten oftmals zu einem weitaus längeren Verbleib im Elternhaus, als dies von allen Beteiligten gewünscht wäre. In Einzelfällen veranlasst der erlebte Mangel an Plätzen Eltern sogar zur Gründung von Wohngemeinschaften und Pflegediensten. Als wichtiger Faktor bei der Suche nach adäquatem Wohnraum für ein erwachsenes Kind gilt aus Elternsicht, dass diese jederzeit zu Besuch kommen dürfen.

Auch die Jugendlichen/jungen Erwachsenen machen sich – je nach ihren Möglichkeiten – Gedanken über den Auszug aus ihrem Elternhaus. In der Regel haben sie eine konkrete Vorstellung, wie sie wohnen möchten (z. B. allein mit oder ohne Assistenz), in einer ambulant betreuten WG, gemeinsam mit ihrer*ihrem Partner*in, WG mit Geschwister). Vor allem finanzielle Hürden erschweren ihnen jedoch den Auszug aus dem Elternhaus.

„würdest Du gerne ausziehen? Oder ist das irgendwie mal denkbar, oder-

BJ10J: Also irgendwann mal ja. Also ich würde jetzt nicht sagen, ich will. Weil bei meinem Ex-Freund wurde ich halt ziemlich da drauf gedrängt, von hier auszuziehen. Weil das für mich besser wäre. Mama könnte nicht loslassen, und so ein ganzer Quatsch wurde dann halt erzählt. Und ich will einfach noch nicht von Zuhause weg.

I: Ja. Nee, wenn es sich gut anfühlt, dann ist ja auch nicht nötig, ne. Ja, da hat er selber so Druck gemacht auf Dich?

BJ10J: Ja. Mein Ex hat halt ziemlich Druck ausgeübt auf mich. Und dann noch unsere Sozialarbeiterin hat dann auch noch mit Druck ausgeübt. Und haben mich wirklich regelrecht dazu gezwungen, zu sagen, ich will ausziehen. [...] Ja, nachdem ich mit Mama mal drüber gequatscht hab, und nachdem wir das einmal alles geregelt haben und so, ist das aber kein Thema mehr dann da auch gewesen.

I: Aber so irgendwann mal könntest Du es Dir schon vorstellen?

BJ10J: Ja.

I: Wie würdest Du dann gerne wohnen?

BJ10J: So ein ambulant betreutes Wohnen dann. Weil ich dann halt mit meinem Freund alleine, aber dass wir dann noch halt einen Betreuer haben, der einmal die Woche oder so gucken kommt, was ansteht. Oder was wir halt in Planung haben mit Urlaub, oder sonst irgendwas.“ (J10)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Verschiedene negative Aspekte des Lebens in einer Wohneinrichtung werden von interviewten jungen Erwachsenen beschrieben. Dazu gehören zu viel Personalwechsel, wenig Freizeitbeschäftigung und Möglichkeiten der Aktivität. Problematisch sei es, eigentlich zu alt für die Kinder- und Jugendeinrichtung zu sein, es sich aber schwierig gestalten, bei Volljährigkeit einen anderen Platz zu finden. Regeln werden teilweise als nicht altersgemäß empfunden, z. B. Schlafenszeiten. Hier müsse mehr Selbstbestimmung ermöglicht werden. Eine starke Heterogenität der Bewohner*innen könne Kontakte erschweren, wenn beispielsweise nur wenige Mitbewohner*innen Lautsprache verwenden. Positiv hervorgehoben wird der soziale Kontakt zu Bewohner*innen mit ähnlichen Fähigkeiten und Kommunikationsformen und ein gutes Verhältnis zu Mitarbeiter*innen (zu Kriterien für inklusive Betreuung in Wohneinrichtungen vgl. Zukunftsforum Heimerziehung 2019).

„Ja, wenn jetzt der Bewohner oben keinen Urlaub hätte, würde ich jetzt nix tun. Würde ich jetzt ins Zimmer gehen, und tüddeln hier, Musik hören oder so, abwarten, dass der Tag vorbei ist.“ (J9)

„Also hier bei uns in [Großstadt1] ist auch das Körperbehindertenzentrum. Das ist am Rand der Stadt im Industriegebiet. Also ich finde, da gehört es nun überhaupt nicht hin, ja. Da ist auch ein Internat und ein Wohnheim für Behinderte ist dabei. Die sind da wirklich- kommen dann erst nochmal drei Autohäuser und dann kommt die Wohnbebauung. Also das ist halt- also das zeigt halt auch dann so ganz, wie man halt so quasi so eine Bevölkerungsgruppe halt abschiebt und an den Rand der Stadt drängt.“ (E2)

II.3.6 Berufstätigkeit der Eltern



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS

INHALT

Die Ergebnisse zur Berufstätigkeit der Eltern werden in diesem thematischen Zusammenhang dargestellt, da in der Untersuchung an unterschiedlichen Stellen die starke Bedeutung einer Erwerbstätigkeit für die Teilhabe deutlich geworden ist. Selbstverständlich beinhaltet eine Erwerbstätigkeit auch finanzielle Aspekte, aber bei weitem nicht nur. Die Daten zum Einkommen der Familien werden im Kapitel *Finanzen und Rechtliches erläutert* (> II.9.1).

Die folgende Grafik bezieht sich auf die Stichprobe der Eltern, deren erkranktes Kind lebt. Sie zeigt zunächst den Umfang der Berufstätigkeit der Elternteile, die den Fragebogen ausgefüllt haben, und den ihrer Partner*innen, sofern sie in einem gemeinsamen Haushalt leben.¹³

Derzeitige Erwerbstätigkeit der Befragten und Partner*innen, die gemeinsam in einem Haushalt leben

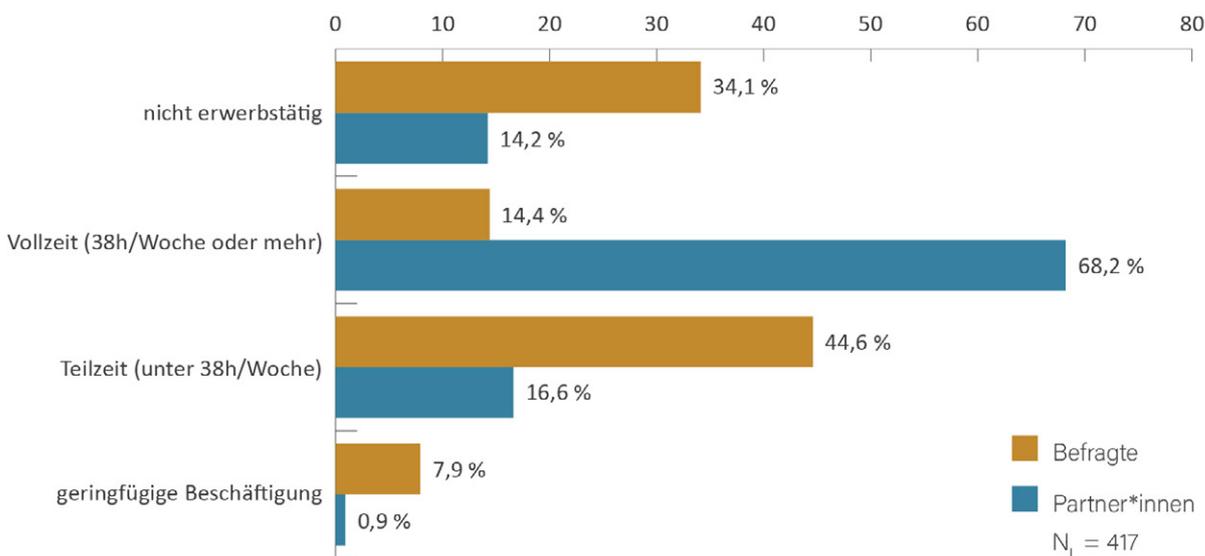


Abbildung 14. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich. Auf 100 % fehlende Befragte leben nicht mit einer*einem Partner*in in einem Haushalt.

Das Alter des Kindes hat keinen verallgemeinerbaren Einfluss auf die Quoten der Erwerbstätigkeit. Die Eltern von Kindern unter drei Jahren sind am häufigsten nicht erwerbstätig, was jedoch in dieser Altersgruppe häufig der Fall und somit nicht primär auf die Erkrankung zurückzuführen ist. Ebenso gibt es einen Rückgang der Erwerbstätigkeit bei den Eltern, deren Kinder über 27 Jahre alt sind. Diese Eltern erreichen zunehmend das Rentenalter, sodass das Ausscheiden aus dem Berufsleben ebenfalls nicht als eine Folge der Erkrankung des Kindes zu interpretieren ist.

Die Datenanalyse unter Berücksichtigung der Aspekte Partnerschaft, primäre Zuständigkeit für die Pflege des Kindes und Umfang der Erwerbstätigkeit zeigt, dass die Erwerbstätigkeit der befragten Personen und ihrer im selben Haushalt lebenden Partner*innen insofern voneinander abhängt, dass, wenn die Befragten nicht oder

13 | Diese Darstellung lässt keinen Rückschluss darauf zu, inwiefern die Erwerbstätigkeit beider Partner*innen miteinander zusammenhängt. Auf diese Frage wird im Anschluss eingegangen.

geringfügig/in Teilzeit beschäftigt sind, die Partner*innen eher Vollzeit arbeiten und umgekehrt. Hier kann von einer erwartungsgemäßen Rollenverteilung zwischen einer primär berufstätigen und einer primär pflegenden Person ausgegangen werden.

In der Gruppe der Befragten, die angeben, dass (u.a.) überwiegend sie selbst die Pflege des Kindes im Alltag übernehmen (N=265), sind diejenigen, die nicht in einer Partnerschaft leben (n=43), seltener nicht erwerbstätig¹⁴ und deutlich häufiger in Vollzeit tätig¹⁵. Obgleich das Ergebnis nicht überrascht, verweist es doch eindrücklich auf die Mehrfachbelastung von Ein-Eltern-Familien.

Ein Vergleich der beiden Stichproben verdeutlicht nochmals den großen Einfluss der Pflege des Kindes auf die Erwerbstätigkeit der Eltern bzw. des primär pflegenden Elternteils: Die befragten Eltern eines verstorbenen Kindes (N=123) sind seltener nicht erwerbstätig (22,8%) als die Eltern, deren erkranktes Kind lebt (34,1%, N=417). Der Anteil ist im ersten Jahr nach dem Tod noch gleich hoch (33,3%) und sinkt dann deutlich ab auf 20,6% nach einem bis drei Jahren und 11% nach drei bis 10 Jahren. Danach nimmt der Anteil wieder zu, was wie oben v.a. auf das Alter der Eltern zurückzuführen ist. Die Erwerbstätigkeit der Partner*innen hängt nicht gleichermaßen von der Zeitspanne seit dem Tod ab, sondern bleibt bei den oben genannten Anteilen weitestgehend konstant.

Die Studienergebnisse belegen eindrücklich, welcher Bedeutung einer Erwerbstätigkeit auch über das Verdienen des Lebensunterhalts hinaus zukommt, weshalb an dieser Stelle mit Blick auf die Teilhabe eine vertiefende Analyse vorgenommen wird. Befragt, ob sie gern mehr oder weniger Stunden arbeiten würden oder zufrieden mit ihrem aktuellen Arbeitsumfang sind, geben 40,7% der aktuell berufstätigen Eltern mit einem lebenden erkrankten Kind (N=275) an, dass sie sich keine Veränderung wünschen. Fast ebenso viele, 39,6%, würden gern weniger, 19,6% würden gern mehr arbeiten. Die Gründe für diese Veränderungswünsche können unterschiedlicher Natur sein. So kann die finanzielle Situation der Familie es nicht erlauben, die Arbeitszeit zu reduzieren, und ebenso kann ein finanzieller Druck den Wunsch nach einem größeren Stellenumfang bedingen. Aber auch Optionen des beruflichen Aufstiegs können mit den Erfordernissen der Pflege des Kindes kollidieren. In den qualitativen Daten (s.u.) werden solch verschiedene Bedeutungsdimensionen von Erwerbsarbeit erkennbar. Zudem sind die Angaben der Eltern, die aktuell nicht erwerbstätig sind (N=142), äußerst aussagekräftig: Sie wurden gefragt: *Wenn Sie ganz frei entscheiden könnten, wären Sie gern erwerbstätig?* Darauf antworten 28,2%, dass sie zufrieden sind. 71,8% hingegen würden gern erwerbsarbeiten. Bei einer Kreuzung der Daten mit der von den Eltern angegebenen empfundenen finanziellen Belastung zeigt sich, dass Eltern, die eine hohe finanzielle Belastung angeben (n=58), in 87,9% der Fälle gern erwerbsarbeiten würden. Bei mittlerer (n=50) und auch bei niedriger (n=32) finanzieller Belastung beträgt der Anteil derer, die gern berufstätig wären, allerdings ebenfalls noch 64,0% bzw. 59,4%.¹⁶ Somit sind finanzielle Aspekte verständlicherweise ein Grund



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

14 | 28,6% gegenüber ca. 45% der in Partnerschaft lebenden Eltern (im selben oder getrennten Haushalt)

15 | 14,3% gegenüber ca. 3%

16 | Nicht alle 142 nicht erwerbstätigen Befragten haben eine Einschätzung ihrer finanziellen Belastung angegeben, daher ist hier N=140.

dafür, dass Eltern sich eine Erwerbstätigkeit wünschen. Warum auch ohne einen solchen Druck mehr als die Hälfte der Befragten nicht zufrieden mit ihrer Situation sind, lässt sich mit den qualitativen Daten rückkoppeln:

In den qualitativen Ergebnissen wird die Bedeutung ausgeleuchtet, die einer Berufstätigkeit für viele Menschen neben dem Verdienen des Lebensunterhalts auch im Hinblick auf Teilhabe und Selbstverwirklichung zukommt. So wünschen sich mehrere nicht erwerbstätige Eltern, ihrem Beruf wieder nachgehen zu können. Sie beschreiben, dass eine Erwerbstätigkeit Abwechslung zu der für sie dominierenden Rolle des pflegenden Elternteils ermöglichen würde.

„Es müsste halt, der Pflegedienst müsste es abdecken können, der Paul müsste stabil in den Kindergarten gehen, und wenn das funktioniert, gehe ich mit wehenden Fahnen arbeiten. Und wenn ich Regale einräume, ja, Hauptsache irgendwas zu tun, weil momentan putzen, kochen, Pampi sauber machen und Wäsche waschen, das ist nicht so schön.“ (E1)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Sie könnten wieder für sich etwas lernen und in ihrem Beruf vorankommen. Auch Eltern, die aktuell berufstätig sind, heben die positive Wirkung dessen hervor, dass sie nicht ausschließlich mit der Pflege, Haus- und Sorgearbeit beschäftigt sind, sondern sich auch in einem anderen Setting, mit anderen Erwachsenen und für sie inhaltlich interessanten Themen auseinanderzusetzen.

„ich bin hier nicht nur Mama oder Pfleger oder ich habe keine Ahnung was, ja, ich bin trotz allem immer noch Mareike, und Mareike möchte arbeiten gehen. Und wenn es vormittags ist für drei Stunden, ja, oder nachmittags ist für drei Stunden, Mareike möchte nicht immer zuhause sein, ja, ich bin keine Hausfrau“ (E1)

„Also das haben auch meine Frau und ich- wir haben zwar beide den Job reduziert, aber keiner kann sich vorstellen- könnte ja auch einer ganz aufhören und einer arbeitet. Vielleicht wäre es sogar lukrativer, aber man braucht auch mal dieses- also ich genieße es halt auch, die drei Tage dann, mit völlig anderen Themen, in völlig anderen Bereichen unterwegs sein, sie auch. Das ist einfach wichtig.“ (E2)

Einer Erwerbstätigkeit nachzugehen sei allerdings aufgrund fehlender Betreuungsmöglichkeiten für das Kind oft nicht oder nicht im gewünschten Umfang möglich. Wenn beide Elternteile erwerbstätig sind, kann dies erhebliche zeitliche und organisatorische Herausforderungen mit sich bringen (z. B. Organisation von Arztterminen, Hilfsmittelanpassung, Ferienbetreuung). Arbeitgeber*innen sollten die familiäre Situation daher unbedingt berücksichtigen, Verständnis (auch nach dem Tod des Kindes) zeigen und flexible Lösungen finden: Zeitkonten, die Möglichkeit der Teilzeitarbeit/Sabbatical und Wiedereingliederungsmodelle nach langer Abwesenheit wurden von den Eltern als

mögliche Strategien genannt. (Zur Problematik der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf vgl. Nehring et al. 2014; Eisenhardt & Heinrich 2016.)

„Ja, ich arbeite bei der [...] -Bank, und ich sage mal alleine dieses Angebot, ja, zu sagen man kann so ein Sabbatical machen, zeigt ja schon, dass ein Arbeitgeber sehr viel Wert darauf legt, dass man so, solche Dinge auch vereinbaren kann.“ (E8)

„Ansonsten habe ich immer versucht, Vollzeit zu arbeiten, um diese Zeit aufzusparen für solche Sachen. Um mal zu den Kliniken zu fahren, um mal wieder Orthesen zu machen oder sowas. Dann versuche ich eigentlich immer wieder, Vollzeit zu arbeiten und sozusagen ein Zeitkonto anzusparen.“ (E2)

Die Erfahrungen der Eltern mit Arbeitgeber*innen sind sehr unterschiedlich und hängen auch von strukturellen Gegebenheiten der Arbeitsstelle ab. Deutlich wird ein positiver Effekt, wenn Vorgesetzte in ihrem eigenen Leben ähnliche Erfahrungen gemacht haben. In diesen Fällen bringen sie den Eltern viel Verständnis entgegen, z. B. für den Bedarf einer Arbeitszeitreduktion oder Auszeit, Fehlzeiten oder längerer Krankenschreibung nach dem Tod des Kindes.

Eine berufliche Selbstständigkeit der Eltern hat Vor- und Nachteile: die hohe Flexibilität in Krisensituationen wurde als Vorteil genannt. Es besteht aber auch eine hohe Verantwortung. Einzelne Elternteile arbeiten in Vereinen, Beratungsstellen und Pflege-Wohngemeinschaften, die sie selbst gegründet haben, um dem Mangel an Angeboten für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern entgegenzuwirken.

II. 4 PFLEGERISCHE VERSORGUNG UND MEDIZINISCHE LEISTUNGEN

Die medizinische und pflegerische Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankungen ist ein überaus wichtiges und den familiären Alltag prägendes Themenfeld. Darüber hinaus ist es komplex und involviert diverse Akteur*innen, Professionen und Institutionen. In diesem Abschnitt werden die qualitativen und quantitativen Ergebnisse vorgestellt, die im Projekt zur pflegerischen und medizinischen Versorgung der Zielgruppe gewonnen wurden.

II.4.1 Pflegegrad

Der hohe Versorgungsaufwand lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher wird u.a. dadurch unmittelbar deutlich, dass die Mehrzahl von ihnen in Pflegegrad 5 eingestuft ist:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Pflegegrade

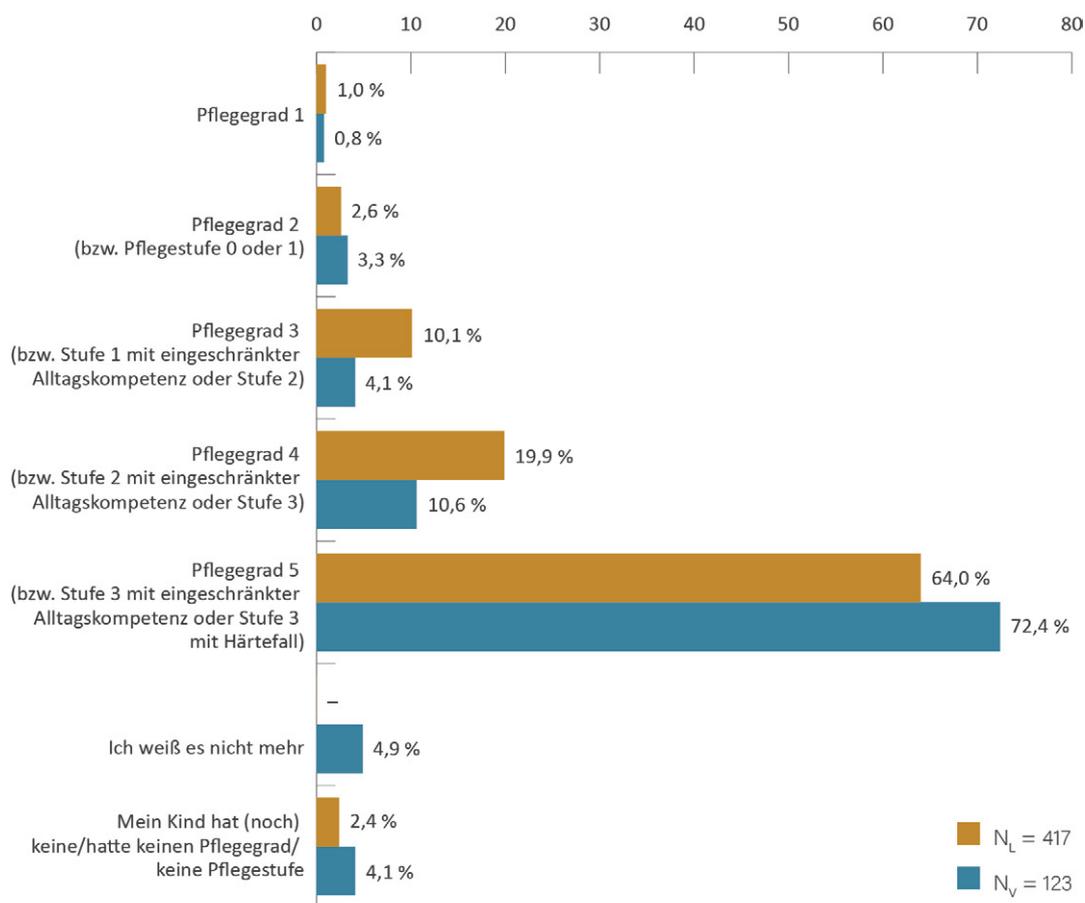


Abbildung 15. Angaben in Prozent. Für Eltern mit verstorbenem Kind lautete die Frage: Welchen höchsten Pflegegrad bzw. welche höchste Pflegestufe hatte Ihr Kind?, mit dem Hinweistext: Zum Jahr 2017 erfolgte eine Umstellung von drei Pflegestufen auf fünf Pflegegrade.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die deutliche Dominanz der hohen Pflegegrade in der Stichprobe weist auf einen umfangreichen pflegerischen und medizinischen Bedarf der Kinder hin, sowie auf einen hohen Unterstützungs- und Begleitungsbedarf im Alltag auch im Sinne von Assistenz, Beaufsichtigung, Ermöglichung von Mobilität und Förderung von Teilhabe. Zu erkennen ist daher bereits aus diesen Daten eine hohe Belastung der Bezugspersonen durch die mit diesen Bedarfen verbundenen praktischen und organisatorischen Aufgaben. Es besteht ein mittlerer Zusammenhang¹⁷ zwischen dem Pflegegrad und der TfSL-Gruppe. Kinder mit TfSL-Gruppe 3 und 4 haben besonders oft Pflegegrad 4 oder 5.

II.4.2 Häusliche Pflegesituation

Von den lebenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wohnen 94,2% (N=417) immer oder zumindest überwiegend im selben Haushalt mit dem befragten Elternteil. Die Thematik des eigenständigen Wohnens wird im Kapitel *Teilhabe* aufgegriffen und auf Grundlage der qualitativen Ergebnisse diskutiert (> II.3.5). In der Stichprobe der Eltern eines verstorbenen Kindes geben 88,6% an, dass das Kind über-

17 | Korrelationskoeffizient 0,497



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

wiegend bei ihnen gelebt hat. Durch eine detaillierte Filterung der Daten nach Altersgruppen wird ersichtlich, wie dieser Unterschied zustande kommt: Die verstorbenen Kinder sind in diversen Fällen bereits vor oder während der Geburt oder innerhalb von wenigen Tagen, Wochen oder Monaten nach der Geburt verstorben und haben diese Zeit vollständig oder überwiegend in der Klinik oder im Hospiz verbracht. Von den 14 verstorbenen Kindern, für die die Eltern angegeben haben, dass sie überwiegend nicht im selben Haushalt gelebt haben, sind acht vor Erreichen des ersten Geburtstags verstorben. Bei den lebenden Kindern hingegen wirkt sich auch ein längerer Klinikaufenthalt am Beginn des Lebens nicht äquivalent auf die Beantwortung der Frage aus, wenn sie anschließend nach Hause kamen und zum Zeitpunkt der Befragung älter waren. Bzgl. der Frage, wer im Alltag überwiegend die Pflege des Kindes übernimmt bzw. übernommen hat, ergibt sich folgende Verteilung:

Wer übernimmt/übernahm im Alltag die Pflege Ihres Kindes zu Hause?

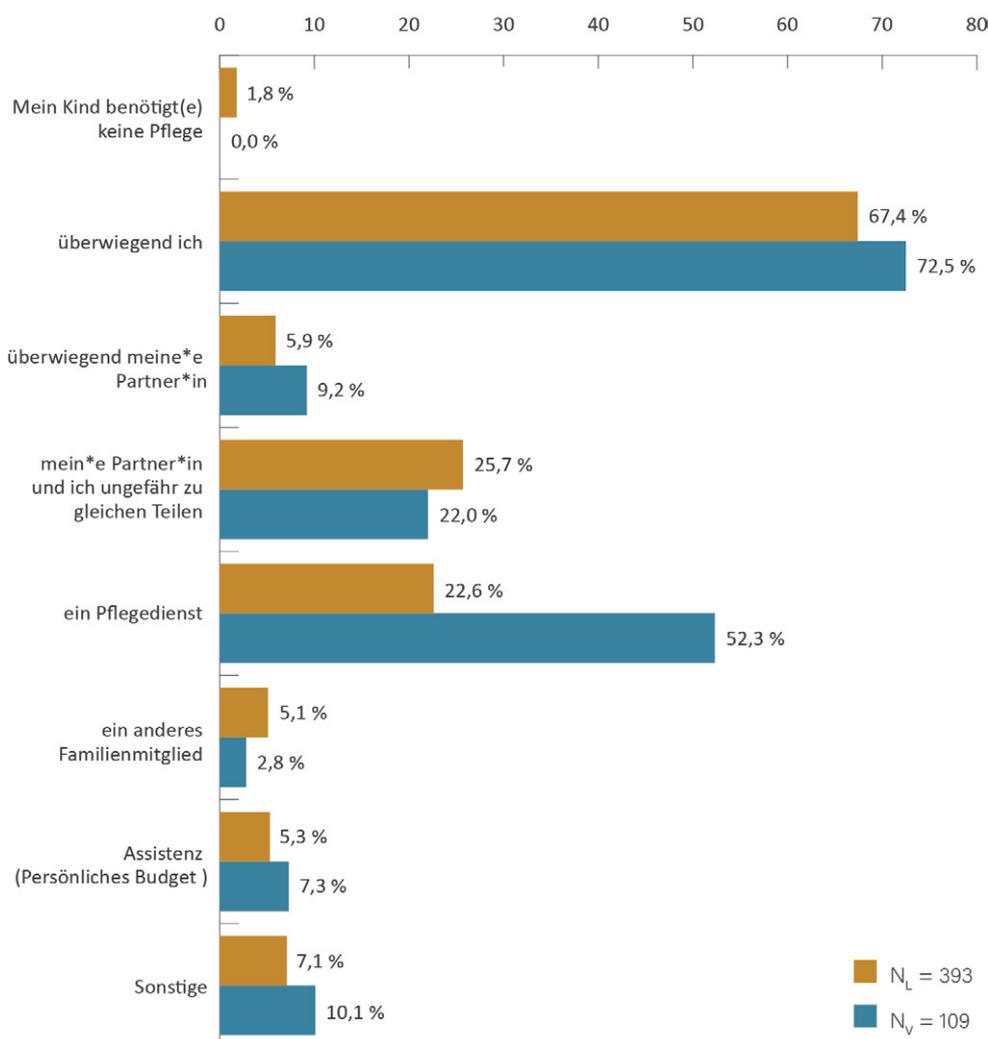


Abbildung 16. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich.

Die Kinder, deren Eltern angeben, sie benötigen keine Pflege, haben verschiedene Diagnosen, darunter v.a. Herz- und andere Organerkrankungen, onkologische Erkrankungen ohne aktuelle Symptome, sowie vereinzelt progrediente Erkrankungen. Das Alter der Kinder deutet in letztgenannten Fällen darauf hin, dass sie sich in einem frühen Krankheitsstadium befinden und daher noch keine Pflege benötigen.

Auffällig ist der deutlich höhere Anteil der Versorgung durch Pflegedienste bei verstorbenen Kindern gegenüber den lebenden. Ein Erklärungsansatz könnte sein, dass der Pflegebedarf bei den lebenden Kindern oftmals im Laufe des Lebens sukzessive steigt und sie daher zum Erhebungszeitpunkt keinen Pflegedienst nutzen, dies aber zukünftig ggf. tun werden. Ein Grund kann zudem sein, dass Kinder in ihrer finalen Lebensphase mit höherer Wahrscheinlichkeit keine Schule oder Kindertagesbetreuung mehr besuchen können, in der ein Teil der Pflege übernommen wurde. Daher kann die Inanspruchnahme eines Pflegedienstes in der letzten Lebensphase notwendig werden. Zwar ist der Anteil lebender Kinder in Pflegegrad 5 wie oben beschrieben bereits jetzt immens hoch, dennoch ist es möglich, dass auch bei den verstorbenen Kindern viele bereits früher einen hohen Pflegegrad hatten und ein Pflegedienst erst in der finalen Lebensphase in die Versorgung mit einbezogen wurde. Gestützt wird diese Annahme dadurch, dass in der Stichprobe der lebenden Kinder bis Pflegegrad 3 Pflegedienste nicht in Anspruch genommen werden, bei Pflegegrad 4 (n=83) 14,5% der Familien durch einen Pflegedienst unterstützt werden und sich dieser Anteil bei Pflegegrad 5 (n=267) auf 28,5% fast verdoppelt. Ein weiterer Faktor könnte sein, dass die Verschiebung mit den generell verfügbaren (geringen/fehlenden) Kapazitäten von Kinderkrankenpflegediensten zusammenhängt (vgl. Jennessen 2022a, S. 22).

Werden die Angaben zu den primären Pflegepersonen mit dem Geschlecht der befragten Person gekreuzt, wird deutlich, dass die Mütter zu einem weitaus größeren Anteil die Pflege überwiegend übernehmen als die Väter: 73,5% der befragten Mütter, deren erkranktes Kind lebt (N=365), sind die primäre Pflegeperson des Kindes, während das auf nur 22,9% der Väter (N=51) zutrifft.

Der Befund, dass die Pflegearbeit vorrangig von Frauen geleistet wird, deckt sich mit bisherigen Erkenntnissen (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2022, S. 44f.; Herrmann et al. 2022; Kofahl & Lüdecke 2014) und ist mit gravierenden finanziellen Belastungen und Risiken für die Mütter verbunden (vgl. Jennessen 2022a, S. 23).

Knapp die Hälfte der Eltern, deren Kind mit ihnen im selben Haushalt lebt (N=393), ist mit der häuslichen Pflegesituation *eher zufrieden* (48,1%), 12,5% sind sogar *sehr zufrieden*. 32,1% sind *eher unzufrieden* und 7,4% *sehr unzufrieden*. Es lassen sich in dieser Bewertung keine statistischen Unterschiede in Abhängigkeit vom Alter der Kinder feststellen. Bezüglich des Pflegegrades weisen die Daten eine Tendenz in der Weise auf, dass die Zufriedenheit abnimmt, je höher der Pflegegrad ist: Während Eltern von



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

einem Kind mit Pflegegrad 2 zu 72,7 % *eher* oder *sehr zufrieden* mit der Pflegesituation sind, nimmt dieser Anteil mit steigendem Pflegegrad ab und erreicht bei Pflegegrad 5 nur noch 56,0%. Somit besteht je nach Pflegegrad für ein Drittel bis fast zur Hälfte der Eltern ein erheblicher Bedarf, ihre pflegerische Alltagssituation zu verbessern.

In einer offenen Frage zu notwendigen Veränderungen zur Verbesserung der Pflegesituation nennen die Eltern lebender Kinder (N=417) v.a. folgende Bereiche:

1. Beheben des Personalmangels in der Pflege (n=73)
2. höherer zeitlicher Umfang der ambulanten Pflege (n=18)
3. bessere Qualifikation des Pflegepersonals (n=13)
4. barrierefreier Wohnraum (n=49)
5. Entlastung, z. B. durch Haushaltshilfe oder geeignete Kurzzeitpflege (n=48)
6. höhere finanzielle Unterstützung bzw. flexibler einsetzbare Geldleistungen (n=43)
7. Vereinfachung bürokratischer Abläufe (n=31).



ZURÜCK

Diese Verbesserungsbedarfe bezüglich der Pflegesituation spiegeln sich mindestens ebenso gravierend in den qualitativen Ergebnissen wider, wie in den folgenden Ausführungen deutlich wird.

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS

II.4.3 Kinderkrankenpflegedienst



INHALT

In der Umfrage wurden die Eltern, die einen Pflegedienst nutzen/genutzt haben, anschließend nach dem üblichen Stundenumfang ihrer Nutzung gefragt (Stunden tagsüber und nachts, jeweils werktags bzw. am Wochenende). Bei den lebenden Kindern beziehen sich die Angaben auf den aktuellen Zeitpunkt der Umfrage, bei den verstorbenen Kindern auf die höchste genutzte Stundenzahl. An Werktagen ist in beiden Stichproben ein Mittelwert von circa acht Stunden festzustellen, am Wochenende ist die Nutzung bei den verstorbenen Kindern etwas höher gewesen (Mittelwert 6,07 Stunden) als sie aktuell bei den lebenden im Mittel ist (4,45 Stunden). Tendenziell zeigt sich hingegen ein höherer Stundenumfang der Pflegeleistungen unter der Woche nachts bei den lebenden Kindern (Mittelwert 8,13 Stunden) als bei den verstorbenen (Mittelwert 6,70 Stunden).

Insgesamt sind die Unterschiede nicht gravierend. Zu erwarten gewesen wären eher höhere Stundenumfänge bei den verstorbenen Kindern, da bei diesen nach dem höchsten je genutzten Umfang gefragt wurde, und dieser ggf. bei den lebenden Kindern noch nicht erreicht ist. Es ist jedoch auch zu bedenken, dass womöglich die Eltern lebender Kinder die Stunden präziser wissen und bei den verstorbenen mit zunehmendem zeitlichem Abstand stärkere Verzerrungen enthalten sind. Dafür sprechen die stärkeren Schwankungen zwischen den einzelnen abgefragten Zeitpunkten (werktags/wochentags, tagsüber/nachts) bei den lebenden Kindern, wohingegen die Angaben für die verstorbenen Kinder homogener sind.

Die Hypothese, dass Familien, die einen Pflegedienst nutzen, signifikant zufriedener mit der häuslichen Pflegesituation sind als Familien ohne Pflegedienst, kann anhand der erhobenen Daten bestätigt werden¹⁸. Ebenso ist die angegebene eigene körperliche Belastung bei Eltern, die einen Pflegedienst nutzen, mit deutlicher Tendenz niedriger als bei den Befragten, die keinen Pflegedienst¹⁹ in Anspruch nehmen. Ein ambulanter Kinderkrankenpflegedienst scheint somit in bedeutender Weise zur Entlastung der Eltern und zur Erleichterung des Versorgungsalltags beizutragen.

In den Interviews und Fokusgruppen mit Eltern und erkrankten Jugendlichen wurden Erfahrungen, die sich inhaltlich z. B. auf die Zusammenarbeit mit Pflegekräften, die Bedingungen der Nutzung und der Nutzbarkeit von Diensten beziehen, erhoben.

Für die befragten jungen Menschen, die lebensverkürzend erkrankt sind, ist die Haltung der Personen, die sie pflegen, ein zentrales Gütekriterium. So äußern sie z. B. das Bedürfnis, dass die Pflegepersonen eher wie ein „verlängerter“ Arm der zu pflegenden Person agieren und deren Selbstbestimmung wahren sowie auf die Individualität der jungen Menschen eingehen soll.

„Und dann ist halt in der Pflege noch die Kompetenz wichtig. Wie gut diese Person auf Dich hört, was die Pflege angeht. Denn bei jedem, der pflegebedürftig ist, ist die Pflegeanforderung anders. Jeder hat so seine eigenen Maßnahmen, Tricks, und Sachen, die er halt braucht, und machen möchte.“ (J9)

Auch Geschwister betonen die Bedeutung der Haltung der Pflegekräfte, da auch sie als Expert*innen ihrer Geschwister wahrgenommen werden möchten. Gerade jüngere Kinder nutzen Pflegefachkräfte zudem als Informationsquelle über die Erkrankung ihres Geschwisters und als Spielpartner*innen in ihrem Alltag.

Die zwischenmenschliche Beziehung zu den Pflegefachkräften wird von den erkrankten jungen Menschen betont – Unterhaltungen zu führen und miteinander Spaß zu haben, sind Bestandteile einer guten Pflegebeziehung. Dieser Aspekt ist auch vor dem Hintergrund wichtig, dass Pflegenden und Gepflegte u. U. sehr viel Zeit miteinander verbringen. Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung wünschen sich langfristige und kontinuierliche Pflegebeziehungen von fachlich kompetenten Personen, um nicht immer wieder neu über die individuellen Pflegeabläufe informieren zu müssen. Im Alltag kann es außerdem manchmal schwierig sein, Freizeitaktivitäten mit den Pflegediensten abzustimmen (z. B. Diskobesuch versus Nachtdienst). Die jungen Menschen spüren weiterhin sehr deutlich, dass Pflegepersonen häufig unter erheblichem Zeitdruck arbeiten müssen und die Pflegehandlungen entsprechend hektisch ausführen. Als positiv wird hervorgehoben, dass die Eltern durch den Pflegedienst entlastet werden können. Die Bevorzugung von Pflegedienstmitarbeiter*innen gegenüber den Eltern aus Gründen der besseren Wahrung der Intimsphäre kann im Zuge des Erwachsenwerdens ein weiterer Grund sein, externe Pflegekräfte zu präferieren. Nicht auf alle

18 | $p=0,017$, Welch-Test,
und $p=0,039$,
Mann-Whitney U-Test

19 | $p=0,022$, Welch-Test,
und $p=0,072$,
Mann-Whitney U-Test



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

befragten jungen Erwachsenen trifft dies jedoch zu – teilweise werden die Eltern als Pflegende weiter bevorzugt.

„Und ist Dir lieber, der Pflegedienst macht die Pflege, oder Mama oder Papa? Wenn Dir der Pflegedienst lieber ist, dann guck mal zu Katja. Oder wenn Du lieber magst, wenn Mama und Papa sich um Dich kümmern, dann guck mal zu mir ... Lieber Mama und Papa. Okay.“ (J5)

Für Eltern können Pflegedienste einen wichtigen Unterstützungsfaktor im Alltag darstellen. Diese positive Bewertung ist von verschiedenen Faktoren abhängig, wobei sich das Vertrauen und die Beziehung zu den einzelnen Personen als zentrale Komponenten herausstellen. Eltern schildern, dass dieses Gefühl sowohl davon abhängig ist, dass sie die Pflegekräfte als fachkompetent wahrnehmen, als auch davon, dass die Fachkräfte eine positive, liebe- und respektvolle Haltung gegenüber dem Kind zeigen. Weiterhin ist es den Eltern sehr wichtig, dass sie in ihrer Expert*innenrolle anerkannt werden. Diese Haltungsfragen spielen auch in anderen pflegerischen Kontexten wie Aufenthalt in stationären Kinderhospizen oder im Krankenhaus eine große Rolle. Auf dieser Basis seien eine situative Verantwortungsabgabe und auch kurzzeitiges inneres „Abschalten“ möglich.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Na ja, also ich fühle mich entlastet- Also, was wirklich gut ist und so, manche Wochenenden, ich habe hier zwei Schwestern im Team, die nehmen die Lara mal mit zu sich über die Verhinderungspflege. [...] Also das ist auf jeden Fall eine große Erleichterung, dass man das so, vielleicht nicht einmal im Monat, einmal alle zwei Monate, oder so, dann ist sie mal ein Wochenende weg, und dann kann man auch mal abschalten. Man hat nicht permanent die Uhr im Kopf, weil man muss ja immer gucken: Ja, wie spät ist es? Ah, muss sie jetzt INR machen [Blutgerinnungswert messen]? Oh, braucht sie jetzt ihr Morphin oder was weiß ich?“ (E3)

Wie genau die Krankenpflegedienste im Alltag genutzt werden, ist sehr unterschiedlich und bedeutet nicht immer, dass diese allein die Pflege für das Kind übernehmen. Manchmal werden sie auch ergänzend zu der Familie in den Alltagsablauf mit eingeplant, z. B. wenn Pflegehandlungen den gleichzeitigen Einsatz von zwei Personen erfordern, als Unterstützung für Geschwister, als Urlaubsbegleitung, als Begleitung in Schule und Kindergarten oder zur Versorgung in Wohneinrichtungen. In den Phasen, in denen das Kind allein vom Pflegepersonal versorgt wird, können Eltern diese Zeiten für sich nutzen, um zu arbeiten oder Hobbys nachzugehen. Weiterhin ist ein hilfreicher Faktor, dass Eltern vom Pflegepersonal fachliche Dinge bzgl. der Versorgung der Kinder lernen können, was besonders bei erfahrenen Pflegekräften als gravierender Vorteil betont wird.

Im Kontext der Pflegekräfte und Pflegedienste beschreiben die Eltern auch viele Faktoren, die als störend bewertend werden und den Versorgungsalltag negativ beeinflussen. Hier ist vor allem der Pflegefachkräftemangel zu benennen, der die Familien teilweise un- oder unterversorgt zurücklässt, obwohl Pflegeleistungen offiziell bewilligt sind. Weiterhin führt dieser dazu, dass die Eltern „nehmen müssen, wen es gibt“ und dieses Gefühl als „Ausgeliefertsein“ beschreiben. Es sei schwer, Kritik zu äußern, aus Angst, die wenige vorhandene Hilfe zu verlieren. Damit zusammenhängend gibt es weiterhin viele Pflegekräfte, die mit ihren Arbeitsbedingungen so unzufrieden sind, dass sie kurzfristig kündigen. Dieser Faktor wirkt sich unmittelbar auf die Familien aus, die sehr spontan neue Wege der Versorgung organisieren müssen. Hinderlich kann weiterhin sein, dass die Versorgung durch einen Pflegedienst mit viel Vorlauf geplant werden muss, sodass eine deutlich reduzierte Flexibilität im Alltag der Familie die Folge ist. Eltern beschreiben bezüglich der Kooperation mit Pflegediensten zudem ein Spannungsfeld, da sie einerseits Entlastung erfahren, andererseits einen ständigen Eingriff in ihre Privatsphäre ertragen müssen. Dies wird besonders verstärkt, wenn räumliche Möglichkeiten (wie z. B. getrennte Schlafzimmer) nicht vorhanden sind.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Und ich bin mit den Frauen gar nicht unzufrieden, das Problem ist eher, dass ich sehr unzufrieden mit dem Pflegedienst bin, der die Frauen massiv unter Druck setzt, was jetzt eben dazu geführt hat, dass die beste, die wir gerade im Team hatten, jetzt gekündigt hat, also das, das ist eher mein Problem.“ (J3, Mutter)

„Immer wieder neue Menschen kennenlernen, denen alles erklären. Das ist irgendwie doof. Man hat halt schon gerne die Menschen, die halt immer da sind. Die halt einen kennen. Wenn jemand auch weiß, so und so kannst Du sein, und so und so solltest Du lieber nicht sein.“ (J9)

II.4.4 Assistenz

Assistenz wird/wurde in beiden Stichproben zu einem weitaus geringeren Anteil genutzt als Pflegedienste (> Abb. 16), was mit der Tendenz zusammenhängt, dass Assistenz erst mit zunehmendem Alter der Kinder an Bedeutung gewinnt. Die Stundenumfänge sind ähnlich gelagert wie die der Pflegedienste.

Interviewte junge Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung nutzen teilweise Assistent*innen in ihrem Alltag, sowohl als pflegerische Unterstützung als auch zur Gestaltung ihrer Freizeit. Dabei übernehmen die jungen Erwachsenen teilweise große Anteile der Organisation selbst: das Schreiben von Dienstplänen, die Kommunikation mit unterstützenden Agenturen (z. B. bezüglich des Umgangs mit dem Persönlichen Budget) und die Überweisung von Gehältern ihrer Mitarbeiter*innen. Als besonders angenehm wird erlebt, wenn Assistent*innen jung bzw. gleichaltrig sind, vor allem hinsichtlich der Freizeitgestaltung. Herausfordernd sei neben den notwendigen räumlichen Gegebenheiten (wie einem separaten Zimmer mit einer Ruhemöglichkeit für

die Assistent*innen) die große Abhängigkeit von den Assistent*innen. Diese wird zum Beispiel dann besonders deutlich, wenn die eigene Tagesgestaltung deren Dienstzeiten angepasst werden muss. Während Selbstbestimmung und Autonomie durch die Unterstützung von Assistent*innen stark gefördert werden können, wird von den jungen Menschen als Spannungsfeld wahrgenommen, dass sie dadurch in der Regel nie allein sind.

„Natürlich mit Assistenten. Das heißt dann 24 Stunden Assistenz, wenn ich alleine lebe. Ja, wahrscheinlich wird mir das auch manchmal auf den Sack gehen, dass ich nicht ganz allein bin. Weil das ist auch so ein Faktor. Nicht alleine zu sein. Es muss ja ständig jemand da sein.“ (J8)

II.4.5 SAPV



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Von den lebenden Kindern (N=417) werden oder wurden 36,9% durch ein Team der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) begleitet, 63,1% der Familien haben keine Erfahrung mit SAPV. Bei den verstorbenen Kindern (N=123) ist der Anteil derer, die nie SAPV in Anspruch genommen haben, erwartungsgemäß geringer, er beträgt hier nur 31,7%; mindestens zeitweise haben 68,3% der befragten Familien ein SAPV-Team genutzt.

Die Zufriedenheit mit der Versorgung durch die SAPV ist ausgesprochen hoch: Die Eltern der Kinder, die derzeit durch SAPV versorgt werden (N=154) sind zu 61,7% sehr zufrieden und zu weiteren 28,6% eher zufrieden, zu 9,7% eher oder sehr unzufrieden. Die Eltern verstorbener Kinder (N=84) waren sogar zu 75,0% sehr zufrieden mit der Versorgung, zu 17,9% eher zufrieden und nur in 7,1% der Fälle eher oder sehr unzufrieden.

Auch in den qualitativen Daten ist eine sehr positive Bewertung dieses Versorgungsangebots zu verzeichnen. Vor allem im Vergleich zu anderen Versorgungsformen beschreiben Interviewte das SAPV-Team oftmals als besonders unterstützend.

Wenn SAPV nicht genutzt wird, liegt dies bei den Familien mit lebenden Kindern zu meist daran, dass die Leistung nicht bekannt ist (26,6%, N=263), dass (noch) kein Bedarf besteht (25,9%) sowie dass die Familien kein SAPV nutzen wollen (24,3%). Nur in 6,1% der Fälle liegt es an einem fehlenden Angebot bzw. mangelnden Kapazitäten. Bei verstorbenen Kindern ist hingegen häufiger kein Angebot verfügbar gewesen. Diese Antwortoption ist bezogen auf die verstorbenen Kinder als Gesamtstichprobe wenig aussagekräftig, da es einen Rechtsanspruch auf SAPV für Kinder erst seit dem Jahr 2007 gibt und erst seit diesem Zeitpunkt der Ausbau dieses Versorgungsangebotes erfolgte. Daher ist eine gefilterte Prüfung dieser Daten für die Zeit seit dem Tod notwendig. Diese bestätigt, dass die Nutzung von SAPV bei erst im letzten Jahr vor dem Umfragezeitpunkt verstorbenen Kindern mit 91,7% (N=24) am höchsten ist, sich mit wachsendem zeitlichem Abstand bis zu 10 Jahren um 70% bewegt und bei einem Zeitraum seit dem Tod von über 10 Jahren gravierend abfällt (25%, N=20). Diese Gruppe, bei der

der Tod des Kindes mehr als 10 Jahre zurückliegt, gibt auch am häufigsten an, dass sie das Angebot hätten wahrnehmen wollen, es aber keine Möglichkeit gab.

Die Hypothese, dass in größeren Städten die Versorgungsrate mit SAPV höher ist, wird durch die Daten nicht bestätigt:

Nutzung SAPV nach Wohnortgröße

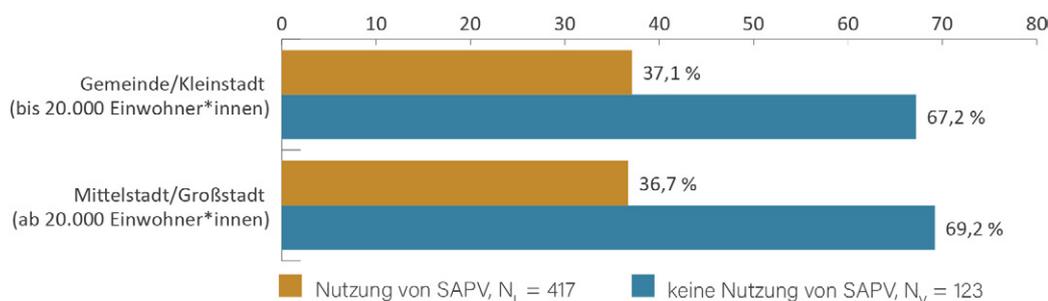


Abbildung 17. Angaben in Prozent.

Die Zufriedenheit ist ebenfalls nicht abhängig von der Wohnortgröße, sondern zeigt sowohl bei den lebenden als auch bei den verstorbenen Kindern Abweichungen von nur wenigen Prozentpunkten von den oben dargestellten Anteilen zur Zufriedenheit der jeweiligen Stichprobe.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Für viele interviewte Familien stellt das SAPV-Team eine wichtige Säule im Unterstützungsnetzwerk dar. Besonders hilfreich werden hier auf persönlicher Ebene Ehrlichkeit, Empathie, Offenheit und Geduld wahrgenommen. Auf organisatorischer Ebene stellen die 24-Stunden-Erreichbarkeit, die aufsuchende Arbeit im häuslichen Umfeld, unkomplizierte Abläufe, z. B. um neue Medikamente zu erhalten, Kontinuität im Team und ausreichend Zeit positive Faktoren dar. Entscheidend ist außerdem die Arbeitsweise, die sich im besten Fall durch einen ganzheitlichen Blick auf die Familie, eine palliative Haltung mit Orientierung an der größtmöglichen Lebensqualität, Parteilichkeit für die Familie und Stärkung der Familie auch gegenüber anderen Fachkräften auszeichnet.

„mit wem ich sehr gut reden kann, ist halt eben das SAPV-Team oder Palliativteam, die sind halt sehr ehrlich offen und, na ja, haben halt viele Erfahrungen mit Kindern, die eben schwerstkrank sind. Und ja, da, da kann man immer fragen, 24-Stunden“ (GD1)

„Sehr hilfreich, und das erspart einem natürlich der ständige Weg zum Arzt, wenn man was macht. Denn zum Beispiel wenn ich mein Medikament erhöhen will, da müsste man ja sonst zum Arzt gehen, ein Gespräch führen, und das Ganze machen. Jetzt kann ich dort einfach anrufen, wenn die, wir können das meistens am Telefon klären. Oder wenn es dann halt ein starkes Medikament ist, und wir versuchen eine andere Lösung zu finden, dann kommen die halt zu Besuch, und wir reden drüber.“ (J7)

Auch verschiedene negative Erfahrungen werden beschrieben, so zum einen im Hinblick auf wechselndes Personal (sodass Familien alles immer wieder neu erzählen müssen), eine hohe Entfernung zum Wohnort der Familie (erschwert häufige Hausbesuche für die Teams) sowie Überlastung des SAPV-Teams durch die Anzahl der zu versorgenden Kinder. Auf der persönlichen Ebene werde eine gute Beziehung vor allem durch mangelndes Vertrauen und fehlende Anerkennung des Expert*innentums der Eltern verhindert.

„Und deswegen das Thema Tod bei uns hat gerade eine Rolle gespielt, weil ich nicht möchte, dass Lara unter diesen Umständen stirbt, weil das Palliativteam ist das, was dann dein Ansprechpartner ist. Und das ist gerade für mich ein No-Go, weil es braucht da einfach irgendjemand, der empathisch ist und dem du vertraust und der hinter dir steht, dir aber nicht im Weg steht und der weiß, der geht diesen Weg mit dir, sozusagen“ (E3)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Eltern äußern den Wunsch nach Vermittlung in neue Netzwerke nach dem Tod des Kindes (z. B. Bestatter*in, Geschwisterangebote) und den Wunsch nach mehr Langfristigkeit und Kontinuität in der Versorgung ohne gänzlichen Abbruch des Kontakts in stabilen Phasen des Kindes. Der Zugang zu SAPV werde manchmal durch mangelnde Beratung erschwert und später in Anspruch genommen als es möglich (und nötig) gewesen wäre. Junge Erwachsene, die ihre Versorgung selbst organisieren, empfinden die direkte Kommunikation mit den SAPV-Teams, z. B. bei Schmerzen, als unkompliziert und eine niedrigschwellige Versorgungsmöglichkeit, die ihnen Arztbesuche erspart.

Insgesamt lässt sich somit in den Ergebnissen erkennen, dass SAPV eine oftmals sehr hilfreiche, entlastende Funktion im Versorgungsnetzwerk hat, und Stellschrauben der Verbesserung vor allem in den personellen und zeitlichen Ressourcen, der Haltung der Fachkräfte und der Aufrechterhaltung des Kontaktes zu den Familien auch in stabilen Phasen auszumachen sind. Für die rechtzeitige Versorgung durch SAPV spielt eine diesbezügliche Beratung eine Schlüsselrolle.

II.4.6 (Pädiatrische) Palliativstationen

8,4% der lebenden (N=417) und 15,4% der verstorbenen (N=123) Kinder waren bereits stationär auf einer Palliativstation, wobei von letzteren lediglich 4,1% auch auf einer Palliativstation gestorben sind – in vier Fällen auf einer Palliativstation für Kinder und in einem Fall (im Alter von über 20 Jahren) auf einer Palliativstation für Erwachsene. Die Zufriedenheit mit der dortigen Versorgung ist ausgesprochen hoch: 30 der 35 Befragten mit lebendem Kind sowie 15 von 19 derer mit verstorbenem Kind, die entsprechende Erfahrung mit einer Palliativstation haben, waren mit der Versorgung sehr zufrieden oder eher zufrieden.

In Bezug auf Palliativstationen ist der häufigste Grund für deren Nichtnutzung (in über 60% der 417 lebenden bzw. knapp 50% der 123 verstorbenen Fälle), dass keine medizinische Notwendigkeit für einen solchen Aufenthalt vorlag. Die Zahl derer, die die Versorgung benötigt hätten, diese aber nicht in Anspruch nehmen konnten, da es kein wohnortnahes Angebot gab oder keine Aufnahmekapazitäten vorhanden waren, ist bei den Eltern lebender Kinder mit 1,3% minimal. Bei den Eltern verstorbener Kinder liegt der Anteil hingegen bei 15,4%. Dies erscheint einleuchtend, da bei den lebenden Kindern die Wahrscheinlichkeit geringer ist, dass bereits gesundheitliche Krisensituationen aufgetreten sind, die eine stationäre palliativmedizinische Behandlung erfordern. Zusätzlich kann es eine Rolle spielen, dass für bereits vor längerer Zeit verstorbene Kinder zum damaligen Zeitpunkt noch keine pädiatrische Palliativstationen verfügbar waren, während heute die Anzahl der Stationen höher ist.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Überraschend hoch ist der Anteil von 24,3% (N=382) der Eltern mit einem lebenden Kind und 16,3% (N=104) derer eines verstorbenen Kindes, die die Versorgungsform nicht kennen. Dies ist insofern relevant, da eine scharfe Trennung kurativer und palliativer Versorgung bei lebensverkürzender Erkrankung in der medizinisch-pflegerischen Praxis zunehmend aufgehoben wird. Vielmehr können auch palliative Versorgungsformen hilfreiche Expertisen für spezifische komplexe Behandlungserfordernisse bereitstellen (z. B. im Kontext der Schmerzbehandlung). Eine frühzeitige Beratung zu diesem Versorgungsangebot ist somit notwendig und sollte nicht erst im Hinblick auf die finale Lebensphase erfolgen.

Aus den Anmerkungen, die Eltern in ein Freitextfeld bei den Gründen der Nicht-Nutzung eingetragen haben, wird ersichtlich, dass vor allem das Sterben zu Hause und damit die häusliche Versorgung und Begleitung, einen hohen Stellenwert besitzt. Daneben werden auch stationäre Kinderhospize als wichtige Unterstützung und Ausweichmöglichkeit für den Fall, dass die Situation zu Hause nicht mehr zu bewältigen sein sollte, genannt.

II.4.7 Kinder- und Jugendhospize

Die Ergebnisse zu stationären Kinder- und Jugendhospizen werden im Kapitel *Entlastung* dargestellt (> II.8.3.2), da Entlastungsaufenthalte die weitaus häufigste Nutzungsform darstellen und auch in den qualitativen Befragungen viele entlastende Aspekte im Zusammenhang mit diesem Angebot thematisiert wurden. Kinder- und Jugendhospize sind durch ihre Zielsetzung und Arbeitsweise zudem ein Akteur der Selbsthilfe und/oder psychosozialen Begleitung und zugleich Orte der medizinischen und pflegerischen Versorgung, in Form von Entlastungsaufenthalten. Auch Überleitung und Hilfe in Krisensituationen sowie die pflegerische und psychosoziale Begleitung des



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Sterbeprozesses des Kindes sind Elemente kinderhospizlicher Arbeit. Entlastung für die Familien bedeutet immer auch Entlastung von der Pflege, was für die Mehrheit der befragten Familien relevant ist.

II.4.8 Kliniken

Von den lebenden Kindern (N=417) wurden 64,5 % in den zwölf Monaten vor der Befragung mindestens einmal stationär im Krankenhaus behandelt. Von diesen wurden 90,6 % ein- bis sechsmal stationär aufgenommen, die weiteren 9,4 % häufiger. Nach einer Datenbereinigung ergibt sich ein Mittelwert von 3,13 bei einer Standardabweichung von 3,306 (Spannweite 29) Klinikaufhalten. Insgesamt zeichnet sich deutlich ab, dass Krankenhausaufenthalte – auch mehrmals jährlich – eher die Regel als die Ausnahme für die Zielgruppe sind. Es stellt sich daran anschließend die Frage, aus welchen Gründen die Aufnahmen erfolgten. Dies wurde mittels folgendem Mehrfachantwort-Item abgefragt:

Gründe für stationäre Krankenhausaufenthalte in den vergangenen 12 Monaten

| | Prozent (N=417) |
|---|-----------------|
| Unfall | 4,9 |
| Notfallsituation durch akute Symptome (z. B. Schmerzen, Atemnot, Anfälle) | 39,6 |
| Notfallsituation durch akute Erkrankung (z. B. Lungenentzündung) | 27,6 |
| Behandlung/Beobachtung akuter Erkrankung, aber kein Notfall, z. B. bei Virus/Infektion | 22,4 |
| geplante OP mit stationärem Aufenthalt | 41,8 |
| geplante Einstellung von Medikamenten mit stationärem Aufenthalt | 23,1 |
| stationär durchgeführte Untersuchung/Behandlung/Medikamentengabe (einmalig oder regelmäßig wiederkehrend) | 45,1 |

Tabelle 2. Mehrfachantwort möglich.

Es wird deutlich, dass sowohl geplante als auch ungeplante Krankenhausaufenthalte für die Familien häufig zu ihrem Alltag gehören.

Die im vorhergehenden Abschnitt dargestellten Fragen wurden den Eltern verstorbener Kinder nicht gestellt, da bei diesen ein Referenzzeitraum wie das vergangene Jahr nicht einheitlich gegeben ist und vor allem bei länger zurückliegendem Tod des Kindes solche Fragen, beispielsweise bezogen auf das letzte Lebensjahr, schwierig zu beantworten sind. Allen Befragten wurde hingegen die Frage nach der Zufriedenheit mit der Versorgung im Krankenhaus allgemein gestellt.²⁰ Von einigen Eltern wurde die Option genutzt, in Freitextfeldern ergänzende Anmerkungen zu machen. Die Zufriedenheit mit der klinischen Versorgung insgesamt zeigt, dass Eltern lebender Kinder (N=397) 59,7 % eher oder sehr zufrieden sind, bei den Eltern verstorbener Kinder (N=114) trifft dies auf 50,0 % zu. Dieses Bild stellt sich insgesamt positiver dar, als es nach den

20 | Dies erfolgte in dem Wissen, dass die Familien oftmals mehrere Kliniken und/oder Stationen regelmäßig aufsuchen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

qualitativen Ergebnissen zu erwarten war (s.u.). Aus letzteren wurden die maßgeblich in Interviews und Fokusgruppen genannten Verbesserungsbedarfe in der klinischen Versorgung kategorisiert und in Form einer Multiple-Choice-Frage in den Fragebogen aufgenommen. Um eine Priorisierung zu erreichen und zu vermeiden, dass Eltern alle Items auswählen, wurde eine Begrenzung der Antwortmöglichkeit auf die drei subjektiv wichtigsten Bereiche vorgenommen. Zudem wurde die Umfragesoftware so eingestellt, dass die Antwortoptionen bei jeder befragten Person in zufälliger Reihenfolge erschienen. So konnte die Entstehung hoher Kumulationen allein durch ein Antwortmuster (z. B. lediglich die oberen drei auszuwählen) ausgeschlossen werden.

Der von den Eltern wahrgenommene Verbesserungsbedarf spiegelt in hohem Maße den Pflegenotstand und die Bedeutung von Personalressourcen in verschiedenen Bereichen wider:

In welchen Bereichen sehen Sie am meisten Verbesserungsbedarf?

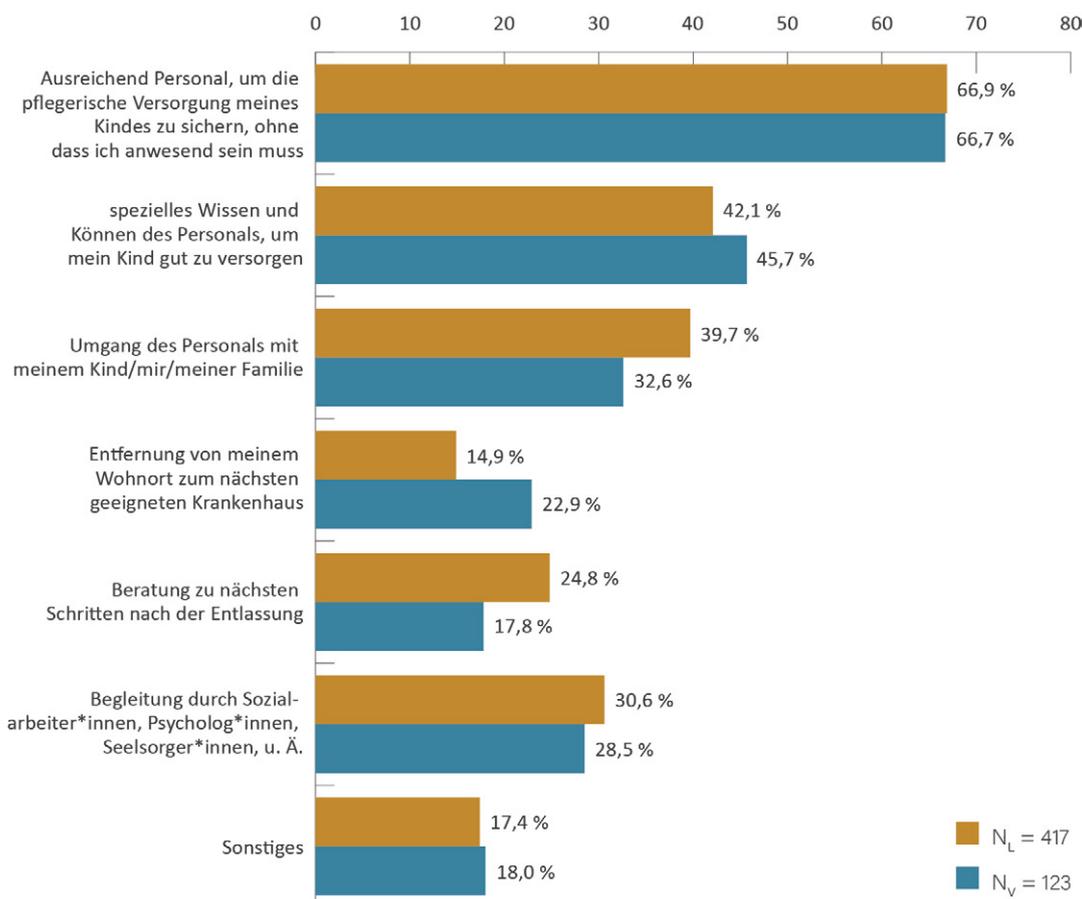


Abbildung 18. Angaben in Prozent. Maximal 3 Antworten möglich.

Im Freitextfeld ergänzten die Eltern v.a. Verbesserungsbedarf in der Unterbringung der Begleitpersonen (besonders bei längeren Aufenthalten), sowie das Bedürfnis nach Anerkennung ihrer Expertise und Wünsche, z. B. auch der Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen.

Bei der Prüfung von Zusammenhängen der Zufriedenheit und den Verbesserungsbedarfen mit anderen Merkmalen wie dem Alter der Kinder bzw. der seit dem Tod vergangenen Zeit, der Wohnortgröße, dem Bildungsstand der Eltern oder dem Bundesland ergeben sich keine eindeutigen Korrelationen, mit folgenden Ausnahmen: Überdurchschnittlich unzufrieden sind die Eltern von Kindern mit Erkrankungen aus der TfSL-Gruppe 4 (n=100). Dies könnte in der Komplexität der Symptome und dem hohen Unterstützungsbedarf begründet sein. Eltern lebender Kinder, die in Gemeinden oder Kleinstädten mit bis zu 20.000 Einwohner*innen leben (n=210), sehen signifikant häufiger einen Verbesserungsbedarf bzgl. der Entfernung zur nächsten geeigneten Klinik als Familien aus größeren Städten (n=207). Dieser Befund fällt erwartungsgemäß aus, ist jedoch keineswegs trivial, da sich die Situation der Familien zusätzlich durch die nicht flächendeckende haus- und fachärztliche Versorgung in ländlichen Regionen und den Mangel an (geeignetem, barrierefreiem) Wohnraum für Familien in Städten verschärft. Letzterer erschwert einen Umzug vom Land in die Stadt. Die Eltern verstorbener Kinder geben signifikant häufiger einen Verbesserungsbedarf im Umgang des Personals mit dem Kind und der Familie und seltener einen Verbesserungsbedarf im Bereich des Entlassmanagements an, wenn sie in größeren Städten wohnen. D. h. in den Städten ist die ambulante Versorgung nach Klinikaufenthalten besser, vor allem in ländlichen Regionen besteht hier Entwicklungsbedarf. Wenn keine ambulante Versorgung gewährleistet ist, müssten andere Versorgungsstrukturen ausgebaut werden, wie stationäre Übergangsangebote oder spezialisierte ambulante Angebote auf Zeit, z. B. Sozialmedizinische Nachsorge.

Interviewte Jugendliche/junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung beschreiben Klinikaufenthalte als unterschiedlich belastend. Für manche sind dies positive Zeiten, nach denen sie sich besser fühlen. Häufiger werden sie jedoch negativ bewertet. Sie berichten von unangenehmen medizinischen Behandlungserfahrungen und häufig auch über Langweile und schlechtes Essen. Es wird als wichtig beschrieben, dass das Personal auf die individuellen Voraussetzungen und Bedarfe der Kinder und Jugendlichen, wie z. B. im Bereich Kommunikation, eingeht und diese adäquat in der Versorgung berücksichtigt. Besonders der Transitionsprozess von Kinder- in Erwachsenenstrukturen wird als unangenehm und unpassend erlebt. So finden sie sich plötzlich in Versorgungsstrukturen mit Senior*innen wieder. Zudem gebe es häufig Irritationen bei Fachkräften aufgrund der Begleitung durch die Eltern. Weiterhin wünschen sie sich, dass auch die belastende psychische Dimension eines Aufenthalts für die jungen Menschen ernst genommen und z. B. durch psychologische Fachpersonen vor Ort begleitet wird.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„I: Hast Du irgendwie diese Sache, also 18 zu werden ist ja manchmal ein bisschen nervig versorgungs-technisch.“

BJ9J: Ja, war eine Katastrophe. Das war wirklich so, auf einmal stehst Du da, und musst alles machen.

I: Ja, was hättest Du Dir da gewünscht?

BJ9J: Da hätte ich mir auf jeden Fall viel mehr Unterstützung erhofft.

I: Von wem? Im besten Falle, weißt Du, wenn Du aussuchen dürftest?

BJ9J: Das war mir in dem Moment sogar relativ egal. Hauptsache mir hilft jemand. Weil ich war wirklich erschlagen.“ (J9)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Eltern haben meist viel Erfahrung mit Krankenhausbesuchen und beschreiben sowohl hilfreiche als auch sehr störende Faktoren in diesem Setting. Als positiv wird empfunden, dass die viele Zeit in den Kliniken Möglichkeiten bietet, mit anderen Eltern in den Austausch zu kommen und krankheits- und alltagsbezogene Erfahrungen zu teilen. Es gebe Krankenhäuser mit sehr gut aufgestellten, multiprofessionellen Teams, die die Familien vor Ort begleiten. In diesem Falle fühlen sie sich gut aufgehoben, ernst genommen und sehen ihr Kind gut ver- und umsorgt. Dieses ganzheitliche „Aufgefangenwerden“ wünschen sie sich für die gesamte Familie. Als besonders wichtig wird in diesem Kontext die Beziehung zu verschiedenen Fachkräften beschrieben, wobei vor allem Zeit und Vertrauen eine große Rolle spielen. Wenn dieses Vertrauen zu einzelnen Fachkräften nicht entstehen kann oder es beispielsweise durch eine nicht adäquate Untersuchung oder Behandlung des Kindes beeinträchtigt wird, vermeiden manche Familien weitere Besuche der Klinik und versuchen, die Versorgung auch in Krisensituationen im häuslichen Setting zu gewährleisten oder auf andere Kliniken auszuweichen. Das Kliniksystem wird als zersplittert wahrgenommen, sodass Familien für verschiedene Anliegen (Grunddiagnose, einzelne Symptome) viele verschiedene Behandlungsorte aufsuchen müssen, was eine enorme Kraftanstrengung für alle bedeutet. Ein weiterer Faktor, der zu großer Anstrengung und Belastung bei den Eltern führt, ist, dass Pflege und Versorgung der Kinder in Kliniken meist vollkommen von den Eltern übernommen werden müssen, während Unterstützungen aus dem häuslichen Setting wie z.B. Pflegedienste komplett wegfallen und die Zahlung von Pflegegeld ausgesetzt wird. In diesem Bereich gibt es seit dem 01.11.2022, d.h. nach der Durchführung der Befragung, gesetzliche Änderungen, die zu deutlichen Verbesserungen der finanziellen Ersatzleistungen und der erleichterten Begleitung durch Familienmitglieder oder im Rahmen der Eingliederungshilfe finanzierte, dem Kind vertraute Begleitpersonen bei Krankenhausaufenthalten führen sollen (vgl. bvkm 2022). Wünschenswert aus der Sicht interviewter Eltern ist ein ausreichender Personalschlüssel, damit die Pflege durch das Klinikpersonal abgedeckt werden kann. Es besteht die Herausforderung eines Spagats zwischen der Anerkennung des Expert*innenwissens der Eltern und

zugleich ihrer Entlastung durch verlässliche und engagierte Übernahme der Pflegetätigkeiten.

„Also ich habe letztes Jahr, war der Paul alleine sieben Mal in der Kinderklinik, und beim sechsten Mal hatten wir einen neuen Arzt, und der wollte mir alles erklären und das sage ich, Entschuldigung, das ist hier nicht unser erstes Rodeo, wir wissen was wir zu tun haben und ich möchte, das ist halt so, ich möchte wahr- oder wir möchten wahrgenommen werden als Eltern mit einem schwerstkranken Kind, wir keine hysterischen Eltern, die keine Ahnung von der Geschichte hier haben, ja, also wir sind die kleinen Profis von dem kleinen Mann, ja. Und ich glaube, bis die gemerkt haben, dass wir nicht diese hysterischen durchgeknallten Eltern sind, das hat schon einen Moment gedauert, aber jetzt mittlerweile ist das so ein bisschen, ja, wenn man was sagt, wird das angenommen “ (E1)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Viele Eltern beschreiben Krankenhäuser als die Orte, an denen sie Aufklärung über Medizinisches, wie Diagnose und Symptome der Erkrankungen ihrer Kinder, aber auch über weitere Versorgungsschritte im häuslichen Bereich, erwarten. Diese Aufklärung und/oder das Entlassmanagement der Kliniken werden jedoch häufig als mangelhaft empfunden, was sich besonders nach einer neu gestellten oder veränderten Diagnose als gravierend herausstellt. Eltern verstorbener Kinder beschreiben es als verletzend, wenn Kliniken nach dem Tod des Kindes keinen weiteren Kontakt (z. B. durch eine Mail oder Karte) zu den Familien aufnehmen, obwohl teilweise jahrelange Beziehungen bestanden.

Aus Sicht der Geschwister kann es sehr hilfreich sein, wenn Personal vor Ort ist, das Zeit hat, ihnen krankheitsspezifische Aspekte zu erklären und auf ihre Bedürfnisse und Fragen zu dem erkrankten Geschwisterkind eingehen zu können (wenn z. B. Eltern keine Kapazitäten haben). Als besonders wichtig wird hierbei die Sensibilität im Umgang mit den Kindern betont.

„Und was auch total cool daran war, das haben meine Eltern auch gemacht, aber die Pflegefachkraft konnte das natürlich nochmal so ein bisschen fundierter, sage ich mal, dass die mich oder dass ich die quasi drum gebeten habe, auch so bei der Pflege irgendwie was mitzunehmen so. Warum genau wird der Schlauch denn jetzt da reingeschoben und warum muss man das machen und was würde passieren, wenn man das nicht macht und so.“ (G1)

II.4.9 Ärzt*innen

Die hier zusammengefassten qualitativen Ergebnisse beziehen sich sowohl auf niedergelassene Ärzt*innen als auch auf Ärzt*innen in Kliniken oder anderen Settings. Grundlegende Unterschiede zwischen diesen Gruppen können anhand der vorliegenden Daten nicht ausgemacht werden. Es ist auffällig, dass sowohl Eltern als auch Jugendliche und junge Erwachsene in Bezug auf Ärzt*innen im Vergleich mit anderen Berufsgruppen besonders häufig negative Erfahrungen beschreiben, v.a. die Haltung dieser Berufsgruppe betreffend. In die Fragebogenerhebung wurden deshalb mehrere haltungsbezogene Fragen aufgenommen. Da diese sich aber auch auf Fachkräfte anderer Professionen beziehen, werden die Ergebnisse im Kapitel *Rahmenbedingungen* präsentiert (> II.2.4.2).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die interviewten Eltern beschreiben sehr übereinstimmend Eigenschaften und Kompetenzen, die sie sich von Ärzt*innen wünschen: Empathie, Klarheit, verständliche Erklärungen, Information in situativ angemessenem Maß, Anerkennung der Eltern als Expert*innen für ihr Kind, die Möglichkeit und Bereitschaft, sich Zeit zu nehmen sowie einen ganzheitlichen Blick auf die Familie und ein gewisses Engagement für diese. Hervorgehoben wird außerdem eine grundsätzliche Erreichbarkeit, die den Eltern Sicherheit in belastenden Situationen gibt. Hilfreich ist für dieses Sicherheitsgefühl auch, wenn dauerhafte Beziehungen zu den Ärzt*innen bestehen – Eltern vertrauen dadurch stärker deren Entscheidungen und Ratschlägen und empfinden es als sehr entlastend, dass ihre Situation dem ärztlichen Personal bereits bekannt ist. Als positiv wird zudem hervorgehoben, wenn Ärzt*innen die Grenzen ihres eigenen Fachwissens (z.B. über spezifische Krankheiten) kennen und bereit sind, sich weiterzubilden bzw. zu informieren. Genauso hilfreich finden es Eltern, wenn sie in diesem Fall an fachkompetente Ärzt*innen weitergeleitet werden.

„[...] sonst haben viele Ärzte halt auch nicht so die Erfahrung damit, ja. Also meine normale Hauskinderärztin, die hat natürlich nicht so viele Kinder mit so einem schweren Gendefekt oder so, ja, die, da, die sind dann manchmal auch so ein bisschen an ihren Grenzen finde ich, die Kinderärzte. Ja, das sagt sie auch offen, ‚Frau Rudolph, ich weiß nicht, ich kann ihnen da nicht mehr helfen, ich bin da an meiner Grenze‘ und so“ (GD1)

Durchweg positive Erfahrungen mit spezialisierten Ärzt*innen beschreiben Eltern in Zentren für Seltene Erkrankungen. Auch Fachkräfte, die im Sinne der ganzen Familie mitdenken (z. B. durch Weiterleiten an Selbsthilfestruckturen, hospizliche Strukturen) werden als unterstützende Ressource beschrieben. Dies sei vor allem bei Palliativmediziner*innen der Fall. Die Palliativmedizin biete einen Blickwinkel, der die Lebensqualität der Kinder in den Vordergrund rückt, was in der Intensivmedizin oft vermisst wird.

Die besondere Situation einer pränatalen Diagnose erfordert eine hohe Sensibilität seitens der Mediziner*innen: es müssen verschiedene Optionen und Informationen thematisiert werden, was von den Befragten nicht immer so erlebt wurde. Manche Eltern beschreiben weiterhin die Möglichkeit als hilfreich, frühzeitig mit Professionellen über die letzte Lebensphase ihrer Kinder zu sprechen. Nach dem Tod eines Kindes wird es als hilfreich beschrieben, wenn auch Ärzt*innen Anteil nehmen und dieses auch den Familien gegenüber zeigen.

Als hinderlich für eine gelingende ärztliche Begleitung werden häufig Eigenschaften beschrieben, die gegensätzlich zu den oben genannten positiven Zügen der Fachkräfte sind. Es ist zentral für die Eltern, ernst genommen zu werden und einfühlsam behandelt zu werden – eine mangelnde Sensibilität (z. B. in der Überbringung von Diagnosen) wird äußerst negativ bewertet. Eltern erleben den Moment der Diagnosemitteilung teilweise als sehr unsensibel und fühlen sich danach zudem uninformiert.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„ganz furchtbar, ganz, ganz furchtbar, also das war der, der Chefarzt, das weiß ich noch, von der Kinderneurologie glaube ich, und der hat das so, also erstmal hat der sich das ausgedrückt aus Wikipedia, ja, wo ich dann auch schon so denke, hm. Und dann fing er an mit [Erkrankungsgruppe] und einer spezifischen Diagnose, also schmiss dann so mit diesen Fachworten um sich, und dass wir dann erstmal da saßen, ja, und was heißt das jetzt, ja, dass ihr Kind nicht lange zu leben hat. Okay, also wirklich so sagte er uns das, gut, und also der war so, nee, das war wirklich ganz, ganz furchtbar, und das hören wir leider auch immer wieder von anderen, dass die Art und Weise wie so eine Nachricht überbracht wird nicht wirklich empathisch ist.“ (E8)

Andere Eltern beschreiben den Moment zwar als ähnlich schockierend, fühlten sich jedoch angesichts der Dramatik der Situation bestmöglich von den Ärzt*innen behandelt.

„Bis eine der Kinderärztin sich nochmal mit uns zusammengesetzt hat und ja, ziemlich Klartext mit uns gesprochen hatte und gesagt hat es tut ihr sehr leid, das so klar sagen zu müssen, aber ihr Kind hat keine Überlebenschance. Und das war der Punkt, der war natürlich hart, aber er tat uns eigentlich ganz gut, dass jemand so klar mit uns gesprochen hat. Weil wir damit dann wieder was anfangen konnten.“ (E5)

Weiterhin beschreiben Eltern ein Gefühl der Oberflächlichkeit, wenn Fachkräfte sich keine Zeit nehmen (können), in die Komplexität ihres individuellen Falls einzusteigen. Ein zu schnelles Weiterleiten durch niedergelassene Ärzt*innen an Kliniken bedeute einen hohen organisatorischen Aufwand für die Familien und wird oft nicht als gerechtfertigt wahrgenommen. Besonders Familien in ländlichen Gegenden haben oftmals

keine Auswahlmöglichkeit in der ärztlichen Versorgung und sehen sich dann von der Meinung und Haltung einzelner Ärzt*innen abhängig.

Für junge Menschen, die mit einer lebensverkürzenden Erkrankung leben, sind ähnliche Aspekte im Umgang mit Ärzt*innen relevant: auch sie möchten ernst genommen werden und verlangen eine offene, ehrliche Kommunikation, besonders ihre Krankheit betreffend. Sie empfinden Mediziner*innen als hilfreich, die auf ihre Bedürfnisse eingehen und sensibel mit ihnen umgehen. Die Jugendlichen merken schnell, wenn Ärzt*innen nicht ausreichend präsent in der Interaktion mit ihnen sind und sich nur unzureichend Zeit für ihre Belange nehmen. Störend sei es weiterhin, wenn Informationen nicht entwicklungsgerecht weitergegeben werden – sei es infantil, weil der*die junge Patient*in für nicht reif genug gehalten wird, oder zu kompliziert, weil zu fachspezifisch kommuniziert wird. Hier könne ein Kommunikationstraining für Mediziner*innen helfen. Auch wird vermisst, dass junge Menschen ganzheitlich und somit nicht nur unter dem Fokus ihrer Erkrankungen sowie in ihrer Individualität wahrgenommen werden.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Orthopäden, die ihn untersucht haben aufgrund der Skoliose und da habe ich erst gedacht, der Mann hat gefühlt an, ja das klingt super dramatisch, an toten Schweineleibern hat der gelernt, weil der ist mit dem Tristan da umgesprungen und das war ihm total unangenehm und wurde gestaucht und lang gezogen und gestretcht und wie weit können wir denn noch? Und der hat Null auf den Tristan überhaupt geachtet und auf wie er reagiert und damit. Und das war ein negatives und da merkt man halt auch, da fühlte er sich total unwohl. Auch aufgrund seiner Lautäußerungen“ (J1)

Zusammenfassend wünschen sich Familien, dass sie stets und uneingeschränkt ernst genommen und umfassend aufgeklärt werden. Es braucht unabhängig vom Wohnort gut erreichbare, qualifizierte Ärzt*innen, die sich sowohl medizinisch als auch disziplinübergreifend gut im Hilfesystem auskennen. Dabei werden oft bessere Fachkenntnisse zur Versorgung von Kindern mit Beeinträchtigungen erwartet. Eltern und auch Jugendliche/junge Erwachsene wünschen sich eine stabile Begleitung, die über den „medizinischen Tellerrand“ hinausgeht und umfassend im Hinblick auf den spezifischen Versorgungsbedarf ist. Dies würde häufig eine bessere Vernetzung von Fachpersonen untereinander erfordern. Da die Familien oft jahrelang in medizinischer Behandlung waren, wünschen sich die Eltern, dass eben diese Ärzt*innen auch am Tod ihres Kindes Anteil nehmen.

II.4.10 Sterbesituation

Die nachfolgenden Erkenntnisse beziehen sich ausschließlich auf die Stichprobe der Eltern mit einem verstorbenen Kind (N=123), die befragt wurden, um ein genaueres Bild der familialen Bedürfnisse in Bezug auf die erlebte Sterbesituation zu erhalten. Ungefähr die Hälfte der Kinder ist zu Hause gestorben, knapp ein Fünftel in der Kinderklinik und ein weiteres knappes Fünftel in einem Kinder- und Jugendhospiz.

An welchem Ort ist Ihr Kind gestorben?

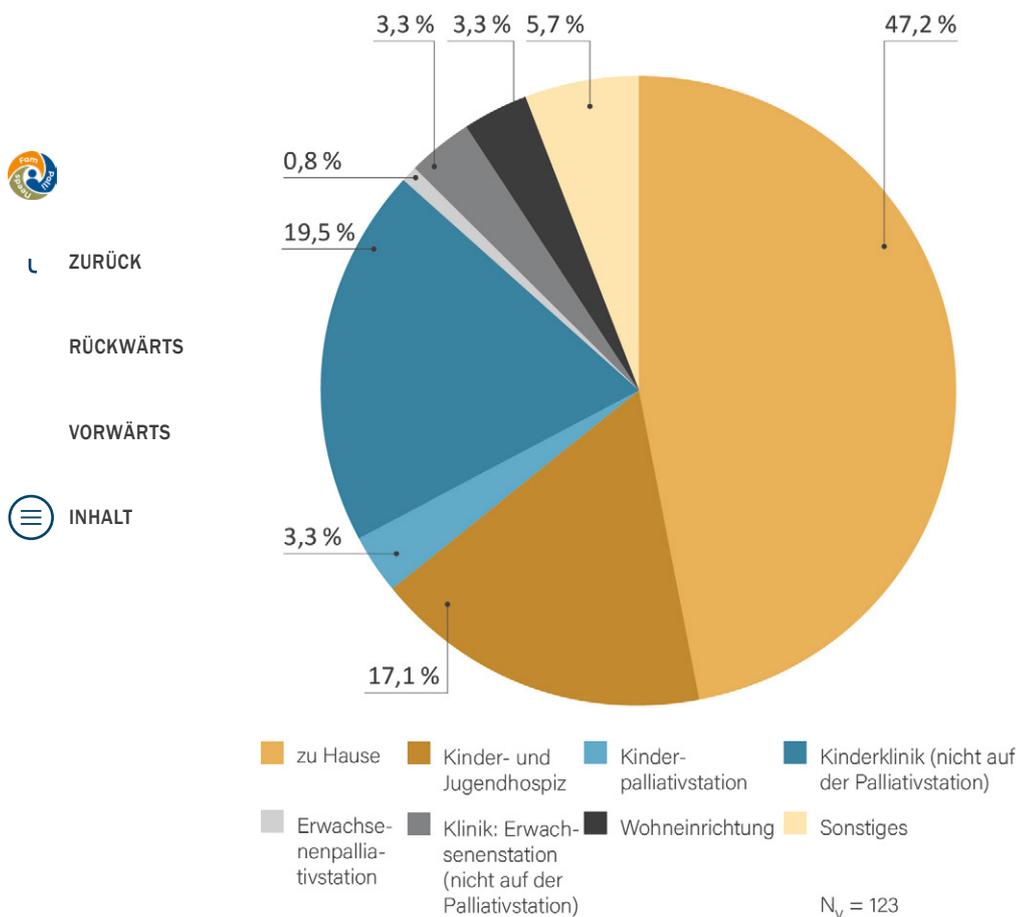


Abbildung 19.

Unter sonstigen Sterbeorten wurden von den Eltern Intensivstationen, der Kreißsaal sowie der Tod vor der Geburt oder plötzlich im Freien benannt.

63,4% der Eltern geben an, das Kind sei an dem Ort gestorben, den sie sich dafür gewünscht hatten. 15,4% hatten im Vorfeld keinen Wunsch und 21,1% waren mit der Situation konfrontiert, dass der Sterbeort nicht der gewünschte Ort war.

Die Eltern, deren Kind an ihrem Wunschort starb, sowie diejenigen, die keinen Wunsch hatten (insgesamt N=97), wurden anschließend gefragt, wer oder was dort für sie hilfreich war und wen oder was sie in dieser Situation noch gebraucht hätten.

Als hilfreich nennt fast ein Drittel der Befragten die Unterstützung durch das SAPV-Team (n=29). Dieses ist damit die wichtigste Unterstützung in der Sterbesituation. Außerdem werden Familie und Freund*innen, eine gewohnte Umgebung und ruhige Atmosphäre, Pflegefachkräfte vom Pflegedienst, ambulante Kinderhospizdienste sowie verschiedene Fachkräfte je nach Sterbeort – Mitarbeiter*innen der Wohneinrichtung, der Palliativstation, des stationären Hospizes oder des Kreißsaals – aufgeführt. Ortsunabhängige psychosoziale Unterstützung wurde durch Trauerbegleitung oder Kontakte im Rahmen der Selbsthilfe erfahren. Religiöse Rituale oder kirchliche Personen wurden nur in zwei Fällen genannt.

Auf die frei zu beantwortende Frage, wen oder was sie in der Sterbesituation noch gebraucht hätten, haben, hat ungefähr die Hälfte der Befragten eine Antwort formuliert. Die am häufigsten gegebene Auskunft ist die, dass sie sich bestmöglich versorgt und begleitet gefühlt haben und nichts zusätzlich gebraucht hätten (N=25). Andere Eltern geben (jeweils in 2 bis 6 Fällen) an, dass sie mehr Unterstützung von ihrer Familie und Freund*innen oder psychologischem Fachpersonal, organisatorische Entlastung, schnelle und kompetente medizinische Hilfe, Begleitung für Geschwister, Einfühlbarkeit begleitender Fachkräfte, mehr Ruhe sowie vorbereitende Gespräche über Gestaltungsmöglichkeiten des Abschieds benötigt hätten. Einige dieser Punkte verweisen ein weiteres Mal auf die hohe Bedeutung von (antizipatorischer) Beratung und begleiteter Vorbereitung.

Ist das Kind zu Hause gestorben (N=58), so war dies zu 89,7% auch der Wunsch der Eltern, 8,6% hatten keinen Wunsch im Vorfeld. Das Hospiz als Sterbeort (N=21) entsprach zu 66,7% dem Wunsch der Befragten, zu 19,0% jedoch war dies nicht ihr Wunsch: diese Eltern hätten sich alle das Sterben zu Hause gewünscht. Die Kinderklinik als dritthäufigster Sterbeort (N=24) entsprach für 25,0% der Eltern ihrem Wunsch, 20,8% hatten keinen Wunsch, und erwartungsgemäß ist der Anteil derer, die nicht an ihrem Wunschort waren, hier am höchsten, und zwar 54,2%. Interessant ist an dieser Stelle, dass sich von diesen 13 Eltern die deutliche Mehrheit das Sterben im Kinder- und Jugendhospiz gewünscht hätte (N=9), nur eine Familie wäre gern zu Hause gewesen und jeweils eine Familie auf einer Kinderpalliativstation bzw. Eltern und Kind gemeinsam in der Kinderklinik. In einem Fall wurde kein Wunsch angegeben. Interpretieren lassen sich diese Ergebnisse so, dass in den Fällen, in denen das Sterben zu Hause medizinisch nicht möglich oder von der Familie nicht gewünscht war, die Atmosphäre und Begleitung im Kinder- und Jugendhospiz als beste Alternative erscheint. Viele Familien haben bereits gute Erfahrungen im Hospiz gemacht und daher Vertrauen in die dortige Begleitung gefasst. Auch die dort gegebenen Möglichkeiten zur Abschiedsgestaltung, der Nutzung eines Abschiedsraumes über mehrere Tage etc. könnten hier bedeutsame Anhaltspunkte sein.

In den meisten Fällen, in denen die Familien nicht am gewünschten Ort sein konnten, lag dies daran, dass der Tod zu plötzlich eingetreten ist. Entweder gab es keine Zeit,



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

etwas zu planen und zu entscheiden, oder aber der Gesundheitszustand des Kindes ließ keinen Transport zu.

In sieben Fällen starb das Kind im Kinder- und Jugendhospiz, ohne dass dies im Vorfeld der Wunsch der Eltern war. Alle sieben Eltern geben jedoch an, die Begleitung dort als sehr passend empfunden zu haben. Starb das Kind in der Kinderklinik, ohne dass dies dem Wunsch entsprach (18 Familien), empfanden zehn der Befragten die dortige Begleitung als sehr oder eher passend. Die anderen acht Eltern bewerteten die erlebte Begleitung als eher nicht oder gar nicht passend. Diese Daten beruhen zwar auf geringen Fallzahlen, zeigen aber die Tendenz, dass in Kinder- und Jugendhospizen eine bedürfnisgerechtere Sterbebegleitung erlebt wird als in der Kinderklinik. Dies ist naheliegend angesichts der spezialisierten Ausrichtung des Hospizes, zeigt jedoch auch weiteren Handlungsbedarf im Klinikkontext auf. Da, wie ebenfalls deutlich wurde, das Sterben in der Kinderklinik immer wieder vorkommt, sollten auch hier flächendeckend Strukturen, personelle Ressourcen und Konzepte für eine individuelle, bedürfnisentsprechende Begleitung für Familien mit einem sterbenden Kind vorhanden sein. Beim Versterben des Kindes in der Klinik empfanden interviewte Eltern es z. T. als hilfreich, das verstorbene Kind noch einmal mit nach Hause nehmen zu können, um es dort zu verabschieden und diesen Abschied gegebenenfalls auch für Geschwister greifbarer zu machen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.4.11 Weitere Versorgungsformen

In der Befragung von Eltern lebender Kinder wurden weitere mögliche Akteur*innen des Versorgungsnetzwerks mittels zweier Matrixfragen thematisiert. Damit konnte erhoben werden, welche zusätzlichen Versorgungsformen genutzt werden, ob die Eltern mit diesen zufrieden sind und ob die jeweiligen Institutionen oder Leistungsformen überhaupt bekannt sind. Die Ergebnisse stellen sich folgendermaßen dar:

Von wem wird Ihr Kind aktuell versorgt?

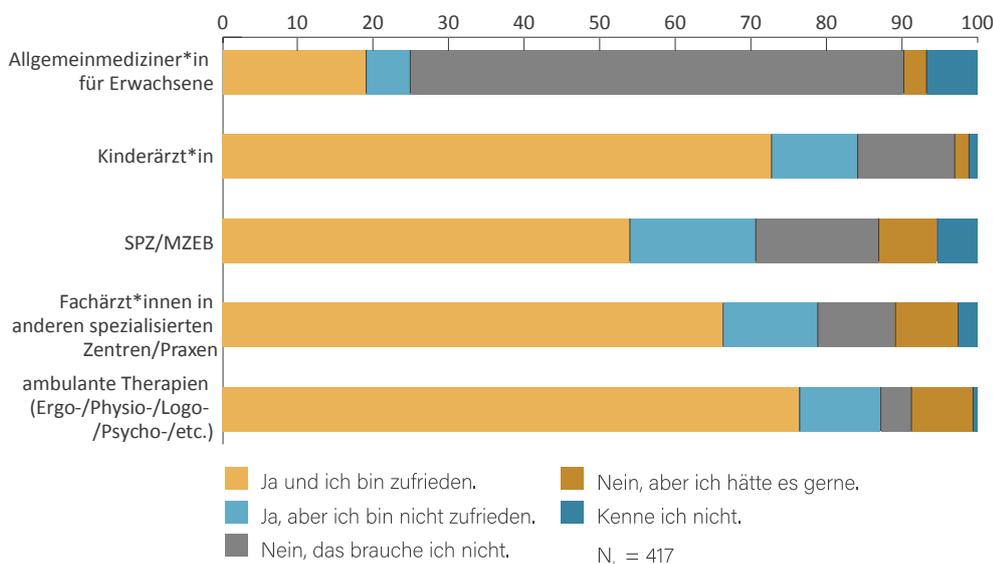


Abbildung 20. Angaben in Prozent.

Hat Ihre Familie folgende Leistungen bereits in Anspruch genommen?

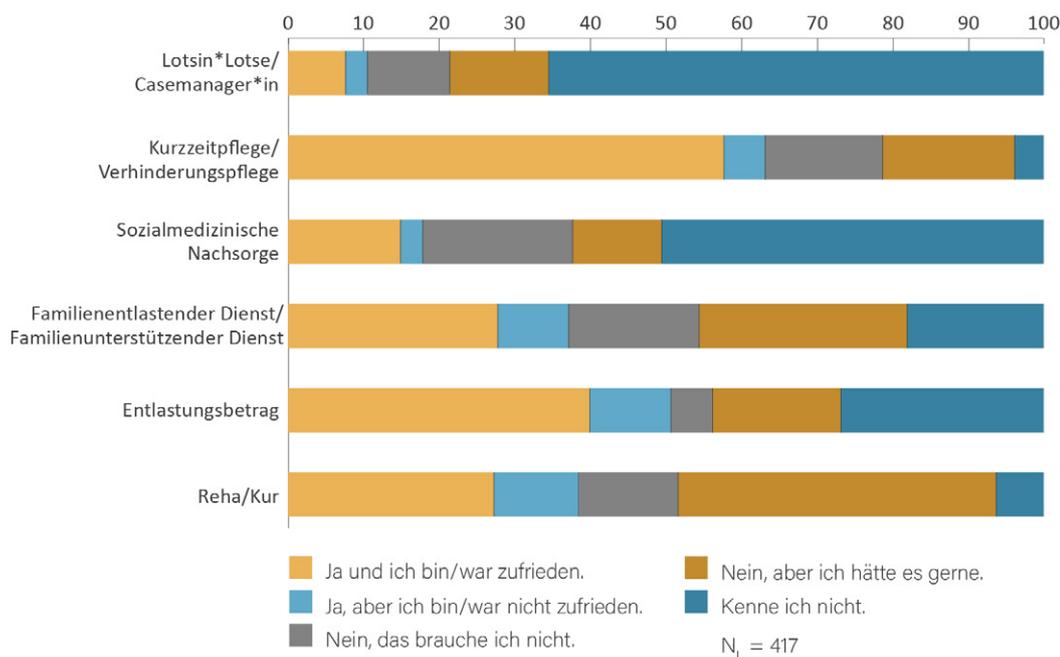


Abbildung 21. Angaben in Prozent.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Auffällig sind die hohe Zufriedenheit mit der kinderärztlichen und therapeutischen Versorgung sowie die geringe Bekanntheit von Familien-Lots*innen/Case-Manager*innen und Sozialmedizinischer Nachsorge. Insbesondere bzgl. der Familien-Lots*innen/Case-Manager*innen kann eine begriffliche Unsicherheit verstärkend hinzukommen, da es bundesweit verschiedene Modelle und Projekte des Case-Managements gibt, die unterschiedliche Bezeichnungen verwenden (> II.6.5). Im Falle von Sozialmedizinischer Nachsorge ist eher anzunehmen, dass Familien, die diese genutzt haben, wissen, wie die Leistungsform heißt. Angesichts der hohen Bedeutung von Krankenhäusern im Rahmen der Diagnosestellung und gesundheitlicher Krisen, die eine Anpassung der häuslichen Versorgung nach sich ziehen, erscheint der Anteil der Nutzung gering und eine stärkere Verbreitung dieser Versorgungsform in der häuslichen Umgebung wünschenswert. Des Weiteren zeigen sich große Versorgungslücken im Bereich Familienentlastender/-unterstützender Dienste und Reha/Kur. Dies deckt sich mit den qualitativen Ergebnissen, die an dieser Stelle zur Vertiefung herangezogen werden:

Insgesamt ist die Zufriedenheit der interviewten Familien mit der medizinischen Versorgung in **Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ)** und **Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren mehrfachen Behinderungen (MZEB)** auf der rein fachlichen Ebene eher hoch. Jedoch bestehen nicht unerhebliche organisatorische Hürden wie sehr lange Wartezeiten von Wochen oder Monaten, lange Fahrtwege bei gleichzeitigem Erfordernis, dort jedes Quartal die Versicherungskarte einlesen zu lassen und Überweisungen abzuholen, und eine fehlende Beratung von jungen Erwachsenen zum Übergang vom SPZ zum MZEB. Teilweise ist

eine Anbindung ans SPZ auch über den 18. Geburtstag hinaus eine Zeit lang möglich, je nach Diagnose ist es anschließend ggf. sehr schwierig, ein passendes Angebot der weiteren Versorgung zu finden. Positiv hervorgehoben wird die zunehmende Digitalisierung von Verwaltungsabläufen, z. B. die Möglichkeit, Rezepte per Mail zu erhalten. SPZ/MZEB leiten die Familien an Fachärzt*innen weiter, wenn sie keine ausreichende Expertise für die Behandlung seltener Erkrankungen haben. Wenn diese Weiterleitung reibungslos verläuft, scheint sie nicht negativ von den Familien empfunden zu werden. Lange Wartezeiten und schlechte Erreichbarkeit spezialisierter Behandlungsangebote stellen jedoch sehr wohl ein Problem für die Familien dar:

„Also das ist unser Riesenproblem bei den ganzen, [Erkrankung 1] Zentrum, SPZ, dass die alle nicht erreichbar sind, dass es überall nicht möglich ist mit akuten und selbst mit, also da ist ja wirklich mehrere Wochen bis Monate Vorlauf, und das funktioniert einfach immer nicht.“ (GD1)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Spezialisierte Ambulanzen für bestimmte Krankheitsbilder oder allgemein seltene Erkrankungen werden von den Eltern durchweg als positive Elemente des Versorgungsnetzwerks wahrgenommen. Bei den krankheitsspezifischen Ambulanzen (z. B. für onkologische Erkrankungen, Mukoviszidose, Epilepsie) wird die Begleitung als „Rundumpaket“ aus einer besonders hohen Kompetenz der Ärzt*innen, spezifischem Wissen über Medikamente und Therapien, einer kontinuierlichen Begleitung durch dieselben Ärzt*innen und ein multiprofessionelles Team (z. B. Physiotherapie vor Ort) beschrieben. Besonders hilfreich empfinden Eltern, dass ihre Kinder teilweise von der Diagnose bis zum Tod über Jahrzehnte von dem gleichen Ärzt*innenteam behandelt werden.

„Wir haben damals, was weiß ich, also in der [Stoffwechselerkrankung]-Ambulanz und in der Station, die Ärzte, die sind wirklich spezialisiert darauf, und man wünscht sich für jede schlimme Krankheit so eine Ambulanz, das war wirklich phantastisch wie die uns über die zehn-, Jahrzehnte begleitet haben.“ (E9)

Auch die „**Zentren für Seltene Erkrankungen**“, oftmals an Universitätskliniken angegliedert, werden als sehr hilfreich beschrieben, da hier z. T. zwar nicht die jeweilige Erkrankung des Kindes detailliert bekannt ist, sich soziale und/oder pflegerische Bedürfnisse bei seltenen Erkrankungen jedoch oft ähneln. So können die Zentren eine wertvolle interdisziplinäre Anlaufstelle für Eltern sein und hilfreiche Auskünfte geben. Als Problem zeigt sich vereinzelt, dass die Überleitung zu diesen Ambulanzen und Zentren nicht automatisiert verläuft, sondern von den Eltern als eher zufällige Vermittlung empfunden wird.

Sozialmedizinische Nachsorge wurde in den Interviews und Fokusgruppen v. a. dann als eine hilfreiche Beratungsform beschrieben, wenn sie in Anspruch genommen wurde/werden konnte und die Fachkräfte sich mit einem umfassenden Überblick über die lokale Versorgungslandschaft und Engagement für die Familie dafür eingesetzt haben, ein funktionierendes Netzwerk für die Familie aufzubauen und alle dafür notwendigen Schritte der Beantragung anzustoßen bzw. zu begleiten. Eltern äußern, dass die Nachsorge zeitlich umfangreicher und über einen längeren Zeitraum hinweg, mit abnehmender Intensität, hilfreich gewesen wäre.

Von den qualitativ befragten Familien werden diverse **ambulante Therapien** genutzt: Ergotherapie, Reittherapie, Physiotherapie, Logopädie, Frühförderung, Musiktherapie, Kunsttherapie und Atemtherapie. Oftmals finden Therapien zu Hause statt, aber auch in der Schule, der Wohneinrichtung oder den jeweiligen Praxen. Besonders bei Therapien, die vor Ort stattfinden müssen, wie Reittherapie, kann die Organisation von Fahrtwegen eine große Hürde darstellen. Des Weiteren wird bemängelt, dass Eltern für ihr volljähriges Kind, das kein Einkommen hat, Zuzahlungen zu Therapien leisten müssen. Es wird erwartet, dass die Fachkompetenz der Therapeut*innen für die Arbeit mit Kindern mit seltenen und ggf. fortschreitenden Erkrankungen vorhanden ist, da ansonsten eine mühsame Suche nach geeigneten Therapeut*innen erfolgen muss. Durch sehr häufige und langfristige Kontakte werden Therapeut*innen teilweise zu engen Bezugspersonen für Eltern und Kinder. Vereinzelt werden besondere Formate genutzt, z. B. Therapiewochen einer Uniklinik. Insgesamt äußern sich die interviewten Familienmitglieder zufrieden über die genutzten Angebote. Unzufriedenheiten beziehen sich vor allem auf die Suche nach passenden Angeboten und den organisatorischen Aufwand, aber nicht auf die Fachlichkeit der durchgeführten Therapien.

„Aber wir haben- wir machen ja zweimal im Jahr eine Therapiewoche mit ihm, das heißt [Angebotsname] in [Großstadt4] von der Uni-Reha [Großstadt4]. Und das ist jetzt- wäre jetzt eigentlich schon fällig gewesen, weil, da gibt es halt nur vier Konzept, also vier Jahre. Das geht immer über eineinhalb Jahre, das sind dann so fünf, sechs Jahre. Und länger zahlt das die Kasse nicht. Und wir haben jetzt also mit viel Hin und Her und Durchsetzungskraft und haben es also doch geschafft, dass uns nochmal ein Jahr, eineinhalb Jahre dazu gegeben haben. Das heißt, nächstes Jahr- dieses Jahr und nächstes Jahr können wir das nochmal machen. Und dann ist es aber rum und dann werden wir uns auch mal nach was- nach einer Alternative umschauen, die dann nicht- weil, das ist jetzt eigentlich nur für ihn.“ (E2)

Eltern beschreiben sehr wenige Erfahrungen mit Angeboten der **Kurzzeitpflege**, da es einen großen Mangel an passenden Einrichtungen für ihre Kinder gibt, was auch Eltern in der bundesweiten Erhebung kritisch anmerken. Auch wenn es wohnortnahe Kurzzeitpflegestellen gibt, werden Kinder mit komplexen pflegerischen und medizinischen



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Anforderungen dort oftmals nicht aufgenommen. Fanden schon Kurzeilaufenthalte in diesen Einrichtungen statt, werden diese von Eltern nicht als zufriedenstellend bewertet, da sich die Betreuung der Kinder dort für die Eltern eher als „Abstellen“ des Kindes anfühlte. Ein schlechter Betreuungsschlüssel und wenig Möglichkeiten für das Personal, auf die Bedürfnisse der Kinder einzugehen, werden als problematisch empfunden. Auch das Angebot **der Verhinderungspflege** scheint für die Eltern in den Interviews und Fokusgruppen keine große Relevanz im Alltag zu haben. Im Fragebogen bemängeln Eltern hier u.a., dass Verwandte nicht im Rahmen der Verhinderungspflege bezahlt werden können, obwohl sie sich ggf. Urlaub nehmen müssen, um die Betreuung zu leisten. Grundsätzlich sei Verhinderungspflege aber deutlich praktikabler und zufriedenstellender als Kurzzeitpflege, für die die Angebote fehlten.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die Versorgung der Familien im Bereich **Reha/Kur** – sowohl während des Lebens mit dem Kind als auch in der Trauerphase – gestaltet sich tendenziell als problematisch. Es scheint vorrangig von der jeweiligen Krankenkasse bzw. Versicherung abhängig zu sein, welche Leistungen in welchem Umfang genehmigt werden. Werden rehabilitative Aufenthalte bewilligt, wird häufig von einer mangelhaften Passung von Angebot und Bedürfnis berichtet. Es besteht ein großer Bedarf an Rehabilitationsmaßnahmen, in denen alle Familienmitglieder versorgt werden können – auch die erkrankten Kinder. Dies werde bei hohem Unterstützungsbedarf häufig abgelehnt. Vor allem die Inanspruchnahme von Kuren sei aus diesem Grund für viele Familien nicht möglich, berichten auch die Eltern in der Fragebogenerhebung (n=34). Für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung können Reha-Aufenthalte eine Möglichkeit darstellen, Peers kennenzulernen und sich auszutauschen. Auf trauerspezifische Rehamaßnahmen wird im Kapitel *Selbsthilfe und psychosoziale Begleitung* (> II.5.3).

II.4.12 Kranken- und Pflegekassen und Medizinischer Dienst

In der quantitativen Elternbefragung wurden verschiedene Aspekte im Zusammenhang mit der Krankenkasse und dem Medizinischen Dienst bewertet (MD, ehemals MDK, Veränderungen durch das MDK-Reformgesetz 2020), die in der folgenden Grafik abgebildet werden:

Zufriedenheit mit Krankenkassen und Medizinischen Diensten

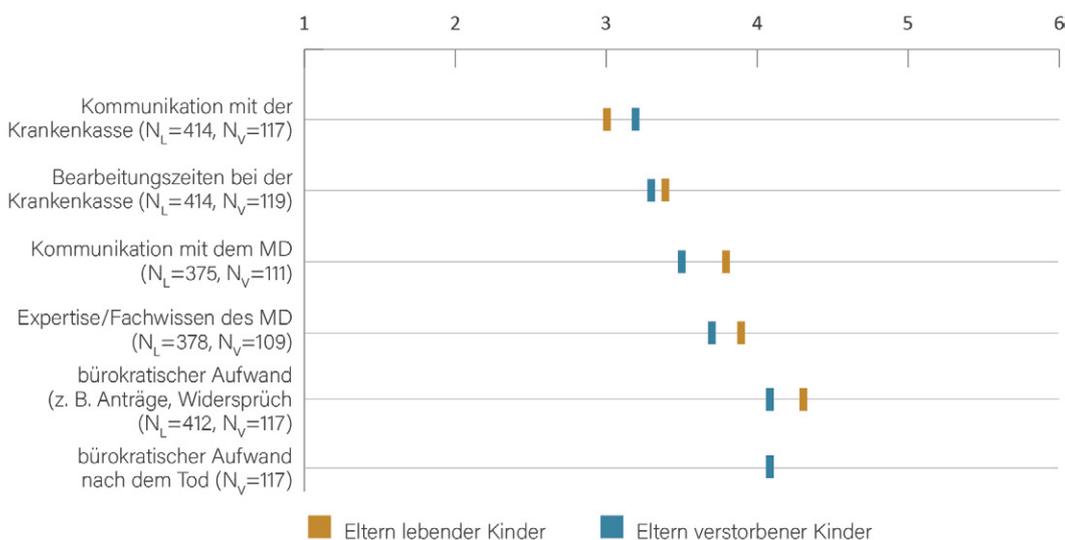


Abbildung 22. Mittelwerte auf einer sechsstufigen Schulnoten-Skala von 1 – sehr gut bis 6 – ungenügend.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die Ergebnisse sind tendenziell besser als es auf der Grundlage der qualitativen Daten zu erwarten gewesen wäre. Dennoch fällt hier ein weiteres Mal die hohe Belastung durch den organisatorischen Aufwand ins Auge, sowie Probleme insbesondere mit dem MD, die deutlich ausgeprägter sind als die Schwierigkeiten mit den Krankenkassen. Ergänzen lassen sich diese Bewertungen mit den Inhalten der qualitativen Befragungen:

Bis auf wenige Ausnahmen, in denen interviewte junge Erwachsene Zufriedenheit mit dem Prozess der Hilfsmittelversorgung beschreiben, ist der Großteil der Familien von der Kommunikation mit der **Kranken-/Pflegekasse** hochbelastet, da diese einen erheblichen Teil des Krankheitsmanagements ausmacht. Die Versorgung ist geprägt von langen Bearbeitungszeiten der Anträge und notwendiger Widersprüche, einige berichten von der generellen Ablehnung aller Anträge im ersten Schritt, was zu hohem organisatorischen Aufwand durch Widersprüche und bis hin zu Gerichtsverhandlungen führe. Eltern beschreiben das Gefühl, immer kämpfen zu müssen – zusätzlich zum ohnehin herausfordernden Alltag. Ein häufig gewählter Lösungsweg ist dann, abgelehnte Hilfsmittel selbst zu finanzieren (vorausgesetzt, die Familie kann sich dies finanziell leisten) oder gar nicht erst zu beantragen, um Aufwand (Bürokratie, Fahrtwege, Wartezeiten) zu verringern.

„Streitereien gehabt, in dem ich total unempathische Mitarbeiterinnen bei der Familienkasse hatte, die, wo ich mir dann anhören durfte, wenn ihr Kind wieder gesund ist, dann möchte ich das sofort wissen, weil dann zahlen wir kein Kindergeld mehr. Wo ich dann gesagt habe, was verstehen sie an einem Gendefekt nicht, die wird nicht gesund, ich kann ihnen mal sagen, wann sie nicht mehr Kindergeld zahlen müssen, das sage ich ihnen, wenn meine Tochter tot ist, ja.“ (E9)

Als Problem zeigt sich außerdem, dass individuelle Versorgungslösungen von den Kranken- und Pflegekassen nicht gewünscht zu sein scheinen – Hilfsmittel müssen im Hilfsmittelkatalog enthalten sein, auch wenn es u.U. eine kostengünstigere Lösung mit einem Alltagsprodukt gäbe. Krankenkassen schreiben teilweise auch die zu beauftragenden Hilfsmittelversorger und einzusetzenden Hilfsmittel vor, sodass es keine Wahlfreiheit gibt, obwohl ggf. ein anderer Hilfsmittelversorger unkomplizierter für die Familie erreichbar wäre. Wenn Leistungen bewilligt werden, stehen Familien oft vor Folgeproblemen wie Fachkräftemangel, die eine Umsetzung dieser Leistungen dann erschweren.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„aber solange wir kein vollzähliges Team haben, ist es, ja, das ist halt einfach mal so. Ja, oder wenn so-. Oder wenn wir halt einfach irgendwie trotz allem vier Tage übernehmen müssen, ja, müssen in Anführungszeichen, aber schon übernehmen müssen, weil halt einfach nichts abgedeckt ist, ist halt schwierig, ja.“ (E1)

Grundsätzlich schildern Familien, die privat versichert sind, das Problem, dass keine verbindlichen Versorgungsvereinbarungen bestehen (wie bei den gesetzlichen Krankenkassen), auf die sie sich in der Beantragung von Leistungen berufen können. Dadurch, und weil private Versicherungen keine Lagerbestände haben, sondern neue Mittel anschaffen, verzögern sich Prozesse noch gravierender. Weiterhin seien die hohen Zuzahlungen häufig belastend, da Tarife meist gewählt wurden, ohne das Wissen um den zukünftigen Bedarf mit einem erkrankten Kind zu haben und diese nachträglich nicht zu ändern sind.

„Weil wir da festgestellt haben, Privatversicherung für ein chronisch krankes Kind ist, wenn man sich nicht gerade für den teuersten Tarif entschieden hat, und das tut man eigentlich nicht, weil man nicht davon ausgeht, dass man Hilfsmittel immer subventionieren muss, ja. Oder beziehungsweise man geht ja nicht davon aus, wenn ich ein Kind bekomme und dann geht es darum Zuzahlung für Hilfsmittel, dann gehe ich erstmal davon aus, na ja, was wird der mal brauchen, vielleicht eine Krücke oder weiß ich nicht, weil er sich den Fuß gebrochen hat, ja. Man geht ja nicht von so teuren Anschaffungen wie einen Reha Buggy oder weiß ich nicht was aus, von daher hatten wir dann irgendwann das so halt hinbekommen, dass ich gesetzlich versichert bin“ (E8)

Eltern und junge Erwachsene vermischen im Kontakt mit den Gutachter*innen des MD häufig die fachliche Expertise. Der Prozess der Einstufung in Pflegegrade wird als psychisch sehr belastend empfunden, junge Erwachsene beschreiben ihn teilweise als Verletzung ihrer Würde. Weiterhin wird von anmaßenden Kommentaren gegenüber Eltern im Kontext der Begutachtung berichtet.

„Ich glaube, wenn man das psychisch ein bisschen weniger belastend gestalten könnte, das wäre super, weil das ist einfach grundlegend schon belastend für mich auch immer, weil am Ende halte ich einen Zettel in der Hand mit allem, was ich nicht kann und alles was nicht funktioniert und nicht gehen wird. Man weiß ja, das macht mich jetzt nicht komplett aus als Person, aber natürlich ist es gesammelt sowieso schon eine schwierige Situation und man kriegt auch wirklich sehr schwierige Fragen gestellt. Man würde sich halt gerne noch so ein Rest Würde und so ein Rest psychische Stabilität irgendwie davon wünschen und nicht, dass man was beantragt. Ich werde, glaube ich, bei allem in meinem Leben jetzt oft überlegen, ob ich die Dinge beantrage oder nicht, weil sie bisher immer Stress bedeutet haben.“ (J4)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.4.13 Medikamentöse Versorgung und Teilnahme an Arzneimittelstudien

Jugendliche/junge Erwachsene beschreiben, dass sie die Medikamentenversorgung und -anpassung gemeinsam mit einem SAPV-Team unkomplizierter empfinden als Ärzt*innenbesuche. Sie äußern teilweise das Gefühl, bezüglich ihrer Medikation ärztlich nicht gut beraten worden zu sein.

Auch von Eltern wird beschrieben, dass eine gute ärztliche Betreuung für die Ein- und Umstellung von Medikamenten wichtig sei. Zudem sei es bei der Medikamentenversorgung bedeutsam, Kontakt zu den Apotheken zu haben, die die Medikamente bereit- bzw. auch herstellen. Das Einnehmen vieler Medikamente sei zum Teil sehr belastend für die Eltern und das erkrankte Kind. Es wird ein damit verbundener hoher Aufwand und Einfluss auf die Tagesstruktur beschrieben – beispielsweise, wenn durch Inhalieren ein deutlich früheres Aufstehen am Morgen erforderlich wird. Zum Teil verweigern die Kinder oder Jugendlichen auch Medikamenteneinnahmen.

Die zunehmende Erforschung von Medikamenten auch für Seltene Erkrankungen ermöglicht mitunter, je nach Erkrankung, im Laufe des Lebens neu entwickelte medikamentöse Behandlungen. Es sei jedoch nicht einfach, Medikamente zu erhalten, die sich noch in der Erprobung für bestimmte Therapien befinden. Eltern sind hierbei auf die Unterstützung der Ärzt*innen angewiesen. Studienteilnahmen werden mitunter trotz großer damit verbundener Herausforderungen wie regelmäßiger längerer Krankenhausaufenthalte und langer Fahrwege begonnen, da sie mit Hoffnung auf einen positiven Effekt auf den Krankheitsverlauf verbunden sind. Eltern berichten jedoch auch vom Abbruch einer Teilnahme:

„Und wenn sie dann da auch einen Monat lang in einem Krankenhaus sind, in diesen Umgebungen und zumal wirklich halt auch [ausländische] Krankenhäuser tatsächlich nochmal einen anderen Standard haben, wie wir den hier in Deutschland haben, das war nicht schön. Und da ging es nicht nur um die Entfernung. Da ging es einfach um das Prozedere, dass Tristan da natürlich dann- ganz klar, wir sind in die Studie aufgenommen worden, um an Tristan in dem Sinne auch schon Tests durchzuführen. Wussten wir ja. Aber das wurde hinterher auch, das wurde einfach zu viel. Das hat man gemerkt.“ (J1)

Für einen befragten jungen Erwachsenen zeigte die Teilnahme an einer Studie eine langfristige positive Wirkung für seinen Gesundheitszustand.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.5 SELBSTHILFE UND PSYCHOSOZIALE BEGLEITUNG

Ein zentraler Forschungsbereich in der Auseinandersetzung mit der Situation von Familien, in denen lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankte Kinder leben, ist der Aspekt der Selbsthilfe, die sich primär durch den Austausch und die gegenseitige Unterstützung von Menschen, die von einer ähnlichen Problemlage betroffen sind, auszeichnet (vgl. SEKIS 2021; Khodaverdi et al. 2022). Dieser Bereich wurde um die psychosoziale Begleitung erweitert (> Abb. 1). Damit sind alle Formen haupt- oder ehrenamtlicher Begleitung gemeint, die vor allem eine psychische und emotionale Bewältigung der Lebenssituation unterstützen können. Nicht immer ist die Unterscheidung zwischen Selbsthilfe und psychosozialer Begleitung ganz trennscharf möglich (vgl. SEKIS 2021). Auf die psychische Belastung der Familienmitglieder wird im Kapitel *Entlastung* näher eingegangen (> II.8.1.3), da dort die Ergebnisse zu allen erhobenen Belastungen gebündelt dargestellt werden. Auch hier sind, wie in anderen Kapiteln, Überschneidungen zu anderen thematischen Bereichen unvermeidbar.

Sowohl bei den interviewten Jugendlichen und jungen Erwachsenen als auch bei den Geschwistern und Eltern ist eine hohe Variation der Erfahrungen, Motivationen, Intensität und Bedenken hinsichtlich Selbsthilfeangeboten und psychosozialer Begleitung zu erkennen.

II.5.1 Selbsthilfe

Mitunter wünschen sich erkrankte junge Erwachsene Möglichkeiten zum Austausch über ihre Erkrankung, die Seltenheit der Diagnose erschwert diesen aber:

„Nein. So eine spezielle Diagnose ist wirklich relativ selten und hat auch von unserem Gefühl nach, noch nicht so viel Bekanntheit auch in Deutschland. Vielleicht haben mehr Menschen diese Krankheit, aber man weiß es nicht, weil man erkennt

diese Diagnose auch meistens erst, wenn es zu spät ist quasi. Oft ist das erste Ereignis, was man so richtig merkt halt, ein Herzstillstand. Deswegen in Deutschland gibt es da kaum Angebote. Also über diese Stiftung haben wir jetzt gesehen, dass es auch Leute in Deutschland gibt, die sich engagieren. Aber es gibt auch keine zentrale Gruppe für meine Diagnose oder so. Da ist wenig Infrastruktur in dem Fall.“ (J4)

In anderen Fällen ist es umgekehrt – Angebote bestehen, die erkrankten jungen Menschen möchten sich aber nicht mit anderen austauschen oder haben starke Vorbehalte gegenüber dem Begriff der Selbsthilfe:

„B: Das kommt oft sehr oft dazu. Mein Bruder sagt auch immer eure Selbsthilfegruppe. Aber ich muss immer erklären, das ist keine Selbsthilfegruppe. Wir sind einfach ein paar Kollegen mit der gleichen Krankheit, die sich sympathisch sind und Sachen machen.“

I: Und wie bist du denn dazu gekommen oder woher kennst du die?

B: Das habe ich selber ins Leben gerufen.“ (J8)

Die interviewten Eltern begannen zu unterschiedlichen Zeitpunkten, Selbsthilfeangebote zu nutzen: häufig wurden Selbsthilfeangebote kurz nach der Diagnosestellung (auch bereits bei pränatalen Diagnosen, also vor der Geburt des Kindes) in Anspruch genommen. Andere nahmen über viele Jahre keine Selbsthilfeangebote in Anspruch. In diesem Kapitel wird dieses komplexe Themenfeld mit seinen diversen und individuellen Facetten dargestellt. Zunächst wird die erhobene Nutzung von Selbsthilfeangeboten erläutert.

II.5.1.1 Bisherige und aktuelle Nutzung von Selbsthilfeangeboten

Die Nutzung verschiedener Formen der eher institutionalisierten Selbsthilfe (regelmäßige Gruppen sowie unregelmäßige Seminare, Ausflüge, Wochenenden oder Reisen) wurde in der quantitativen Befragung gemeinsam mit wenig oder nicht institutionalisiertem Austausch (Vernetzung über Internetforen oder zufällige Begegnungen) abgefragt. Dabei bestand ein Interesse, zu erheben, ob die befragten Eltern die jeweiligen Formen zum einen bereits genutzt haben und zum anderen, ob sie diese auch aktuell nutzen. Die Ergebnisse stellen sich wie folgt dar:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Austausch mit Eltern in einer ähnlichen Situation

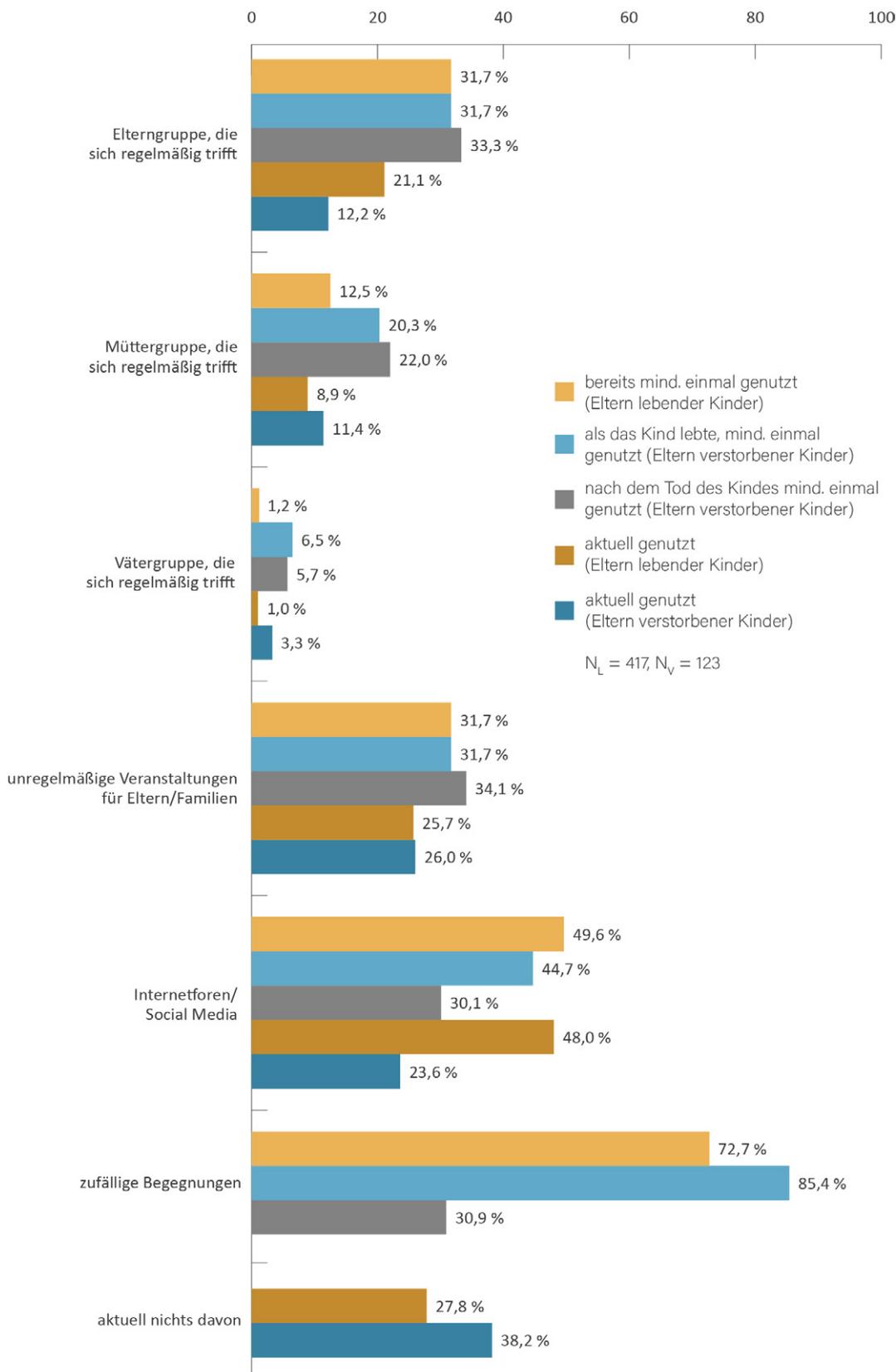


Abbildung 23. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich.

Es zeigt sich, dass Elterngruppen deutlich häufiger genutzt (höchstwahrscheinlich auch zahlreicher angeboten) werden als geschlechterspezifische Gruppen; dass sich zufällige Begegnungen während des Lebens des Kindes weitaus häufiger ergeben als nach dem Tod und dass die Nutzung von Internetforen nach dem Tod des Kindes abnimmt. Eine Hypothese zu dieser abnehmenden Bedeutung des Internets ist, dass die Recherche nach Informationen, z. B. zur Erkrankung, an Notwendigkeit verliert. Dennoch bleibt der Austausch über Social Media für ein knappes Drittel der Eltern verstorbener Kinder relevant und fast ein Viertel nutzt diesen auch zum Umfragezeitpunkt noch. Häufiger als das Internet werden von dieser Gruppe zum Umfragezeitpunkt einzig unregelmäßige Veranstaltungen genutzt (26,0 %, N=123). Denkbar sind hier Seminare/ Wochenenden für trauernde Eltern, Reisen, Gedenkveranstaltungen, Jahrestreffen von Selbsthilfvereinen, Kongresse u. Ä.

Die aktuelle Nutzung unregelmäßig stattfindender Veranstaltungen ist in der Gruppe der Eltern lebender Kinder ebenso hoch (25,7 %, N=393), noch häufiger wird das Internet genutzt (48,0 %), an dritter Stelle werden die regelmäßigen Elterngruppen (21,1 %) benannt.

Veranstaltungen, die in keinem regelmäßigen Turnus stattfinden, haben beispielsweise den Vorteil, dass sie situativ je nach aktuellem Bedarf, nach inhaltlichen Themenschwerpunkten und zeitlichen Möglichkeiten der Familien wahrgenommen werden können (> II.5.1.3).

Werden die Nutzungsangaben nach dem Geschlecht der ausfüllenden Person gefiltert, zeigen sich neben ähnlichen Häufigkeiten bzgl. regelmäßig stattfindender Gruppen folgende signifikante Unterschiede: Väter lebender Kinder nutzen häufiger unregelmäßige Veranstaltungen als Mütter, sowohl in der Vergangenheit als auch aktuell (allgemeine Nutzungserfahrung haben 45,1 % der Väter und 29,6 % der Mütter, aktuelle Nutzung durch 39,2 % der Väter und 23,6 % der Mütter).²² Mütter hingegen geben signifikant häufiger an, zufällige Begegnungen für den Austausch zu nutzen (74,2 %, von den Vätern 60,8 %). Dieser Unterschied kann damit erklärt werden, dass die Mütter meist stärker in die Versorgung des Kindes eingebunden sind als die Väter und sich für sie im Alltag mit dem Kind entsprechend häufiger zufällige Begegnungen ergeben. Aufgrund der kleinen Fallzahlen nicht statistisch signifikant, aber deutlich unterschiedlich ist zudem die Angabe, bisher noch gar keine der genannten Formen der Selbsthilfe oder des Austauschs genutzt zu haben: dies trifft auf 11,8 % der Väter und nur 4,9 % der Mütter lebender Kinder zu. Bezogen auf die aktuelle Nutzung sind es hingegen bei beiden Geschlechtern ein knappes Drittel der Befragten, das keine Selbsthilfeangebote nutzt.

In der Stichprobe der Eltern verstorbener Kinder weisen die Mütter (n=105) und Väter (n=17) überwiegend übereinstimmende Werte auf, mit einigen Ausnahmen: Mütter geben signifikant häufiger an, nach dem Tod unregelmäßige Veranstaltungen genutzt zu haben (37,1 % der Mütter und 11,8 % der Väter), bezogen auf die Zeit des Lebens mit



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

dem Kind beträgt die Nutzung jeweils ca. 30%. Dies unterscheidet sich zum obigen Befund zu den Eltern lebender Kinder. Die Mütter verstorbener Kinder haben sich zu 33,3% nach dem Tod mindestens zeitweise in Internetforen oder über Social Media ausgetauscht oder dort Informationen gesucht, die Väter nur zu 11,8%. Hinsichtlich der aktuellen Nutzung von Selbsthilfe- und Austauschformaten ist eine deutlich höhere Nutzung bei den Müttern zu konstatieren: 64,7% der Väter nutzen zum Umfragezeitpunkt keine der genannten Formen, bei den Müttern trifft dies auf 34,3% zu. Die Antworten im Einzelnen zeigen die Tendenz, dass Mütter außer regelmäßigen Gruppen stärker auch unregelmäßige Veranstaltungen und das Internet nutzen als Väter. Aufgrund der kleinen Fallzahlen von Vätern in der Stichprobe sind diese Daten nur begrenzt reliabel, zeigen jedoch eine Tendenz an.

Wird die aktuelle Nutzung abhängig vom Alter des erkrankten Kindes betrachtet, ergeben sich keine bedeutsamen Abweichungen von der Verteilung in der Gesamtstichprobe. Somit lassen sich mögliche Hypothesen wie „Eltern älterer Kinder haben mehr Zeit für Selbsthilfeangebote und nutzen sie daher mehr.“ oder „Eltern älterer Kinder haben weniger Informations- und Austauschbedarf und nutzen daher weniger Angebote.“ nicht bestätigen. Nicht auszuschließen ist, dass solche Effekte existieren, aber von anderen Einflussgrößen überlagert werden, z. B. vom Zeitpunkt der Diagnose und Veränderungen im Familiensystem insgesamt. Die erhobenen Daten lassen an dieser Stelle aber die Feststellung zu, dass keine altersbedingten Unterschiede vorliegen und Selbsthilfeangebote für Eltern von Kindern aller Altersgruppen, bis ins Erwachsenenalter hinein, eine gleichermaßen hohe Bedeutung haben.

Für die Gestaltung passender Angebote für trauernde Eltern ist die Frage relevant, ob und inwiefern sich das Nutzungsverhalten im Laufe der Zeit nach dem Tod des Kindes verändert und welche Bedarfe daraus abzuleiten sind. Die Daten zeigen eindrücklich, dass keine Abnahme der Nutzung nach längerer Zeit vorliegt. Die Befragten, deren Kind vor maximal einem Jahr gestorben ist, nutzen zu knapp 60% Selbsthilfeangebote, ebenso diejenigen im zweiten und dritten Jahr nach dem Tod des Kindes. Nach drei bis fünf Jahren sind es knapp 50% und nach fünf bis zehn Jahren sogar 77%. Auch nach über zehn Jahren geben immer noch 60% der Befragten an, Selbsthilfeangebote zu nutzen. Möglicherweise sind die Anteile in den ersten drei Jahren aufgrund der Pandemiebedingungen niedriger als gewöhnlich. Diese Ergebnisse weisen nichtsdestotrotz auf eine hohe Bedeutung von auch langfristig angelegten Selbsthilfe- und Begleitungsangeboten für Eltern verstorbener Kinder hin. Auch die qualitativen Daten bestätigen dies.

„Unser erster Besuch bei den [deutschlandweite Selbsthilfevereinigung trauernder Angehöriger], da war ich der einzige Mann, war schon schlimm genug. Und dann berichteten die Mütter alle über ihre Situation. Angefangen von letztes Jahr verstorben, bis hin vor 25 Jahren verstorben, wo ich zu dem Zeitpunkt geglaubt hab, das muss doch mal aufhören, diese Trauer. Ja, heute weiß ich es besser, ne.“ (E4)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Zu bedenken sind allerdings in beiden Teilstudien Selektionseffekte in der Stichprobengenerierung: Möglicherweise setzen Eltern, die an Interviews oder Umfragen teilnehmen, sich auch insgesamt eher stärker nach außen hin mit dem Verlust ihres Kindes auseinander und suchen z. B. aktiv den Austausch mit anderen trauernden Eltern. In beiden Stichproben hat die Größe des Wohnortes statistisch keinen Einfluss auf die Nutzung der Angebotsformen; auch die TfSL-Gruppe der Erkrankung stellt keine Determinante für Unterschiede im Nutzungsverhalten dar.

II.5.1.2 Häufigkeit der Nutzung

Von den Eltern, die zum Umfragezeitpunkt Angebote der Selbsthilfe nutzen, liegen zu dem Ergebnisse zur Nutzungshäufigkeit vor, die hier grafisch dargestellt werden:

Wie häufig tauschen Sie sich aktuell in organisiertem Rahmen (in Elterngruppen o. Ä.) mit anderen Eltern aus?

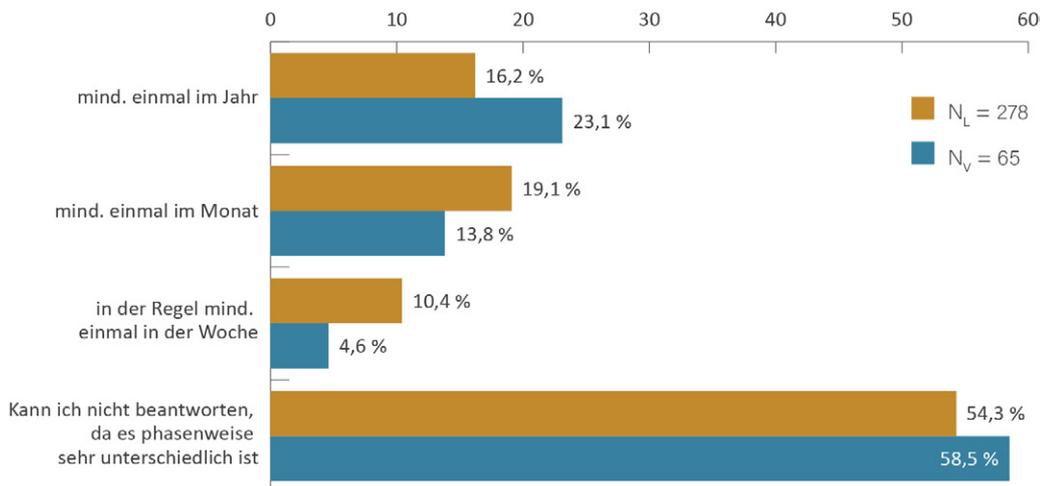


Abbildung 24. Angaben in Prozent.

Hervorstechend ist die große Dominanz der Einschätzung, dass eine Häufigkeit gar nicht angegeben werden kann, da sie phasenweise stark schwankt. Dies zeigt nicht nur erneut die oben bereits erwähnte Notwendigkeit langfristiger Angebote für trauernde Eltern, sondern zudem den Bedarf einer hohen Flexibilität der Angebote generell, die es ermöglichen, die Teilnahme zu pausieren und wiederaufzunehmen oder an punktuellen Austauschformaten (bzw. nur punktuell an dauerhaften Austauschformaten) teilzunehmen.

Die Zufriedenheit beider Gruppen mit der Häufigkeit ihrer aktuellen Austauschmöglichkeiten zeigt im Vergleich, dass sich die Eltern verstorbener Kinder größtenteils in einem für sie passenden Rhythmus eingerichtet zu haben scheinen. Die Eltern lebender Kinder empfinden dies zwar zu zwei Dritteln ebenso, wünschen sich aber häufiger einen flexibler organisierten oder insgesamt häufigeren Austausch. Dies ist nachvollziehbar,

da sie in aller Regel durch die Versorgung ihres Kindes vor anderen alltagspraktischen Herausforderungen stehen, die die Wahrnehmung der Angebote erschweren. Für Angebote resultieren daraus entsprechend Anforderungen an die Flexibilität bzw. Wahlmöglichkeiten für die Familien hinsichtlich des Ortes, der Zeit, des Themas und der Frequenz.

Wie zufrieden sind Sie mit der Häufigkeit des Austauschs?

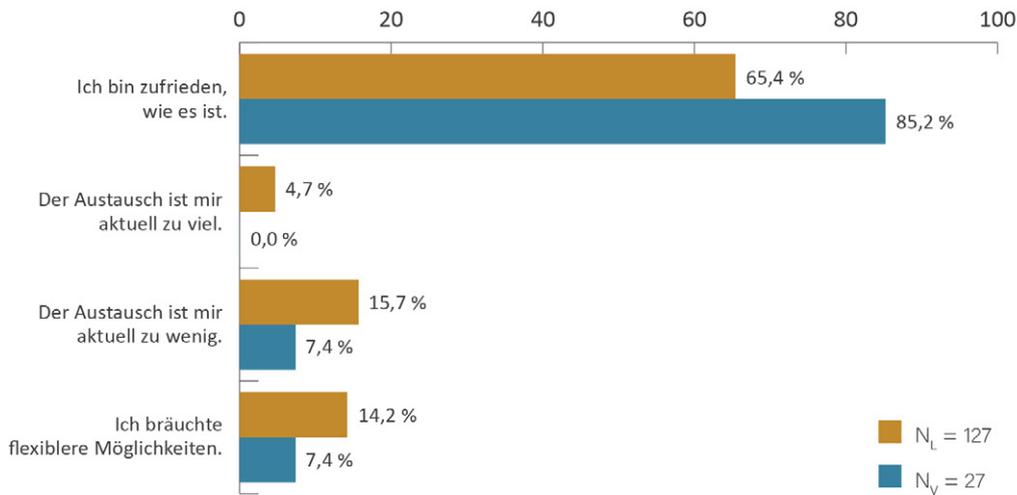


Abbildung 25. Angaben in Prozent.



II.5.1.3 Gründe für die (Nicht-) Nutzung von Selbsthilfeangeboten

Die in den qualitativen Teilstudien ermittelten Gründe, Selbsthilfe zu nutzen, wurden in Antwortmöglichkeiten kategorisiert, von denen die Eltern die zwei am stärksten für sie zutreffenden auswählen sollten, ggf. frei zu ergänzen durch Sonstiges. Die Daten zeigen folgende Verteilung:

ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS

INHALT

Der Austausch mit anderen Eltern ist/war für mich hilfreich, weil ...

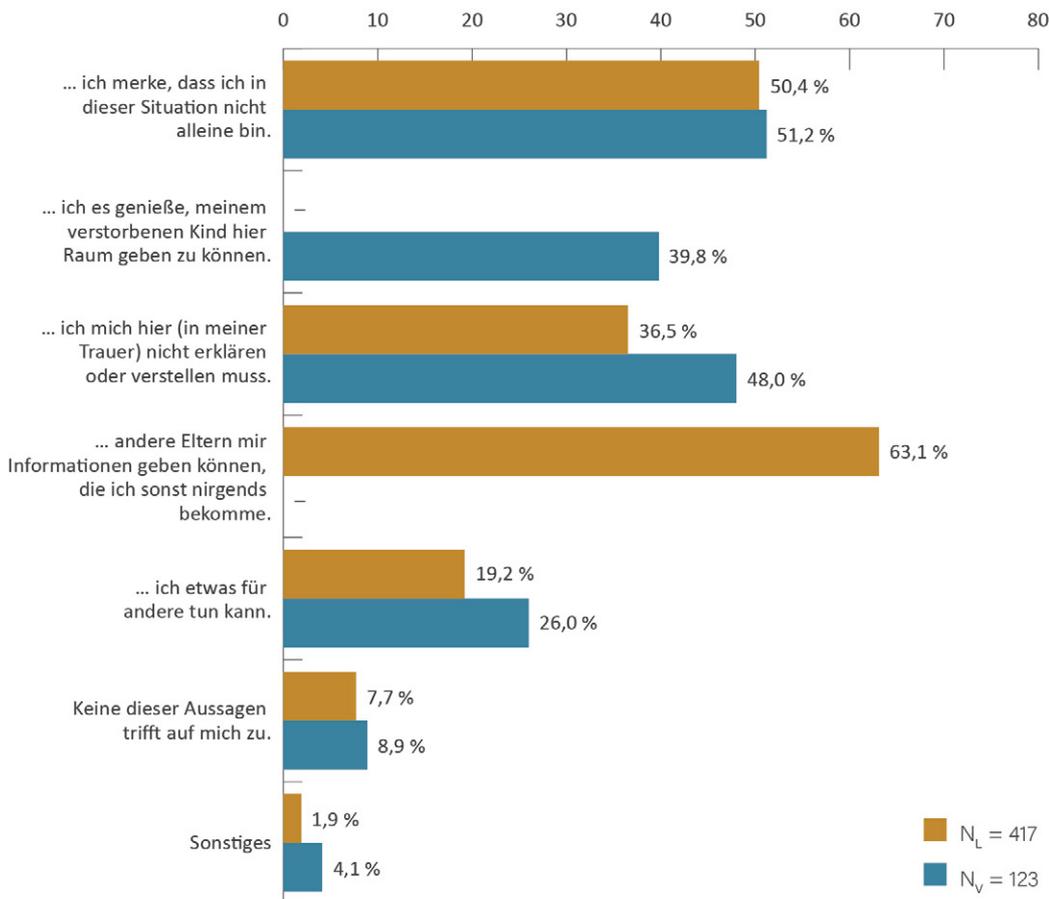


Abbildung 26. Angaben in Prozent.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Besonders prägnant ist die Bedeutung des Erhaltens von Informationen, die die Eltern (lebender Kinder, N=280) auf anderen Wegen nicht bekommen. Dies wird im Kapitel *Beratung und Information* aufgegriffen (> II.6.4). Die anderen Gründe sind eher psychosozial bedingt und zeigen große Ähnlichkeiten zu den Nutzungsmotivationen der Eltern verstorbener Kinder (N=65). Der Unterschied in der Auswahl des Grundes, etwas für andere tun zu können, wäre eher noch größer zu erwarten gewesen. Denn in den qualitativen Daten wurde vor allem von Eltern verstorbener Kinder ein eigenes Engagement für andere Familien oder für die diagnosebezogene Forschungs- und Öffentlichkeitsarbeit als sinnstiftend beschrieben. Teilweise gehen damit auch Maßnahmen der eigenen Qualifizierung einher, beispielsweise zur* zum Trauerbegleiter*in.

Auf die Antwortoption bzgl. der Informationsweitergabe wurde in der Befragung der Eltern verstorbener Kinder verzichtet, da in der Ableitung der Antworten aus dem qualitativen Material diese Option nicht relevant erschien. Stattdessen wurde als zusätzlicher Faktor mit aufgenommen, dem verstorbenen Kind bzw. der Trauer über dessen Verlust Raum geben zu können. Darüber hinaus wurden vereinzelt folgende Aspekte im Freitextfeld genannt: Alle Gründe träfen zu, es könne Mut und Hoffnung geschöpft werden, oder auch, dass es belastend bzw. nicht hilfreich sei, von anderen Schicksalen

zu erfahren oder die eigene Situation als wesentlich schlimmer zu erleben als die der anderen.

Die in der qualitativen Erhebungsphase befragten Eltern berichten von im Rahmen der Selbsthilfe entstehenden intensiven freundschaftlichen Kontakten. Die Offenheit und das Verständnis füreinander seien innerhalb der Selbsthilfekontexte von besonderer Qualität, im Unterschied zu anderen Freundschaften, in denen es teilweise zu einer Entfremdung komme, die belastend für die Eltern ist.

„Aber so dieses Innige ist dann halt nicht mehr. Und das belastet einen ja zusätzlich. Und das findet man dann aber bei einer anderen betroffenen Familie und da kann man dann ganz, ganz offen sein. Und das ist halt was, was für die Familien unheimlich wichtig ist. Das merken wir halt. Also Sie sind halt nicht der Showkiller, wenn Sie über Ihr Kind erzählen am Tisch.“ (E2)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Ähnliche Ergebnisse zu Isolationstendenzen von Eltern von Kindern mit Behinderungen einerseits, höhere Interaktionsdichte und Nutzung von Kontakten und Gesprächen zur Problembewältigung innerhalb bestehender kleinerer informeller Netzwerke andererseits finden sich beispielsweise bei Heckmann (2004). Teilweise bieten Selbsthilfestrukturen umfassende Informationen über die Erkrankung. Für fachlichen Austausch zur Krankheit, zu Medikamenten und anderen spezifischen Themen sei es hilfreich, wenn die Kinder der jeweils Beteiligten dieselbe Diagnose haben. Zu anderen, übergreifenden Themen (wie Information über Rechtsansprüche, Angebote und Leistungen, Pflege, Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer, Bestattungsvorbereitung) können Selbsthilfeangebote auch dann hilfreich sein, wenn die Kinder der beteiligten Eltern an unterschiedlichen Diagnosen erkrankt sind.

Selbsthilfestrukturen können eine Vernetzung mit Fachpersonen wie Anwält*innen und Berater*innen anbahnen und somit Eltern den Zugang zu diesen erleichtern. Fundierte (Peer-)Beratung, ggf. auch spezifische Hilfe bei sprachlichen Barrieren, seien hilfreiche Aspekte. Teilweise nutzen die interviewten Eltern gern geschlechterspezifische Angebote, wie spezielle Mütter- und Vätergruppen. An stationären Kinder- und Jugendhospizen bewerten Eltern positiv, dass sie Selbsthilfebedürfnisse verschiedener Familienmitglieder abdecken, da es auch Geschwisterangebote gibt.

Interviewte junge Erwachsene mit lebensverkürzender/-bedrohlicher Erkrankung schätzen an Selbsthilfegruppen den Austausch auch über persönliche Themen. Außerdem stellen sie eine Gelegenheit zur Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihrem ggf. fortschreitenden Verlauf dar – diesbezügliche Erfahrungen können ausgetauscht werden. Teilweise organisieren die Befragten selbstständig Gruppen und/oder sind in bestehenden Strukturen aktiv. Neben den Vorteilen von Selbsthilfe besteht auch das klare Bedürfnis, nicht nur Kontakte zu jungen Menschen mit derselben oder

einer ähnlichen Diagnose zu haben, sondern auch zu Gleichaltrigen ohne vergleichbare Krankheitserfahrungen.

„Ich finde das gut. Kann man sich mal über Dinge austauschen, die wichtig sind. Wir haben eigentlich schon über fast alles Wichtige gesprochen. Irgendwann sind wir dann auch eher zu den privateren Themen gegangen, weil wir uns mittlerweile kannten. So wie Beziehungen oder Sexualität, darüber haben wir schon gesprochen. Und es ist mal schön, auch über solche Themen sich austauschen zu können. Denn mit Behinderung ist das halt schwierig, da Akzeptanz zu finden.“ (J7)

„Ich weiß nicht. Also ich muss jetzt, es sagen ganz viele, ist doch schön, Leute kennenzulernen, die das auch haben. Ich so, ja, ich will aber nicht nur Leute kennen, die das auch haben. Mit denen rede ich ja über ein und dieselbe Scheiße die ganze Zeit. Über das Problem, was die auch haben. Ja, ich kenne ein paar, das reicht eigentlich auch.“ (J8)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die Eltern, die aktuell keine eher institutionalisierten Selbsthilfeformen (Gruppen, Veranstaltungen) nutzen, wurden nach den Gründen hierfür gefragt. Analog zu den obigen Ergebnissen werden auch an dieser Stelle die Ergebnisse für beide Gruppen gemeinsam dargestellt, wobei die Eltern der verstorbenen Kinder wiederum teilweise andere Antwortoptionen hatten.

Aus welchem Grund oder welchen Gründen nutzen Sie aktuell keine der genannten Formen des Austauschs?

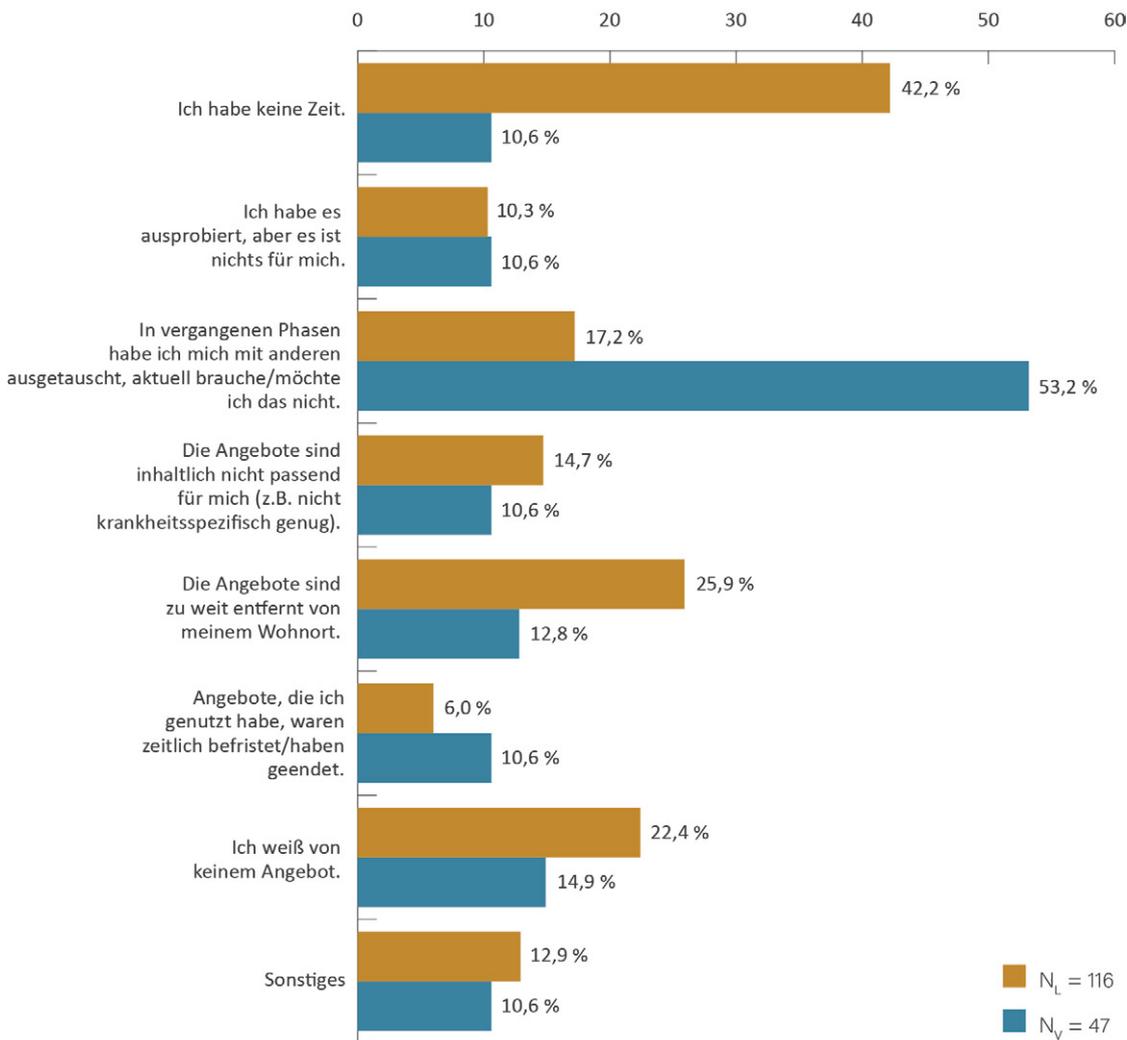


Abbildung 27. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Im Freitextfeld *Sonstiges* wurden von jeweils einer bis drei Personen folgende Gründe genannt, warum aktuell keine Angebote genutzt werden: fehlende Angebote, die Pandemie, fehlende Kinderbetreuung, die Seltenheit der Erkrankung, ausreichende Unterstützung durch das private Umfeld sowie emotionale Aspekte, wie die Belastung durch die Auseinandersetzung mit der Erkrankung oder die Angst, sich Unbekannten gegenüber zu öffnen.

Dass für die Eltern der lebenden Kinder (N=137) fehlende Zeit eine größere Rolle spielt als für die Eltern der verstorbenen Kinder (N=58), ist ein erwartbares Ergebnis aufgrund der in der Regel extrem hohen Beanspruchung durch Pflege und Alltagsorganisation im Leben mit dem erkrankten Kind (vgl. Jennessen 2022a). Weiterhin ist zu erkennen, dass die zu große Entfernung vom Wohnort für Eltern lebender Kinder doppelt so häufig ein Grund ist, aktuell keine Angebote zu nutzen, wie für die Eltern verstorbener Kinder. Dies ist in Anbetracht der unterschiedlichen Bedeutung der zeitlichen Ressourcen

im Alltag und der erforderlichen Sicherung der Versorgung des Kindes in der Zeit der eigenen Abwesenheit nachvollziehbar und verweist auf die Relevanz einer flächendeckenden Angebotsstruktur mit kurzen Wegen. Auch in den Interviews wurde bereits festgestellt, dass eine lange Anreise zu z. B. einmal im Jahr stattfindenden Angeboten akzeptabel sein kann; Angebote mit häufigerer Frequenz müssten jedoch wohnortnäher angesiedelt sein. Vor allem in ländlichen Regionen äußern Eltern eher, dass noch ein Ausbau nötig sei, um dies zu gewährleisten:

„also könnte ich mir jetzt in [Großstadt 1] vorstellen, dass das eher da mal auf-, auffindbar ist, aber hier so auf dem Land, weiß ich, [Ort], gibt es das, da gibt es sowas gar nicht, und das ist auch sehr schwierig, also das wäre schon schön, wenn man sowas hätte, und das brauchen wir jetzt halt auch“ (FG1 Eltern)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Wenn aufgrund des Wohnorts oder bei sehr seltenen Diagnosen noch keine Strukturen vorhanden sind, gründen Eltern teilweise eigeninitiativ neue Selbsthilfegruppen, um das Bedürfnis nach passendem Austausch zu erfüllen. Vereinzelt besteht der Wunsch nach stärkerer Selbstorganisation von Eltern anstelle von zunehmender Steuerung durch Fachkräfte, der ebenfalls zur eigenen Gründung führen kann.

„wir hatten dann auch das Glück, dass wir über, also da wir gleich am Anfang im Krankenhaus lange waren, ein halbes Jahr auf der Intensivstation, dass wir dadurch aber auch mit anderen Eltern gleich Kontakt hatten, und haben dann auch tatsächlich selber eine Selbsthilfegruppe gegründet erstmal. Was uns in den ersten Jahren sehr geholfen hat, weil das irgendwie einfach zufällig gut gepasst hat, und wir so netzwerken konnten und uns gegenseitig unterstützen konnten mit unseren Erfahrungen, die wir dann so gemacht haben.“ (FG1 Eltern)

Die Daten der Eltern der verstorbenen Kinder sprechen dafür, dass für sie insgesamt der Bedarf mit inhaltlich passenden und meist ausreichend wohnortnahen Selbsthilfeangeboten relativ gut abgedeckt ist.

Bei den Eltern, die angeben, von keinem Angebot zu wissen, muss an dieser Stelle offenbleiben, ob es keine gibt oder vorhandene Angebote zu wenig bekannt sind, und somit ggf. kein Mangel an Angeboten, sondern an entsprechender Information bzw. Öffentlichkeitsarbeit besteht.

II.5.1.4 Angebote in Präsenz und online

Da die Umfrage in der Zeit der Covid-19-Pandemie durchgeführt wurde und dem Forschungsteam bekannt war, dass viele Selbsthilfeangebote pausierten oder digital stattfanden, wurden die Eltern, die aktuell Angebote nutzen, gefragt, in welcher Form sie sich den Austausch nach der Pandemie wünschen. Es ist deutlich zu erkennen, dass rein online durchgeführte Angebote dauerhaft nicht den Bedürfnissen der Zielgruppe entsprechen:

Denken Sie bitte an die Zeit nach der Pandemie. Welches Format wäre Ihnen dann für den Austausch am liebsten?

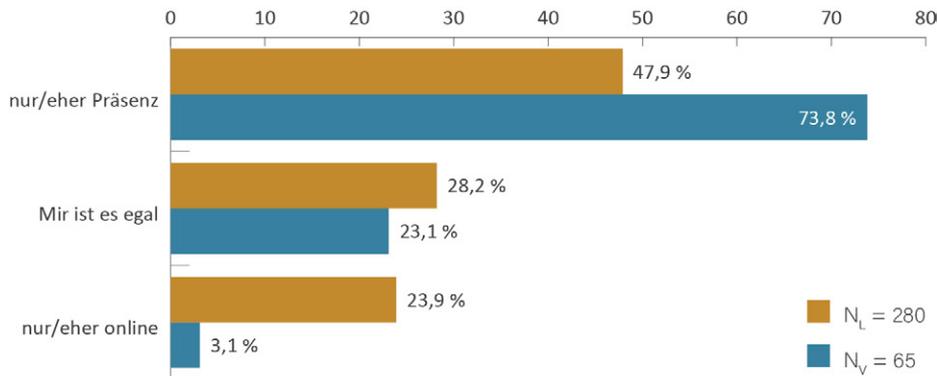


Abbildung 28. Angaben in Prozent.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Das Alter des Kindes hat auf das bevorzugte Format keinen Einfluss. Bezogen auf den Wohnort liegt die Hypothese nahe, dass Menschen in ländlicheren Wohnorten aufgrund längerer Fahrtwege mehr Vorteile in Onlineangeboten sehen als Menschen in größeren Städten. Die erhobenen Daten aller befragten Eltern weisen tendenziell in diese Richtung, ein signifikanter Unterschied liegt jedoch nicht vor.

Für die Eltern verstorbener Kinder (N=65) wurde außerdem geprüft, ob Unterschiede der Präferenzen von der zeitlichen Nähe bzw. Distanz zum Tod des Kindes abhängig sind. Dabei zeigt sich, dass die Eltern, deren Kind mindestens ein Jahr vor dem Umfragezeitpunkt gestorben ist, deutlich Angebote in Präsenz bevorzugen (zwischen 72,2% und 100% nur/eher Präsenz für die verschiedenen Zeitabstufungen). Diejenigen jedoch, deren Kind innerhalb des letzten Jahres gestorben ist (n=12), geben nur zu 33,3% nur/eher Präsenz an und für zwei Drittel wären beide Formate passend. Dieser gravierende Unterschied könnte darin begründet sein, dass in diesen Familien das Kind während der Pandemie verstorben ist und die Eltern dadurch mit einer größeren Selbstverständlichkeit digitale Formate in der Selbsthilfe kennengelernt haben als die anderen Eltern. Bei sehr jung bzw. vor/während der Geburt verstorbenen Kindern haben die Eltern sogar das Leben des Kindes bzw. die Schwangerschaft bereits unter Pandemiebedingungen erlebt und ggf. Angebote wie Elterngruppen, Trauerbegleitung, Beratung oder Veranstaltungen von Beginn an online genutzt. Die Frage, ob sich das Antwortverhalten ändern würde, wenn Präsenzangebote ausprobiert werden könnten, lässt sich anhand der erhobenen Querschnittdaten nicht beantworten. Ein weiterer Einflussfaktor zur Erklärung der Ergebnisse könnte sein, dass sich die Eltern im ersten Jahr nach dem Tod des Kindes in einer deutlich anderen emotionalen Situation befinden als in späteren Jahren, die sich in der Art auf ihre Bedürfnisse auswirkt, dass sie zunächst vor allem den Bedarf an Unterstützung generell äußern und weniger spezifische Prioritäten zu den Formaten dieser Unterstützung setzen.

Sofern es in der Pandemie viele Ausfälle von Treffen gab, besteht bei den Interviews Befragten ein starkes Bedürfnis nach Wiederaufnahme von Präsenzveranstaltungen. Alternativen wie Videokonferenzen stellten für sie keinen vollständigen Ersatz für Treffen in Präsenz dar.

„Und, ja, durch Corona mussten wir das auch mal verschieben. Da kriegen wir dann schon viel Resonanz: „Oh, guckt möglichst schnell, ob ihr das nachholen könnt.“ Und so das. Also wir haben jetzt auch- Ende [Monat] haben wir jetzt wieder Familientreffen. Im [Monat], das mussten wir wegen Corona absagen. Aber jetzt im [Monat] haben wir trotz Corona getagt. Und das hat auch irgendwie gut funktioniert. Und die Familien sind da schon sehr dankbar.“ (E2)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Insgesamt lässt sich damit für die Ausgestaltung von Angeboten festhalten, dass digitale Angebote eine sinnvolle Ergänzung und im Sinne einzelner Eltern sein können, wohnortnahe Angebote in Präsenz jedoch Priorität haben. Ob die höhere Akzeptanz digitaler Angebote im ersten Trauerjahr tatsächlich so auch nach der Pandemie fortbesteht oder der Momentaufnahme im Jahr 2022 geschuldet ist, bleibt in der Praxis zu beobachten.

II.5.1.5 Geschwister

Auch für Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankungen können Selbsthilfe und psychosoziale Begleitung bedeutsam sein. Geschwisterangebote haben eine lange Tradition in der Kinderhospizarbeit und anderen psychosozialen Handlungsfeldern. Diverse Aspekte der Geschwisterrolle werden anhand der qualitativen Ergebnisse im Kapitel *Spezifische Perspektiven: Geschwister* dargestellt (> II.11). In der Elternbefragung wurde die elterliche Bewertung der Bedeutung einiger Unterstützungsformen für Geschwister erfasst:

Welche Unterstützungsangebote sind oder waren bislang für das/die Geschwisterkind/er wichtig?

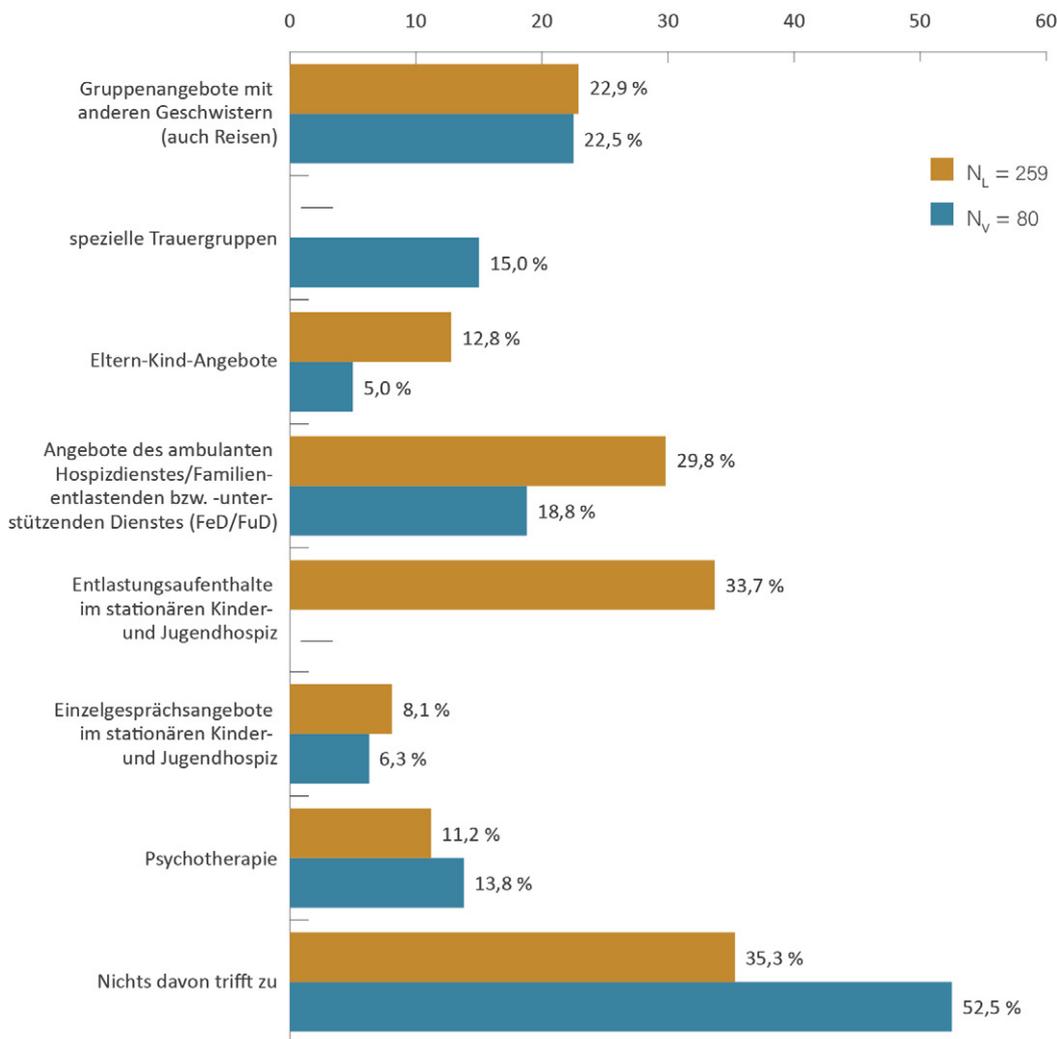


Abbildung 29. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich. Für die Eltern verstorbener Kinder bezog sich die Frage auf die Zeit seit dem Tod des erkrankten Kindes.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

In den Antwortoptionen, die beiden Stichproben identisch zur Verfügung standen, fällt vor allem die große Übereinstimmung in der Bewertung des auf Geschwistergruppen bezogenen Items durch die Eltern auf: diesbezüglich scheint der Tod eines Kindes für die Bewertung keine entscheidende Zäsur darzustellen bzw. scheinen die Angebote sowohl für die Situation mit einem lebenden schwer kranken Geschwister als auch nach dessen Tod eine hohe Relevanz zu besitzen. Angebote der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste werden hingegen deutlich häufiger (29,8% zu 18,8%) von Kindern und Jugendlichen in Anspruch genommen, deren erkrankte Geschwister noch leben. Hier scheinen Entlastung und Alltagsbegleitung eher im Fokus dieses Angebots zu stehen als Trauerbegleitung. Allerdings nehmen etwas mehr Geschwister psychotherapeutische Angebote nach dem Tod ihres Bruders oder ihrer Schwester in Anspruch als dies Geschwister lebender Kinder tun, was mögliche Hinweise auf präventive und interventive Umgangsmöglichkeiten mit erschwerter Trauer liefert.

In den Interviews und der Fokusgruppe mit Geschwistern zwischen acht und 25 Jahren äußerten Geschwister verschiedene Sichtweisen auf Angebote der Selbsthilfe und Begleitung, wobei auch die Angebotsnutzung individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt ist, von keinerlei Nutzung bis hin zu intensiver und langjähriger Nutzung und Engagement als Erwachsene in der Selbsthilfe für jüngere Geschwister. Die Geschwister, die Erfahrung mit Selbsthilfe wie z. B. Geschwistergruppen haben, empfinden diese zudem als unterschiedlich hilfreich. Sie reflektieren, dass die Wahrnehmung und Bewertung wohl teilweise „Typsache“ (G1) sei, und zudem abhängig von den jeweiligen Fachkräften, den anderen Teilnehmer*innen und der Atmosphäre der Angebote. Insgesamt erscheint die Zufriedenheit hoch, es werden kaum Änderungswünsche geäußert.

„Und wir reden auch darüber und wir wollen halt es auch so machen, dass jeder darüber reden kann, der darüber reden möchte. Wenn jemand darüber nicht reden möchte, dann muss er das nicht“ (FG Geschwister)



↳ ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Geschwistergruppen geben Raum, um Fragen zu stellen, die im Alltag ein Tabu sind oder Ängste auslösen (z. B. über den Tod). Geschwister wünschen sich Gruppen mit (vertrauten) Gleichaltrigen, in denen altersadäquate Aktivitäten stattfinden können (deckungsgleiche Reflexionen aus der Praxis vgl. Mader 2022). Diese sollen wahlweise wöchentlich, an den Wochenenden oder als Freizeiten angeboten werden. Teilweise finden sie dies bereits in zufriedenstellender Weise vor, teilweise erleben Geschwister die (Trauer-) Gruppen, an denen sie teilgenommen haben, jedoch als zu durchstrukturiert: es besteht ein Bedürfnis nach mehr freiem Spiel/freier Zeit in der Gruppe:

„aber eben, das nervt irgendwann, eben vor allem, dass eben das gesagt wird, okay, das ist gut für ihn, für die jüngeren Kinder, eben, also das Basteln schon, aber eben nur irgendwie Geschwister reden“ (FG Geschwister)

„Das hat sie ein bisschen genervt, weil das so sehr durchstrukturiert war, also sehr viel mit: Jetzt basteln wir noch eine Lebenslinie und so Kram. Also sie hätte glaube ich einfach mehr Raum gebraucht, um einfach zu spielen und in Kontakt zu sein mit anderen Kindern.“ (FG2 Eltern)

Wenn zwei Geschwisterkinder aus einer Familie in der gleichen Gruppe sind, können sie es als schwieriger empfinden, sich zu öffnen. Geschwister, die positive Erfahrungen in der Geschwisterbegleitung gemacht haben, engagieren sich teilweise im jungen Erwachsenenalter selbst in der Arbeit mit jüngeren Geschwistern und empfinden es als eine Möglichkeit, sich weiterzuentwickeln oder auch um zu erkennen, dass diese Arbeit langfristig nichts für sie ist.

Es wird über lange währende, intensive Beziehungen zu anderen Geschwistern durch Selbsthilfekontakte berichtet. Es gebe von vornherein eine gemeinsame Basis mit anderen Geschwistern, ein Grundverständnis füreinander – die Ähnlichkeit der Lebenssituationen sei bereits als Kind spürbar. Positiv empfunden wird auch, dass nicht nur über die erkrankten Geschwister gesprochen wird, sondern es Raum für eigene und auch ganz alltägliche Themen gibt. Aufenthalte mit der ganzen Familie im Kinder- und Jugendhospiz wurden als Abwechslung und urlaubsähnliche Events empfunden, so wie es die Kinder- und Jugendhospizarbeit, neben ihren anderen Zielen, mit der Säule Entlastung auch anstrebt. Zu beachten sei, dass Geschwister im Kindesalter darauf angewiesen sind, dass z. B. die Eltern zu der Teilnahme an Angeboten anregen und diese ermöglichen (vgl. auch Jagla-Franke & Schopen 2022).

Eltern äußern vereinzelt Bedenken gegenüber Geschwistergruppen. Sie sehen die Gefahr, das gesunde Kind zu überfordern und noch mehr/zu viel in Kontakt mit kranken und sterbenden Kindern zu bringen. Auch hätten die Fachkräfte zu hohe Erwartungen, dass der dortige Austausch als hilfreich empfunden wird. Des Weiteren berichten Eltern verstorbener Kinder, dass sie kaum adäquate Literatur zur Auseinandersetzung mit der Situation für junge Geschwisterkinder finden, die zudem häufig erst zeitverzögert einen Platz in Trauergruppen oder bei psychotherapeutischen Angeboten erhalten. Daher wünschen sie sich Spielgruppen für ihre Kinder mit Gleichaltrigen, die in einer ähnlichen Situation sind.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Also für Trauergruppen war er zu klein. Die Psychologin damals sagte auch noch so, na ja, der ist noch ein bisschen jung, als das/ Ne, das fängt jetzt gerade an, ne, jetzt haben wir einen Platz oder warten zu mindestens auf den ersten Termin mit ihm. Das ganze Buchangebot, was es gibt so an Büchern, ist auch meistens erst wieder für ältere Kinder so da. Da habe ich mich so völlig alleingelassen gefühlt, ne? Also wie gehe ich jetzt mit ihm um, wie kann ich ihn stärken? Also ich wage jetzt zu behaupten, dass wir einen ganz guten Umgang damit gefunden haben. Trotzdem hätte ich ihm irgendeinen Ort gewünscht, wo er nicht alleine ist, also wo er nicht alleine der Bruder mit einer toten Schwester ist, wie in der Kita, ne? Oder auch überall sonst, wo er hingeh, ne? Ich hätte ihm einfach auch schon mit drei Jahren einen Ort gewünscht, wo andere Kinder sind, die auch Ähnliches durchhaben, ne, aber für diese Altersgruppe gibt es nichts. Gar nichts. Und wenn es eine Spielgruppe ist, ne, einfach eine Spielgruppe, wo Mütter oder Väter mit den Kindern hingehen, ne, die Ähnliches durchhaben. Es wäre gut für die Eltern, weil die sich austauschen können und auch schon auch gut für die Kinder, die merken: Alles klar, ich bin nicht alleine.“ (FG2 Eltern)

II.5.1.6 Informeller Austausch mit Menschen in einer ähnlichen Situation

Thematisch nicht unmittelbar zum Themenkomplex Selbsthilfe in organisierter Form gehörend, aber dennoch sinnvoll inhaltlich in diesen einzuordnen, ist der informelle Austausch mit Personen, die eine ähnliche Erfahrung machen oder gemacht haben wie die Befragten.

Es wird von vielen befragten Familienmitgliedern als hilfreich empfunden, sich mit anderen Personen in ähnlichen Situationen auszutauschen. Dieser oft langfristige und intensive Austausch kann das Gefühl des Alleinseins reduzieren. Zu bedenken sei, dass es bei sehr seltenen Erkrankungen eine Ausnahme darstellt, Gleichbetroffene zu finden und sich gut austauschen zu können. Die Offenheit gegenüber Menschen mit ähnlichen Erfahrungen wird in diesen Fällen als größer als mit anderen Menschen erlebt. Die Akzeptanz der Diagnose und die Auseinandersetzung mit möglichen Krankheitsverläufen werden als Voraussetzung für die emotionale Bereitschaft eines Austausches gesehen.

„Also auch mit den Vätern. Ich bin ja immer einmal im Jahr mit den Vätern aus [Deutschlandweite Vereinigung kinderhospizlicher Einrichtungen] unterwegs. Da geht ja auch immer die Vorstellungsrunde, da kommen auch neue Väter dazu. Da gibt es Väter, die sagen: „Wir haben vier Kinder. Ein Kind davon ist verstorben oder ja. Da ist das nie ein Problem, weil wir mit einer Stimme sprechen oder mit einer Sprache.“ (E4)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Jugendliche/junge Erwachsene wünschen sich Austausch in einer vertrauten Gruppe zu persönlichen Themen, aber auch Informationen zur Krankheitsorganisation (z. B. Rechtsansprüche, bürokratische Abläufe) und Informationen zu ihrem Krankheitsverlauf. Zum Teil sind die Interviewten bereits in solche Gruppen eingebunden, bei anderen fehlt diese Möglichkeit bisher.

Geschwister lernen, wenn sie nicht ohnehin wie oben beschrieben an Geschwisterangeboten teilnehmen, z. B. in Kinderhospizen informell andere Geschwister kennen und vernetzen sich selbstständig mit diesen. Die Basis für den Beziehungsaufbau sind die ähnlichen Lebenssituationen, Akzeptanz (auch von ambivalenten Gefühlen) und offene Gespräche. Es wird von Geschwistern die Einschätzung geäußert, dass jedes Geschwister einmal die Chance erhalten sollte, andere Geschwister kennenzulernen, um herauszufinden, ob diese persönlichen Beziehungen hilfreich für die eigene Bewältigung der familiären Situation sind.

Manchen Eltern fehlte direkt nach der Diagnose der Austausch mit anderen – viele ihrer Fragen blieben so zunächst unbeantwortet. Wenn sie aktiv nach Eltern in ähnlichen Situationen suchen, geschieht das oftmals über Soziale Medien. Aber auch über andere Wege (z. B. durch gleichzeitige Krankenhausaufenthalte, Veranstaltungen) entwickeln sich Kontakte und daraus ggf. langfristige Beziehungen. Einige Eltern schreiben über ihre Erfahrungen, beispielsweise in Form von Blogs, bzw. gründen spezifische Gruppen im Internet. Gleichzeitig erhalten sie dadurch ein Feedback von anderen Eltern in ähnlichen Situationen, wodurch Vernetzung entstehen kann.

Neben der hohen Bedeutung des Austauschs von Informationen zu organisatorischen und krankheitsspezifischen Fragen (s.o. und II.6.4) hat die gegenseitige Anteilnahme und emotionale Unterstützung einen hohen Stellenwert. Hinderlich wird eine

Konkurrenz aufgrund regional herrschenden Personalmangels (z. B. Therapeut*innen, Pflegedienste) empfunden – Eltern reagieren ggf. mit Zurückhaltung bei der Weitergabe von Informationen und Empfehlungen, wenn sie in ihrer Wohnregion einen starken Mangel erleben.

*Und jetzt ist es so, ich weiß nicht, also ich habe nur ganz wenige, mit denen ich mich austausche, ich habe auch manchmal das Gefühl, so der Dialog mit anderen ist auch manchmal so durch Konkurrenzen geprägt, also auch so der Kampf um Pflegedienste, ich denke da jetzt gerade an [andere*r Teilnehmer*in] am Rande [Großstadt]s. Und dann, ich bin da auch vorsichtig im Dialog mit anderen früher gewesen, dann auch dieses, „ja, an wen wendet man sich oder wen hast du denn?“, na ja, wenn der jetzt wieder fragt dann habe ich ja automatisch weniger. [...] Und man dann eben halt auch einfach Glück hat, wenn man, ja, bei der Physiotherapeutin, bei der Logopädin, bei, bei einem Pflegedienst gelandet ist, und alles irgendwo auch so gut aufgestellt hat, dass es eben halt für den eigenen Haushalt passt. (FG1 Eltern)*



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Hinsichtlich dieses ambivalenten Gefüges aus Austausch und Konkurrenz könnte es von Vorteil sein, sich auch überregional zu vernetzen, z. B. online in sozialen Netzwerken. Informeller Austausch kann auch mit Menschen in unterschiedlichen Rollen stattfinden, wenn sich herausstellt, dass z. B. Arbeitskolleg*innen, Personal in der Schule des Kindes, Pflegekräfte oder andere Personen ähnliche eigene Erfahrungen haben und Gespräche darüber entstehen.

Im folgenden Abschnitt geht es in Abgrenzung zu diesen eher privaten Austauschformen um institutionalisierte Formen der Begleitung.

II.5.2 Vielfältige Formen der psychosozialen Begleitung

Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurden die Eltern verstorbener Kinder gefragt, wer oder was ihnen in den ersten Wochen nach dem Tod des Kindes gutgetan habe. Auf die Gesamtheit der Antworten wird im Kapitel *Spezifische Perspektiven: Eltern* eingegangen (> II.12). An dieser Stelle soll nur erwähnt werden, welche Akteur*innen aus dem Feld der Selbsthilfe und psychosozialen Begleitung genannt wurden. Dies sind stationäre Kinder- und Jugendhospize, ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, der Austausch mit anderen Eltern (u.a. in Elterngruppen), Trauerbegleiter*innen, Seelsorger*innen und Psycholog*innen/Psychotherapeut*innen. All diese Gruppen werden jeweils von unter 10% der Befragten genannt, deutlich häufiger erfolgt die soziale und emotionale Unterstützung durch Familienmitglieder und Freund*innen. Durch die Auswertung der anschließenden Frage – Wer oder was tut Ihnen aktuell in Bezug auf Ihre Trauer gut, vor allem in schwierigen Momenten? – lässt sich erkennen, dass die Unterstützung durch Trauerbegleiter*innen und Psychotherapeut*innen zunimmt,

d. h. erst später in Anspruch genommen wird/werden kann. Der Austausch mit anderen Eltern bleibt wichtig, ebenso wie Kontakte zu Hospizdiensten, Ehrenamtlichen und zu stationären Hospizen.

Auch in den qualitativen Befragungen wurden vielfältige Formen der psychosozialen Begleitung thematisiert. Die Ergebnisse dazu werden kurz zusammengefasst, wobei sie sich auf alle Befragten beziehen, nicht nur die Familien, in denen ein Kind verstorben ist.

In den Interviews berichteten Eltern nur vereinzelt von Gesprächen mit Seelsorger*innen. Der Kontakt wurde in diesen Fällen über Klinikaufenthalte hergestellt. Es scheint ein hilfreicher Aspekt zu sein, dass sie proaktiv auf Eltern zugehen und Hilfe anbieten, selbst wenn dieses Angebot sich in dem Moment nicht als das richtige für die Eltern herausstellt. Diese entlastende Wirkung zugehender Strukturen zeigt sich in den Ergebnissen an diversen Stellen (> II.6; vgl. Jennessen et al. 2011, S. 182).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Unterschiedliche Formate der **Trauerbegleitung** stellen für viele Eltern hilfreiche Ressourcen dar, die sie in unterschiedlichen Formen (z. B. über längeren Zeitraum hinweg oder als Vermittlung zu anderen Angeboten) in Anspruch nehmen. Trauerbegleitung wird dabei so individuell gestaltet wie Trauer selbst ist – in Einzelbegleitungen und/oder in Gruppensettings, in vereinzelt Terminen oder über viele Jahre kontinuierlich und regelmäßig. Diese Individualität verlangt auch nach der Möglichkeit, Angebote flexibel wahrnehmen zu können. Eltern beschreiben es als wichtig, Angebote phasenweise pausieren lassen zu können. Dann kann professionelle Trauerbegleitung als Raum genutzt werden, in dem die Trauernden eigene Gefühle nicht erklären müssen und großes Verständnis von anderen Menschen in derselben Situation erfahren wird. Auch Angebote wie Rückbildungsgymnastik für Mütter verstorbener Babys in einem speziellen Kurs werden als sehr hilfreich empfunden. Eltern beschreiben jedoch auch, dass der Austausch in Gruppen eine Art Erwartungsdruck auslösen kann, wie sich trauernde Eltern zu verhalten haben. Problematisch bleibe, dass es je nach Wohnort zu wenige passende Angebote gibt, sodass sich Eltern mit verstorbenen Kindern beispielsweise mit verwitweten Menschen austauschen (müssen), was nicht immer als hilfreich empfunden wird.

Die Suche nach einem Platz für eine **Psychotherapie** zeigt sich für die befragten Eltern und lebensverkürzend erkrankte Jugendliche als sehr schwierig, was zum einen an der generell unzureichenden psychotherapeutischen Versorgungssituation liegt. Zum anderen ist es für die Eltern kaum realisierbar, regelmäßige Therapietermine in einer Praxis wahrzunehmen, da das erkrankte Kind und/oder Geschwister in der Zeit betreut sein müssen. Vorschläge seitens der Eltern wären aufsuchende Therapie (um im Notfall für Versorgende ansprechbar zu sein) oder Videokonferenzen.

„Und da noch die Psychotherapeutin, da waren mein Mann und ich für ein paar Termine, aber ich muss ganz ehrlich sagen, wir mussten das canceln. Also ich habe nach, ich weiß nicht, drei Terminen gesagt: „Das ist schön und gut, aber mir geht es mit der Erkrankung meiner Tochter gut. Ich weiß, was das bedeutet. Mein Problem ist Zeit.“ Und da war natürlich gerade ein Termin, der außerhalb war, jemand, der nicht zu einem kommt, sondern, wo wir erst hinfahren müssen, ohne Nora, ohne den Großen, der sich nicht fremdbetreuen ließ zu dem Zeitpunkt, also ganz schwierig, das war furchtbar. Das hat so viel Kapazitäten geraubt, das haben wir abgebrochen, ich habe ein bisschen bereut, als Nora dann gestorben ist, wo dann plötzlich der Raum da gewesen wäre, ich aber nicht die Kraft hatte, aktiv dahinzugehen und zu sagen: „Hey, können wir nochmal vorbeikommen“, so, das hat gefehlt, ne? Aber während Nora noch da war, hatten wir schlicht die Zeit nicht, ne? [...] Wäre jemand zu uns gekommen, wäre es super gewesen, ne? Da hätten wir oben die Pflegefachkraft bei Nora gehabt, wären aber trotzdem ansprechbar gewesen, das war ja bei Nora nochmal immer so, dass für vieles nicht eine Person ausgereicht hat bei der Pflege und man also immer mit einem nicht ganz so guten Gefühl weggefahren ist sozusagen, ne?“ (FG2 Eltern)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Wenn bereits Erfahrungen gesammelt werden konnten, berichten Eltern von Psychotherapie als wohltuendem, geschütztem Raum, in dem die familiäre Situation und eigene Gefühle besprochen werden können. Zum Teil wurde eine therapeutische Behandlung bereits präventiv begonnen, d. h. in Erwartung eines akuten/massiven Belastungszustands, was sich als guter Weg für die betreffenden Eltern herausgestellt habe.

Ergebnisse zu [ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten](#) sowie [stationären Kinder- und Jugendhospizen](#), die ebenfalls zur psychosozialen Begleitung der Familien beitragen und Selbsthilfestrukturen unterstützen können, finden sich gebündelt im Kapitel *Entlastung* (> II.8)

II.5.3 Trauerspezifische Rehabilitationsmaßnahmen

Rehabilitationsmaßnahmen für einzelne Familienmitglieder oder die ganze Familie werden im Kapitel *Pflegerische Versorgung und medizinische Leistungen* thematisiert (> II.4.11). Zwar haben diese in aller Regel auch einen gewissen psychosozialen Anteil oder auch einen solchen Schwerpunkt, dennoch werden sie im vorliegenden Bericht im medizinischen Bereich verortet, um Redundanzen zu vermeiden. Somit wird im Folgenden nur auf die stärker psychosozial ausgerichteten Rehabilitationsmaßnahmen für trauernde Eltern oder Familien, sogenannte „Trauer-Rehas“, eingegangen.

Von den Eltern verstorbener Kinder (N=123) hat die deutliche Mehrheit (73,3 %) bisher keine trauerspezifische Rehamaßnahme beantragt. Die 38 Eltern, die einen Antrag gestellt haben, geben an, dass diese in knapp der Hälfte der Fälle (48,4 %) direkt bewil-

ligt wurde, in weiteren 22,6 % erfolgte eine Bewilligung nach Widerspruch. 19,4 % der Anträge endeten in der Bewilligung einer Maßnahme, die nicht speziell für trauernde Familien war. 16,1 % der Anträge wurden alternativlos abgelehnt.²³

Eine weiterführende Frage wäre, ob diese Leistungsform prinzipiell ausreichend bekannt ist. Hinweise, dass auch die bestehenden bürokratischen Hürden abschreckend wirken, lassen sich den Interviewergebnissen entnehmen: In den qualitativen Befragungen berichten Eltern, dass es extrem anstrengend für sie sei, in Widerspruchsverfahren um geeignete Versorgungsmaßnahmen zu kämpfen, sodass sie es in ihrer ohnehin höchstbelasteten Lage häufig erst gar nicht versuchen. Es bestehe das Bedürfnis nach mehr und niedrigschwelligeren spezifischen Trauerangeboten für verwaiste Familien, in denen die ganze Familie begleitet wird – so auch Geschwister jeden Alters – und nach Paarangeboten für trauernde Eltern. Eine Genehmigung verschiedener Maßnahmen für die einzelnen Elternteile in unterschiedlichen Kliniken aufgrund der jeweiligen Krankenversicherung sei an dieser Stelle nicht zielführend. Die Unterstützung von (Haus-) Ärzt*innen bei der Beantragung könne von Vorteil sein und entspräche dem Wunsch, dass diese Maßnahmen jeder Familie proaktiv angeboten werden:

„Es ist furchtbar also eigentlich, finde ich, sollte gerade so eine Kur oder Reha nach dem Tod des Kindes sollte eigentlich jeder Familie angeboten werden, ohne dass sie sich groß um irgendwas kümmern muss. Weil, ne, brauchen tut es eigentlich jeder. Brauchen tut es jeder“ (FG2 Eltern)

In einem Interview wird berichtet, dass die Trauerreha abgelehnt wurde, da keine andere Familie, deren Kind dieselbe Diagnose hatte, teilnehmen würde. Aus Sicht der Eltern wäre dies jedoch nicht wichtig, da es um die Trauerbegleitung an sich gehen sollte.

II.6 BERATUNG UND INFORMATION

Aufgrund der umfassenden sozialrechtlichen Verankerungen für eine Vielzahl von Leistungen und Angeboten und der meist seltenen und ebenfalls komplexen Erkrankungen und medizinisch-pflegerischen Bedarfe stellt sich die Frage, von wem, mit welchem Ziel und zu welchen Inhalten die Familien beraten werden. Im Rahmen der qualitativen Erhebung des Projektes wurden zu den Themen Beratung und Information verschiedene Fragen mit betroffenen Familienmitgliedern diskutiert. Auf der Grundlage dieser Ergebnisse wurden die entsprechenden Inhalte für die quantitative Befragung noch einmal geschärft. So wurde beispielsweise die Zeit direkt nach der Diagnose als spezieller beratungsrelevanter Zeitraum betrachtet.

²³ | Summe > 100%, da Mehrfachantwort möglich.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.6.1 Beratungserfahrungen und -bedarfe

Von den befragten Eltern, deren Kind mit einer lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankung lebt (N=417), fühlen sich 71,4% eher schlecht oder sehr schlecht zu ihnen zustehenden Leistungen und Angeboten beraten. Auch die erfolgte Beratung zu medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Aspekten bewerten 49,8% als eher oder sehr schlecht.

Bewertung der Beratung zu Leistungen und Angeboten sowie zu medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Aspekten

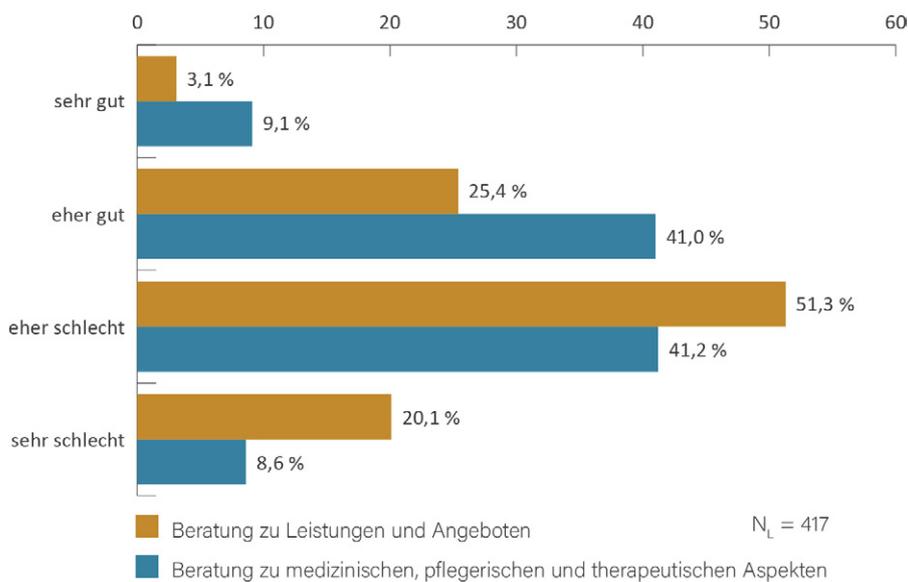


Abbildung 30. Angaben in Prozent.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die Bewertungen in der Stichprobe der Eltern mit verstorbenem Kind (N=123) fallen sehr ähnlich aus. Die Beratung zu Leistungen und Angeboten wird von ihnen noch etwas häufiger als eher oder sehr schlecht eingeschätzt (77,7%), die Beratung zu medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Aspekten etwas besser (45,9% eher oder sehr schlecht) als von den Eltern lebender Kinder. Es zeigen sich keine bedeutsamen Unterschiede abhängig von der TfSL-Gruppe der Diagnose.

Auf die Frage, zu welchem Themenbereich sie den größten Beratungsbedarf haben, geben die meisten Eltern mit lebendem Kind (N=417) wiederum Leistungen und Angebote an (77,9%), sowie Hilfen bei der Durchsetzung der Ansprüche (75,3%), gefolgt von der eigenen beruflichen und finanziellen Situation. Nur 4,5% geben an, aktuell keinen Beratungsbedarf zu haben.

Auch hier zeigt sich eine hohe Parallelität zu den Werten der Eltern mit verstorbenem Kind (N=123): Zu Leistungen und Angeboten hätten 78,1% mehr Beratung gebraucht, zu Hilfen bei der Durchsetzung 61,0%. Für die Hälfte der Befragten war die Beratung

zu medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Aspekten unzureichend. Nur 1,9% geben an, keinen zusätzlichen Beratungsbedarf gehabt zu haben. Es zeigen sich somit erhebliche Informationsbedarfe zu für die Familien zentralen Themen. Sehr ähnliche Ergebnisse erhob bereits die Kindernetzwerk-Studie 2014 (vgl. Kofahl & Lüdecke 2014, S. 14–17).

Zu welchem Bereich bräuchten Sie mehr Beratung/hätten Sie mehr Beratung gebraucht?

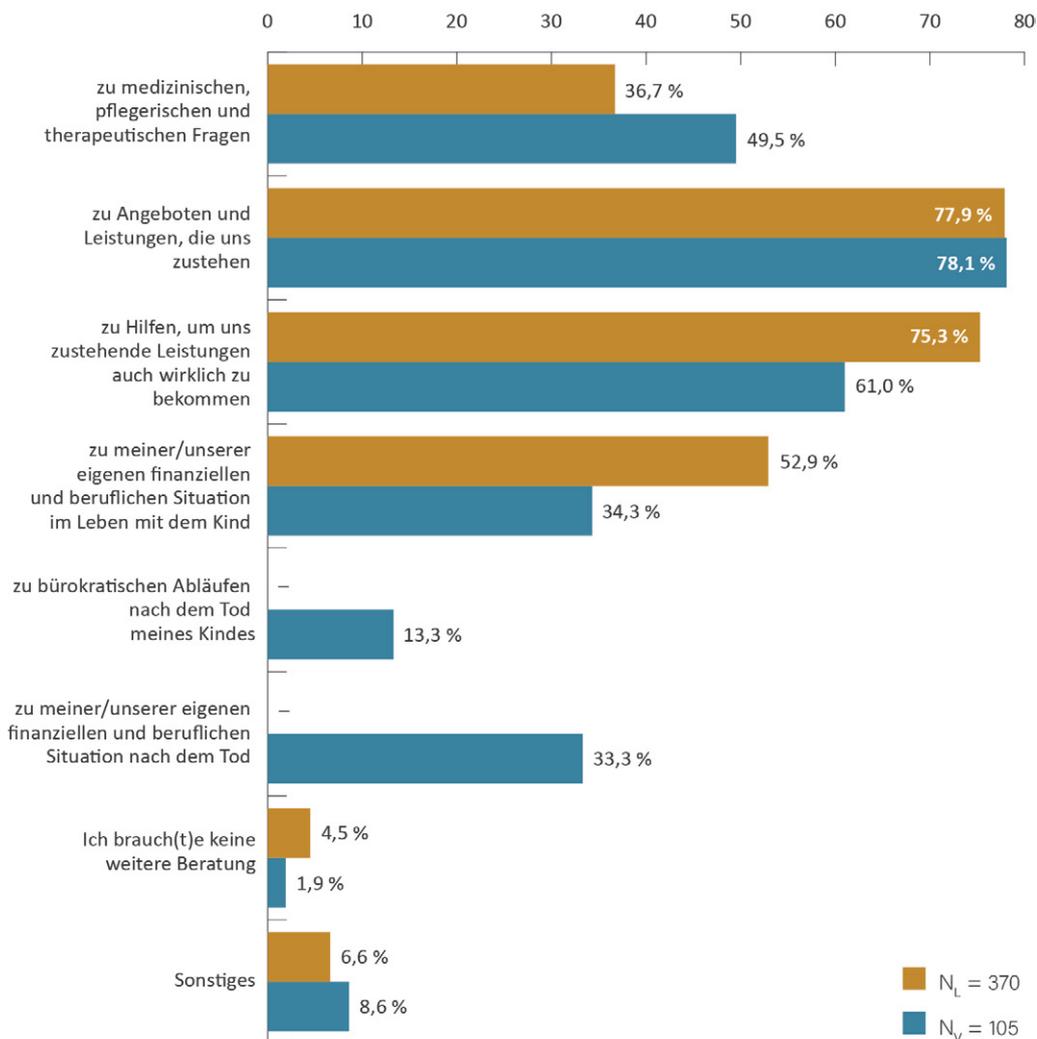


Abbildung 31. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich.

Dieser sehr hohe Bedarf, Informationen zu Angeboten und Leistungen, die den Familien rechtlich zustehen, zu erhalten und bei der Durchsetzung dieser Ansprüche unterstützt zu werden, spiegelt sich auch in den qualitativen Ergebnissen wider.

„im Nachhinein hat man mir erzählt, ich hätte dieses Sabbatical gar nicht beantragen müssen, weil bei so einem schwer kranken Kind kann man sich nämlich auch dauerhaft aufs Kind krankschreiben lassen. Also nicht nur diese obligatorischen

zehn Tage Kinderkrank oder so die man im Jahr hat, sondern bei einem Kind mit so extrem limitierter Lebenserwartung hätte ich mich aufs Kind krankschreiben können, hätte dasselbe Gehalt in dem Sinne gehabt, hätte da jetzt nicht vier Jahre lang zurückzahlen müssen“ (E8)

Das Beratungssystem wird von interviewten jungen Erwachsenen und Eltern als „zersplittert“ (FG1 Eltern) wahrgenommen – eine Zuordnung von Zuständigkeiten sei kaum möglich, wenn sich die Lebenssituation schlagartig ändert.

„wir haben so eine zersplitterte Beratungslandschaft und Ärztelandschaft auch, also jedes Klinikum hat da seine eigene Beratungsstruktur, und irgendwie stehen die auch mal wieder in Konkurrenz oder auch dann vielleicht auch wieder in der Abstimmung. Und das ist je nachdem, was man braucht, wendet sich, wende ich mich dann dementsprechend an das Klinikum das für Beatmung zuständig ist oder die, die einen, die anderen die dann sozusagen auch die Medikamententherapie machen auf die wir gerne aufspringen würden und so weiter und so fort“ (FG1 Eltern)

Hinzu komme, dass Familien mit Kindern und Jugendlichen, die sehr seltene oder nicht eindeutige Diagnosen haben, permanent innerhalb des Versorgungssystems weitergeleitet werden und immer wieder neue Beratungsprozesse begonnen werden müssen. Inhaltlich wünschen sich die befragten Familien in erster Linie Informationen dazu, was ihnen zusteht und wo und wie sie diese Leistungen und finanziellen Hilfen bekommen. Erste Informationen dazu könnten nach der Einschätzung von Befragten gut im Krankenhaus oder bei den Kinderärzt*innen angedockt sein, da dies zentrale Anlaufstellen der Familien sind:

„Da gibt's, glaube ich, verschiedene Gründe, warum Informationen flöten gehen, aber ich denke, dass die Hauptnotwendigkeit für eine erste Aufklärung sollte im Krankenhaus sein. Und alle unsere Kinder, Behandlung war immer im Krankenhaus. Entweder sind sie behindert geboren worden oder sie sind nach einem Unfall oder sie sind im Krankenhaus und es wurde irgendeine Diagnose gestellt, weil das Krankenhaus ist der erste Anlaufort von allen Familien.“ (E3)

Im Kontext der (prä- und postnatalen) Diagnosestellung, der Versorgungsplanung am Lebensende sowie der Krisenintervention gebe es nur unzureichende medizinische Aufklärung. Die Aufklärung sollte direkt nach der Diagnose erfolgen und vor allem empathisch und in verständlicher Sprache geschehen. Auch vor neuen Behandlungsschritten sei dies stets wichtig, um bestmöglich über Eingriffe/Medikamente etc. informiert zu sein. Vereinzelt wurde diese Situation auch bereits positiv erlebt:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Ja, natürlich hört man nicht zu, ja, also man möchte nicht zuhören, das möchte man einfach nicht, aber wir wurden Stück für Stück rangeführt, ja, also es war jetzt nicht so eine Informationswelle und kommt damit klar. Es war immer so ein Stück vom Kuchen, dass man immer so ein bisschen, ja, anfangen konnte zu verarbeiten, das war schon schön, das kann ich nicht anders sagen, also wenn man hier von schön sprechen möchte, ja“ (E1)

Spezialisierte Beratungsangebote werden als hilfreich empfunden, gerade bei sehr seltenen und komplexen Erkrankungen. Der Wunsch nach geschulten psychologischen Fachkräften, die sich mit der Erkrankung auskennen, aber auch die psychosozialen Auswirkungen und die Lebensqualität der gesamten Familie im Blick haben, wird geäußert (z. B. Psycho-Kardiolog*innen). Generell seien nicht viele Personen in einem Netzwerk nötig, sondern wenige mit hoher spezialisierter Kompetenz. Zudem sollten allgemeine Beratungen/Informationen zu Sterben und Tod als diagnoseübergreifende Thematik angeboten werden.

Eltern haben Interesse an fachlichen Weiterbildungen für sich selbst und setzen sich mitunter intensiv mit Forschungsergebnissen und Fachliteratur zur jeweiligen Diagnose und damit einhergehenden Therapiemöglichkeiten auseinander. Neben dem Austausch mit spezialisierten Ärzt*innen bieten auch Fachvorträge die Möglichkeit, sich ausführlich zu informieren. Für individuelle Belange werden Einzelberatungen durch Ansprechpartner*innen der Kinderhospizeinrichtungen und -dienste als sehr hilfreich beschrieben. Unterschiedliche in der Beratung aufgezeigte Handlungsoptionen können als Grundlage für die eigene Entscheidungsfindung dienen.

„Und durch eben diesen [stationäres Kinderhospiz 1] haben wir immer wieder Hilfen bekommen. Also auch als es um die Impfung ging, haben die uns gleich angeschrieben. „Sie und noch zwei andere können erst mal geimpft werden. Und das fand ich einfach so wunderbar, ja.“ (J6, Mutter)

II.6.2 Beratung unmittelbar nach der Diagnosestellung

Es ist naheliegend, dass insbesondere in der Zeit direkt nach der Diagnosestellung ein vielschichtiger Beratungsbedarf besteht. Es stellen sich der Familie diverse Fragen zur Erkrankung, zu Symptomen und Behandlungsmöglichkeiten, sowie zugleich zu Folgen für alle anderen Lebensbereiche. Zwar sind auch vor der Diagnosestellung oftmals bereits seit längerer Zeit Symptome und Pflegebedarf aufgetreten, jedoch wurde in den qualitativen Interviews und Fokusgruppen auch dann die Diagnosestellung als ein Zeitpunkt beschrieben, der viele neue Fragen aufwirft, zumal bei einer Diagnose, die eine Lebensverkürzung oder Lebensbedrohung mit sich bringt. Daher wurde in der Fragebogenerhebung explizit erhoben, welche Personen die Familien in der Zeit nach der Diagnose hilfreich beraten und informiert haben, sowie von welchen Personen die Eltern sich mehr Beratung gewünscht hätten:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Wenn Sie daran denken, wer Sie in den ersten Monaten nach der Diagnose beraten und informiert hat – wer war hilfreich für Sie?

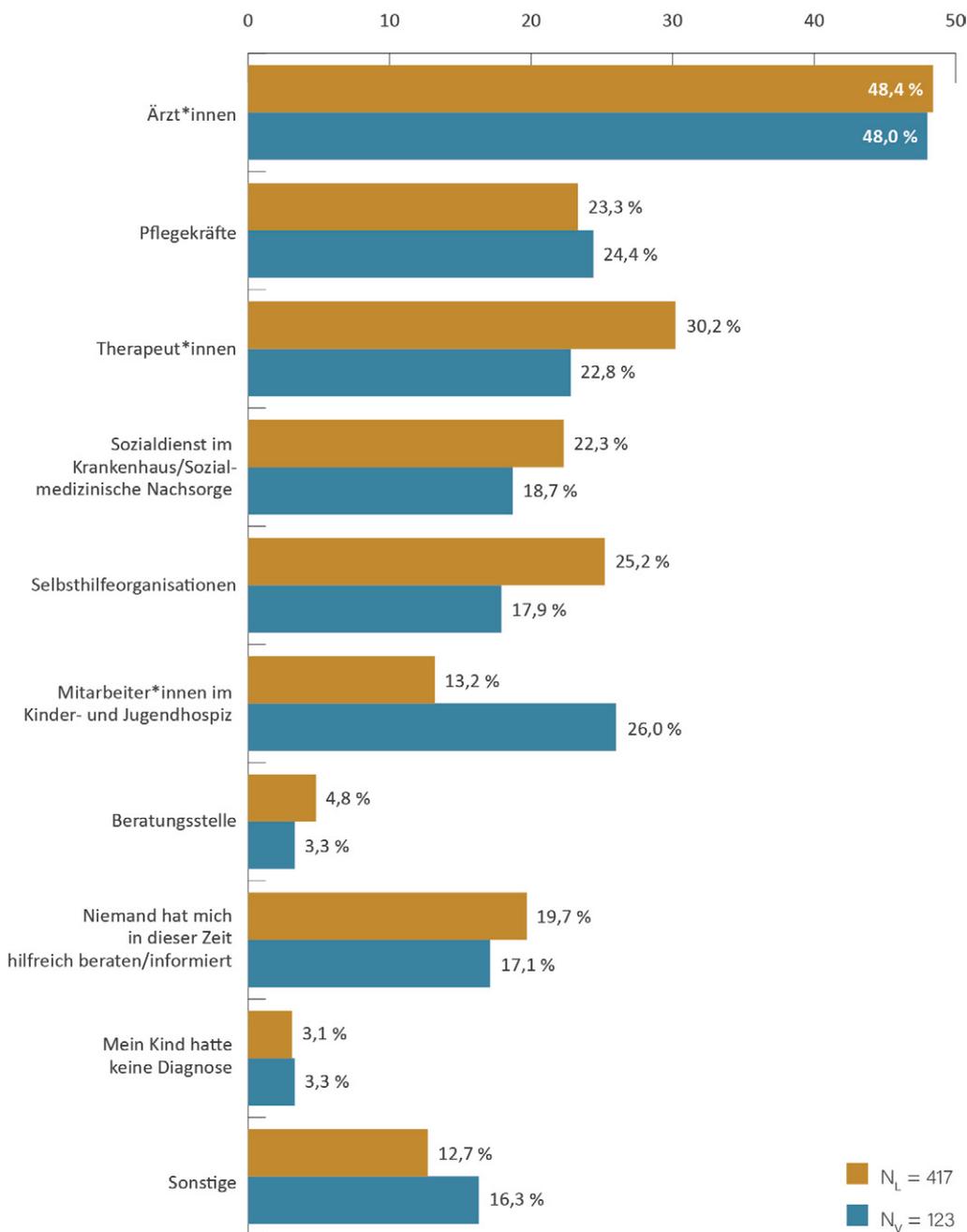


Abbildung 32. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich.

Unter *Sonstiges* geben die Eltern als hilfreiche Informationsquellen vor allem die eigene Recherche ($n_L=16$) und andere Familien ($n_L=12$) an, darüber hinaus verschiedene einzelne Personen oder Institutionen aus dem Versorgungsnetzwerk, wie z. B. Human-genetik, Seelsorge, Pflegestützpunkt oder Jugendamt.

Von wem hätten Sie sich in dieser Zeit mehr/passendere Information und Beratung gewünscht?

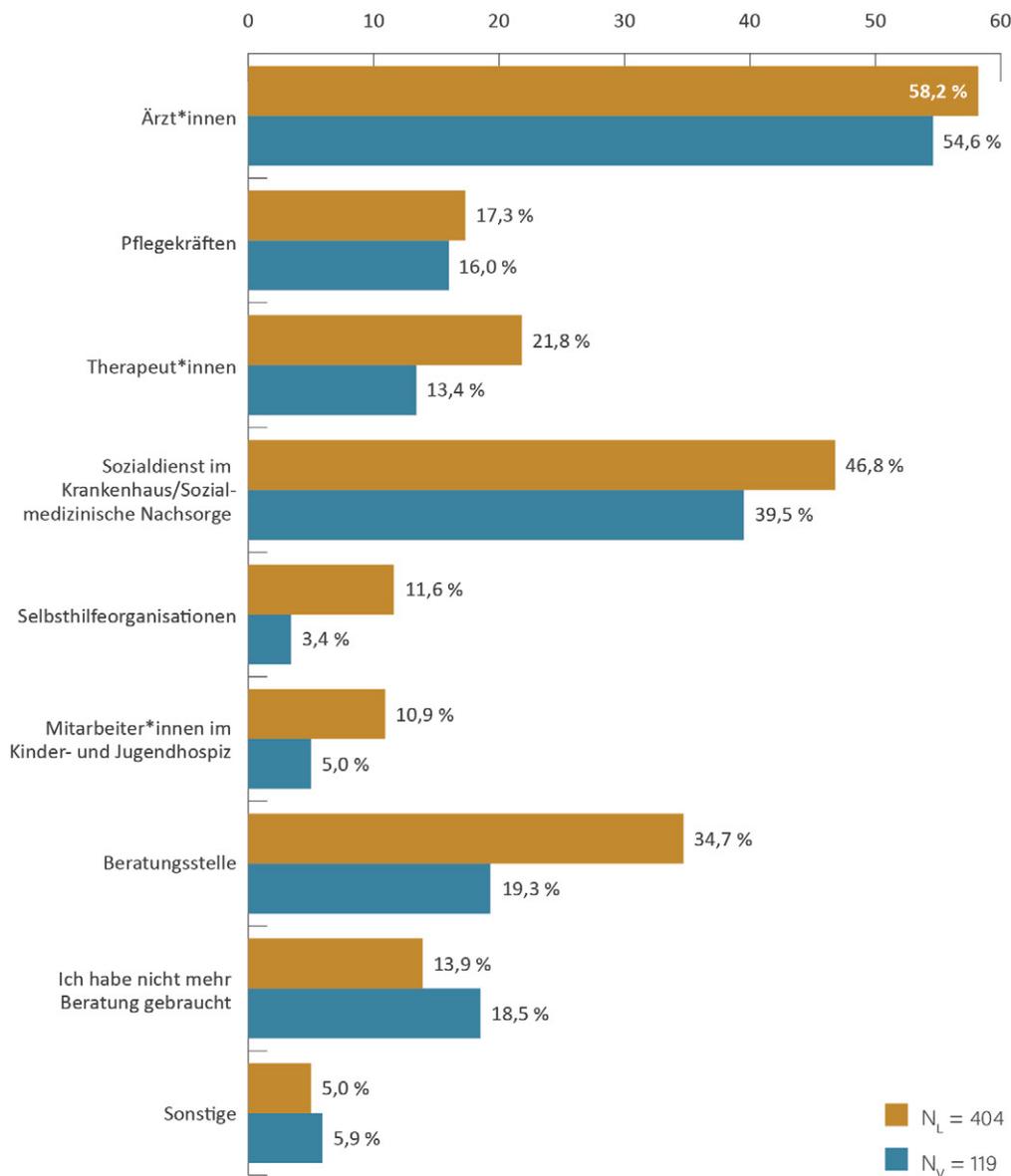


Abbildung 33. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich.



Mehr Beratung gewünscht hätten sie sich über die vorgegebenen Antwortoptionen hinaus z. B. von Krankenkassen ($n_L=5$).

ZURÜCK

Wenn die Diagnose bei einem stationären Aufenthalt in der Klinik gestellt wird, wäre der Sozialdienst in der Klinik der naheliegendste erste Beratungsakteur. Eine wichtige Rolle kommt dem Sozialdienst nur bei einer Minderheit der befragten Familien zu, manche hätten sich eine solche Unterstützung im Nachhinein gewünscht, sie wurde aber nicht proaktiv angeboten. Der Sozialdienst sollte ihrer Meinung nach möglichst die ganze Familie im Blick haben und „auffangen“. Wichtig sei eine umfassende Kenntnis der Thematik, um im Sinne der Familie beraten und an außerklinische, spezialisierte Institutionen weiterleiten zu können. Unterstützung bei Leistungsanträgen u. Ä. wird als

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

sehr hilfreich erlebt. Ebenso erleben manche Familien durch den Sozialdienst, sowohl in der Klinik als auch im Kinder- und Jugendhospiz, Unterstützung bei der Suche neuer therapeutischer Wege, möglicher individueller Lösungen und Pflegemodelle für die Familie.

„Es ist unglaublich schwierig, Gott sei Dank gibt es auch in der Kinderklinik eine Pädagogin, die sich mit so Geschichten auskennt, also falls wir Fragen haben oder irgendwelche komischen Anträge, die man wirklich als Laie nicht verstehen kann, auch wenn man würde wollen, sie übernimmt uns das, ja, also das macht sie für uns. Und schickt uns dann zu, dass wir unterschreiben können oder, ja, oder schickt uns den Text, den wir brauchen passend, also da sind wir schon gut aufgestellt.“ (E1)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.6.3 Zugang zu Leistungen

Wenn passende Beratung fehlt, stellt sich die Frage, auf welchen Wegen Familien dennoch von Leistungen erfahren und diese in Anspruch nehmen. In diesem Abschnitt werden verschiedene erhobene Zugänge zusammenfassend dargestellt.

Mitarbeiter*innen von Pflegediensten und andere Fachkräfte (z. B. in der WfbM, im Kinderhospiz oder in der stationären Wohneinrichtung), zu denen schon eine enge Beziehung besteht, werden z.T. als „mitdenkend“ erlebt und vermitteln an hilfreiche Stellen. Als Vertrauenspersonen gelingt es ihnen zudem, zunächst in der Familie bestehende Vorbehalte gegenüber Einrichtungen und Diensten abzubauen. Kliniken sollten früher das Repertoire an möglichen Anschlussangeboten aufzeigen (z. B. SAPV nach Entlassung). Dabei sollten wohnortnahe Ansprechpartner*innen, die die örtliche Versorgungsstruktur gut kennen, zur Verfügung stehen. Dieses proaktive und frühe Anbieten vermindere die zusätzliche Belastung der Familien, die aufgrund der andernfalls notwendigen Eigeninitiative entsteht.

Wenn Eltern bereits frühere private oder berufliche Berührungspunkte mit der Thematik haben, kann dieses Wissen positive Auswirkungen auf die Erschließung von Zugängen haben, ebenso wie private Bekanntschaften zu Fachkräften, die ihr Wissen weitergeben.

„Letzten Endes bin ich über eine Freundin die auch Ärztin ist, die uns auch an diese Sprech- Spezialsprechstunde verwiesen hatte, wo wir dann endlich auf den richtigen Dreh gekommen sind, was es dann sein könnte.“ (GD1)

Eltern und erkrankten Jugendlichen/jungen Erwachsenen hilft es, wenn Ärzt*innen zugeben, sich nicht mit einer spezifischen Diagnose bzw. Erkrankung auszukennen. So kann eine schnelle Weiterleitung an andere (Fach-) Ärzt*innen erfolgen. Die Expertise

von auf die Diagnose spezialisierten Ambulanzen wird durchweg als positiv und hilfreich eingeschätzt.

„Und das fand ich jetzt auch sehr gut. Das Erste, was der Neuropädiater zu uns gesagt hat, war: „Also ich kenne mich mit dieser Krankheit überhaupt nicht aus. Das erste Kind, was ich mit dieser Krankheit sehe. Aber ich habe mich informiert. Es gibt in [Großstadt2]“ – das ist jetzt von hier 120 Kilometer ungefähr – „eine Fachambulanz für genau diese Erkrankungen.“ Und hat uns auch schon die Telefonnummer rausgeschrieben, an die sollen wir uns wenden. Das haben wir auch gemacht.“ (E2)

Jugendliche/junge Erwachsene wünschen sich eine ganzheitliche Beratung, die Empfehlungen aufzeigt und ein Weiterdenken ermöglicht, z. B. dadurch, dass Ärzt*innen auch psychosoziale Dimensionen in ihre Beratung einbeziehen und die Lebensrealität der jungen Menschen wahrnehmen. Wenn Erkrankungen erst im Jugendalter auftreten, entstehen teilweise zusätzliche Hürden durch Rahmenbedingungen wie Altersgrenzen, da sie z. B. nicht mehr in die Betreuung durch den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst aufgenommen werden – niedrigschwellige Leistungszugänge sollten für alle Alters- und Lebensphasen geschaffen werden (> II.2.5 bzgl. Transition).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.6.4 Beratung in Relation zu eigener Recherche und Selbsthilfe

Der vorangegangene Abschnitt verdeutlicht, dass immer wieder eher zufällige, nicht strukturell verankerte Gegebenheiten dazu führen, dass Unterstützung wahrgenommen werden kann. Diese „glücklichen Zufälle“ – eine sehr engagierte Pflegekraft im Team, eigenes Vorwissen etc. – sind nicht der Regelfall. In allen anderen Fällen sind die Familien auf sich zurückgeworfen, sofern keine passende Beratungsstruktur besteht. Sie sind dann gezwungen, Informationen aller Art zu recherchieren oder sich im Rahmen von Selbsthilfeangeboten zu informieren. Der gesamte, mit der Erkrankung verbundene organisatorische Aufwand wird vor allem von Eltern, aber auch von Geschwistern und jungen Erwachsenen mit Erkrankung, die in die Organisation der Versorgung aktiv eingebunden sind, als extrem hoch geschildert.

„Weil ich finde, die Energien, die man aufwendet, um jemanden zu betreuen, die sollten sich darauf richten und nicht im Kampf gegen die Bürokratie. Muss man ja schon fast sagen. Da sollten eigentlich die Energien nicht verpulvert werden.“ (J6, Mutter)

Detailliertere Ergebnisse dazu finden sich im Kapitel *Entlastung* im Zusammenhang mit den erhobenen Belastungsdimensionen (> II.8.1.1). Zum Teil ist der hohe organisatorische Aufwand durch die bürokratischen Abläufe und die Vielzahl an zu-

ständigen Behörden und Einrichtungen für die nach diversen Sozialgesetzbüchern strukturierten Leistungen bedingt (> I.4.1). Zum anderen entsteht aber auch ein enormer Aufwand durch die Notwendigkeit, viele Informationen erst selbst recherchieren und zusammenführen zu müssen, da eine entsprechende Beratung fehlt.

Eigene Recherchen lehnen Eltern nicht per se ab, sondern würden sie auch bis zu einem gewissen Grad ergänzend tätigen, wenn sie eine adäquate Beratung durch Fachkräfte bekämen. Auch bei Thierfelder et al. (2020) lassen sich aufgrund ihrer empirischen Erkenntnisse Hinweise darauf finden, „dass elternorientierte Informationen, Beobachtung statusgleicher Erfahrungsträger in Gruppen und die Ermöglichung eigener positiver Erfahrungen die Selbstwirksamkeit positiv beeinflussen“ (ebd. S. 101). Grundlegende Informationen (z. B. zur Diagnose, Rechtsansprüchen, Bürokratie) sollten deshalb an die Eltern herangetragen werden und keine eigene Recherche erforderlich machen. Kompetente Ansprechpersonen seien dafür wichtig, fehlten allerdings meist. Ländliche Regionen mit einer mangelhaften Versorgungsstruktur erfordern besonders viel Eigenengagement der Eltern, wenn es um die Informationsbeschaffung und auch die Umsetzung von Rechtsansprüchen geht. Vereinzelt führt dies zu Gründungen von Diensten wie Beratungsstellen, aber auch Kinderkrankenpflegediensten, betreuten WG's oder Kindergärten durch die Initiative von Eltern aus einem durch den nicht gedeckten Bedarf entstehenden Handlungsdruck.

Der Mangel an passender und ausreichender Beratung wird auch dadurch deutlich, dass Eltern (lebender Kinder) in erster Linie Selbsthilfeangebote nutzen, da andere Eltern ihnen Informationen geben können, die sie sonst nirgends bekommen – 63,1% der Befragten nennen dies als wichtigsten Grund (N=417). Die zweithäufigste Motivation für die Inanspruchnahme von Selbsthilfeangeboten ist das Gefühl, nicht allein mit der Situation zu sein (50,4%) (> weitere Gründe s. II.5.1.3).

„Also irgendwie fühlt sich immer keiner so richtig zuständig, einen zu beraten, da ist man immer bei, bei Eltern mit anderen betroffenen Kindern irgendwie an der besseren Adresse, habe ich das Gefühl.“ (GD1)

Eltern äußern dazu, dass sie die Informationsbeschaffung in Form von (digitaler) Vernetzung mit anderen Familien häufig als hilfreich empfinden.

„Und dann kam ja die Diagnose, die wirklich auch der Hammer war, aber dann habe ich direkt gegoogelt, direkt eine Mutter gefunden auf Facebook, die da so eine Seite hatte, die angeschrieben und habe direkt am Tag darauf zwei Stunden mit der telefoniert.“ (GD1)

Zwar ist es plausibel und legitim, dass im Kontext von Selbsthilfe höchst spezialisiertes Wissen weitergegeben wird. Jedoch ist es als problematisch anzusehen, wenn dies den einzigen Weg für die Eltern darstellt, an diese Informationen zu gelangen,



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

da dies ein weitaus höheres Maß an Eigeninitiative und auch an Schritten der Bewältigung, Akzeptanz der Diagnose und Offenheit nach außen erfordert, als es bei einer eher zugehenden Beratungsstruktur, wie z. B. beim Sozialdienst im Krankenhaus, der Sozialmedizinischen Nachsorge oder anderen Beratungskontexten durch Fachkräfte der Fall ist. Auch sind die Anforderungen an die sprachlichen und medialen Kompetenzen der Eltern und ihre Orientierung im Hilfesystem ungleich höher, sodass es zu dadurch kumulierten Benachteiligungen kommen kann, dass diese Ressourcen der Eltern ihren Informationszugänge mitbestimmen und so letztlich auch die Versorgung des Kindes beeinflussen. Es ist davon auszugehen, dass bildungsbenachteiligte und Deutsch als Zweitsprache nutzende Familien in diesem Zusammenhang besondere Benachteiligungen erfahren. Die für die Familien zentralen Beratungsbereiche sollten deshalb von den grundlegenden Versorgungsstrukturen (Klinik, Ärzt*innen, Krankenkasse, Pflegekasse etc.) so abgedeckt werden, dass es nicht aus Informationsgründen notwendig ist, auf Selbsthilfestrukturen zurückzugreifen, sondern diese auf gänzlich freiwilliger Basis und vor allem zur psychosozialen Entlastung und Interessensvertretung genutzt werden können.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.6.5 Case-Management/Lots*innenmodelle

65,2% der befragten Eltern (lebender Kinder) geben an, die Leistung „Lotsin*Lotse/Case-Manager*in“ nicht zu kennen (> Abb. 21). Auf die spätere Frage mit einer enthaltenen Erklärung: Würden Sie eine Person als hilfreich empfinden, die die Versorgung Ihres Kindes für Sie überblickt/koordiniert (z. B. in Form eines Case-Managements, einer*s Lotsin*Lotsen)? antworteten 64,3% mit Ja, 19,2% mit Nein, 16,5% gaben Keine Antwort an.

Das Antwortverhalten zeigt einen deutlichen Zusammenhang mit der Selbsteinschätzung der aktuellen organisatorischen/bürokratischen Belastung der Eltern: Diejenigen, die gern eine*n Lots*in hätten, weisen einen signifikant höheren Mittelwert der Belastung auf als die Befragten, die eine solche Begleitung nicht wünschen.²⁴ Die Hypothese, dass Eltern, die den organisatorischen Aufwand als hoch empfinden, ein Case-Management als besonders hilfreich einschätzen, kann somit bestätigt werden. Es ist weiterhin anzunehmen, dass der Bedarf einer kontinuierlichen fallbezogenen Beratungsform auch phasenspezifisch schwankt und von der Komplexität der Versorgungsbedarfe des Kindes abhängt.

Die Eltern, die gern Unterstützung in Form von Case-Management nutzen würden, wurden nach Vorschlägen gefragt, welche Person/Institution dies im Idealfall leisten sollte. Sie stellen sich meist eine Anbindung an eine Klinik oder ein SPZ vor, aber auch (Kinder-) Ärzt*innen, Nachsorge, Krankenkassen, Kinder- und Jugendhospize oder ambulante Hospizdienste und Pflegestützpunkte werden jeweils mehrfach genannt. Wichtig seien die Ortsnähe, ggf. auch aufsuchend in der Häuslichkeit, die Langfristigkeit der Begleitung, ein sehr aktueller und differenzierter Überblick über das regionale Hilfe-

²⁴ | Mittelwerte 4,68 und 4,13, $p \leq 0,002$, Welch-Test, und $p = 0,004$, Mann-Whitney-U-Test

system und Expertise in rechtlichen und bürokratischen Fragen. Einige Eltern schlagen eine bezahlte Einbindung von Peers vor, sodass Eltern andere Eltern beraten, in einer stärker professionalisierten Form als in der Selbsthilfe.

Für die Eltern, die sich kein Case-Management wünschen, schloss sich eine Frage nach den Gründen an:

Gründe, kein Case-Management nutzen zu wollen

| | Prozent (N=79) |
|--|----------------|
| Es gibt schon zu viele Ansprechpersonen. | 16,5 |
| Ich möchte „die Fäden in der Hand behalten“. | 59,5 |
| Ich würde die Kontrolle zwar gern (etwas) abgeben, kann mir aber nicht vorstellen, dass das gut funktionieren würde. | 36,7 |
| Sonstiges | 20,3 |

Tabelle 3. Mehrfachantwort möglich.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Unter *Sonstiges* wurden teilweise Begründungen genannt, die den anderen Antwortoptionen stark ähneln, außerdem die eigenen Kompetenzen (medizinisch und/oder organisatorisch) als Ressource, oder ausschließlicher Beratungsbedarf in punktueller, nicht kontinuierlicher Form. Zudem geben mehrere Eltern an, dass die Kompetenzen und zeitlichen Ressourcen der Fachkräfte für die komplexen Fälle nicht ausreichen können und ihre bisherigen Erfahrungen dies bestätigen. In den Elterninterviews und -fokusgruppen ist der Aspekt des eigenen Kontrollbedürfnisses weniger dominant, eher kritisieren Eltern die ohnehin schon große Zahl von Ansprechpersonen.

Die Erfahrungen mit und Meinungen zu möglichen Einsätzen von Case-Manager*innen oder ähnlichen Fachkräften sind bei den interviewten Eltern sehr divers. Zum einen sehen viele Eltern die Möglichkeit, dass Personen wie Lots*innen besonders am Anfang einer Krankheitsgeschichte/Diagnose hilfreich sein können. Sie könnten eine Art Basis an relevanten Informationen geben, die momentan oft mühsam selbst erarbeitet werden müssen. Erfahrungen, die in diese Richtung gehen, wurden bisher vor allem mit Fachkräften der sozialmedizinischen Nachsorge gemacht, die dabei unterstützt haben, ein Netzwerk aufzubauen und ein Hilfesystem für das häusliche Setting zu etablieren. Als hilfreich wird zudem bewertet, wenn diese Personen verschiedene involvierte Fachkräfte vernetzen, um z. B. Fallbesprechungen zu organisieren.

Als hinderlich empfinden Eltern, die bereits Erfahrungen mit Case-Management machen konnten, dass die Lots*innen für die komplexe Lebenssituation der Familien z. T. nicht spezialisiert genug sind und somit nicht wirksam weiterhelfen können. Die Personen hatten zudem nicht genug Kapazitäten, um sich tatsächlich in der nötigen Tiefe einzuarbeiten. Außerdem stellen sie eine weitere Ansprechperson in dem ohnehin schon großen Versorgungsnetzwerk dar, was schnell überfordernd wirkt. Eltern sehen

auch das SPZ potenziell in einer lotsenähnlichen Position. Diese werde durch schwere Erreichbarkeit im Akutfall und lange Wartezeiten aktuell jedoch nicht erfüllt. Grundsätzlich zeigt sich bei vielen Eltern das Bedürfnis nach einer*em Case-Manager*in, die jedoch vielseitige Anforderungen erfüllen können müsse. Da diese Hilfe nicht für alle geeignet scheint, solle das Angebot freiwillig und nicht verpflichtend gemacht werden. Als geeigneter Ort für diese Hilfen zeige sich nach Einschätzung interviewter Eltern die behandelnden Kliniken, in denen schon direkt nach der Diagnosestellung eine Art Follow-Up installiert sein könnte, die Familien in eine sichere häusliche Versorgung begleitet. Diese Hilfen gibt es teilweise bereits über die sozialmedizinische Nachsorge, bei Bedarf müsste diese jedoch zeitlich länger ermöglicht werden. Die Situation der Familien ändere sich stetig und es bräuchte Hausbesuche in regelmäßigen Abständen, um den aktuellen Bedarf abzuklären und ggf. die Versorgung anzupassen. Wichtig ist den Eltern, dass es konkrete Hilfen gibt, Entlastung im Alltag zu organisieren (z. B. Organisation von Haushaltshilfe), und das Case-Management nicht auf einer reinen Informationsebene bleibt. Weiterhin sei eine Flexibilität in der Inanspruchnahme je nach aktueller Familiensituation (stabil vs. sich verändernde Bedarfe) wichtig (vgl. auch Zernikow 2013, S. 4–7) und sollte zusätzliche Erschwernisse, wie z. B. fehlende Deutschkenntnisse der Familie und die damit zusammenhängenden Schwierigkeiten in der Vernetzung im Hilfesystem berücksichtigen (zu Modellprojekten vgl. nestwärme o. J.; Braeseke et al. 2018.). Unabdingbar scheint, dass sich die Menschen gut vor Ort auskennen, um sich regional vernetzen zu können. Eine Peer-Beratung könnte besondere Vorteile haben:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

*„am besten noch, ja, jemand der selbst betroffen ist auch oder – für mich wäre das jetzt, weil die kennen sich einfach aus im Alltag einer Familie mit betroffenem Kind, finde ich immer, muss nicht sein, aber wäre jetzt für mich das I-Tüpfelchen“
(FG1 Eltern)*

Besonders Eltern verstorbener Kinder hätten sich weiterhin Menschen gewünscht, die einen ganzheitlichen Blick auf die Familie haben, so auch nach dem Tod. So hätten bürokratische Abläufe nach dem Versterben des Kindes (Abmeldung bei Ämtern etc.) sowie ggf. längerfristige Nachfragen in größeren Zeitabständen bzgl. weiterer Versorgungsbedarfe (z. B. psychologische Begleitung, Trauerangebote) unterstützt werden können. Wichtig bleibt für alle Familien neben der organisatorischen Unterstützung eine psychosoziale Begleitung, durch die mögliche Probleme schnell wahrgenommen und auf diese entsprechend schnell reagiert werden kann (z. B. Weiterleiten, Vernetzen, runder Tisch).

II.7 HILFSMITTEL

Gute, bedarfsorientierte und individuell angepasste Hilfsmittel können einen wichtigen Beitrag zur Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen leisten, indem z. B. Mobilität ermöglicht, Pflege erleichtert oder auch Kommunikation und damit das Mitteilen von Bedürfnissen unterstützt wird.

In der quantitativen Fragebogenerhebung wurde in einem Frageblock im Kontext der Bewertung der Zusammenarbeit mit Krankenkassen und MD auch eine Einschätzung zur Kommunikation mit Hilfsmittelversorgern und der Wartezeiten auf Hilfsmittel/Erstattete erhoben, da diese Aspekte neben dem organisatorischen/bürokratischen Aufwand in den qualitativen Befragungen als bedeutsam auszumachen waren. Die Bewertung erfolgte mittels Schulnoten von 1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend). In den Ergebnissen zeigt sich ein deutlicher Unterschied zwischen diesen beiden Aspekten für die Stichprobe der lebenden Kinder (N=417): Die Kommunikation mit den Versorgungsfirmen erreicht eine signifikant bessere Bewertung (Mittelwert 2,81) als die Wartezeiten (Mittelwert 3,75). In der Stichprobe der Eltern verstorbener Kinder (N=123) fällt der Unterschied weniger stark, aber ebenfalls signifikant aus. Interessant sind diese Werte vor allem im Vergleich zu den Bewertungen der Kommunikation mit der Krankenkasse und dem MD und anderen Aspekten in diesem Zusammenhang, die im Kapitel *Pflegerische Versorgung und medizinische Leistungen* erläutert werden (> II.4.12). Hier zeigt sich, dass die Kommunikation mit Hilfsmittelversorgern in beiden Stichproben die beste Bewertung von allen in dem Frageblock enthaltenen Dimensionen erzielt. Deutlich belastender in Bezug auf die Hilfsmittelversorgung erweisen sich die Wartezeiten. In beiden Stichproben geben die befragten Eltern die schlechteste Bewertung (> II.4.12) für den bürokratischen Aufwand (z. B. Anträge und Widersprüche).

Diese Themen sind zwar allgemein und nicht spezifisch für die Hilfsmittelversorgung abgefragt worden, aus den Ergebnissen der Interviews und Fokusgruppen ist jedoch ebenfalls abzuleiten, dass der bürokratische Aufwand u.a. im Bereich Hilfsmittelversorgung das größte Problem darstellt: Eltern beschreiben, dass es bereits zu Anfang von Krankheits- bzw. Versorgungssituationen an Informationen und Beratung zu der Frage fehle, welche Hilfsmittel es gibt und was den Familien in diesem Versorgungsbereich zusteht. Hilfreich könne hier sein, wenn ein*e Akteur*in aus dem direkten Lebensumfeld der Familie, z. B. die Schule, mit Hilfsmittelfirmen zusammenarbeitet und sich in diesem Feld auskennt. Die gesamte Kommunikation mit den Krankenkassen rund um dieses Thema wird häufig als „Kampf“ empfunden, auch wenn vereinzelt eine gute Zusammenarbeit mit zuständigen Mitarbeitenden der Krankenkasse entstehe und die Hilfsmittelausstattung problemlos verlaufe. Anträge würden grundsätzlich meist zunächst abgelehnt, sodass Eltern nichts anderes übrigbleibe, als mit Widersprüchen um diese Leistungen zu kämpfen, was auch nicht in jedem Fall zum Erfolg führe. Die dafür erforderliche Energie und Zeit ist in der ohnehin belasteten Lebenssituation nicht immer aufzubringen, sodass teilweise auf Hilfsmittel verzichtet wird oder, wenn möglich, selbst Geld in die Anschaffung unterschiedlichster Produkte investiert wird.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Wir haben Widerspruch eingereicht, wir haben Arztberichte, wir haben Begründungen von den Ärzten eingereicht, warum der Paul diese [Hilfsmittel1] jetzt braucht. Irgendwann riefen die an und sagten, na ja, also wir können jetzt noch so viel Widersprüche, wir können jetzt noch so viele, ich habe keine Ahnung was, noch so viele Arztbriefe, Berichte schicken, wäre ganz egal, wir würden uns dann vor dem Sozialgericht wiedertreffen.“ (E1)

Der bürokratische Aufwand hinter der Beantragung sei ein „Vollzeitjob“, unter anderem, weil sich Mitarbeitende bei den Krankenkassen nicht gut auskennen. Hochwertige beratende Unterstützung sei dabei notwendig, wie eine erkrankte junge Erwachsene beschreibt:

„Auch da gab es relativ wenig auch Unterstützung in den Beantragungsprozessen, in den Widerspruchsprozessen, dass man irgendwie Tipps bekommen hätte oder wie man damit umgeht oder an wen man sich wenden könnte, der einen unterstützt. Wir haben das mit [Sozialverband] ausprobiert, das ist leider gar nicht gut gelaufen. Das ist noch so ein Punkt, der dann einfach zusätzlich dazu, dass man- man beantragt diese Dinge, weil man sie wirklich braucht und weil man am Limit ist und dass man dann quasi noch so Krankenkassenstress irgendwie reingedrückt bekommt, da würde ich mir wünschen, dass der Prozess entweder geändert wird oder dass man da irgendwie mehr Unterstützung bekommt. Am besten beides.“ (J4)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Familien benötigen häufig Hilfsmittel, die an die speziellen Bedürfnisse ihrer Kinder angepasst sind. Besonders hilfreich sei hierbei der Kontakt zu gut geschulten Fachkräften wie Orthopäd*innen, die die Kinder teilweise jahrelang kennen und die daher schnell neu entwickeln oder anpassen können, was benötigt wird. Diese Zusammenarbeit mit den Versorger*innen wird von interviewten Familien überwiegend als positiv beschrieben, was sich mit der eingangs erläuterten relativ guten Einschätzung dieses Aspekts im Fragebogen deckt. Als hinderlich wird allerdings empfunden, dass die Krankenkassen vorgeben können, welche Versorger kontaktiert werden müssen, selbst wenn die Familien unzufrieden mit ihnen sind. Weiterhin seien die (Pflege-) Hilfsmittel, die finanziert werden, teilweise minderwertig (z. B. Inkontinenzprodukte), sodass Eltern Zuzahlungen für Produkte einer höheren Qualität leisten.

Prozesse von der Antragstellung bis hin zur endgültigen Lieferung eines Hilfsmittels ziehen sich über Monate. Besonders bei notwendigen Reparaturen berichten die Familien von teilweise extrem langen Wartezeiten auf Ersatzteile. Belastend sei hierbei, dass die erkrankten Kinder und Jugendlichen in dieser Zeit nur schlecht versorgt werden können und dies teilweise Auswirkungen auf ihre Gesundheit und ihre Teilhabe habe (z. B. über Monate in einem nicht passenden Rollstuhl zu sitzen). Teilweise wurden beantragte Produkte erst kurz vor oder nach dem Tod der Kinder bewilligt oder geliefert.

„Und das war auch so ein Kampf, dass ich der Trulla, wirklich Trulla, Entschuldigung, weil ich mit der wirklich ganz oft rumgestritten habe, am Telefon gesagt habe, jetzt haben sie das so lange rausgezögert, jetzt ist er gestern gestorben.“ (E8)

Aus Sicht von befragten jungen Erwachsenen gibt es den Wunsch nach möglichst günstiger Massenproduktion von Ersatzteilen, damit Wartezeiten kürzer würden. So wäre auch die Abhängigkeit von Krankenkassen geringer, weil Dinge selbst besorgt werden könnten. Außerdem sollten Nutzer*innen verstärkt in die Entwicklung einbezogen werden:

„Und darin sehe ich das Problem. Die meisten Leute, die diese Hilfsmittel erstellen, sind Leute, die keine brauchen. Und das ergibt natürlich wenig Sinn. Und jemanden wie mich verweigern die für ein Praktikum, und das ist dann auch noch dämlich. Und die scheinen sich nie Hilfe zu suchen.“ (J7)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Als mühsam beschreiben Familien weiterhin, dass viele und große Hilfsmittel die Mobilität erschweren (z. B. Zug fahren und Urlaub im Allgemeinen). Sie wünschen sich daher z. B. Ferienwohnungen, in denen die Hilfsmittel, die nicht individuell angepasst sind, bereitgestellt werden.

Nach dem Tod eines Kindes beschreiben Eltern unterschiedliche Erfahrungen mit Hilfsmittelversorgern. Teilweise waren die Mitarbeitenden vor der Abholung von Hilfsmitteln informiert und reagieren empathisch auf die Situation der Familien. Bei anderen Familien wurde eine sehr zeitnahe Abholung der Hilfsmittel als pietätlos empfunden.

II.8 ENTLASTUNG

Eltern übernehmen mit der Geburt eines lebensverkürzend erkrankten Kindes bzw. mit einer entsprechenden Diagnose viele Aufgaben in der Versorgung ihrer Kinder, die über die Aufgaben von Eltern gesunder Kinder hinausgehen. Neben der Pflege betrifft dies diverse andere Aspekte wie die Orientierung im Hilfesystem, die besondere Förderung des Kindes und die Organisation des Alltags und des Versorgungsnetzwerks mit den damit einhergehenden bürokratischen Abläufen. Während es vereinzelt Eltern gibt, die sich bewusst dafür entscheiden, diese Aufgaben weitestgehend allein zu übernehmen, fühlt sich der größte Teil aus Mangel an Unterstützung in diese Rolle gedrängt. Selbst wenn einzelne Aufgaben delegiert werden können, haben die Eltern am Ende die volle Verantwortung für jede Entscheidung, die ihr Kind betrifft. Diese „24/7-Aufmerksamkeit“ ist extrem herausfordernd und führt neben psychischen Belastungen teilweise zu gesundheitlichen Problemen. Im Alltag gibt es laut der Eltern wenige Situationen, in denen die Verantwortung zeitweise abgegeben werden kann. Diese Situationen können durch die Versorgung durch Fachkräfte ambulanter Pflegedienste, denen die Eltern besonders vertrauen (> II.2.4.4), entstehen, sowie bei stationären Aufenthalten in Kinder- und Jugendhospizen oder Kliniken. Jedoch werden die Eltern als Primär-

versorgende sogar in pflegerisch professionalisierten Settings wie stationären Aufenthalten im Krankenhaus fest eingeplant, da das Personal den Versorgungsbedarf des Kindes in der Regel nicht decken kann. Diese Rolle hat für die Eltern Auswirkungen auf viele Lebensbereiche wie z. B. Urlaub oder die Planung der eigenen Berufstätigkeit (vgl. zu verschiedenen Belastungsdimensionen auch bereits Petermann 1990).

Befragte erkrankte Jugendliche bevorzugten oftmals die Versorgung durch ihre Eltern gegenüber der durch Fachkräfte; vor allem mit zunehmendem Alter und dem eigenen Erwachsenwerden verändert sich dies jedoch gerade im Bereich der körperlichen Pflege. Außerdem nehmen sie die Belastung wahr, die ihre Versorgung für ihre Eltern bedeutet und äußern den Wunsch, dass diese entlastet werden. Dies betrifft auch andere Bereiche, wie die gesetzliche Betreuung.

Im Rahmen von *FamPalliNeeds* wurden verschiedene Dimensionen von Belastung näher beleuchtet und daran anknüpfend Entlastungsbedarfe und -bedürfnisse thematisiert. Entlastungen können Belastungen mildern oder stark reduzieren, indem z. B. Aufgaben abgegeben werden können, Erholung ermöglicht wird, materielle oder finanzielle Ressourcen erhöht werden oder emotionale Begleitung stattfindet – Entlastungsbedarfe und -möglichkeiten sind damit ebenso heterogen wie die Belastungsfaktoren selbst.

II.8.1 Belastungen und Entlastungsbedarfe

In der Auswertung der qualitativen Daten wurden vier Dimensionen von Belastungen der Eltern herausgearbeitet, die anschließend in die Online-Befragung aufgenommen wurden: organisatorische/bürokratische (z. B. Fahrwege, Unterlagen, ...), psychische/emotionale, körperliche und finanzielle Belastung. Die Eltern lebender Kinder sollten ihr aktuelles Belastungsempfinden auf einer sechsstufigen Skala von 1 – *überhaupt nicht belastet* bis 6 – *sehr hoch belastet* einschätzen²⁷, die Eltern verstorbener Kinder ihr Belastungserleben im Rückblick auf das Leben mit dem Kind. Bevor auf die einzelnen Dimensionen eingegangen wird, werden in der folgenden Abbildung die Mittelwerte für alle vier Belastungen im Vergleich dargestellt:

27 | quasi-metrische Ordinalskala mit beschrifteten Endpunkten und nummerierten Zwischenschritten

Belastungserleben der Eltern

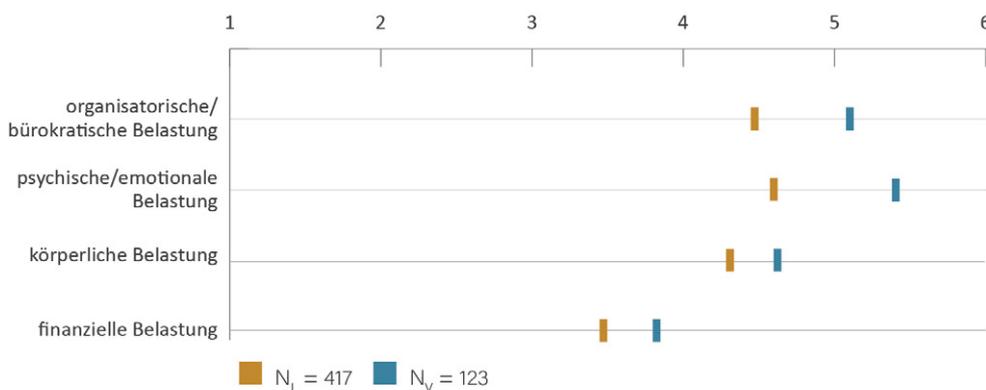


Abbildung 34. Dargestellt sind die arithmetischen Mittelwerte. Die Befragten konnten ganzzahlige Werte auf der sechsstufigen Skala von 1 – *überhaupt nicht belastet* bis 6 – *sehr hoch belastet* angeben, wobei die Zwischenschritte 2 bis 5 nur mit den Ziffern beschriftet waren.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die Ergebnisse zur finanziellen Belastung finden sich im Kapitel *Finanzen und Rechtliches* (> II.9.2). Die weiteren Dimensionen werden anhand der qualitativen und quantitativen Ergebnisse im Folgenden erläutert. Das grundsätzlich höhere angegebene Belastungserleben der Eltern mit verstorbenem Kind könnte darauf zurückzuführen sein, dass die letzte Lebensphase des Kindes oftmals besonders gravierende Belastungssituationen mit sich bringt, und/oder dass retrospektiv andere Bewertungsmuster wirksam sind. Wenn der Tod des Kindes länger zurückliegt, könnte zudem eine weniger entlastende Unterstützungsstruktur vorgelegen haben (z. B. noch kein SAPV oder AKJHD).

II.8.1.1 Organisatorische/bürokratische Belastung

Die angegebene aktuelle organisatorische Belastung der Befragten mit lebendem Kind (N=414) beträgt im Mittel 4,490 (SD=1,354). Sie ist höher als dieser Mittelwert, wenn das Kind Pflegegrad 4 oder 5 hat, sowie bei Kindern aus TfSL-Gruppe 3 und 4 (dies sind oftmals dieselben Kinder, da Pflegegrad und TfSL-Gruppe korrelieren). Ebenfalls liegt eine höhere Belastung bei Alleinerziehenden vor sowie bei Eltern privat versicherter Kinder gegenüber gesetzlich versicherten. Sind die Kinder zwischen drei und zwölf Jahren alt, ist die Belastung überdurchschnittlich hoch, ebenso in der Altersgruppe 18–27, während sie bei den Eltern, deren Kind über 27 Jahre alt ist, deutlich am niedrigsten ist. Dies verweist auf den hohen Aufwand, der mit der Volljährigkeit und damit zusammenhängenden Transitionsprozessen entsteht, und eine Abnahme, sobald ein neues Versorgungsnetz etabliert ist.

In den Interviews mit Eltern in der qualitativen Teilstudie nahm die Belastung durch Organisation und Bürokratie oftmals viel Raum ein. Sie berichten, dass (stetig wiederkehrende) Beantragungen, Begründungen (z. B. Medikamentenversorgung/Pflegebett), Nachweise und Widersprüche bis hin zum Sozialgericht (z. B. bzgl. Antrag auf Schulbegleitung/Schwerbehindertenausweis) viel Energie und Zeit kosten. Sie seien auch inhaltlich sehr schwierig zu bewältigen, sogar wenn Vorkenntnisse durch den eigenen Beruf bestünden. Neben der Organisation der Betreuung der Geschwister, seien Fahrwege (oftmals weite Strecken zu spezialisierten Ärzt*innen, Therapien etc.), Freizeitaktivitäten, die Berufstätigkeit der Eltern, bestimmte Medikamenten- oder Behandlungszeiten sowie die Pflege(-dienstzeiten) zu vereinbaren. Dabei müssen Eltern „die Fäden in der Hand halten“ (FG1 Eltern) und das Versorgungsnetzwerk koordinieren. Da jeder einzelne Versorgungsbereich seine eigene Logik und seine eigenen Ansprechpartner*innen hat, sei es schwer, die Übersicht zu behalten. Viele Familien wünschen sich regelmäßige Unterstützung durch Anwält*innen und/oder Bürokräfte (> II.9.8). Zudem könnten Case-Manager*innen/Lots*innen als stetige Unterstützung in alltäglichen bürokratischen Aufgaben hilfreich sein (> II.6.5). Entlastend schätzen die Eltern zudem aufsuchende Angebote ein (Therapien, Beratung, Psychotherapie für die Eltern), ebenso wie die Unterstützung in der langfristigen oder spontanen Vorbereitung eines Aufenthalts im Kinder- und Jugendhospiz (hoher Aufwand durch Mitnahme von



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

ausreichend Versorgungsmaterial, Medikamenten). Hausbesuche können nach Einschätzungen der Befragten den organisatorischen Aufwand reduzieren (z. B. Infusionen ambulant verabreichen).

„Zwischendurch hatten wir auch keine Therapeuten, weil dann gar keiner mehr auch nach Hause kam. So dass ich dann also neben meiner Arbeit auch noch gucken musste, wie ich Betreuung, Förderung, alles irgendwie in eins packen kann und fühlte mich da sehr allein gelassen. Muss ich wirklich sagen. Und ich habe dann selber ein Vierteljahr, ja, vier Monate eigentlich aussetzen müssen mit der Arbeit, weil ich das sonst nicht mehr geschafft hätte, diesen Wahnsinn an Bürokratie auch und hinterher telefonieren und machen und tun“ (J6, Mutter)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Frühzeitige und verbindliche Planungen und Terminabsprachen zur Versorgung des Kindes seien wichtig, um die Versorgung überhaupt gewährleisten zu können. Urlaub sei ebenfalls nur mit hohem organisatorischem Aufwand möglich – dieser müsse genauestens geplant und vorbereitet werden (z. B. Erkundigung nach Barrierefreiheit, s. auch Kapitel *Teilhabe*, > II.3.1.2). Andere Eltern können ihren Urlaub gar nicht für Entlastungssituationen nutzen, sondern benötigen ihn überwiegend für die Wahrnehmung von Terminen, die das Krankheitsmanagement betreffen.

Wenn Kinder rechtlich zu Erwachsenen werden, erhöhe sich der organisatorische und bürokratische Aufwand noch einmal.

„jetzt muss Meri auf einmal ihre Medikamente zuzahlen, jetzt muss ich bei der Krankenkasse wieder einen Antrag auf Zuzahlungsbefreiung stellen, Meri wird immer, also ich, mir ist das, dieser ganze bürokratische Kram, der macht mich total krank“ (E7)

Interviewte Jugendliche/junge Erwachsene berichten von langen Bearbeitungs- und Reparaturzeiten für Hilfsmittel. Teilweise kümmern sie sich selbstständig um Fahrdienste, um Termine zu realisieren. Wenn (noch) keine Diagnose gestellt wurde, sei die Versorgung mit einem noch höheren organisatorischen Aufwand verbunden, da die Begründung von Anträgen etc. gegenüber Leistungsträgern schwieriger ist und bestimmte Anspruchsvoraussetzungen nicht gegeben sind – z. B. für hospizliche Angebote:

„Wir waren mal in einem Hospiz zu Besuch. Also zum Thema Hospiz und ich sag mal, Umgang mit Tod. Haben mal eine Familie dort besucht und haben uns in dem Rahmen halt auch angeschaut, ob das was für uns wäre. Es war aber ganz klar, dass wir ohne Diagnose dort nicht andocken können, obwohl wir eigentlich vom Inhalt dazu gehören würden. Anna hat es damals nicht gewusst, dass das ein Hospiz ist. Sie hat dann immer gefragt, wann wir in dieses hübsche Hotel nochmal gehen können. Wir haben es auch nicht thematisiert, aber trotzdem war das Thema

halt immer irgendwie da. Da gab es einfach keine Begleitung. Also Anna hat mit sechs das erste Mal ihre Beerdigung geplant und dann das zweite Mal ein paar Jahre später nochmal und die Dinge umgeändert. Das fand ich sehr schwierig, dass dieses Thema von niemandem irgendwie angefasst wurde, weil alle immer hofften, na ja, vielleicht ist die Krankheit doch nicht ganz so schlimm“ (J4, Mutter)

Die Organisation des Persönliches Budgets wird als sehr aufwändig empfunden; Unterstützung in der Administration durch spezielle Beratungsstellen ist aus Sicht der Befragten notwendig und hilfreich (> II.9.3).

II.8.1.2 Körperliche Belastung

Die körperliche Belastung der Befragten mit lebendem Kind (N=415) beträgt im Mittel 4,333 (SD=1,397). Sie ist, ebenso wie die organisatorische Belastung, höher als dieser Mittelwert, wenn das Kind Pflegegrad 4 oder 5 hat, sowie bei Kindern aus TfSL-Gruppe 3 und 4. Ebenfalls liegt eine höhere Belastung bei Alleinerziehenden vor. Das Alter der Kinder hat hier keine eindeutige Auswirkung. Am niedrigsten ist die körperliche Belastung bei den Eltern von Babys und Kleinkindern unter drei Jahren, was angesichts des noch geringeren Gewichts der Kinder gegenüber den älteren und der noch relativ kurzen Pflegedauer nahelegt, auch wenn andere Faktoren, wie Schlafmangel, stark belastend sein können.

Interviewte Eltern beschreiben, dass die Pflege ihrer Kinder über lange Zeiträume hinweg langfristige Auswirkungen auf die Gesundheit der Eltern habe. Ständiges Tragen und Heben der Kinder belaste Rücken und Knie, besonders wenn durch mangelnde Umbaumaßnahmen z. B. regelmäßig Treppen mit dem Kind bestiegen werden müssen. Eltern wünschen sich die Möglichkeit, sich in Bezug auf rüchenschonende Pflege u. Ä. fortzubilden, ähnlich wie pflegende Fachkräfte. Einzelne Eltern berichten, dass sie ihre Kinder überhaupt nicht mehr heben können, was zusätzlich zu weiteren Abhängigkeiten innerhalb der Familiensysteme führe. Betont wird, dass mangelnder oder nicht tiefer Schlaf (durch nächtliche Pflege) über Jahre hinweg ebenfalls langfristige Konsequenzen für die Gesundheit der Eltern habe. Nicht zu unterschätzen sei weiterhin, dass auch die psychische Belastung, die die Erkrankung der Kinder mit sich bringt, direkte Auswirkungen auf die körperliche Gesundheit der Eltern habe. Diese Schilderungen der Eltern decken sich mit wissenschaftlichen Erkenntnissen zu höherer Gefährdung von Eltern, die ein schwer krankes Kind pflegen, körperlich und/oder psychisch zu erkranken (vgl. Fraser et al. 2021; Boettcher et al. 2020).

„und wenn ich dann Zoë nehme, ich denke mir immer, oh Gott, wie lange schaffen wir das. Vor allen Dingen, weil wir sie halt auch häufig auf dem Schoß haben, auf dem Bauch liegend, damit der Schleim rauskommt, und dann, Wahnsinn, aber ich habe das, ich habe eine Personaltrainerin, das habe ich mir gegönnt, und ich denke, das müssen eigentlich auch alle Eltern irgendwie bezahlt bekommen, so jemand, der nach Hause kommt und mit denen richtig Sport macht.“ (E6)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Befragte Jugendliche und junge Erwachsene beschreiben, dass ihr gesundheitlicher Zustand neben den Auswirkungen der Erkrankung selbst auch von der Qualität der Hilfsmittel abhängig sei, die sie zur Verfügung haben. (> II.7). Während der Wartezeiten auf Ersatzteile zu ihren Hilfsmitteln müssen sie die Pflege ohne bzw. mit schlechten Alternativen bewerkstelligen, was außerordentlich belastend für ihre Körper sein kann.

II.8.1.3 Psychische/emotionale Belastung

Ihre psychische/emotionale aktuelle Belastung schätzen die Eltern mit lebendem Kind (N=417) im Mittel mit 4,621 (SD=1,336) ein. Sie ist höher als dieser Mittelwert, wenn das Kind Pflegegrad 4 hat (bei Pflegegrad 3 und 5 liegen die Mittelwerte minimal unter dem Gesamtmittelwert), sowie bei Kindern aus TfSL-Gruppe 1 und 4. Möglicherweise ist die Situation bei den Befragten, deren Kinder eine Diagnose aus der TfSL-Gruppe 1 haben, besonders belastend, da eine akute Lebensbedrohung verbunden mit Hoffnungen auf Heilung besteht. Es liegt eine höhere Belastung bei Alleinerziehenden vor, und eine nochmals höhere (Mittelwert=5,00) bei Befragten, die eine*n Partner*in haben, aber nicht im selben Haushalt leben (n=26). Ein Zusammenhang mit dem Alter des Kindes zeichnet sich nicht ab.

Interviewte Eltern beschreiben eine Vielzahl psychisch und emotional belastender Aspekte, die mit der Erkrankung ihres Kindes einhergehen. Krankheitssymptome des Kindes vor einer Diagnosestellung führen zu Sorge und Unsicherheit. Besonders belastende Erlebnisse, wie die Geburt eines lebensverkürzend erkrankten Kindes, die Diagnosestellung oder auch das Versterben eines Kindes sollten laut den Befragten ab dem Zeitpunkt des Erlebnisses professionell und auf Wunsch aufsuchend in der Häuslichkeit begleitet werden. Diese Begleitung sollte für alle Familienmitglieder angeboten werden. Vorhandene Angebote der Trauerbegleitung werden als nicht ausreichend, z. B. durch zu große zeitliche Abstände, beschrieben. Eltern äußern häufig das Gefühl, allein zu sein und sich von niemanden verstanden zu fühlen.

„ich fand auch deswegen das erste Jahr ganz, ganz furchtbar, da hatten wir noch keine Diagnose, und dieses Gefühl so völlig alleine zu sein, also ich war eh viel unter Eltern und Müttern und mit anderen Kindern. Und ich hatte immer das Gefühl niemand, niemand, niemand versteht mich, überall diese gesunden Kinder, ich hatte ja noch den Großen, mit dem musste ja das Leben weitergehen, und, und das fand ich so schlimm.“ (FG1 Eltern)

Der Alltag mit dem erkrankten Kind sowie die Sicherung der Versorgungssituation seien zum Teil so herausfordernd und zeitaufwändig, dass das Nachgehen eigener Interessen und auch die Inanspruchnahme von eigentlich nötiger Unterstützung für die Eltern, wie eine mit Fahrtwegen verbundene Psychotherapie, unmöglich werden. Hier liege der große Vorteil aufsuchender Begleitung.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Eltern schildern ebenfalls die Sorge davor, den Zeitpunkt zu erreichen, an dem alle Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sein werden. Das Realisieren, dass erhoffte medizinische Möglichkeiten nicht mehr gegeben sind und der Krankheitsverlauf nicht aufgehalten werden kann, sei für die Eltern und auch die Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen eine große Belastung. Wechselnde Informationen von verschiedenen Ärzt*innen, die auch mit zwischenzeitlich erhöhter Hoffnung für die Familien einhergehen, seien für diese emotional schwierig zu verarbeiten.

Es werden zum Teil Schuldgefühle, die Auseinandersetzung mit Fragen nach Ursachen der Erkrankung und das Gefühl des eigenen Versagens beschrieben. Auch Reue, in bestimmten Situationen nicht anders gehandelt zu haben, wird benannt. Nach Versterben des Kindes können ambivalente Gefühle auftreten. So schildern Eltern einerseits eine gewisse Erleichterung, da die verschiedenen Belastungen und der entstandene Druck wegfallen, die Familie wieder mehr Privatsphäre und Zeit als Familie hat, jedoch geht mit dieser Erleichterung auch ein Schuld- und Schamgefühl einher.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Das [ein Familienausflug nach dem Tod des Kindes] war schön und ich konnte dieses Gefühl, dass es schön war, auch mal wieder sowas zu machen, konnte ich auch zulassen, auch wenn ich mich gleichzeitig irre schlecht gefühlt habe, ne? Aber das war eben das, was ein Jahr lang so gar nicht ging, weil das einfach zu krass war. Ja.“ (FG2 Eltern)

Die extrem hohe und ständige Verantwortung, die mit der pflegerischen und medizinischen Versorgung des Kindes einhergeht und das Bewusstsein dafür, dass Versorgungsfehler teilweise lebensbedrohliche Auswirkungen haben können, werden als eine große Belastung beschrieben. Hinzu komme die ständige Furcht vor einer Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes und einem eventuellen plötzlichen Tod. Zum Teil wird die Sorge von Eltern um das eigene Älterwerden und damit verbunden der Versorgungssituation des Kindes in der Zukunft geschildert.

Durch einen mit dem Krankheitsverlauf einhergehenden Abbau der Fähigkeiten geht die Abnahme der Selbstbestimmungsmöglichkeiten des Kindes einher. Dies empfinden Eltern als belastend, da für Sie die Wünsche des eigenen Kindes nicht (mehr) so gut erkennbar sind. Ebenfalls belastend ist für Eltern, wenn Sie von Beginn an das Erleben, Denken und Fühlen ihres Kindes nicht nachvollziehen können.

„also ich habe kein Bauchgefühl dafür, ja, und das habe ich auch bis heute nicht. Ich, ich kenne bestimmte Reaktionen, aber zum Beispiel die Epilepsie ist für mich das heimtückischste was hier überhaupt irgendwie auftreten kann, weil vollkommen unberechenbar, und auch vollkommen unabhängig davon, wie sehr sie betreut wird“ (J3, Mutter)

Auch für die Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen ist die Zeit der Diagnosestellung mit großer Unsicherheit verbunden. Es wird das Gefühl geschildert, Ärzt*innen ausgeliefert zu sein. Es gibt teilweise schwere psychische Folgen der Diagnose für Kinder und Jugendliche, wie Depressionen, einen zweitweisen Verlust des Lebenswillens, Wut und Aggressionen.

„Ich bin halt weinend zu meiner Mutter gegangen, und hab sie gefragt, ob das stimmt. Da hat meine erste Depression angefangen. Und die war krass. Wenn man mit elf Jahren darüber nachdenkt, sich umzubringen, das ist schon eine krasse Sache.“ (J7)

Junge Erwachsene berichten von dem Bedürfnis, ihre Erlebnisse und Ängste in einer Psychotherapie aufzuarbeiten. Die Auseinandersetzung mit den Folgen der Erkrankung, wie dem Verlust von Fähigkeiten, und deren Bedeutung für die Zukunft und möglichen Einschränkungen im Alltag werden mit Sorge, teilweise auch mit Schamgefühl verbunden. Als belastend empfinden Jugendliche auch, ihre Familienmitglieder leiden zu sehen und ihre Trauer und Angst zu spüren.

Ein hoher Pflegeaufwand wird als Belastung im Alltag empfunden. Gerade wenn für alle Alltagshandlungen Assistenz benötigt wird, ist die Abhängigkeit von anderen und die fehlende Privatsphäre belastend. Der Übergang in die Erwachsenenmedizin führe dazu, dass manche Krankenhausaufenthalte, Rehas etc. gemeinsam mit Senior*innen stattfinden, was als unpassend empfunden wird.

„Dann in das Erwachsenenkrankenhaus zu kommen plötzlich, ich sag mal mit Senioren in den Zimmern, die auch eigene Probleme haben. Was für mich irgendwie schwer zu ertragen war, wo auch nicht Angehörige irgendwie so lange am besten da sein sollten, weil es, glaube ich, eher als störend empfunden wurde. Gleichzeitig hatte ich oft das Gefühl, dass die Ärzte einfach überfordert waren, wenn ich dann mit meinen Eltern oder auch nur mit einem Elternteil durch die Tür gekommen bin und dann sehr verwirrt waren. Meistens dann nur mit meinen Eltern geredet haben und gar nicht mit mir. Das hinterher aber blöd fanden, dass ich so wenig gesagt habe.“ (J4)

Die Befragten beschreiben Erfahrungen, auf Grund der Erkrankung nicht an Klassenfahrten oder ähnlichen Aktivitäten teilnehmen zu können und nicht Teil der Peer-Gruppe zu sein. Durch fehlende soziale Kontakte und Freundschaften entstehe ein Gefühl von Isolation. Es wird von jungen Erwachsenen als sehr belastend beschrieben, nicht mehr Teil des Schulsystems zu sein, aber auch keine andere feste Beschäftigung zu haben. Hierdurch fehle eine Alltagsstruktur. Es wird zudem in diesem Zusammenhang der Wunsch nach Teilhabe, Lernen und Wertschätzung geäußert. Die Erfahrungen, durch Außenstehende auf ihre Behinderung reduziert zu werden, ist für die jungen Erwachsenen verletzend.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Geschwister beschreiben unterschiedliche Erfahrungen mit ihrem Umfeld, etwa in der Schule. Teilweise wurden z. B. ihre Rückzugstendenzen nach dem Versterben des Geschwisters akzeptiert und das Geschwister fühlte sich „gut aufgefangen“. In anderen Fällen wurde wenig Rücksichtnahme, z. B. von Lehrkräften, auf die Situation erlebt, was eine große Herausforderung darstellte. Auch Mobbing Erfahrungen in der Schule auf Grund der lebensverkürzenden Erkrankung des Geschwisterkindes werden geschildert. Dies könne dazu führen, dass die Kinder/Jugendlichen vermeiden, sich gemeinsam mit ihrem Geschwisterkind zu zeigen. Gleichzeitig entwickelten sie z. T. auch Schamgefühle aufgrund dieses Verhaltens.

„also ich habe das letztens nochmal nachgelesen, ich habe da damals Tagebuch geschrieben, das war so eine Woche, wo es kacke war, aber wo ich jetzt nicht traurig war, weil ich da deswegen quasi fertig gemacht wurde, sondern weil ich wütend war, weil ich, weil ich dann so, ja, warum, also was hat denn jetzt meine Schwester mit mir zu tun, das habe ich nicht so ganz verstanden. Aber was das auch definitiv erleichtert hat, ist, dass meine Eltern auch immer, wenn, wenn Schulveranstaltungen stattgefunden haben, durften wir entscheiden, ob Nadja mitkommt oder nicht. Und ich durfte eigentlich immer Freunde mitbringen, also es gab glaube ich nie eine Woche, wo keiner bei uns war, und dadurch sind halt auch viele aus meiner Klasse immer wieder damit in Berührung gekommen“ (G2)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Ebenfalls werden teilweise innerfamiliäre Schwierigkeiten beschrieben. So erleben die gesunden Geschwister unter anderem die hohe Belastung, unter denen die Eltern stehen und die dadurch verursachte Überanstrengung und möglichen negativen Einfluss auf die Paarbeziehung der Eltern. Manche trauern um die fehlenden Möglichkeiten gemeinsamer familiärer Aktivitäten.

Geschwister äußerten punktuell das Bedürfnis nach Ansprechpersonen außerhalb der Familie, die besonders in Krisensituationen verfügbar sein sollten. Junge Erwachsene schilderten hierbei eher die Erfahrung, dass dies selbst eingefordert werden musste. Eltern berichten, dass die gesunden Geschwisterkinder zum Teil langfristig unter erlebten Krisensituationen leiden. Dies sind beispielsweise wiederkehrende lebensbedrohliche Situationen, die häufig mit großer Sorge aller Familienmitglieder um das erkrankte Geschwisterkind verbunden sind. Auch körperliche Reaktionen, wie starke Übelkeit, werden als Reaktionen beispielsweise auf Trauer genannt. Hinzu komme nach Versterben des Geschwisterkindes teilweise das Bedürfnis sich zurückzuziehen.

Trotz all dieser belastenden Faktoren empfinden die befragten Geschwister die im Diskurs über gesunde Geschwister oftmals gebrauchte Zuschreibung „Schattenkinder“ für sich selbst als unpassend (vgl. dazu auch Globisch et al. 2016, S. 53). Ihr Leben sei auch durch viele positive Aspekte gekennzeichnet. Sie fühlten sich oftmals durchaus gut durch ihre Eltern wahrgenommen und unterstützt und mitunter durch die spezifische Lebenssituation in ihrer Persönlichkeitsentwicklung gestärkt. Diese ressourcen-

orientierten Sichtweisen werden, auch in Bezug auf Jugendliche und Eltern, in den Kapiteln *Spezifische Perspektiven* aufgegriffen.

II.8.2 Zeit für Selbstfürsorge von Eltern

Die Eltern, deren Kind mit einer lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankung lebt, wurden im Rahmen der quantitativen Teilstudie befragt: Wie oft haben Sie Zeit und Raum für etwas, was Ihnen guttut (z. B. Partnerschaft, Hobbys, soziale Kontakte)? Von den drei Antwortoptionen wurde *oft genug* von 11,0% der Eltern gewählt, *zu selten* von 71,9% und *nie* von 17,0%.

Vor allem die Tatsache, dass fast jede*r fünfte Befragte angibt, nie solche Zeiten zu haben, ist ein alarmierendes Ergebnis hinsichtlich der Belastungssituation und psychosozialer sowie gesundheitlicher Risiken für die Eltern.

Eine vertiefende Analyse der Daten zeigt, dass es keinen Zusammenhang der Ergebnisse mit dem Alter des Kindes oder der Tatsache, ob weitere Kinder in der Familie leben, gibt. Signifikante Unterschiede hingegen bestehen, wenn die Stichprobe anhand des Lebensmittelpunkts des Kindes gefiltert wird, und zwar in unmittelbar nachvollziehbarer Weise: Lebt das Kind überwiegend nicht im Haushalt der ausfüllenden Person (N=24), geben 50,0% der Eltern an, oft genug Zeit für sich zu haben. Befragte, die nicht in einer Partnerschaft leben (N=54), unterscheiden sich nicht signifikant in ihren Antworten von der Gesamtstichprobe, zeigen jedoch eine Tendenz zu stärkerer Belastung: nur 7,4% haben oft genug Zeit für sich, 70,4% zu selten und 22,2% nie.

Die Einschätzung der Zeit für Selbstfürsorge steht in keinem statistischen Zusammenhang zum Pflegegrad des Kindes. Ein starker Zusammenhang besteht jedoch zu den angegebenen Belastungsgraden. Es liegt hier ein komplexes Gefüge mit wechselseitiger Wirkung verschiedener Belastungen und verfügbarer bzw. individuell benötigter Zeit vor, das nicht eindeutig kausal eingeordnet werden kann. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass Belastungsempfinden immer subjektiv und nicht allein durch objektive Faktoren erklärbar ist.

Handlungs- und lösungsorientiert stellt sich die Frage, was den Eltern zu mehr Zeit für sich, ihre Gesundheit, Selbstverwirklichung und Regeneration verschaffen würde. Daher schloss sich ein weiteres Item an:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Was würde dazu beitragen, mehr davon zu haben [vorherige Frage: Zeit und Raum für etwas, was Ihnen guttut]?

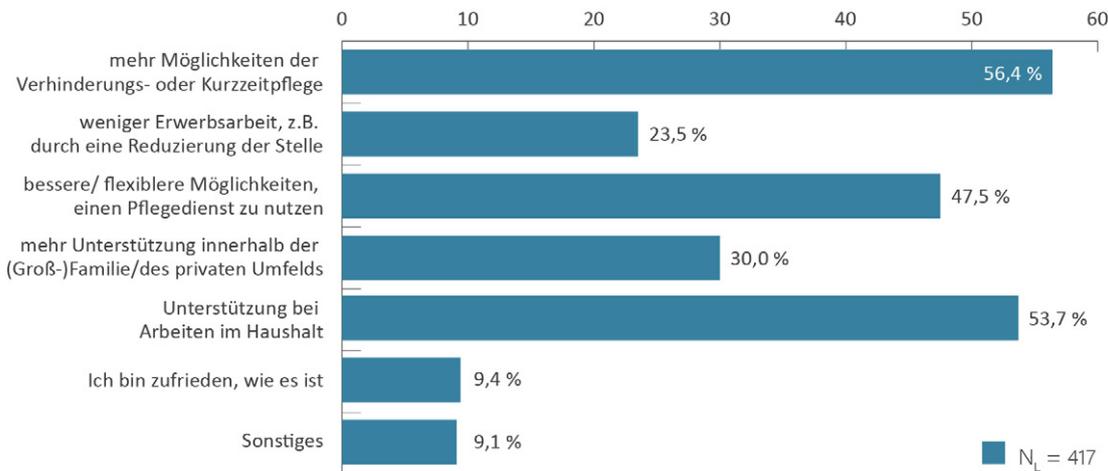


Abbildung 35. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Als weitere unterstützende Faktoren haben Eltern unter Sonstiges vor allem mehr qualifiziertes Pflegepersonal, Unterstützung im Alltag bzw. im Haushalt und der Organisation der Versorgung angegeben und vermerken häufig gleichzeitig den bestehenden Personalmangel als größte Hürde. Des Weiteren wünschen sich Befragte höhere finanzielle Leistungen im Kontext von Pflegegeld und Entlastungsbeträgen sowie mehr Betreuungszeiten für das Kind, die neben den Pflegediensten auch durch die Schule oder Kindertagespflege, Wohngruppe oder ein stationäres Kinderhospiz zu leisten wären.

II.8.3 Entlastung durch Institutionen/Angebote

Interviewte Familien beschreiben sehr übereinstimmend, wie wichtig es ist, Entlastung durch Institutionen und Servicedienste zu erhalten, um den herausfordernden Alltag bewältigen zu können. Diese Entlastung kann in verschiedenen Bereichen des Alltags stattfinden (z. B. Haushalt, bürokratische Erledigungen, Pflege und Freizeit des erkrankten Kindes, Fahrdienste etc.). Aber auch außerhalb des Alltags wünschen sie sich stationäre Versorgungsangebote für ihre Kinder, sodass längere Phasen der Entlastung wie Urlaube möglich sind. Für manche Eltern stellen langfristig das außerhäusliche Wohnen des Kindes, die externe Übernahme der gesetzlichen Betreuung oder Assistenzmodelle Entlastungsoptionen dar.

Einheitlich zeigt sich auch, wie problematisch es ist, dass ebendiese Entlastungsmöglichkeiten in allen beschriebenen Bereichen nur unzureichend zur Verfügung stehen. Häufige Probleme seien dabei fehlende Kapazitäten und Personalmangel der Anbieter, fachlich nicht geeignete Einrichtungen (z. B. im Rahmen der Kurzzeitpflege), Inflexibilität, viel Bürokratie und die Notwendigkeit, sehr lange im Voraus planen zu müssen. Manche Angebote wie Mutter-Kind-Kuren seien nur vermeintlich entlastend, weil Eltern



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

sich selbst um ihre Kinder kümmern müssen. Dies lasse vor allem bei hohem Pflegeaufwand wenig Raum für die eigentlichen Inhalte der Kur. Im Alltag entlastend können aufsuchende Angebote wie SAPV wirken, da sie Fahrtwege ersparen und als unkompliziertes Versorgungsangebot empfunden werden.

Auch trauernde Eltern finden Entlastung – vor allem in psychisch-emotionaler Hinsicht – in institutionellen Angeboten wie Trauergruppen oder anderen Selbsthilfesettings, da sie sich hier besonders verstanden fühlen.

Im Folgenden werden einige Formen institutioneller Entlastung präsentiert, die besonders bedeutsam für die Familien erscheinen: ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, stationäre Kinder- und Jugendhospize sowie Familienentlastende/-unterstützende Dienste.

II.8.3.1 Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst

Ungefähr 60% aller Befragten geben an, dass ihre Familie durch einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst begleitet wird oder in der Vergangenheit begleitet wurde. Die Stichproben der Eltern lebender bzw. verstorbener Kinder unterscheiden sich dabei kaum:

Nutzung eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes

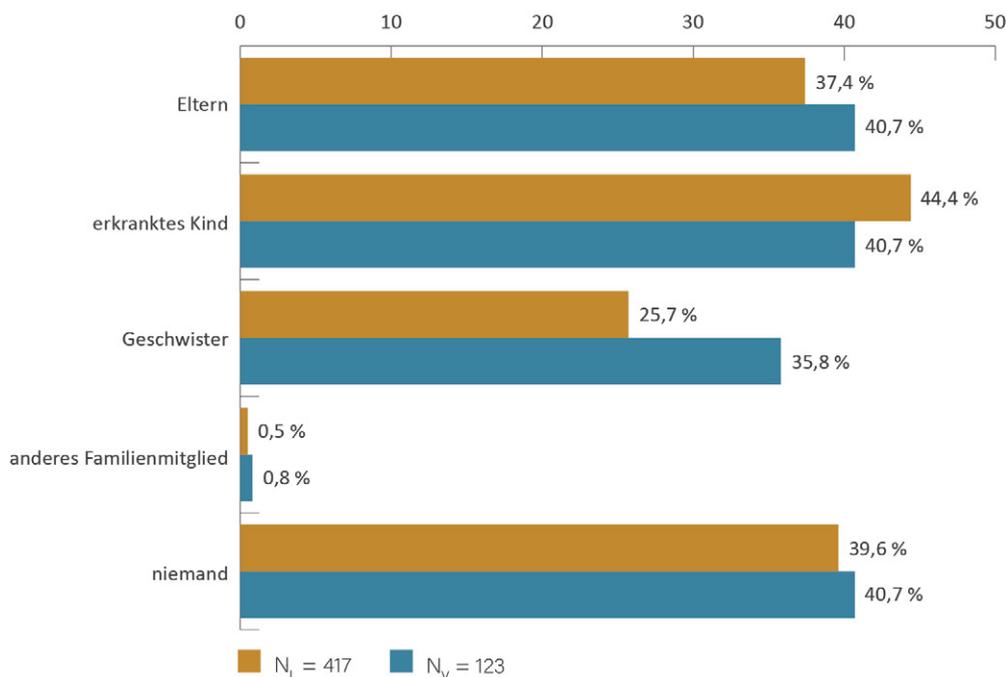


Abbildung 36. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich.

In der Stichprobe der Familien mit einem lebenden erkrankten Kind ist kein statistischer Zusammenhang zwischen dem Alter des Kindes und der Nutzung eines AKJHD nachweisbar. Wenn die verstorbene Kinder maximal drei Jahre alt geworden sind, haben knapp 40% einen AKJHD genutzt, mit steigendem Alter nimmt dieser Anteil zu,

bis zu knapp 80% der Familien, deren Kind 12–18 Jahre alt war, als es starb. Wurden die Kinder jedoch älter als 18, ist der Anteil wiederum geringer (zwei Drittel), was darauf zurückzuführen ist, dass es weniger ambulante Dienste gab, als diese Kinder jünger waren und damit in den Altersgruppen, in denen typischerweise mit der Nutzung eines AKJHD begonnen wird. Die Größe des Wohnortes der Familie hat statistisch keinen Einfluss auf die Nutzung eines AKJHD oder die genutzte Stundenzahl.

50% der Familien, deren Kind eine Diagnose aus TfSL-Gruppe 2 hat, nutzen einen AKJHD, aus Gruppe 3 und 4 jeweils ca. 60% und aus Gruppe 1 etwas über 70%. Zu bedenken sind hier jedoch die kleine Fallzahl der Teilnehmer*innen in Gruppe 1 (n=24) und die mögliche Verzerrung durch die Akquise über kinder- und jugendhospizliche Multiplikator*innen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Von den Familien, die einen AKJHD nutzen oder genutzt haben, gibt in beiden Stichproben ($N_L=252$, $N_V=73$) knapp die Hälfte einen monatlichen Stundenumfang von einer bis vier Stunden an, ein weiteres Viertel fünf bis zehn Stunden. 15,1% bzw. 11,0% geben an, die Frage nicht beantworten zu können, möglicherweise, weil der Stundenumfang schwankend ist oder war. Der durchschnittliche Umfang erscheint gering; in der Studie zur Qualität von Kinderhospizarbeit aus dem Jahr 2011 von Jennessen et al. (S. 222) wurde ein monatlicher Durchschnittswert von 12,8 Stunden erhoben. Es ist möglich, dass ein Teil der Befragten das Item versehentlich im Hinblick auf den wöchentlichen Umfang beantwortet hat. Bei einer korrekten Beantwortung der Frage wäre ein deutlicher Rückgang der in Anspruch genommenen Leistung zu verzeichnen.

Die Zufriedenheit mit den genutzten ambulanten Diensten ist hoch: 59,5% der Eltern mit lebendem Kind ($N=252$) sind sehr zufrieden und weitere 31,0% eher zufrieden, bei den Eltern verstorbener Kinder ($N=73$) betragen diese Anteile 61,6% und 32,9%. Somit sind jeweils über 90% der Eltern sehr oder eher zufrieden mit diesem Angebot. Die Grundidee der AKJHD, Familien dort zu unterstützen, wo diese Unterstützung wünscht und braucht, scheint in der Praxis sehr umfassend erfüllt zu sein: Die Eltern merken so gut wie keinen Verbesserungsbedarf an, abgesehen von Bedarfen an (mehr) wohnortnahen Diensten bzw. höheren Platz- und Stundenkapazitäten vorhandener Dienste.

Die Gründe, keinen AKJHD zu nutzen, weisen auf eine Lücke in der Beratung und Information hin – fast ein Drittel der Eltern, deren erkranktes Kind lebt und die keinen ambulanten Dienst nutzen, kennt diese Angebotsform nicht:

Gründe, keinen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst zu nutzen

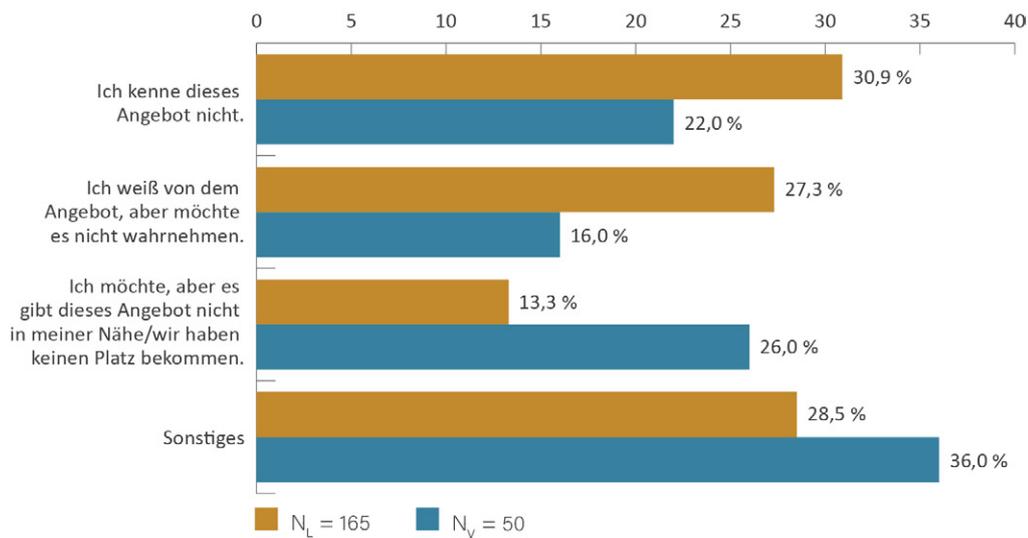


Abbildung 37. Angaben in Prozent.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Auffällig ist der deutlich geringere Anteil der Eltern verstorbener Kinder, die das Angebot kannten, aber bewusst nicht nutzen wollten. Dies ist möglicherweise dadurch begründet, dass Familien sich im oftmals viele Jahre dauernden Krankheitsverlauf nicht gleich zu Beginn für eine solche Begleitung entscheiden, sodass die Inanspruchnahme in der Stichprobe der lebenden Kinder ggf. zum Teil noch in der Zukunft bevorsteht. Fehlende Kapazitäten oder gänzlich fehlende Dienste geben doppelt so viele Eltern verstorbener Kinder an wie in der Stichprobe mit lebenden Kindern. Eine auch durch Anmerkungen seitens der Eltern in den Freitextfeldern gestützte Erklärung hierfür ist der sukzessive Auf- und Ausbau der ambulanten Strukturen in den letzten Jahren und Jahrzehnten. Sind die Kinder vor zehn oder mehr Jahren verstorben, ist es deutlicher wahrscheinlicher, dass kein wohnortnaher AKJHD existierte als heute.

Von den interviewten Familien werden ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste auf unterschiedliche Art und Weise genutzt. Für Eltern haben sie eine entlastende sowie ggf. eine beratende und auch psychosozial begleitende Funktion. Teilweise sind Ehrenamtliche fest in die Begleitung der erkrankten Kinder miteingebunden (z. B. durch wöchentliche Termine) und können Eltern somit entlasten, während andere eher unregelmäßige Begleitungen alle paar Wochen nutzen. In ländlichen Gegenden ist manchmal kein Dienst vorhanden, sodass den Familien das Angebot nicht zugänglich ist. Für die jungen Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ist der ambulante Dienst, wenn er auch Gruppenangebote oder -aktivitäten wie Ausflüge oder Feste anbietet, eine Möglichkeit, andere erkrankte Menschen kennenzulernen und in den Austausch zu kommen. Weiterhin entwickeln sie unterschiedlich enge Beziehungen zu den ehrenamtlichen Begleiter*innen, was z. B. abhängig vom Alter und der Persönlichkeit der Ehrenamtlichen ist. Meist wird es eher als angenehm empfunden, wenn der

Altersunterschied zu den Begleiter*innen gering ist und auf viele gemeinsame Themen oder Interessen zurückgegriffen werden kann.

„Und mit dem anderen, weil ich habe halt so den Unterschied, der eine ist, so alt wie mein Bruder fast. Da geht's, also der Martin, mit dem kann ich mich auch unterhalten über meine Sachen. Also über das Zocken, wie er dieses und das Spiel findet, essen, also essen auf jeden Fall, teilen wir. Wir mögen auch beide Sushi. Wir haben auch letztes Jahr unser 10-jähriges gefeiert, dass wir uns zehn Jahre kennen. Da haben wir das dann auch mit Sushi gefeiert.

I: Sehr schön.

BJ8J: Und mit dem anderen, da ist dann halt wirklich allgemeinere Themen, weil er ist ein ganzes Stück älter als ich. Er ist 40 Jahre älter als ich. Und da reden wir dann über allgemeinere Sachen und spinnen so ein bisschen in den Alltag hinein.“

(J7)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Ehrenamtliche können dann auch als Ansprechpersonen für Themen wie Sterben und Tod genutzt werden, für die im familiären Alltag manchmal zu wenig Raum, Wissen oder Bereitschaft vorhanden ist. Weiterhin beschreiben die jungen Menschen vor allem eine bedürfnisorientierte Begleitung durch die Ehrenamtlichen in der Freizeit. Geschwister, die keine Begleitung durch den ambulanten Dienst hatten, äußern den Wunsch nach einer*inem Ansprechpartner*in:

„Also ich hätte es als Kind auf jeden Fall cool gefunden, auch einen Ehrenamtlichen für mich zu haben im ambulanten Bereich, mit dem man irgendwie einmal die Woche oder einmal alle zwei Wochen, was weiß ich was gemacht hätte. Ich glaube, dass ich das über die Pflegekraft, die wir dann irgendwann hatten, auch ein bisschen kompensiert habe.“ (G1)

II.8.3.2 Stationäres Kinder- und Jugendhospiz

Von den lebenden Kindern (N=417) waren 53,2% bereits mit einem oder mehreren anderen Familienmitgliedern gemeinsam im stationären Kinder- und Jugendhospiz, lediglich 16,5% waren (auch oder ausschließlich) allein stationär aufgenommen (Mehrfachantwort möglich). In 43,4% der Fälle gab es noch nie einen stationären Aufenthalt. Bei den verstorbenen Kindern (N=123) ist dieser Anteil etwas geringer: 35,0% von ihnen waren nie im Kinder- und Jugendhospiz. 61,8% waren gemeinsam mit anderen Familienmitgliedern dort und 15,4% allein (auch hier Mehrfachantwort möglich).

Zusammenhänge mit dem Bundesland, dem Haushaltseinkommen oder dem Bildungsabschluss der ausfüllenden Person lassen sich in keiner der beiden Stichproben erkennen, vor allem bzgl. der verstorbenen Kinder sind die Fallzahlen teilweise zu klein für eine aussagekräftige Analyse. In beiden Gruppen ist hingegen eine Tendenz



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

erkennbar, dass die Wohnortgröße einen Einfluss auf die Nutzung hat: Familien aus Städten mit mehr als 20.000 Einwohner*innen nutzen häufiger stationäre Hospize als Familien aus Gemeinden und Kleinstädten. Zudem ist die TfSL-Gruppe der Diagnose des Kindes bedeutsam: Vor allem die Familien, deren Kind Gruppe 3 oder 4 zuzuordnen ist, nutzen stationäre Aufenthalte: Zwei Drittel von ihnen waren bereits stationär im Kinder- und Jugendhospiz, von den Kindern mit einer Erkrankung aus Gruppe 2 trifft dies hingegen nur auf ein Drittel der Fälle zu und in Gruppe 1 auf knapp 20%.

Aus den Daten hinsichtlich der Situationen, in denen das stationäre Kinder- und Jugendhospiz genutzt wurde, wird die hohe Bedeutung der Entlastungsaufenthalte unmittelbar deutlich:

In welchen Situationen haben Sie das stationäre Kinder- und Jugendhospiz genutzt?

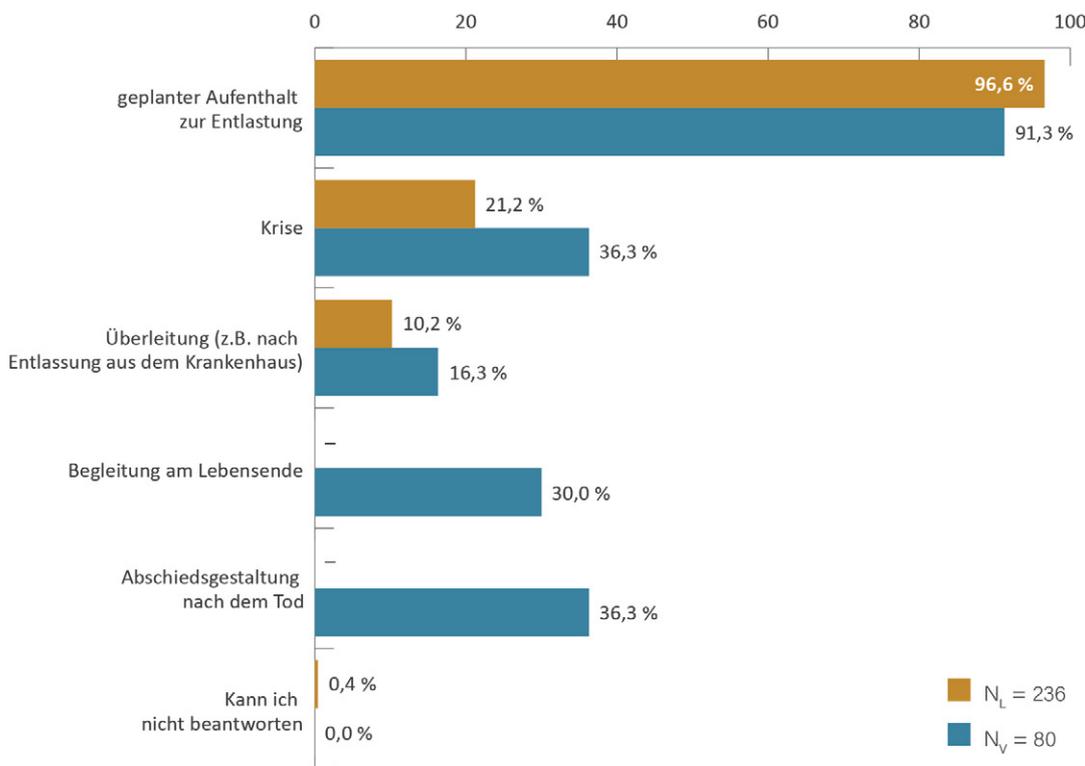


Abbildung 38. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich.

Von den Familien, die bereits Erfahrungen mit stationären Aufenthalten in Kinder und Jugendhospizen haben, sind aus der Stichprobe der Eltern mit lebendem Kind (N=236) 64% sehr zufrieden und weitere 31,8% eher zufrieden mit diesen Aufenthalten. Die Eltern verstorbener Kinder (N=80) sind sogar zu 87,5% sehr zufrieden und zu 10% eher zufrieden. Damit ist die Zufriedenheit im Vergleich zu anderen Versorgungsformen hoch (> Abb. 44). Auch die Studie von Jennessen et al. (2011, S. 253f.) kommt zu einem gleichen Ergebnis, da das Angebot auf die möglichst passgenaue Entlastung der Familien ausgerichtet ist.

Die Familien mit einem lebenden erkrankten Kind haben im vergangenen Jahr vor dem Umfragezeitpunkt zwischen 0 und 40 Entlastungstage im stationären Hospiz genutzt, im Mittel 14,95 Tage (N=223²⁸, SD=11,1, Median=14). 21,0% haben genau die 28 Tage in Anspruch genommen, die gesetzlich Versicherten in der Regel zustehen. 21,9% haben in dem Jahr keinen stationären Aufenthalt gehabt. Dieser Wert könnte womöglich höher sein als in anderen Jahren, da die Belegungsmöglichkeiten durch die pandemiebedingten Maßnahmen teilweise eingeschränkt waren und die Sorge vor einer Infektion Familien zurückhaltender bzgl. der Aufenthalte hat sein lassen (> II.2.7). 219 Befragte (82,2%) würden gerne häufiger ein Kinder- und Jugendhospiz besuchen, was als eindeutiger Appell an eine Ausweitung bzw. Flexibilisierung der bisherigen Finanzierungsregelung von 28 Tagen jährlich interpretiert werden kann.

Die 17,8% der Befragten, die sich keine höhere Anzahl von Aufenthaltstagen wünschen, haben im Mittel 14,08 Tage in Anspruch genommen (N=38²⁸) und damit nicht mehr als die Gesamtgruppe. 39,5% waren in diesem Erhebungszeitraum gar nicht stationär in einem Kinderhospiz. Dies ist insofern bemerkenswert, als dass fast ein Drittel derer, die keine Tage in Anspruch genommen haben, damit zufrieden gewesen ist, aber nur circa ein Achtel derer, deren Kind 28 Tage im Hospiz war, dies als ausreichend empfindet. Es wird somit deutlich, dass nicht die objektiv hohe oder niedrige Anzahl an Tagen darüber entscheidet, ob die Familie sich dieses Angebot in größerem Umfang für sich wünscht oder nicht, sondern andere Faktoren dieses Bedürfnis ausmachen. Einen Einfluss hat die Zufriedenheit mit der häuslichen Pflegesituation: Eltern, die gern mehr Tage genutzt hätten, sind signifikant unzufriedener mit der Pflegesituation in ihrem Alltag als Eltern, die mit den genutzten Entlastungstagen (oder der Nichtnutzung) zufrieden waren.²⁹

Von den Befragten, die angeben, dass ihr Kind noch nie in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz aufgenommen wurde (N=181), geben 34,3% an, dass sie das Angebot kennen, aber (bisher) nicht wahrnehmen möchten.

17,7% ist das Angebot unbekannt, was auf Defizite in der Information der Familien hindeutet (> II.6). Ob die Eltern das Angebot nicht kennen, steht in keinem Zusammenhang zu ihren soziodemografischen Daten. Lediglich das Alter des Kindes hat einen leichten Einfluss in der Weise, dass Eltern jüngerer Kinder mit einer höheren Wahrscheinlichkeit das Kinderhospiz nicht kennen.

In 7,7% der Fälle wollten Familien ein stationäres Kinderhospiz nutzen, haben aber keinen Platz bekommen oder es gibt dieses Angebot nicht in ausreichender Wohnortnähe.

40,9% haben weitere Gründe für die Nichtnutzung angegeben: in 14 Fällen sei ein Aufenthalt in Planung, 22 Eltern sehen (bisher) keinen diesbezüglichen Bedarf; weitere mehrfach genannte Gründe sind der organisatorische Aufwand sowie die Unvereinbarkeit mit dem familiären Alltag und Berufstätigkeit (v. a. bei Mitaufnahme der Eltern).

28 | SD=14,4, Minimum 0 Tage, Maximum 40 Tage.

29 | p=0,012, Welch-Test, und p=0,013, Mann-Whitney-U-Test



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Auch in der Stichprobe der Eltern verstorbener Kinder, die nie ein stationäres Hospiz genutzt haben (N=43), ist der häufigste Grund, dass sie es nicht wollten (30,2%). 14,0% geben an, das Angebot nicht zu kennen bzw. nicht gekannt zu haben, als das Kind lebte. In 11,6% der Fälle hätte die Familie gerne ein Hospiz genutzt, konnte dies jedoch nicht, da es keinen Platz oder zum damaligen Zeitpunkt gar keine Einrichtung gab. Zum Teil haben Eltern zusätzlich vermerkt, dass Hospize und auch ambulante Dienste erst später gegründet wurden.

Unter Sonstiges (von 44,2% gewählt) führen die Eltern vor allem an, dass das Kind (teilweise überraschend) plötzlich gestorben ist. Manchmal hatten die Familien einen Aufenthalt geplant, der dann jedoch nicht mehr zustande kam. In einzelnen Fällen wurde die Leistung von der Krankenkasse abgelehnt; fünf der 43 Familien geben an, dass sie keinen Bedarf hatten oder es vorgezogen haben, mit dem Kind zu Hause zu sein. Möglicherweise war diesen Familien die Entlastungsfunktion der Hospize wenig bekannt und sie wurden primär als Orte des Sterbens wahrgenommen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Stationäres Kinder- und Jugendhospiz als Ort der Entlastung

Eltern beschreiben die Aufenthalte und Angebote der stationären Kinder- und Jugendhospize zu großen Teilen als wichtige und gute Entlastungsoption. Für manche Familien ist die Inanspruchnahme anfangs geprägt von Vorbehalten, was eine sukzessive Annäherung an das Thema Hospiz erfordert. Hilfreich sind dabei häufig vertraute Fachkräfte (z. B. SAPV, Kinderärzt*innen), die überzeugen können, die Angebotsform oder auch ein konkretes Kinder- und Jugendhospiz kennenzulernen.

Die wahrgenommene Haltung des Personals gegenüber den Familien und der gute Personalschlüssel führen dazu, dass Eltern großes Vertrauen fassen, Pflege und Versorgung ihres Kindes dadurch tatsächlich abgeben und „ihre Batterien aufladen“ können. Dies kann entweder in gemeinsamen Aufenthalten vor Ort oder auch durch Aufenthalte der Kinder allein stattfinden, sodass die Eltern in dieser Zeit z. B. Urlaub machen können.

Als problematisch zeigt sich, dass die den (gesetzlich krankenversicherten) Familien zustehenden 28 Tage oftmals nicht voll auszuschöpfen sind. Manche Kinder- und Jugendhospize bieten an, die Familien zu kontaktieren, wenn spontan Platz für das Kind ist, was zwar aufgrund der Entfernung zum Wohnort und/oder organisatorischem Aufwand für die Familien nicht immer kurzfristig zu realisieren sei, jedoch grundsätzlich als Angebot wertgeschätzt wird. Weiterhin beschreiben es Eltern als schwierig, Aufenthalte teilweise bis zu einem Jahr im Voraus planen zu müssen, vor allem in den Ferienzeiten. Spontane Entlastung in Krisenzeiten sei deshalb oft nicht möglich. Diese Planungsschwierigkeiten werden dadurch verstärkt, dass auch die stationären Kinderhospize mit dem Pflegekräftemangel zu kämpfen haben und dadurch mitunter auch langfristig geplante Aufenthalte kurzfristig seitens der Einrichtung abgesagt werden müssen.

Geschwister nehmen die Zeit im stationären Kinderhospiz als sehr positive Urlaubsmomente wahr und genießen die dortige gemeinsame Zeit mit ihren Eltern.

„dass Ihr als Familie da so diese sogenannten Entlastungszeiten genutzt habt, kannst Du Dich da erinnern?“

BG2G: Ja, das war regelmäßig, aber ich glaube, nur bis ich so zwölf war, danach sind wir nur noch auf die Freizeiten gefahren aus dem Kinder Hospiz.

I: Wie war das für Dich dieses stationäre?

BG2G: Ich fand das cool, da waren halt immer Leute, die Programm gemacht haben, und dann war da ein Schwimmbad, da haben die Eltern Zeit und da waren auch noch andere Kinder in den, in den meisten, eigentlich immer, und es gab immer Essen (lacht).

I: Positive Erfahrung so (lacht). Also tatsächlich nur positive Erfahrung.“ (G2)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Der in stationären Hospizen strukturell vorgesehene Personalschlüssel sei sehr wichtig, damit den Mitarbeiter*innen adäquate Zeitressourcen für die Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen und ihre Versorgung zur Verfügung stehen. Das Vorgehen von Hospizen, bei Personalknappheit eher die Belegung zu reduzieren als die Zeit pro Gast, erscheint hier als kurzfristige Reaktion auf den Personalmangel eine sinnvolle Strategie zu sein.

„Und deswegen sind wir mit dem [stationäres Kinder- und Jugendhospiz] auch so zufrieden. Weil da der Schlüssel fast 1 zu 1 ist. Ja. Und mittlerweile ist es auch so, dass sie eben auch mit Leni reden können. So komm, jetzt machen wir vielleicht erst mal den, oder wollen wir Dich zuerst fertigmachen? Und dann überlegen sie gemeinsam, wie sie das gestalten können.“ (J2, Mutter)

Neben einer qualitativ hochwertigen pflegerischen Versorgung berichten Eltern auch von hilfreichen Erfahrungen mit den dort tätigen multidisziplinären Teams, die proaktiv auf die Familien zugehen (z. B. der Sozialdienst) und einen ganzheitlichen Blick auf die Familien haben. Eltern schätzen es, dass hier in ihrem Sinne mitgedacht werde und viele Möglichkeiten der Versorgung, Entlastung und Begleitung beleuchtet werden.

Die meisten interviewten Eltern kennen die Angebote der stationären Kinderhospizarbeit, manche entscheiden sich jedoch auch bewusst gegen eine Inanspruchnahme. Grund dafür ist z. B. fehlendes Vertrauen in die Pflegesituation vor Ort oder die Einschätzung, dass ein stationärer Aufenthalt nicht notwendig ist. Vereinzelt wurden in der Vergangenheit negative Erfahrungen während eines Aufenthalts gemacht, sodass es zu einer Distanzierung von diesem Versorgungsangebot kam. Neben dem Kapazitätsproblem ist es für manche Familien schwer, eine generelle Finanzierung der Krankenkasse für die Aufenthalte zu erhalten – besonders Kinder, die zwar eine eindeutige Symptomatik haben, die Diagnose einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung aber (noch) aussteht, können nicht aufgenommen werden,

was für die Eltern sehr belastend sein kann. Ein weiteres Problem in Bezug auf die Versorgung in Kinder- und Jugendhospizen sei die Altersbegrenzung – junge Erwachsene können dort ab einem gewissen Alter (i.d.R. 27 Jahre) nicht mehr versorgt werden. Angemessene Alternativen fehlen (> II.2.5).

Stationäres Kinder- und Jugendhospiz als Ort der Selbsthilfe und psychosozialen Begleitung

In Bezug auf die psychosoziale Begleitung nehmen Kinder- und Jugendhospize für viele Familien eine wichtige Rolle ein – häufig über viele Jahre hinweg und über den Tod der Kinder hinaus. Die Einrichtungen sind oftmals Träger oder Initiatoren regelmäßig stattfindender Selbsthilfegruppenangebote und richten Kurse/Workshops/Wochenenden/Reisen etc. für unterschiedliche Personengruppen und Bedarfe aus.

Eltern, deren Kind im Kinder- oder Jugendhospiz gestorben ist (N=21), äußern sich in der Befragung durchweg positiv über die dort erlebte Begleitung im Sterbe- und Abschiedsprozess. Die Haltung des Personals, die Rücksichtnahme, Ruhe und Individualität in der Gestaltung des Abschieds erscheinen hier besonders ausschlaggebend zu sein (> II.4.10, Ergebnisse zur Begleitung am Sterbeort).

Interviewte Eltern empfinden es als hilfreich, im Hospiz andere Familien treffen zu können und sich auszutauschen. Sie können ihre eigene Situation hier als Normalität erleben und genießen das sehr. Manche Eltern nutzen die Aufenthalte auch, um sich mit dem Hospiz als möglichem Ort des Sterbens für ihre Kinder auseinanderzusetzen.

„Und dann haben wir aber gespürt, diese Wärme dort. Und- ja, diese Ruhe, diese Geborgenheit und die Möglichkeit, einfach mal kurz loszulassen. Und das haben wir dann gemacht.“ (E6)

Jugendliche/junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung beschreiben durchweg positive Erfahrungen im Kinder- und Jugendhospiz. Sie fühlen sich wohl, freuen sich über pädagogische Beschäftigungsangebote, die an ihre Möglichkeiten angepasst sind und genießen es, Abläufe und Angebote selbstbestimmt mitgestalten zu können. Therapeutische Angebote, wie z. B. Schwimmen, werden sehr gerne angenommen. Weiterhin genießen sie es, durch das Angebot intensive Zeit mit Menschen verbringen zu können, die sie im normalen Pflegealltag allein nicht versorgen könnten, wie zum Beispiel die Großeltern.

Das Jugendhospiz ist besonders attraktiv für junge Erwachsene, weil es hier möglich ist, auf die Bedürfnisse von Teenagern und jungen Volljährigen eingehen zu können, durch z. B. Videospiele, angepasste Tagesabläufe, oder die Mitnahme des*der Partner*in als Begleitperson.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Und die gehen auch eher auf diese Teenager-Bedürfnisse ein. Dieses, lass mich mal in Ruhe, ich brauche mein eigenes Ding. Im Kinderhospiz ist das eher so, so genug mit Ausruhen, wir gehen jetzt nach draußen.“ (J7)

Es kann weiterhin ein Ort sein, an dem sie sich mit dem Sterben und Tod auseinandersetzen können, wenn sie das möchten. Die jungen Menschen beschreiben, dass sie sich dort gern mit anderen erkrankten Jugendlichen treffen und sich austauschen, was je nach Belegung allerdings nur begrenzt planbar sei. Unterschiedliche Altersgruppen, Kommunikationsformen und kognitive Fähigkeiten der anderen Jugendlichen spielen hier für die Befragten eine Rolle.

Geschwister freuen sich vor allem über die Möglichkeit des Austauschs vor Ort mit anderen Geschwistern, sowie über die Abwechslung und die angebotenen Aktivitäten (s. o.).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.8.3.3 Familienentlastender/-unterstützender Dienst

Von den Fragebogenteilnehmer*innen mit lebenden Kindern (N=417) geben 27,8% an, einen familienentlastenden/-unterstützenden Dienst (FeD/FuD) zu nutzen und damit zufrieden zu sein. Weitere 9,4% der Familien sind mit der Nutzung nicht zufrieden, 17,3% geben an, diese Unterstützung nicht zu benötigen. Ein großer Anteil von 27,6% nimmt keinen Dienst in Anspruch, würde dies aber gern tun, und weitere 18,0% kennen diese Angebotsform nicht (> II.4.11, grafische Darstellung im Vergleich zu anderen Versorgungsformen). Hier zeigt sich wiederum zum einen eine Beratungslücke und zum anderen ein Kapazitätsproblem, letzteres vor allem in ländlichen Regionen. Denn es ist ein Zusammenhang zwischen der zunehmenden Wohnortgröße und einer stärkeren Nutzung zu beobachten, während mit abnehmender Wohnortgröße die Befragten häufiger angeben, keinen Dienst zu nutzen, dies aber gern zu wollen. Bzgl. der anderen Antwortoptionen ist dieser Zusammenhang nicht zu beobachten, die Bekanntheit des Angebots unterscheidet sich z. B. nicht in Abhängigkeit vom Wohnort.

Die interviewten Eltern nutzen vereinzelt einen FeD/FuD, um regelmäßige Entlastung im Alltag zu erhalten. Inhalte und Formen dieser Unterstützung sind dabei vielseitig und können von der Übernahme von Tätigkeiten im Haushalt bis zu einer Betreuung der erkrankten Kinder durch Freizeitbeschäftigungen oder auch gezielter Förderung reichen. Da in der Regel aufgrund fehlender Qualifikationen der Begleiter*innen von ihnen keine Medikamente gegeben werden können, müssten Eltern jedoch häufig in der Nähe bleiben:

„Das sind in der Regel junge Studentinnen, die- [Großstadt1] hat hier eine starke Sonderpädagogik, die Sonderpädagogik studieren, und die halt dann, ja, wie ein Babysitter halt, die dann nochmal kommen. Die dürfen keine Medizin geben, nichts. Da ist meistens ist auch so, dass die dann mal hier sind am Nachmittag und wir können

dann mal- die beschäftigen sich dann mit Luis, malen mit ihm, spielen mit ihm, probieren so aus, was sie an der Uni gelernt haben. Und er hat da immer Spaß. Also und wir können halt- also dann kann man halt auch mal raus gehen, Rasenmähen.“ (E2)

Für berufstätige Eltern sei besonders das Angebot von Diensten von Bedeutung, die die Kinder auch in den Ferien für längere Zeiträume betreuen. FeD/FuD können weiterhin eine Möglichkeit für Eltern darstellen, Kontakte zu anderen Familien zu knüpfen und zu pflegen. Für Jugendliche können die Begleitungen wichtige Sozialkontakte im Alltag darstellen. Sie äußern jedoch auch den Wunsch, altersentsprechende Angebote auszubauen bzw. vermehrt Begleitungen durch Menschen der gleichen Generation zu ermöglichen.

Die von der Pflege entlastenden Leistungen **Kurzzeitpflege** und **Verhinderungspflege** werden im Kapitel *Pflegerische Versorgung und medizinische Leistungen* thematisiert (> II.4.11), die organisatorisch entlastende Angebotsform des **Case-Managements/Lots*innenmodelle** im Kapitel *Beratung und Information* (> II.6.5).

Die Ergebnisse belegen eine hochgradig herausfordernde Lebenssituation der Familien durch die Kumulation unterschiedlicher Belastungen, oftmals über einen Zeitraum vieler Jahre hinweg. Obgleich die Zufriedenheit mit genutzten Entlastungsangeboten hoch ist, bestehen auch in diesen Bereichen deutliche Versorgungslücken. Eltern (N=417) nennen hier vor allem den Personalmangel (n=35), den Mangel an freien Plätzen, v.a. im Kinder- und Jugendhospiz und insbesondere in den Ferienzeiten, und das Fehlen einer geeigneten ähnlichen Einrichtung für junge Erwachsene über 27 Jahren (n=76). Auch die Qualifizierung von Fachkräften (n=15) und die Optimierung von Beratung (n=12) sind hier wie in anderen Bereichen als Querschnittsthemen bedeutsam.

II.9 FINANZEN UND RECHTLICHES

Da durch die Pflegebedürftigkeit eines Kindes zum einen erhöhte Kosten für die Familie entstehen und zum anderen die Eltern oftmals ihre Berufstätigkeit einschränken oder ganz aufgeben müssen (vgl. Jennessen 2022, S. 23), gilt es, die finanzielle Situation der befragten Familien näher zu betrachten.

II.9.1 Einkommen

Die Eltern wurden im Rahmen der soziodemografischen Datenerhebung nach dem ungefähren aktuellen monatlichen Einkommen ihres Haushaltes insgesamt befragt. Hierbei spezifizierte ein Hinweistext, dass damit die Einnahmen aller im Haushalt lebenden Mitglieder nach Abzug der Steuern und Sozialabgaben gemeint ist, und Leistungen wie Elterngeld, Pflegegeld, Kindergeld usw. mit einberechnet werden sollen. Die Einkommensverteilung in der Stichprobe der Elternumfrage wird in der folgenden Grafik dargestellt.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Haushaltsnettoeinkommen

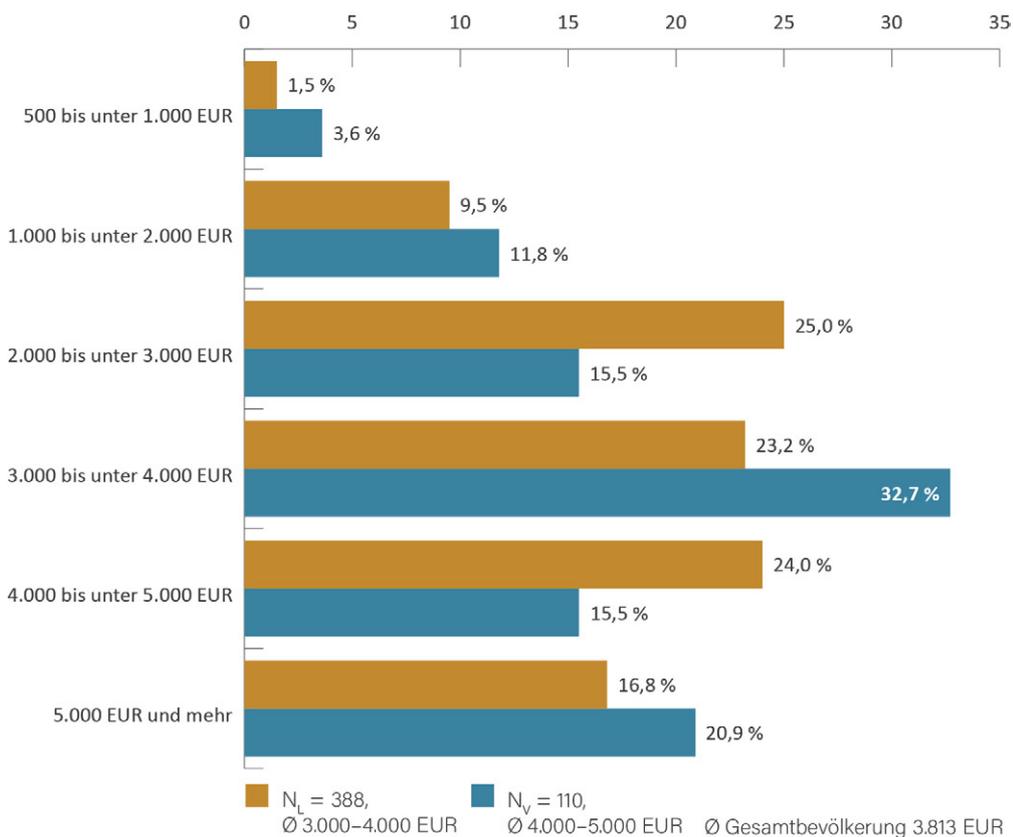


Abbildung 39. Angaben in Prozent. Das durchschnittliche Haushaltsnettoeinkommen für die Gesamtbevölkerung basiert auf den Laufenden Wirtschaftsrechnungen des Statistischen Bundesamtes für das Jahr 2021 (vgl. Statistisches Bundesamt o.J.).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Es zeigt sich, dass das Haushaltsnettoeinkommen der Stichprobe der Eltern mit lebendem Kind im Mittel dem Bevölkerungsdurchschnitt aus dem Jahr 2021 entspricht. Das Einkommen der Familien mit einem verstorbenen Kind ist etwas höher, was sich mit den Daten zur häufigen Einschränkung der Berufstätigkeit aufgrund der Pflege des Kindes deckt (> II.3.6). Nicht abschließend beantwortet werden kann die Frage, wie repräsentativ die Stichprobe für alle Familien mit einem lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten Kind ist. Außerdem ist zu bedenken, dass der angegebene Durchschnitt der Befragten auf der Einberechnung aller Leistungen wie Kindergeld, Pflegegeld, Entlastungsbetrag etc. basiert. Es ist daher anzunehmen, dass die sozialversicherungspflichtigen Einkommen im Vergleich zum Bevölkerungsdurchschnitt niedriger sind. Dies wird auch durch die qualitativen Ergebnisse gestützt, die zeigen, dass Eltern, die zur Pflege des Kindes ihre Berufstätigkeit aufgeben müssen – ggf. zudem alleinerziehend sind –, vor allem bezogen auf die Zukunft finanzielle Sorgen haben, da sie kaum Rentenansprüche erwerben. Die Reduktion der Arbeitszeit und eine Retraditionalisierung der familiären Rollen ist auch in anderen Studien zu Kindern mit Behinderung und/oder Pflegebedürftigkeit nachgewiesen worden (vgl. Kofahl & Lüdecke 2014, S. 18–21; Jennessen et al. 2011).

„Das fand ich immer so schwer, also geh ich jetzt arbeiten oder pflege ich jetzt, wie weit kann ich Pflege und meine Arbeit verbinden? Und ich finde da braucht es auf jeden Fall dringend eine Lösung, dass einfach pflegende Angehörige, also das war damals meine Idee gewesen, dass man denen einfach ein Gehalt gibt und sagt „Ok, wenn du zuhause bleibst und dein Kind, deinen Jugendlichen, Bruder, Schwester, Oma, Opa oder wen auch immer auch pflegst, dann bekommst du auch ein Gehalt und Sozialversicherung“. Also, dass diese Pfl egetätigkeit auch ein Sozialversicherungsverhältnis hat und nicht einfach dieses läppische Pflegegeld. Auch wenn ich die höchste Stufe bekommen habe, das ist kein Geld, ich zahle nicht in die Rente ein, ich also. Das ist wirklich ein Thema, was mich damals schon geschafft hat.“ (Elternteil im Expert*innen-Workshop)



II.9.2 Finanzielle Belastung

ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS

INHALT

Da in der Auswertung des qualitativen Materials vier Dimensionen von Belastungen identifiziert werden konnten – organisatorische/bürokratische, psychische/emotionale, körperliche und finanzielle Belastungen –, wurden diese in die quantitative Befragung integriert und jeweils auf einer Skala von 1 – *überhaupt nicht belastet* bis 6 – *sehr hoch belastet* erhoben. Die Zwischenschritte waren nummeriert, um ein metrisches Skalenniveau herzustellen und die Mittelwerte beider Stichproben und der verschiedenen Belastungsdimensionen vergleichen zu können (> II.8.1). Bei den Eltern lebender Kinder bezieht sich dieses Item auf die zum Umfragezeitpunkt aktuell empfundene Belastung, bei den Eltern verstorbener Kinder auf die retrospektive Bewertung bezogen auf das Leben mit dem Kind insgesamt.

Aktuelle/rückblickende finanzielle Belastung

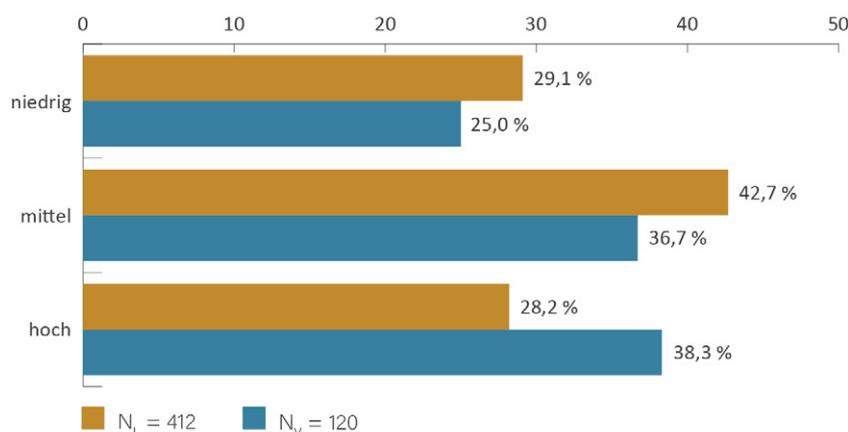


Abbildung 40. Angaben in Prozent. Für die grafische Darstellung wurden jeweils zwei Stufen der sechsstufigen Skala zusammengefasst.

An dieser Stelle zeigt sich ein weiteres Mal die zunehmende Belastung der Familien in Abhängigkeit vom Pflegebedarf des Kindes. Bei den Pflegegraden 4–5 geben die Eltern

eine signifikant höhere finanzielle Belastung an als die Eltern, deren Kind die Pflegegrade 1–3 zugesprochen bekommen hat³⁰. Durch die Auswirkungen auf die Möglichkeiten der Erwerbstätigkeit und damit auch auf das Einkommen lassen sich auch für diese Variablen Abhängigkeiten zeigen, die mit dem pflegerischen Aufwand verflochten sind. Somit wird ein verstärkter auch finanzieller Unterstützungsbedarf mit steigendem Pflegegrad deutlich.

In den Interviews und Fokusgruppen wurde das Thema Finanzen von den Familien nicht als zentrales Problem thematisiert. Dies kann mit der sozialen Lage und einer indirekten Selektion der Interviewpartner*innen zusammenhängen. Einige Eltern beschreiben, dass sie Glück haben, über materielle Ressourcen zu verfügen, die die Versorgung des Kindes erleichtern, z.B. durch geeigneten Wohnraum oder dessen barrierearme Anpassungen, Kauf eines geeigneten Autos o. Ä. Als Gründe für diese finanziellen Ressourcen werden die Möglichkeit der Berufstätigkeit (ggf. beider Eltern), Erbschaften und vereinzelt Spenden wohltätiger Vereine angeführt.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Teilweise werden finanzielle staatliche Leistungen als gut und ausreichend beschrieben, aber sie seien immer mit einem hohen bürokratischen Aufwand verbunden. Auch müssten die Wechselbeziehungen zwischen Leistungen, d.h. Anrechnungen eines Geldbetrags auf einen anderen oder Ausschlussklauseln, beachtet werden, um letztlich keine Nachteile zu erfahren.

„Ich meine man kriegt ja genug auch von der Krankenkasse, man kriegt Pflegegeld, man kriegt dieses Betreuungsgeld, die Verhinderungspflege, diese Kurzzeitpflege, aber wenn man da nicht genau guckt was man wann zu welchem Zeitpunkt zieht, dann kann man auch total verlieren bei dieser ganzen Geschichte. Und das ist total schwierig“ (E7)

Als finanzielle Belastungen wurden die private Hilfsmittelbeschaffung nach einer Ablehnung und Umbaumaßnahmen an Gebäuden oder dem Auto genannt, sowie Zuzahlungen für Therapien – auch für ein volljähriges Kind, das kein eigenes Einkommen hat und bei den Eltern lebt. Ein Grund für finanzielle Sorgen im Hinblick auf die Zukunft ist die Finanzierung eines Pflegeheimplatzes. Als unverhältnismäßige und nicht nachvollziehbare finanzielle Belastung beschreibt ein Elternpaar die Tatsache, dass auch bei einer eindeutig erblich bedingten lebensverkürzenden Diagnose keine Präimplantationsdiagnostik bei erneutem Kinderwunsch finanziert worden sei.

Das Pflegegeld hat für Eltern teilweise eine derart existenzielle Bedeutung, dass die jungen Erwachsenen nicht aus dem Elternhaus ausziehen können. Daran wird abermals deutlich, dass die eingangs beschriebene insgesamt durchschnittliche Einkommenssituation nicht darüber hinwegtäuschen darf, dass hoch prekäre Situationen

30 | $p=0,023$, Welch-Test

entstehen und Risikofaktoren kumulieren, beispielsweise bei alleinerziehenden pflegenden Eltern, meist Müttern, die nach vielen Jahren Pfl ege t ä t i g k e i t kaum eine berufliche Perspektive haben. Eltern, die die gesetzliche Betreuung ihrer Kinder innehaben, berichten weiterhin, dass mit der Vollj ä h r i g k e i t der Kinder eine komplexe, aufw ä n d i g e Situation entstehe, da sie alle für das Kind get ä t i g t e n Ausgaben nachweisen müssen. Eine hohe Eigenverantwortung besteht bei den jungen Erwachsenen, die ihre finanziellen Angelegenheiten selbst regeln. Dies tun sie in der Regel über das Persönliche Budget, die Ergebnisse dazu werden im folgenden Abschnitt dargestellt.

II.9.3 Persönliches Budget

Das Persönliche Budget nach §29 SGB IX soll Menschen mit Behinderung Selbstbestimmung ermöglichen, indem mehr Freiräume bei der Wahl und der Ausgestaltung des individuellen Versorgungsnetzwerks geschaffen werden. Mit dem Persönlichen Budget können Leistungsempfänger*innen Aufwendungen, die zur Deckung ihres persönlichen Hilfebedarfs erforderlich sind, direkt bezahlen, anstelle einer Leistungsabrechnung über die einzelnen Leistungsträger. Die Personen oder Familien entscheiden selbst, welche Hilfen für sie am besten geeignet sind und welcher Dienst zu dem von ihnen gewünschten Zeitpunkt eine Leistung erbringen soll. Der Aufwand zur Organisation des Persönlichen Budgets wird von den Eltern allerdings als hoch eingeschätzt. Eine kompetente Beratung sei notwendig, aber nicht immer gegeben. Junge Erwachsene übernehmen teilweise die Organisation ihrer Assistenz über das Persönliche Budget selbst. Die Begleitung durch eine spezielle Beratungsstelle, die die administrativen Aufgaben übernimmt, wird auch von ihnen als wichtige Unterstützung empfunden.

„Und das habe ich über eine Vermittlungsagentur, weil ich das persönliche Budget beantragt habe. Und das Ganze läuft über so einen Verein, die vermitteln und einen auch betreuen da, mit der ganzen Abrechnung vom persönlichen Budget. Das ist nämlich wahnsinnig kompliziert und wahnsinnig aufwändig.“ (J7)

II.9.4 Gesetzliche und private Krankenversicherung

Die Anteile von gesetzlich und privat versicherten Kindern entspricht fast exakt dem deutschen Bevölkerungsdurchschnitt: in der Stichprobe ergibt sich eine Aufteilung in 88,3% gesetzlich und 11,7% privat versicherte Kinder (lebend) bzw. 87% und 13% (verstorben). Für die Gesamtbevölkerung betragen die Anteile im Juli 2022 88,1% und 10,5%, zudem 1,4% Sonstige (vgl. VDEK 2022).

Die Familien privat versicherter Kinder haben ein höheres durchschnittliches Haushaltseinkommen, woraus sich die Hypothese ableiten lässt, dass ihre finanzielle Belastung geringer ist. Diese Annahme wird durch die Daten bestätigt: Eltern gesetzlich



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

versicherter Kinder (n=363) geben eine signifikant höhere finanzielle Belastung der Familie an als Privatversicherte (n=49)³¹. Dennoch geben auch die Eltern privat versicherter Kinder keine niedrige, sondern eine mittlere finanzielle Belastung an. In den Interviews betonten Privatversicherte, wie kostenintensiv die Zuzahlungen seien, die sie leisten müssen. Je nach Versicherungstarif seien diverse Leistungen privat zu finanzieren, was erst zutage trete, wenn ein Familienmitglied dauerhaft erkrankt und pflegebedürftig ist. Hinzu kommen pflegebedingte Reduktionen der Berufstätigkeit mit entsprechenden Einkommensverlusten. Mehrere Eltern berichteten, dass sie in die gesetzliche Versicherung gewechselt haben oder dies versuchen würden.

Weitere Ergebnisse zu den Erfahrungen mit der Kommunikation, dem bürokratischen Aufwand, Wartezeiten, Widersprüchen etc. in Bezug auf Krankenkassen werden im Kapitel *Pflegerische Versorgung und medizinische Leistungen* dargestellt (> II.4.12).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.9.5 Kontakt mit Leistungsträgern

Eltern beschreiben den Kontakt zu verschiedenen Versorgern weitestgehend als problematisch. Ämter, Kranken- und Pflegekassen etc. beraten nicht ausreichend über den Familien zustehende Leistungen, sodass wichtige Informationen vorrangig über andere Eltern in einer ähnlichen Lebenssituation erhalten werden (> II.6.4). Weiterhin sei die Kommunikation rund um die Beantragung von Leistungen geprägt von Hürden: durch bestimmte Formulierungen in Anträgen erhöhe sich die Gefahr der Ablehnung oder aber Entscheider*innen machten sich selbst kein Bild von der Situation, sondern entschieden auf der Grundlage von (mitunter falschen) Unterlagen. Ebenso wird berichtet, dass sogar Einschätzungen, die z. B. vom MD vor Ort vorgenommen werden, an der Lebensrealität der Familie vorbeigehen. Eltern beschreiben eine fehlende Berücksichtigung der Progredienz von Erkrankungen bei Leistungsbewilligungen, sodass diverse Leistungen immer wieder neu beantragt und begutachtet werden müssen, obwohl eine Verringerung des Unterstützungsbedarfs des Kindes mit einer klar fortschreitenden Erkrankung ausgeschlossen ist. Ein weiteres Problem über verschiedene Leistungserbringer hinweg ist der Übergang in die Volljährigkeit – es entstehen diverse bürokratische Veränderungen mit hohem Aufwand und der Streichung von Leistungen (> II.2.5). Für Volljährige, die eine spät im Jugendalter aufgetretene Erkrankung haben, fühle sich kein Versicherungsträger zuständig.

Hilfreich im Kontakt mit Behörden seien eine unkomplizierte Bürokratie (telefonisch, schriftlich) ohne die Notwendigkeit, Termine vor Ort wahrnehmen zu müssen, sowie eine grundsätzlich gute Betreuung und Beratung. Solche positiven Erfahrungen wurden teilweise gemacht, vorrangig mit dem Sozialamt und der Agentur für Arbeit, weniger mit Kranken- oder Pflegekassen.

31 | p=0,029, Welch-Test

II.9.6 Tod des Kindes

Stirbt ein Kind in der Elternzeit eines Elternteils, endet diese nach §16 BEEG (Bundeselterngeld- und Elternzeitgesetz) spätestens drei Wochen später, was von den befragten Eltern, die dies betraf, als Zumutung empfunden wird. Anschließend ist für die Eltern nur eine Krankschreibung möglich, um nicht direkt wieder in das Arbeitsleben einsteigen zu müssen – andere Eltern erleben einen schnellen Wiedereinstieg als entlastend. Eine pauschale Regelung in dieser Situation ist somit kaum adäquat, vielmehr bedarf diese individueller Lösungen. So sei auch zu bedenken, dass eine Krankschreibung die Pathologisierung der elterlichen Trauer begünstigen und die Akzeptanz des Umfeldes gegenüber den Eltern und ihrem Bedürfnis nach einer Trauerphase ohne Erwerbstätigkeit verringern könne. Eltern, die nicht in Elternzeit sind, wenn ihr Kind verstirbt, betrifft dies noch gravierender, da nach einem gesetzlichen Sonderurlaub von zwei Tagen neben der Kulanz von Arbeitgeber*innen nur die Krankschreibung als Möglichkeit bleibt, die Arbeitsunfähigkeit zu dokumentieren. Diese Krankschreibung zu erhalten, sei nicht problematisch, da an dieser Stelle eine hohe Bereitschaft der Ärzt*innen erlebt wird. Herausfordernd seien eher die damit einhergehenden sozialen Zuschreibungsprozesse.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„ich habe dann irgendwann eine Kündigung bekommen, ne. Habe also auch noch meinen Job verloren, nach Jonas‘ Tod, sechs Wochen später sagte der Chef: „Ist doch jetzt schon so lange her und so. Jetzt müssten Sie sich doch mal wieder auf das Wesentliche konzentrieren.“ Das Wesentliche war die Kohle, die von ihm kam.“ (E4)

Diese Ergebnisse zeigen große Übereinstimmung mit den quantitativen Ergebnissen zum hohen bestehenden Beratungsbedarf im Hinblick auf Leistungen und Angebote sowie die eigene finanzielle und berufliche Situation, sowohl im Leben mit dem Kind als auch nach dessen Tod (> II.6.1).

II.9.7 Entlastungsbetrag

Der Entlastungsbetrag steht nach §45b SGB XI Pflegebedürftigen in häuslicher Pflege in einer Höhe von bis zu 125 Euro monatlich zu und kann beispielsweise für Kurzzeitpflege, Familienunterstützende/-entlastende Dienste oder Haushaltshilfe eingesetzt werden. Die Hälfte der befragten Eltern (N=417) gibt an, den Entlastungsbetrag zu nutzen oder bereits genutzt zu haben, wobei 40,0% damit zufrieden und 10,8% nicht zufrieden sind oder waren. 17,0% geben an, ihn gern nutzen zu wollen, und 5,5%, ihn nicht zu brauchen. Ein beträchtlicher Anteil von 26,6% kennt diese Leistung nicht. Diese Lücke verweist ein weiteres Mal auf den Beratungs- und Informationsbedarf zu Leistungen und Angeboten. In frei formulierten Anmerkungen bemängeln die

Befragten, der Betrag sei zu niedrig, da nur bestimmte qualifizierte Personen mit entsprechend hohen Stundenlöhnen eingesetzt werden könnten, was eine Unterstützung von lediglich ca. vier Stunden im Monat ermögliche, zumal Preise für Haushaltshilfen etc. auch immer wieder steigen. Zudem sei es nicht gerechtfertigt, für alle Pflegegrade denselben Betrag vorzusehen, da für höhere Pflegegrade wiederum spezieller qualifiziertes Personal benötigt werde. Vor allem in Bezug auf die Eltern, die diese Leistung nicht brauchen bzw. sie gern nutzen würden, ist auch zu bedenken, dass diese Befragten möglicherweise nicht alle den Entlastungsbetrag kannten. Ebenso ist es möglich, dass die Eltern durchaus wussten, was gemeint ist, aber sämtliche auf diese Weise finanzierbare Leistungen nicht nutzen möchten oder sich erst in Zukunft mit der Antragstellung auseinandersetzen wollen. Eltern bemängelten insgesamt den hohen bürokratischen Aufwand, da nur bestimmte anerkannte Leistungserbringer*innen infragekommen, und berichteten, z. B. die von ihnen als dringend notwendig empfundene Leistung einer Haushaltshilfe bisher noch nicht realisiert zu haben. Auch die 10,8% unzufriedener Nutzer*innen könnten ähnlich begründet sein. Das prägnanteste Ergebnis an dieser Stelle ist die unzureichende Bekanntheit der Leistung, wodurch sie prinzipiell bei Weitem nicht allen Anspruchsberechtigten zugutekommen kann.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.9.8 Anwält*innen/juristische Unterstützung

Aufgrund des hohen bürokratischen Aufwands, Rechtsansprüche geltend zu machen, äußern sowohl Eltern als auch junge Erwachsene den Wunsch nach (ggf. regelmäßiger) Unterstützung durch Anwält*innen und/oder Bürofachkräfte. In der Elternselbsthilfe spielen die Zusammenarbeit mit Sozialanwält*innen und die Beratung anderer Eltern zu rechtlichen Belangen eine wichtige Rolle. Entscheidend sei jedoch, dass die jeweiligen Jurist*innen eine hohe Fachkompetenz in dem speziellen Rechtsgebiet haben und sich engagiert für die Familien einsetzen. Andernfalls entstehe sogar noch zusätzlicher Stress und Aufwand anstelle von Entlastung.

„das machen wir jetzt auch bei den Eltern. Wir sagen immer: „Habt ihr eine Rechtsschutzversicherung? Nein? Bitte sofort abschließen. Mit so einem Kind habt ihr immer mit Anwälten zu tun.“ Das ist so, wo ich mir denke, okay, das ist nüchtern. Das muss man wahrscheinlich ganz nüchtern betrachten sowie wenn man ein Auto kauft, braucht man eine Autohaftpflichtversicherung. Das ist, wenn man so ein Kind hat, braucht man einen Rechtsanwalt.“ (E10)

II.9.9 Gesetzliche Betreuung

Kognitiv nicht beeinträchtigte, selbst interviewte junge Erwachsene berichten, dass sie nicht immer unmittelbar, aber relativ kurz nach Erreichen der Volljährigkeit gesetzliche Betreuung durch eine professionelle Person erhalten haben und diese als gute Unter-

stützung empfinden. Vor allem die juristische Kompetenz und die Entlastung der Eltern sind aus Sicht von jungen Erwachsenen positive Aspekte. Nicht immer werden externe Person als gesetzliche Betreuung eingesetzt, auch (Pflege-) Eltern oder Geschwister übernehmen diese Funktion. Aus Geschwisterperspektive wird positiv hervorgehoben, dass die Eltern den Entscheidungsspielraum gewähren, die Verantwortung auch wieder abgeben zu können.

„Meine ältere Schwester hat ein Praktikum bei einer gesetzlichen Betreuung gemacht. Und ja, hat dann mir davon erzählt. Und ich wollte halt meiner Mutter mal etwas abnehmen teilweise. Und die gesetzliche Betreuung hat halt rechtliche Ahnung. Und das macht die ganze Situation natürlich einfacher.“ (J7)



II.10 SPEZIFISCHE PERSPEKTIVEN: JUGENDLICHE/ JUNGE ERWACHSENE

ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.10.1 Eigene Werte/Einstellungen und Umgang mit der eigenen Erkrankung

Für Jugendliche und junge Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung stellen Selbstbestimmung und Autonomie sowohl in Alltagshandlungen als auch bezogen auf die medizinische Versorgung und Behandlung bedeutsame Werte dar. Die Lebenszeit für schöne Dinge zu nutzen, deren Wert zu schätzen und den Fokus auf Lebensfreude und einzelne positive Momente statt auf Alltagssorgen zu legen, sind leitende Einstellungen der befragten jungen Menschen. Auch Oetting-Roß et al. (2018, S. 10) arbeiten in ihrer Untersuchung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden und lebenslimitierenden Erkrankungen heraus, dass diese sich eher auf das „Hier und Jetzt“ konzentrieren.

„Also ich bin der Meinung, wenn man fast stirbt, hat man, sieht man das Leben anders. Dann ist es anders. Dann sieht man erst, was man vom Leben hat.“ (J9)

Es wird ein sehr bewusstes Auswählen von Freundschaften geschildert, das mit dem Gefühl einhergeht, dass mit den meisten Gleichaltrigen die Gesprächsbasis fehle – die eigene Persönlichkeitsentwicklung wird mitunter als reifer und ernster empfunden. Die Befragten beschreiben eine Offenheit, sich mit anderen Peers mit derselben Erkrankung auszutauschen, zugleich aber das Bedürfnis nach Freundschaften auch mit Menschen ohne lebensverkürzende Erkrankungen.

„Also ich muss jetzt- es sagen ganz viele, ist doch schön, Leute kennenzulernen, die das auch haben. Ich so, ja, ich will aber nicht nur Leute kennen, die das auch haben. Mit denen rede ich ja über ein und dieselbe Scheiße die ganze Zeit. Über das Problem, was die auch haben. Ja, ich kenne ein paar, das reicht eigentlich auch.“ (J9)

Wichtig sei ihnen ein ehrlicher Umgang mit der Diagnose und die eigene Informiertheit – ohne Beschönigungen oder Verharmlosungen.

Generell haben die befragten, kognitiv nicht beeinträchtigten jungen Erwachsenen ihre finanzielle Situation selbst umfassend im Blick und bedenken in reflektierter Weise das erwartbare Gehalt bei der beruflichen Orientierung.

In ihren Einstellungen, die die Bewältigungsstrategien im Kontext der herausfordernden Lebenssituation beeinflussen, ähneln die Jugendlichen/jungen Erwachsenen zum Teil den Eltern. So empfinden auch sie oftmals den eigenen offenen Umgang mit der Erkrankung sowie Humor, auch in der Auseinandersetzung mit dem Tod und ihren Bestattungsvorstellungen, als hilfreich.

„Also das Problem ist, ich muss beerdigt werden laut Familie wegen unserem Glauben. Aber irgendwie bin ich überhaupt nicht damit zufrieden, ich will irgendwie so ein richtig fetten krassen Abgang machen. Aber wäre es halt nicht so- weiß nicht, mich in die Luft jagen. [...] Mich ausstopfen. Oder nein, oder eine Mumie aus mir machen.“ (J8)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Sie resignieren teilweise, wenn die Inanspruchnahme eines Unterstützungsangebots zum wiederholten Male nicht zustande kommt (z. B. ein stationärer Hospizaufenthalt). Auch zeigt sich eine eher resignierte Haltung bzgl. nicht erfüllter Bedürfnisse nach mehr Freundschaften oder mehr Zeit mit (bevorzugten) Ehrenamtlichen. Als schwierig kann erlebt werden, wenn keine Identifikation mit der religiösen Prägung einer Einrichtung wie Schule oder Wohneinrichtung besteht.

In der Reflexion über die eigene Persönlichkeitsentwicklung wird auch geschildert, emotional verschlossener („kälter“) geworden zu sein oder üben zu müssen, eigene Bedürfnisse zu äußern.

Altersentsprechende Verhaltensweisen und eine Orientierung an „Normalität“ stellen wichtige Bezugsgrößen vor allem für kognitiv wenig oder nicht beeinträchtigte junge Menschen dar. Dazu gehört für sie z. B., selbstständig und nicht immer auf Hilfe angewiesen zu sein, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen, sich von den Eltern zu lösen (was mitunter den Eltern schwerfalle) oder auch Alkohol zu trinken. In Bezug auf den Kontakt zu anderen lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen wird zum Teil eine Abgrenzung zum Begriff Selbsthilfegruppe präferiert und der Fokus auf Gemeinsamkeiten, Sympathie und Aktivitäten/Themen gelegt.

Es erscheint an dieser Stelle wichtig, nicht vorrangig als hilfebedürftig wahrgenommen zu werden. Eine befragte Person will künftig selbst Aufklärung betreiben, indem sie über einen Videokanal Denkanstöße zum Thema Krankheit und Behinderung gibt und so aktiv zum Vorurteilsabbau beiträgt.

In der Auseinandersetzung mit der eigenen progredienten Erkrankung ist die Angst vor bestimmten Fähigkeitsverlusten besonders groß. So erscheinen beispielsweise zukünftige Situationen, in denen die Befragten nicht mehr sprechen oder nicht mehr

essen können werden, deutlich schlimmer als (weitere) Einschränkungen der Mobilität und Beweglichkeit. Es wird die Annahme geäußert, dass dann der Lebenswille schwinden werde.

Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen formulieren verschiedenste Wünsche für ihr Leben. Dazu gehören weiterführende Bildung, adäquate Förderung, Selbstbestimmung über die eigene Weiterentwicklung, altersgerechte Begleitung durch Menschen in ähnlichem Alter, ein Umzug in eine andere Stadt, freie Wahl des Wohnorts und das damit verbundene Kennenlernen von Neuem.

„BJ5Assistenz: - sind die Sachen in der Schule, die Ihr macht, sind die Dir manchmal zu einfach, und langweilig, und Du würdest gerne noch mehr wissen wollen? Ja?

I: Ja.

BJ5Assistenz: Ich hab immer das Gefühl, dass im Konfirmandenunterricht, dass es da ja irgendwie total gut ist, weil Ihr da auch so ein bisschen anspruchsvollere Sachen macht. Und Du ganz viel lernen kannst, und es deswegen da auch so gut ist. Hast Du ja aber eben erzählt der Sarah. Vielleicht ist, vielleicht ist deswegen Schule auch grade so ein bisschen blöd.“ (J5, Ja-Nein-Kommunikation über Blicke)

Sie wollen nicht (länger) unterschätzt werden und die Chance erhalten, ihre Fähigkeiten zu beweisen. Die Persönlichkeit sollte zuerst beachtet werden und keine Reduktion auf die Behinderung/Erkrankung erfolgen. Zudem wünschen sie sich mehr Privatsphäre, die mitunter aufgrund von 24-Stunden-Assistenzbedarf schwierig zu realisieren ist.

II.10.2 Selbstbestimmung

Junge Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung betonen die hohe Relevanz ihrer Selbstbestimmung, auch bzw. möglicherweise besonders bei Krankheitsbildern, die einen hohen Unterstützungsbedarf bedingen. Die Berücksichtigung ihrer individuellen Bedürfnisse und Besonderheiten durch die Pflegepersonen sei sehr wichtig, gerade weil eine hohe Abhängigkeit und eingeschränkte Privatsphäre bestehe. Ungefragte Hilfe vom Umfeld wird von vielen Jugendlichen als übergriffig und abwertend empfunden. Sie möchten selbst bestimmen, welche Unterstützung sie benötigen. Im Rahmen ihrer individuellen Möglichkeiten zeigen viele junge Erwachsene ein hohes Maß an Selbstständigkeit, z. B. in der Organisation ihrer Versorgungsplanung. Um sich von den Eltern zu emanzipieren und/oder diese zu entlasten, werden dabei Unterstützungsleistungen wie gesetzliche Betreuung in Anspruch genommen, auch wenn deren organisatorischer Aufwand als zusätzliche Belastung empfunden werden. Eine Leistung, die kognitiv nicht beeinträchtigte junge Erwachsene dabei beispielsweise zur Organisation ihrer Assistenz nutzen, ist das Trägerübergreifende Persönliche Budget (SGB IX), auf



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

das seit 2008 ein Rechtsanspruch besteht. Bei Inanspruchnahme übernehmen die jungen Menschen die Dienstplangestaltung und die Zahlung von Gehältern selbst.

Das Bedürfnis nach altersgerechter Normalität (z. B. Alkoholkonsum im Jugendalter) ist groß. Dazu gehört teilweise auch der Wunsch, aus dem Elternhaus auszuziehen, wobei die Idealvorstellungen ihrer gewünschten Wohnformen unterschiedlich sind (z. B. mit 24-Stunden-Assistenz in einer eigenen Wohnung oder ambulant betreutes Wohnen mit Partner*in). Altersgerechte Bedürfnisse sind teilweise schwer vereinbar mit äußeren Vorgaben (z. B. mit festem Nachtdienstplan des Pflegedienstes oder Vorschriften in Wohneinrichtungen):

„auch die Phase, wo ich in der Oberstufe sehr viele Freunde sammelte, sehr viel zu irgendwelchen Feiern eingeladen wurde, was da so ein bisschen kollidierte damit, dass Freitagabend um 22.00 Uhr halt der Pflegedienst kam, was meinerseits dann auch zu vielen Diskussionen geführt hat von, kann der Pflegedienst nicht eine Stunde später kommen wenigstens. Ich komme dann noch ein bisschen später, weil die müssen ja erst Zettel ausfüllen und so.“ (J4)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Im Rahmen der WfbM gebe es die Möglichkeit, verschiedene Arbeitsbereiche kennenzulernen, bevor die Beschäftigten sich für einen entscheiden müssen, was positiv im Sinne der Selbstbestimmung bewertet wird.

Ältere Jugendliche finden das Angebot im Jugendhospiz passender als in einem Kinderhospiz, da sie hier mehr Selbstbestimmung in Bezug auf den Tagesablauf erleben und altersgerechter betreut werden können. Die befragten jungen Erwachsenen berichten weiterhin, dass sie selbst bestimmen möchten, ob, mit wem und wann sie Gespräche über Sterben, Tod und Trauer führen. Eine solche Offenheit wird vor allem während Aufenthalt in stationären Kinder- und Jugendhospizen erlebt (vgl. auch Jennessen et al. 2010, S. 310). Alle, die Absprachen mit ihren Eltern zu Wünschen bzgl. ihrer Bestattung, Patientenverfügung o.Ä. getroffen haben, berichten, dass es sich gut anfühle, diese Dinge einmal geklärt zu haben, weitere Gespräche darüber aber nicht nötig seien.

II.10.3 Sterben, Tod und Trauer

Lebensverkürzend erkrankte Jugendliche/junge Erwachsene schildern, dass sie sich früher und intensiver mit dem eigenen Tod auseinandersetzen als Gleichaltrige ohne Erkrankung. Teilweise thematisieren sie diese Aspekte auch im Rahmen psychotherapeutischer Behandlung. Andere berichten, dass sie die Behandlungsschritte und Fähigkeitsverluste im zu erwartenden Krankheitsverlauf als beängstigender erleben als den Tod selbst.

Junge Erwachsene äußern das Bedürfnis, offen mit Fachkräften über das Sterben sprechen zu können, und zwar nicht erst in Notsituationen, sondern bereits im Verlauf der Begleitung. Einige von ihnen beschreiben, dass dies bereits geschehe und sie eher mit Personen außerhalb der Familie über das Sterben sprechen. Andere wiederum berichten, dass sie durch Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit dazu angeregt wurden, gemeinsam mit ihren Eltern das Thema Tod offen zu kommunizieren.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Also durch das [ambulante Kinderhospiz], weil ich habe selber auch Begleitungen, weil ich selber auch vom [ambulanten Kinderhospiz] begleitet werde, habe ich zwei Begleitungen und bei denen ist das so, dass ich dann mit denen darüber sprechen kann.

I: Okay. Und das ist für dich in Ordnung?

BJ8J: Ja. Und es gibt auch noch ein paar andere Leute, mit denen ich reden kann, aber die gehören dann meist nicht zur Familie.“ (J8)

Selbstbestimmung in Bezug auf die Bestattung, beispielsweise durch Absprachen mit den Eltern und ggf. Bestatter*innen, wird als weiteres Bedürfnis geäußert. Auch das Verfassen einer Patient*innenverfügung wird als Teil der Selbstbestimmung benannt. Junge Menschen äußern den Wunsch, dass Erinnerungen an sie und ihre Bestattung auch mit positiven Emotionen und nicht nur mit Traurigkeit verbunden werden.

II.10.4 Zukunftsperspektiven

Dass die Jugendlichen und jungen Erwachsenen sich mit ihrer Erkrankung und der damit verbundenen verkürzten Lebenszeit auseinandersetzen, führt nicht dazu, dass sie keine Pläne für die Zukunft schmieden. Eine zentrale Rolle bei den kognitiv nicht beeinträchtigten Befragten spielen hier Aspekte der Bildung und eigenen Weiterentwicklung. Die Suche nach einer adäquaten weiterführenden Schule oder einem Ausbildungsplatz, die Aufnahme eines Studiums oder die Entwicklung von Berufswünschen sind Elemente dieser Auseinandersetzung.

„In irgendeiner anderen Schule meine Fachhochschulreife machen, wo ich dann direkt den praktischen Teil gemacht habe. Und ja, ich mach das alles, damit ich studieren gehen kann.“

I: Was willst Du studieren?

BJ7J: Vielleicht etwas Geschichtliches. Am allerliebsten asiatische Geschichte, und halt auch asiatische Sprachen.“ (J7)

Besonders auf dem ersten Arbeitsmarkt seien die Möglichkeiten jedoch oftmals eingeschränkt (> II.3.3). Eine Befragte, die in einer WfbM beschäftigt ist, sieht diese als langfristige Arbeitsstelle für sich und schildert eine hohe Zufriedenheit damit. Auch die Veränderung der eigenen Wohnsituation, in der Regel hin zu mehr Selbstständigkeit und Unabhängigkeit von den Eltern, ist ein wichtiges Zukunftsthema (> II.3.5).

„I: Wie würdest Du gerne wohnen?

BJ2Vater: Hast Du da eine Idee?

BJ2Jugendliche: Kathi.

BJ2Mutter: Du willst mit Kathi zusammenwohnen? Das wird eher weniger-

BJ2Vater: Ob das Deine Schwester möchte, ist die nächste Frage“ (J2)

II.10.5 Individuelle Bewältigungsstrategien und Ressourcen

Die Befragten schildern, dass sie mitunter nach außen zunächst eine „coole“ Reaktion auf schlechte Nachrichten zeigten, auch wenn sie emotional stark betroffen seien. Als hilfreich beschreiben sie die Strategien, positiv zu denken und pragmatisch mit Herausforderungen im Alltag umzugehen.

„I: Pflege im Alltag ist wahrscheinlich schon noch mal ein großer Teil, oder?

BJ9J: Ja. Ist auch der nervigste Teil dabei. [...] Da muss ich halt mit klar kommen.

Wenn ich damit nicht klar komme, dann ist das Leben doof.“ (J9)

Verschiedene eigene Charaktereigenschaften empfinden sie dabei als besonders günstig und wählen für ihre Selbstbeschreibung die Begriffe „Sonnenschein“, „Kämpfer“ oder „Rampensau“. Ein offensiver humorvoller Umgang mit dem Thema (z. B. ausgefallene Todes- und Bestattungsszenarien) könnten ebenfalls hilfreiche Bewältigungsstrategien sein. Eine Psychotherapie könne dabei unterstützen, diese Strategien zu entwickeln und das eigene Wohlbefinden zu stärken.

Jugendliche geben viele Interessen an (z. B. Sport, Medien, Snoezelen, Basteln, Backen, Kunst und Kultur, Tiere), die teilweise auch die Funktion von Bewältigungsstrategien in



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Bezug auf die eigene herausfordernde Lebenssituation übernehmen. Manche Hobbys seien nicht (mehr) oder nur an speziellen Orten (z. B. im Kinder- und Jugendhospiz; vgl. auch Jennessen et al. 2010, S. 316) ausführbar.

II.10.6 Freundschaft/Soziale Ressourcen

Jugendliche/junge Erwachsene erleben den Kontakt mit Peers und andere soziale Kontakte in der Regel als wohltuende Abwechslung. Freundschaften werden als hilfreich in schwierigen Phasen erlebt.

„Also merkt man so richtig diese äußeren Reize, die ihm da gefehlt haben, der Sommerferien über. Die tun dem furchtbar gut. Diese-

I: Äußere Reize sind Menschen-

BJ1V: Menschen, der Klassenverbund, Lehrer, überhaupt die Förderung, die man natürlich zu Hause gar nicht in der Form so abdecken kann und dann hat natürlich auch diese externen Personen. Wenn man da immer nur mit den gleichen abhängt, dann ist das wahrscheinlich irgendwann auch für den Tristan ziemlich langweilig. Und dementsprechend, andere Leute, andere Ideen. Und das merkt man sofort.“ (J1, Vater)

Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen berichten jedoch auch von Stigmatisierungserfahrungen durch Gleichaltrige, v. a. in der Schule.

„Also mit Freunden, da kann ich leider nichts ändern, weil damit muss ich mich abfinden. Weil es gibt halt manchmal Schwierigkeiten, wo andere halt so eher wenig bis gar nicht auf mich zugehen, weil sie damit gar nichts zu tun haben wollen, weil es gibt wahrscheinlich den, er ist krank, er ist im Rollstuhl. Und bis jetzt kam es halt nicht dazu, dass da wirklich sich Freundschaften gebildet haben, weil auch manchmal so die Basis zum Reden gefehlt hat“ (J8)

Körperliche und sprachliche Beeinträchtigungen seien herausfordernd für Freundschaften – auch Liebesbeziehungen werden als komplizierter erlebt. Die erforderliche Versorgung/Pflege beeinflusse die Flexibilität bzgl. der Realisierung von Peer-Kontakten. Die Abhängigkeit von Eltern oder Pflegediensten/Assistenz als Versorgende erschwere zudem die Privatsphäre sozialer Kontakte, weil immer jemand in unmittelbarer Nähe sein muss.

Häufig vermissen die befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen (mehr) Freundschaften, aber sogar generell Kontakt zu Gleichaltrigen und Austauschmöglichkeiten (vgl. auch Leyendecker & Lammers 2001; Daut 2005). Sie wünschen sich, dass Freundschaften nicht nur auf den Kontext Schule begrenzt sind und diese zu gesunden



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Gleichaltrigen statt nur zu denjenigen aufgebaut werden können, die dieselbe Erkrankung haben oder in einer ähnliche Lebenssituation leben.

„I: Und Freunde, spielen die immer noch eine Rolle in Deinem Leben? Oder weniger?“

BJ7J: Würden sie, wenn ich welche hätte. Ich hab im Moment nur zwei wirkliche Freunde. Einen hab ich über ein Jahr lang nicht mehr in echt gesehen. Und der andere meldet sich so gut wie nie.

I: In der Schule ist niemand?

BJ7J: Leute, die ich als gute Bekannte bezeichnen würde. Aber so eine richtige Freundschaft, jemand, auf den man sich hundertprozentig verlassen kann, mit dem man über tiefere Themen sprechen kann, da gibt es niemanden.“ (J7)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Teilweise werden Ehrenamtliche als freundschaftliche Bezugspersonen erlebt, z. B. bei Begleitungen über einen AKJHD. Es finde ein sehr bewusstes „Aussuchen“ von Freundschaften statt, als nicht passend empfundene Kontakte werden abgebrochen, z. B. aufgrund von fehlendem Verständnis für die Lebenssituation mit der Erkrankung. Mitunter sei es deutlich einfacher, mit Freund*innen über die Themen Krankheit und Sterben zu sprechen als mit der Familie.

II.10.7 Beziehung zu den Eltern

Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung leben teilweise eine besonders enge Beziehung zu ihren Eltern, die auch von einer stärkeren Abhängigkeit geprägt sei als bei nicht erkrankten Gleichaltrigen (vgl. hierzu u.a. auch Oetting-Roß et al. 2018, S. 15). Es könne für kognitiv nicht beeinträchtigte ältere Jugendliche und junge Erwachsene emotional sehr wichtig sein, ihre Eltern bei Ärzt*innenterminen und Krankenhausaufenthalten an ihrer Seite zu wissen. Die Jugendlichen äußerten teilweise, dass es ihnen unangenehm sei, von den eigenen Eltern gepflegt zu werden, andere sind mit dieser Pflegekonstellation zufrieden und bevorzugen die Pflege durch die Eltern gegenüber professionellen Pflegefachkräften. Mit zunehmendem Alter steigt jedoch auch der Wunsch nach Privatsphäre, der von den jungen Erwachsenen sukzessive durchgesetzt werde, beispielsweise bei Besuchen von Freund*innen oder Partner*innen. Die Befragten äußern jedoch teilweise auch eine Bestärkung ihrer Selbstbestimmung durch die Eltern.

„Zum Beispiel als ich Beziehungen hatte, musste ich meine Mutter immer bitten, raus-, also wegzufahren, damit wir mal alleine sein können. Weil man möchte halt nicht die ganze Zeit ein wachendes Auge da haben.“

I: Und hast Du Deine, ist Deine, hat Deine Mutter das dann so mitgemacht?

BJ7J: Die hat das mitgemacht.

I: Wie Du Dir das gewünscht hast, meine ich.

BJ7J: Erst widerwillig.

I: Musste sie sich auch gewöhnen ein bisschen?

BJ7J: Ja. Sie hat das aber verstanden. Weil als sie in meinem Alter war, dann hatte sie halt auch ihre Privatsphäre mit ihren Freunden.“ (J7)

Junge Erwachsene berichten, dass sie teilweise mit der Volljährigkeit gezielt eine externe gesetzliche Betreuung anstreben, um ihre Eltern zu entlasten. In einem Fall geschah dies auch gegen den Willen der Eltern. Der junge Erwachsene vertritt hierbei die Sichtweise, dass die Elternrolle und Betreuungsrolle im Erwachsenenalter klar voneinander getrennt sein sollten. In anderen Familien übernehmen die Eltern die gesetzliche Betreuung, womit ein Teil der Befragten ebenfalls zufrieden ist.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.10.8 Geschwister-Beziehung

Eltern und erkrankte Jugendliche beschreiben Geschwister als sehr rücksichtsvoll ihrem erkrankten Geschwister gegenüber, sie binden sie in ihr Spiel ein, genießen es aber auch, mit weiteren gesunden Geschwistern zu spielen.

„Aber das ist aber auch toll gewesen von dem großen Sohnmann, dass der sich da mehr oder weniger, also der hat schon ein Verantwortungsgefühl für seinen Bruder entwickelt, das muss man einfach sagen. Und dieser Neidfaktor, der eventuell hätte entstehen können, den Tristan natürlich nicht einfordert, aber automatisiert ist er quasi der Mittelpunkt der Familie durch die Krankheit. Und das ist bei dem Großen- hat nicht für Verlust gesorgt, sondern ganz im Gegenteil, das ist nun mal so, das macht er ja nicht extra. Das hat er gesehen. Und nichtsdestotrotz, wenn Fred heute ankommt, weil auch den Fred nehme ich mit ins Boot und dann kämpfen wir drei hier auch mal.“ (J1, Vater)

Das Interesse am erkrankten Geschwisterkind sei schwankend und in manchen Zeiten (wie z. B. in der Pubertät) nicht durchgängig vorhanden, was jedoch von allen Seiten als normal empfunden wird. Dennoch sei die Bindung zwischen den Geschwistern teilweise extrem eng. So wird oft Verantwortung in der Versorgung übernommen (z. B. gemeinsames Leben in einer WG, Tätigkeit als Assistenz) und eine besondere, teilweise exklusive Kommunikation zwischen den Geschwistern beobachtet, die auch den nahenden Tod beinhaltet.

„Weil mein Bruder das Jahr davor über den [Wohlfahrtsverband1] [Bundesland1] ein Jahr lang meine Schulassistentin war. Er hat auch darauf bestanden, dass er halt, wenn er da anfängt zu arbeiten, bei mir direkt dabei ist.“ (J8)

Geschwister als eine wichtige Komponente im sozialen Gefüge der erkrankten Jugendlichen beschreiben auch Oetting-Roß et al. (2018, S. 15). Hier wird vor allem hervorgehoben, dass Kinder ihre Geschwister teilweise unabhängig von der Krankheit betrachten, Möglichkeiten für Auseinandersetzungen bieten und z.T. auch „selbstverständlich“ Pflegehandlungen übernehmen (ebd., S. 15).

II.11 SPEZIFISCHE PERSPEKTIVEN: GESCHWISTER



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS

INHALT

II.11.1 Geschwister-Beziehung

Geschwister lebensverkürzend erkrankter Kinder beschreiben, dass sie im Vergleich mit Gleichaltrigen schnell gemerkt haben, dass die Beziehung zwischen ihnen und ihrem erkrankten Geschwister besonders ist, z. B. dadurch, dass sie als jüngere dem älteren beeinträchtigten Geschwister früh in ihrer Entwicklung voraus waren. Die Auswirkungen einer frühen Auseinandersetzung mit dieser Situation und dem Sterben des Geschwisters können „sowohl positiv als auch negativ sein, abhängig von den vorhandenen Copingsstrategien und Ressourcen“ (Schwarzenberg 2013, S. 75). Die befragten Geschwister werten diesen Unterschied zu anderen Geschwisterbeziehungen nicht als negativ, sondern beschreiben diesen Zustand als ihre bzw. familiäre Normalität.

„Weil ich habe das irgendwann anders gesehen, so wie Geschwister miteinander gespielt haben und meine Schwester, die lag quasi immer so mittendrin bei mir, aber so da hat man dann schon schnell festgestellt, dass das natürlich anders ist, ohne jetzt direkt zu wissen, was da für eine Diagnose wirklich hinter steckt.“ (G1)

„Also ich und meine Schwester haben immer auf dem Boden gespielt, weil sie ja nicht laufen konnte und deswegen haben wir immer quasi so Rollenspiele auf dem Boden gespielt, dass ich sie halt die Hand genommen habe und wir dann quasi zum Park gelaufen sind, haben wir dann halt so gespielt.“ (FG Geschwister)

Die Kompetenz, Verantwortung ggf. auch nicht zu übernehmen bzw. abzugeben, divergiert. So zeigt sich jedoch eine Tendenz, nach der dies älteren Geschwister schwerer fällt als jüngeren. Erinnerungen in Form von Fotos haben eine bedeutende Funktion, weil sie an gemeinsame Spiel- und Urlaubssituationen erinnern können.

Es werden ambivalente Gefühle zum erkrankten Geschwister thematisiert und reflektiert, wie in Studien zur Geschwisterrolle bereits vielfach beschrieben (vgl. z. B. Israelsson-Skogsberg, Markström, Laakso et al. 2019; Beissenhirtz et al. 2015, S. 591).

Immer wieder entstehen Situationen, in denen sich die Geschwister entscheiden müssen, ob sie von ihrem erkrankten oder verstorbenen Geschwister erzählen möchten oder nicht. Der eigene Entschluss, auch das verstorbene Geschwister auf die Frage nach der Anzahl von Geschwistern immer zu nennen, stellt hier eine durchaus situativ als konfrontativ zu bezeichnende Reaktion dar.

„Und dann so die Frage so, wie viele Geschwister hast du denn und da fängt es schon an. Wieviel habe ich denn? Habe ich eine Schwester? Habe ich zwei Schwestern? Also ich habe zwei Schwestern. Das sage ich auch immer. Das habe ich auch irgendwann für mich festgelegt. Ich werde nie sagen, dass ich nur eine Schwester habe, weil es gelogen wäre. Meistens ist es damit getan, wenn Rückfragen kommen, habe ich dann das nächste Problem. Da war es dann auch so. Ja, was machen denn deine Schwestern? Ja, die eine macht gerade Abitur und die andere?“ (G1)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.11.2 Rolle als gesundes Geschwisterkind

Geschwister schildern, dass sie die gesellschaftlich anhaltende Stigmatisierung ihrer Rolle als „Schattenkinder“ (vgl. dazu auch Globisch et al. 2016, S. 53) sehr störe:

„also es gibt ja auch dieses Kinderbuch, wo dieses Kind dann immer im Schatten dieses Rollstuhls steht, und das- damit, damit konnte ich mich als Kind nicht identifizieren, und ich konnte mich dann auch im Studium später nicht damit identifizieren. Auch wenn Professoren da, also mittlerweile ist das ja eigentlich überholt dachte ich, aber manche Professoren sind irgendwie noch, weiß ich nicht, also es kommt auf jeden Fall noch super oft irgendwie in Literatur und in Lehrveranstaltungen vor, und mit dem konnte ich nicht überhaupt nicht identifizieren, Niklas [weiterer Bruder] auch gar nicht.“ (G2)

Diskriminierende Vorurteile, wie die pauschale Unterstellung einer besonderen „sozialen Ader“ aufgrund ihrer Lebensgeschichte werden ebenfalls als nicht angemessen empfunden. Sie nehmen für sich in Anspruch, die gleichen diversen Faktoren wie alle jungen Menschen bedenken zu dürfen, die für z.B. berufliche Entscheidungen eine Rolle spielen. Geschwister betonen oftmals, dass sie ihre Lebenssituation als normal erleben und diese auch stärkende Aspekte für ihre eigene Entwicklung beinhalte (vgl. Beissenhirtz et al. 2015). So seien zum Beispiel häufige Abwesenheiten der Eltern, ein frühes Selbstständig-Werden oder eine Offenheit und Toleranz gegenüber Behinderung und Krankheit Themen, für die sie eine gewisse Selbstverständlichkeit empfinden – ohne, dass damit die Verpflichtung einhergehen dürfe, einen sozialen Beruf zu ergreifen. Auch lernten sie teilweise gut, ihre Bedürfnisse zu kommunizieren. Je nachdem, wie alt die Geschwister sind, fühlen sie sich unterschiedlich verantwortlich für das erkrankte Geschwister und nehmen dementsprechend Rücksicht in ihrer Lebensplanung (s. u.). Hier spüren sie einen Unterschied zu Gleichaltrigen und beschreiben

eine Rücksichtnahme nicht nur in Bezug auf ihre erkrankten Geschwister, sondern teilweise auch auf ihre Eltern:

„ich habe das [schwierige Phasen in der Pubertät] mitbekommen bei meinen Freunden und dachte so, nee, wenn ich das jetzt meinen Eltern noch antue, bitte nicht“ (G2)

Ein Thema, das Geschwister verstorbener Kinder beschäftigt, ist die Kommunikation über ihre nicht mehr lebenden Schwestern oder Brüder. Sie würden gerne offen über sie sprechen, haben aber aufgrund häufiger irritierender Reaktionen des sozialen Umfeldes das Gefühl, das Gegenüber schonen zu müssen. Im Ergebnis wird das verstorbene Geschwister häufig in der Kommunikation verschwiegen, was sich für die lebenden Jugendlichen jedoch nicht gut anfühle. In Gesprächen über das verstorbene Geschwister sei es außerdem ein Lernprozess, Reaktionen nicht persönlich zu nehmen, wenn diese sich zwischen Mitleid, Faszination oder auch Desinteresse bewegen.

Hilfreich sei ein grundsätzlich offener Umgang mit der Thematik im sozialen Umfeld, wodurch sie insbesondere den Austausch mit anderen Geschwistern als unterstützend erleben könnten, da eine Gleichheit und ein Grundverständnis vorhanden seien, durch die sie sich nicht erklären oder Irritationen in der Kommunikation fürchten müssten.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Und ich glaube, das liegt daran, dass man nicht aufpassen muss, was man sagt. Ich glaube, dass man einfach wirklich erzählen kann und wenn dann irgendwie so ein Stolperstein kommt, wo du dir im Alltag vielleicht denkst, ach, den musst du jetzt umschiffen, weil sonst muss ich so viel erklären oder so viel jetzt von mir offenbaren, was ich gar nicht machen will. Den gab es halt einfach nicht, weil du konntest einfach drüberfahren. Du konntest einfach, ja, einfach erzählen so. Also selbst wenn ich mich nicht vorgestellt hätte in der Anfangsgruppe, wie viele Schwestern ich habe oder so, selbst wenn das alles weggefallen wäre, hätte ich ja trotzdem gewusst, dass alles Geschwister sind und hätte gewusst, okay, hier muss ich mich nicht erklären oder irgendwie da bei null ansetzen, um zu erklären, warum ich jetzt das gefragt habe.“ (G1)

II.11.3 Selbstbestimmung/Unabhängigkeit

Geschwisterkinder erleben es als hilfreich, wenn ihre Eltern sie nicht zur Übernahme von pflegenden und betreuenden Aufgaben zwingen, die mit ihrem erkrankten Geschwister zu tun haben. Hilfreich für das eigene Wohlbefinden scheint es, wenn kein äußerer Druck zur Übernahme familiärer Tätigkeiten entsteht und eigene Ziele verwirklicht werden können.

„uns steht immer frei, ob wir das machen wollen oder nicht, und wir können das [gesetzliche Betreuung für Geschwister] auch jederzeit ablegen, also da sind meine Eltern ganz, also da legen die sehr großen Wert drauf.“ (G2)

„Und ich glaube das oder ich weiß auch, dass es bei vielen nicht so gehandhabt wird, also dass, dass die, die Geschwister dann nicht selber entscheiden können, möchte ich jetzt hier sein oder möchte ich, möchte ich das, kann ich diesem Druck überhaupt nicht, also ich bin zum Beispiel ganz oft dann zu meiner besten Freundin gegangen, weil ich diesen Schmerz meiner Eltern überhaupt nicht aushalten konnte.“ (G2)

Zusätzlich wünschen sich Geschwister Informationen und Gespräche (auch außerhalb der Familie – z. B. mit Ärzt*innen oder in Geschwistergruppen). Auch Jaaniste et al. (2020, S. 523) konstatieren, dass altersangemessene krankheitsbezogene Informationen durch die Eltern den Geschwisterkindern helfen können, die Erkrankung und die damit einhergehende komplexe Situation zu verstehen. Wenn Eltern in Krisensituationen stark eingebunden und belastet sind, werden andere Bezugspersonen als unterstützend empfunden, beispielsweise Begleitungen durch einen AKJHD.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.11.4 Verantwortungsgefühl und Zukunftsperspektiven

Geschwister beschreiben, dass sie sich für ihr erkranktes Geschwisterkind verantwortlich fühlen. Dies wird als Resultat eines selbstverständlichen Prozesses wahrgenommen, der nicht von Eltern o.Ä. eingefordert werde. Dieses Verantwortungsgefühl habe Auswirkungen auf die Entscheidungen in der Lebensplanung (z. B. Auslandssemester, Umzüge o.Ä.), auch wenn dies nicht zwingend bedeute, dass die Umsetzung bestimmter Wünsche nicht möglich sei. Dennoch kann die Wahrnehmung dieses Gefühls, unabhängig von der letztendlichen Entscheidung, als belastend erlebt werden (vgl. Herrmann et al. 2019, S. 316.). Geschwister beschreiben in der Studie einen sehr bewussten und reflektierten Umgang mit diesem Gefühl. So werden zum Beispiel Entscheidungen für oder gegen räumliche Veränderungen und außerfamiliäre Aktivitäten im Vorfeld sehr gut durchdacht, indem Notfallpläne und Notfallbudgets berücksichtigt werden, z. B. für kurzfristige Rückflüge aus dem Urlaub.

„Also ich kann das auch gut haben, wenn ich sie drei Monate lang nicht sehe oder länger, aber, also diese Gewissheit da zu sein, wenn was ist, die habe, die, die brauche ich oder schnell da zu sein, ich muss ja nicht direkt innerhalb von einer Minute an der richtigen Stelle stehen. Aber so, also wenn ich zu meinem Freund nach [Land in Europa] fahre, dann gucke ich schon, fliegt- also, also ich weiß genau wo ich hin müsste, wenn ich jetzt schnell einen Flug nach Deutschland bräuchte, und dann habe ich auch immer genug Geld auf dem Konto, um das zu zahlen.“ (G2)

Beruhigende Auswirkungen habe es, wenn es weitere gesunde Geschwister in der Familie gibt, die im Notfall für das erkrankte Kind und/oder die Eltern schnell vor Ort Unterstützung leisten könnten. Die Verantwortung für erkrankte Geschwister kann auch einen formalen Rahmen erhalten, indem ein Geschwister die gesetzliche Betreuung übernimmt. Außerdem erachten es die Geschwister als wichtig, auch medizinische Informationen zu bekommen, falls den eigentlich primär pflegenden Eltern etwas zustoßen sollte und sie ersatzweise für ihr Geschwister Verantwortung übernehmen müssen. Das Verantwortungsgefühl kann auch über den Tod hinaus gehen, indem gesunde Geschwister dafür Sorge tragen, dass der Bruder oder die Schwester im Umfeld nicht vergessen und über ihn* sie gesprochen wird.

II.11.5 Eigene Werte/Einstellungen



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Geschwister lebensverkürzend erkrankter Kinder beschreiben eine Vielzahl von Einstellungen und Prägungen, die durch verschiedene Faktoren entstehen können.

So kennen sie einerseits die Erfahrung des Zurücksteckens und verinnerlichen früh den Eigenanspruch, möglichst niemandem zur Last zu fallen (vgl. Jaaniste et al. 2020, S. 524). Es bestehe eine Selbstverständlichkeit, bereits früh mit für das Geschwister zu sorgen und die eigene Lebensplanung auch von der familiären Bindung abhängig zu machen. Andererseits wird Bewunderung für Menschen in ähnlicher Situation geäußert, die sich stärker von dem familiären Gefüge lösen. Familie wird sowohl mit Verpflichtung als auch mit sehr positiven Attributen wie Vertrautheit, Sicherheit und Liebe assoziiert. Insgesamt spiegeln die Daten hier die äußerst heterogenen familiären Wirklichkeiten im Umgang mit der Situation wider.

Befragte berichten, dass sie finanzielle Unterschiede zu anderen Familien in der Kindheit wahrgenommen haben, da viele zusätzliche Kosten durch die Erkrankung des Geschwisters entstanden. Eine geschilderte Reaktion darauf ist die Schlussfolgerung des Geschwisters, Materiellem und Prestigeobjekten langfristig wenig Bedeutung beizumessen:

„Also Geld war immer eine Sache, weil das einfach auch wirklich viel Geld kostet, was halt damals auch nochmal beschissener geregelt war, als heute, auch wenn es heute immer noch nicht gut geregelt ist alles. Aber das war nicht so wichtig so. Ich habe trotzdem irgendwelche coolen Sachen zu Weihnachten bekommen und so, das war dann eher so, dass man das dann im Kontakt mit den anderen Kindern und Jugendlichen so wahrgenommen hat im Fußballverein zum Beispiel. Also das ist so eine ländlichere Gegend gewesen. Viele Leute haben bei [Automobilkonzern] gearbeitet und immer mit dem neuen Leasingwagen vorgefahren und den neuen Fußballschuhen. Das alles hatte ich nicht. Das alles brauchte ich auch nicht“ (G1)

Im Hinblick auf Geschwister lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankter Kinder allgemein äußern Befragte die Wahrnehmung, dass gesunde Geschwister mehrheitlich eine große Offenheit und eine positive Grundeinstellung gegenüber erkrankten Menschen haben. Sie nehmen sich selbst als für ihr Alter ungewöhnlich umsichtig, vernünftig und angepasst wahr. Auch der Umgang mit Problemen wird als stark von der Lebenssituation mit dem Geschwister geprägt wahrgenommen, was Geschwistern selbst im Vergleich mit Gleichaltrigen in Form einer eigenen höheren Lösungsorientierung und Eigeninitiative identifizieren.

Ein befragtes Geschwister schildert das Gefühl, durch die Erfahrung des Todes des Geschwisters emotional sehr kontrolliert zu sein und alle Emotionen an diesem starken Gefühl zu messen. Manchmal bestehe der Wunsch nach unkontrollierteren, intensiveren eigenen Reaktionen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Ich glaube halt, dass es vielleicht schon so ist, dass der Tod meiner Schwester das Traurigste war, was ich so erleben konnte. Ich habe noch eine Schwester. Wenn beide sterben würden, wäre es natürlich noch schlimmer so. Also in meinem jetzigen Leben ist das so das Traurigste, was ich bis jetzt erlebt habe, erleben konnte und alles, was so in diese Richtung geht, misst sich ja in mir drin irgendwie so ein bisschen damit so, also wie kann ich genauso traurig sein?“ (G1)

Ebenso wie bei den erkrankten Jugendlichen findet eine bewusste Auswahl von Freundschaften statt, bei der Offenheit dem Geschwister und der Lebenssituation gegenüber ein wichtiges Kriterium darstelle. Ein eigener offener Umgang mit der Thematik lebensverkürzender Erkrankungen und der Geschwistersituation kann unter anderem mit dem Ziel gelebt werden, das Umfeld und die Fachkräfte für diese Themen zu sensibilisieren.

II.11.6 Sterben, Tod und Trauer

Der Tod eines Kindes hat einen starken Einfluss auf überlebende Geschwister und bedeutet für diese, „daß sie einen Menschen verlieren, mit dem sie nahezu ihr ganzes Leben verbracht haben und noch weiter verbringen wollten“ (Riebel 2000, S. 94). Die Geschwister bewältigen den Verlust individuell sehr unterschiedlich. Durch den erlebten Tod ist teilweise ein langfristiger Einfluss auf den Umgang mit Trauer und auch anderen Emotionen möglich. Hierdurch kann das Gefühl entstehen, sich sehr von Gleichaltrigen zu unterscheiden – beispielsweise abgeklärt zu wirken.

„Und ich glaube, dass das manchmal dann so überkommt, dass ich vielleicht zu unberührt von Sachen bin, obwohl das halt in mir drin total viel passiert, aber so dieses Ganze, diese ganzen Reaktionen darauf und so dieses Unkontrollierte, was dann manchmal rausbricht, ich glaube, das gibt es bei mir nicht mehr so wirklich, deswegen.“ (G1)

„Kinder wissen oft nicht recht, was sie ihren gleichaltrigen Freundinnen und Freunden sagen und wie sie mit dem Unbehagen anderer Menschen umgehen sollen, das sie sehr deutlich spüren, sobald das Gespräch auf den Tod ihres Geschwisters kommt“ (Worden 2018, S. 213). Aus diesem Grund wird die Kommunikation mit Freund*innen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, als einfacher beschrieben. Ein Geschwister vermutet, daher (v.a. unbewusst) nach solchen Beziehungen zu suchen.

„Aber so ist das, also ich rede da auch mit meinen anderen Freunden drüber, aber, also was mir schon aufgefallen ist, dass ich oft ganz viele Freunde habe, die schon Familienmitglieder verloren haben. Also gar nicht die Geschwister, sondern viele Eltern oder ein Elternteil oder, ja, so enger stehende Personen, warum die, also warum, keine Ahnung, irgendwie, aber es erleichtert natürlich auch die Kommunikation.“ (G2)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die frühe Auseinandersetzung mit dem Tod könne in der Familie durch Gespräche, eine insgesamt offene Kommunikation seitens der Eltern, aber auch mit Unterstützung durch Literatur angeregt werden. In anderen Familien vermissen gesunde Geschwister jedoch diese Offenheit und wünschen sich, dass ihre Eltern mehr mit ihnen sprechen und sie auch transparenter über die Krankheit informieren. Durch sich wiederholende lebensbedrohliche Situationen gehöre die wahrgenommene Fragilität der Lebenssituation zu einer Art Normalität für die Geschwister.

„und wenn, wenn wir dann so Situationen hatten wie, jetzt müssen wir uns von Nadja verabschieden, dann war das, das war jetzt nie schön, aber das war auch irgend-, das ist auch zu so einer Art Normalität geworden, weil das einfach auch sehr oft passiert ist. Also wir haben uns dann immer alle aufs Sofa gekuschelt, und haben Geschichten gelesen und Bilder angeguckt, und das, was Nadja halt gerne so noch gemacht hat.“ (G2)

Auch das gemeinsame Bemalen des Sarges kann als tröstendes Ritual nach dem Tod des Geschwisters empfunden werden:

„Und der Sarg war komplett weiß und dann durften alle Freunde und Familie kommen und wir haben zusammen den Sarg angemalt und jeder hat nochmal so eine letzte Nachricht mit drauf geschrieben, das war bei mir auch schon so ein schöner Moment eigentlich in meinen Gedanken. Ja.“ (G1)

II.11.7 Individuelle Bewältigungsstrategien und persönliche Ressourcen

Einige Geschwister möchten viel über ihre familiäre Situation und ihr erkranktes Geschwister sprechen, andere kommunizieren diese Themen eher nicht oder nur mit

ganz bestimmten Personen. Eine Möglichkeit der Auseinandersetzung ist der Austausch in Selbsthilfegruppen mit anderen Geschwistern. Als weitere individuelle Bewältigungsstrategien werden sehr unterschiedliche Aktivitäten wie der Besuch bei Freund*innen, die Beschäftigung mit Haustieren, Sport, Tagebuch schreiben, Musik hören oder selbst musizieren, viel Zeit auf dem Friedhof verbringen oder das Engagement im Kontext von Geschwisterselbsthilfe benannt.

„Und auch generell das Sprechen in der Öffentlichkeit über diese Situation ist glaube ich, also ich, ich spreche da halt mit jedem drüber der fragt, also ich bin auch regelmäßig an der, an der [Hochschule] in [Großstadt2] und rede darüber, und ich habe da meine Bachelorarbeit drüber geschrieben. Und gehe dann halt zu Ärzten und rede darüber, weil ich mir denke so, wenn, wenn es halt keiner erzählt wie sollen die Leute dann, ja, wie sollen die dann da mehr Sensibilität entwickeln. Aber das ist halt mein Weg“ (G2)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.11.8 Geschwisterbezogene Bedarfe aus Sicht der Eltern

In der Elternumfrage wurde mittels eines geschwisterbezogenen Items erhoben, welche Wünsche die Eltern für ihre weiteren Kinder haben. Die Antwortoptionen wurden aus den Interviewergebnissen abgeleitet und konnten durch *Sonstiges* mit eigenen Antworten ergänzt werden, auch konnte *Nichts davon trifft zu* ausgewählt werden:

Was würden Sie sich für das/die Geschwister Ihres erkrankten/verstorbenen Kindes wünschen?

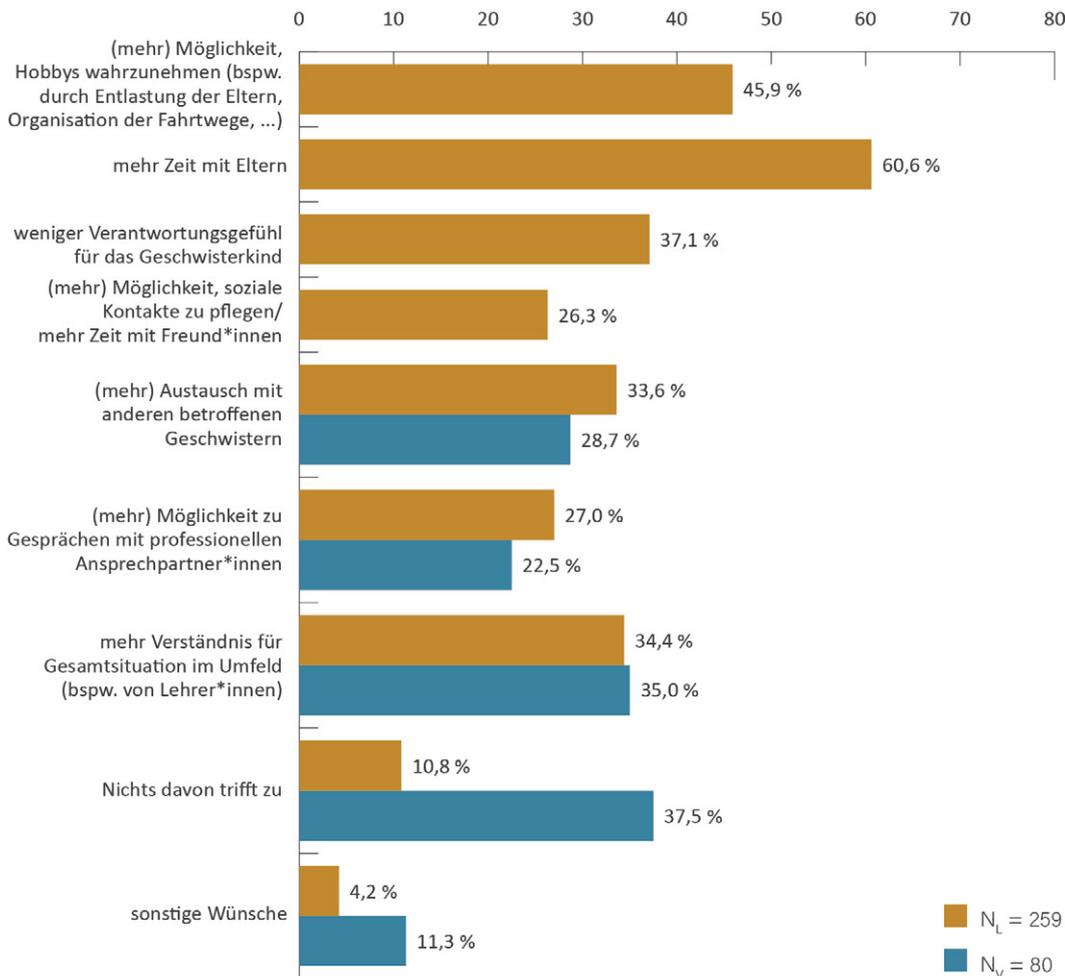


Abbildung 41. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich. Die ersten vier Antwortoptionen waren im Fragebogen für die Eltern verstorbener Kinder nicht enthalten.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die Ergebnisse zeigen, dass die Eltern sich unterschiedliche Verbesserungen für die Situation der Geschwisterkinder wünschen. Die Eltern der lebenden Kinder benennen mehr Zeit mit den Eltern und (mehr) Möglichkeiten, Hobbys auszuüben, als bedeutendste Wünsche. Dies ist die Perspektive der Eltern und nicht als identisch mit der Perspektive der Geschwister selbst zu interpretieren. Für die Auswertung der Selbsthilfebedarfe lässt sich an dieser Stelle festhalten, dass zumindest aus Elternsicht der Bedarf des Austauschs mit anderen Geschwistern in ähnlicher Situation bei circa einem Drittel der Befragten nicht als gedeckt empfunden wird. Auch das Vorhandensein geeigneter professioneller Ansprechpersonen für das/die Geschwister erscheint nicht ausreichend. Die Eltern verstorbener Kinder bemängeln vor allem das Unverständnis des Umfeldes für die Situation ihrer weiteren Kinder. Aber auch Austausch mit anderen Geschwistern sowie professionellen Ansprechpartner*innen sind bei jeweils etwa 25 % der Fälle aus Elternsicht nicht bedarfsdeckend gegeben. Im Freitextfeld ergänzen Eltern von lebenden erkrankten Kindern vor allem den Wunsch nach mehr Möglich-

keiten für gemeinsame Urlaube. Die Eltern verstorbener Kinder nennen hier Wünsche nach niedrigschwelliger, bei Bedarf langfristiger professioneller Unterstützung für ihre Kinder, auch wenn diese noch sehr jung sind, z. B. in Form von Eltern-Kind-Angeboten.

II.11.9 Freundschaften/Soziale Ressourcen

Für Geschwister sind Freundschaften mitunter eine sehr wichtige soziale Ressource neben der Familie und eröffnen spezielle Freizeitmöglichkeiten (z. B. Urlaub mit Freund*innen), wenn dies mit der Familie nicht möglich ist. Andere Geschwister in ähnlicher Lebenssituation können zu wichtigen Freund*innen werden, da zu diesen oft besonders schnell Verständnis und Empathie empfunden werde (s. o.). Geschwister berichten auf der anderen Seite auch von sehr negativen Erfahrungen mit Gleichaltrigen:



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„so vierte Klasse kam das dann mal auf, das fanden dann, da waren dann halt manche der Meinung, dass, also da wurde ich deswegen tatsächlich auch gemobbt“ (G2)

Nach dem Tod des Geschwisters nehmen gesunde Geschwister z.T. einen Bruch im sozialen Netzwerk der Familie wahr, da soziale Kontakte, die sich vorher vermehrt um die Familie oder einzelne Familienmitglieder gekümmert haben oder zum Versorgungsnetzwerk des erkrankten Geschwisters gehörten, abrupt wegfallen.

„Auf jeden Fall Wegbruch von sozialen Kontakten, was aber so wieder die komplette Familie betrifft. Also jetzt nicht so, dass ich bei mir irgendwie so festgestellt hatte, ach, die Freunde kommen nicht mehr vorbei oder so [...] Aber das war dann schon irgendwann so der Punkt, wo du sich so ein bisschen isolierter gefühlt hast, weil halt einerseits so die Besuche bisschen weggefallen sind von den Leuten, die dann auch oft irgendwie mit Phine auch zusammen und uns dann allen draußen saßen.“ (G1)

II.12 SPEZIFISCHE PERSPEKTIVEN: ELTERN

II.12.1 Eigene Werte/Einstellungen und persönliche Ressourcen

Die Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder benennen direkt oder indirekt verschiedene Werte und Prioritäten, die ihnen in ihrer Lebensgestaltung, für sich, ihr Kind und ihre Familie wichtig sind. Oftmals scheinen diese von der Erfahrung, ein lebensverkürzend/-bedrohlich erkranktes Kind zu haben, in besonderer Weise geprägt zu sein. Einige Eltern sprechen Werteverstärkungen und -veränderungen als Folge der spezifischen Lebenssituation direkt an und beschreiben, dass viele Dinge angesichts dieser

existenziellen Erfahrung an Bedeutung verlieren. Werte wie Gesundheit, Freude an kleinen Dingen, Lebensqualität, Teilhabe, Glück und Zusammenhalt der Familie hingegen werden bedeutsamer. In diesem Zusammenhang bringe das Abwägen der Faktoren Lebensqualität versus medizinische Notwendigkeit immer wieder schwierige Entscheidungen mit sich, z. B. hinsichtlich Operationen und anderer Behandlungsoptionen.

„Und ich glaube, ich wäre mit der Frage, wenn ich sie abgetrieben hätte, mit der Frage „Hätte sie es vielleicht doch geschafft?“ nicht zurechtgekommen. Genau. Also ich wäre eher dann zurechtgekommen, wenn sie verstirbt, von sich selber entscheidet, sie schafft's nicht mehr, oder der Körper schafft's nicht mehr oder so, als mir immer diese Frage zu stellen, ob sie es nicht vielleicht doch irgendwie, genau. Und dann hat sich aber nach der 25. Schwangerschaftswoche das [kardiolog. Diagnose] herausgestellt. Dann haben sie irgendwie noch- Hieß es wieder: Nein, jetzt ist ja überhaupt gar keine Chance mehr, und man könnte ja auch intrauterin operieren. Aber das waren so Sachen, wo ich so dachte: Eh. Ich habe da noch zwei Kinder, ich habe eine Firma, ich habe Kinder, also irgendwo sind dann halt Grenzen gesetzt und ich gehe ja gerne einen bestimmten Weg, sage ich mal, der normal ist, den man vielleicht gehen kann, um ihr eine Chance zu geben, aber will hier nicht irgendwie-“ (E3)

Auch im Kontext von Teilhabefragen werden Herausforderungen geschildert, z. B. wenn trotz der eigentlichen Befürwortung von Inklusion die schließlich gewählte Fördereinrichtung als Schutzraum wahrgenommen werde, da die Eltern Angst vor Diskriminierung und mangelnder Förderung in der Regelschule haben (> II.3.2). Sich als Eltern selbst um das eigene Kind zu kümmern, stellt einen hohen normativen Wert dar und beinhaltet auch den Kampf für unterschiedliche Belange und den Schutz des Kindes. Dabei stehen die Eltern vor der Herausforderung, die Pflegendenrolle, eigene Bedürfnisse und ggf. eine Berufstätigkeit zu vereinen. Wird das Kind in einer Wohn Einrichtung betreut, wird dies häufig von dem Gefühl begleitet, sich (auch vor sich selbst) für diese Entscheidung rechtfertigen zu müssen, weil diese in Diskrepanz zu den eigenen oder gesellschaftlich dominanten Werten stehen.

„ich habe mich aber auch ganz bewusst die ersten zwei Jahre gegen irgendjemanden Fremdes hier entschieden, weil es ist ja mein Kind, ja. Also man, andere Eltern müssen sich ja auch um ihre Babys kümmern, ja, also warum soll ich es mir unglaublich einfach machen und alles abdrücken.“ (E1)

„Das war so vom Kopf her es ist richtig, aber vom Gefühl her, also ich habe mich bis heute nicht so richtig dran gewöhnt sie nach einem schönen Wochenende oder auch nach einem, eigentlich sogar nach einem anstrengenden Wochenende, wenn es ihr schlecht geht, sie dann da [in der Wohn Einrichtung] zu lassen oder hinzubringen, das ist, es fühlt sich immer falsch an.“ (J3)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Weitere diesbezügliche Aspekte sind der Wunsch nach einer aktiven Lebensgestaltung der Familie, der Wunsch nach eigener Rollenvielfalt und der Anspruch, der Gesellschaft etwas zurückgeben zu wollen, z. B. im Rahmen der Erwerbsarbeit.

Im Kontext des Älterwerdens der Kinder werden verschiedene Einstellungen offensichtlich. Die Selbstbestimmung des Kindes wird von manchen Eltern als hoher Wert beschrieben, der möglichst auch für Entscheidungen über den eigenen Körper gilt. Auch die Kommunikation über den eigenen Tod sollte vom erkrankten Kind bestimmt werden. Der Wunsch, dass das Kind in seinem Leben eine Liebesbeziehung erleben kann, sowie die Akzeptanz jeglicher sexuellen Orientierung des Kindes sind weitere Aspekte im Themenfeld der Selbstbestimmung. Die Ablösung von den Eltern stellt für diese einen natürlichen Prozess dar, der auch mit einer Erkrankung nicht an Bedeutung verliert. Dazu gehöre, verschiedene Bezugspersonen zu haben und ein möglichst selbstständiges Leben als Erwachsene*r zu führen. Eltern älterer Kinder stellen sich dies teilweise schon sehr konkret vor und erhoffen sich in der Zukunft, sowohl eigene Bedürfnisse wieder mehr erfüllen als auch die Nähe zum Kind beibehalten und es häufig und spontan besuchen zu können, wenn es ausgezogen ist.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„die Frage ist wieviel Zeit bleibt mir noch in meinem Leben, solange ich noch einigermaßen fit bin, gesund bin, und ich habe jetzt wirklich 18 Jahre oder, ja, mehr oder weniger zurückgesteckt. Ich will auch wieder leben, ich will mein Leben auch wieder haben, ich will aber Meri auf jeden Fall hier in der Stadt haben, also ich will mit dem Fahrrad, ich fahre Rennrad, ja, da will ich wenn ich abends Rennrad fahre, will ich mit dem Rennrad gerade vorbeifahren und sie ins Bett bringen oder ich will die Möglichkeit haben zu sagen, okay, ich will da morgens hinfahren. [...] Und man darf immer kommen außer zum Abendessen nicht, da möchten sie ihre Ruhe haben, und das ist mir wichtig, und deshalb gibt es für mich auch nur diese eine Möglichkeit in dieser einen Einrichtung in [Großstadt 1], und es gibt keine Möglichkeit zehn Kilometer weiter nach [Kleinstadt 1] oder nach [Kleinstadt 2] oder so, das ist auch, nur so fünf, zehn Kilometer weit weg gibt es für mich nicht.“ (E7)

Mit Blick auf ihre weiteren Kinder, die nicht lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankt sind, äußern die Eltern verschiedene Wünsche oder Ziele, die vor allem auf die Vermeidung von Benachteiligung, die Selbstbestimmung und freie Persönlichkeitsentfaltung der Geschwister sowie hilfreiche, auch familienexterne Ansprechpersonen wie empathische Freund*innen, Geschwisterangebote und Therapeut*innen abzielen. Aber auch die Erwartung, dass das Geschwisterkind sich mit der Situation arrangiert, wird von ihren Eltern deutlich benannt.

Die individuelle Bewältigung der Situation gestaltet sich sehr vielfältig und ist maßgeblich von eigenen Werten und Einstellungen beeinflusst. Als hilfreich und kraftspendend beschreiben Eltern personale Eigenschaften wie Optimismus und Hoffnung, Humor, Dankbarkeit und die Anerkennung von Positivem sowie die eigene Religiosität. Eltern

nennen bestimmte Charakterzüge als Ressourcen (z. B. Sturheit, Mut, Kraft, Organisationstalent, Kreativität). Inwiefern die Eltern sich selbst erlauben, Emotionen auszuleben und zu kommunizieren, aber auch externe Hilfe anzunehmen, scheint insbesondere von vorhergehenden Lebenserfahrungen und grundsätzlichen Persönlichkeitszügen und Haltungen geprägt zu sein. Zugleich beschreiben Eltern auch große Veränderungen und Lernprozesse im Zuge der neuen Lebenssituation, die durch die Erkrankung des Kindes eingetreten ist, beispielsweise im Zulassen von als negativ bewerteten Emotionen und dem Abgeben von Verantwortung. Wenn Eltern soziale oder medizinisch-pflegerische Berufe haben, wird die eigene Expertise als hilfreich für die Versorgung des Kindes empfunden. Es sind verschiedene Ausprägungen von Pragmatismus, Normalisierungsbestreben, Akzeptanz von Unveränderbarem und (Selbst-) Zweifeln als Elemente der Auseinandersetzung mit der eigenen Lebenssituation auszumachen. Dabei spielen neben der Haltung der Eltern selbstverständlich auch u.a. die konkrete Erkrankung und die jeweilige Lebensgeschichte des Kindes mit ihren individuellen Umständen eine Rolle. Teilweise beschreiben Eltern auch, wie sie andere Eltern erleben und reflektieren mögliche Gründe für deren Verhalten. So nehmen sie beispielsweise wahr, dass manche Eltern kaum externe Hilfe annehmen, und vermuten kulturelle Normen und die Angst vor Verurteilung durch andere als Gründe dafür.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Und dann hat man natürlich die Familien, die- Also, alleinerziehende Mama mit zwei Kindern, wo man dann so denkt: Mensch, gib doch was ab. Wir sind doch da als Pflegedienst, gib doch was ab. Die möchte das aber nicht abgeben, andersrum sieht man aber wieder, dass sie auch gesundheitlich drunter leidet. Das ist dann, glaube ich, auch manchmal- Also in dem Fall nicht, aber manchmal ist es halt auch so kulturell bedingt, dass die Leute vielleicht gar nicht in der Lage sind Dinge abzugeben, weil sie sich damit schlecht fühlen oder weil sie denken, dass man dann über sie denkt, sie sind schlechte Eltern oder sowas. So eine Situation haben wir auch erlebt, dass man die Not gesehen hat und gerne helfen wollen würde, und die es aber nicht zulassen.“ (E3)

Es wird deutlich und mehrfach formuliert, dass Entscheidungen und Lösungen sehr individuell sind und stets eine sensible einzelfallbezogene Beratung notwendig sei, sowie Unterstützung und Beistand auf dem jeweils individuellen Weg. In diesem Zusammenhang wird auch die Frage der Verteilungsgerechtigkeit von Leistungen thematisiert, da viele Hilfen für alle Familien in gleichem Umfang gewährt werden, unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung, der Lebenserwartung und der Familienkonstellation. Durch wiederholte negative Erfahrungen bei der Ablehnung von Leistungen durch Kostenträger oder Einrichtungen entsteht mitunter die Einstellung, zukünftig besser alles allein zu machen und keine Hilfe mehr zu suchen. Auch die gezielte Auswahl einer primären Ansprechperson aus dem Versorgungsnetzwerk wird als eine Form des Selbstschutzes nach negativen Erfahrungen mit anderen Akteur*innen beschrieben:

„also das ist ein völliges Durcheinander und viel hilft ja/ Also, ne, das ist keine Übergänge, keine Schnittstellen, das fand ich einfach/ Und schlussendlich haben wir uns halt einfach ganz viel geschützt und haben dann nur noch mit dem SAPV-Team/ haben nur noch/ haben gesagt, wir sprechen nur noch über alles mit dem SAPV-Team“ (FG2 Eltern)

Eltern berichten von der Entscheidung, bei ungeplanter Schwangerschaft das weitere Kind zu bekommen, auch bei genetisch bedingter Erkrankung des ersten Kindes, sowie in einem anderen Fall von der bewussten Entscheidung für das Kind mit lebensverkürzender Erkrankung in Form einer Adoption.

II.12.2 Einstellungen gegenüber Palliative Care/Kinderhospizarbeit



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Einige Eltern haben eine zunächst ablehnende Haltung gegenüber der Palliativversorgung und der Kinder- und Jugendhospizarbeit formuliert. Über Empfehlungen von Vertrauenspersonen werden sie manchmal dennoch an diese Leistungen herangeführt und nehmen sie teilweise nach einem längeren Abwägungs- und Gewöhnungsprozess in Anspruch. Eine ähnliche Einstellung wird auch in der Studie von Kirk & Pritchard (2011, S. 34) herausgearbeitet. Hier beschreiben Eltern, dass sie eher ängstlich-besorgten Einstellung gegenüber Kinderhospizen nach einem Besuch vor Ort abbauen konnten (vgl. auch Jennessen et al. 2010, S. 225). Eltern helfe es sehr, darüber informiert zu werden, dass Kinder- und Jugendhospize nicht nur Orte des Sterbens, sondern auch der Entlastung sind.

„Und ich finde es unglaublich stark, dass er [Arzt] ganz bewusst gesagt hat, jetzt geht es nicht weiter, sie gehen jetzt ins Hospiz, weil ich alleine hätte das nie gemacht oder mein Mann, ja, weil Hospiz ist negativ behaftet, es ist einfach so.“ (E1)

Auch wenn schon eine Offenheit für kinderhospizliche Angebote besteht, versuchen Eltern häufig, Entlastung dennoch erst einmal über andere Wege herzustellen, z. B. durch Urlaube in gewohnter Form. Eltern, die regelmäßig auf palliative und hospizliche Angebote zurückgreifen, bewerten diese als „Geschenk“ (E6). Auch innerhalb von Partnerschaften bestehen mitunter unterschiedliche Haltungen zur Palliativversorgung und Hospizarbeit, was einen längeren Klärungs- und Annäherungsprozess bedinge. Weitere Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit sei notwendig (z. B. Tage der offenen Tür), um die bestehenden Vorbehalte, Ängste und teilweise falschen Annahmen weiter abzubauen.

„Und deswegen glaube ich, braucht es irgendwie mehr, mehr Öffentlichkeitsarbeit. Palliative Versorgung, der Tod braucht auch mehr Öffentlichkeitsarbeit glaube ich. Weil es ist irgendwie, ältere Personen sind ja auch dem ausgesetzt und haben Angst, Ängste, und da müsste es irgendwie einen anderen Weg geben, glaube ich.“ (E6)

II.12.3 Sterben, Tod und Trauer

Der quantitative Fragebogen enthielt zwei Items zu Gesprächen der Eltern über die Themen Sterben, Tod und Trauer: Es wurde erfragt, mit wem solche Gespräche geführt werden und mit wem sich die Eltern ggf. (mehr) Austausch wünschen würden. Die Eltern, deren erkranktes Kind lebt (N=417), konnten zuvor auswählen, ob sie diese Fragen angezeigt bekommen möchten, was 85,4 % bejahten. Die folgende Grafik bündelt die Antworten zu den bestehenden Gesprächsgelegenheiten und -bedarfen.



 ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS

 INHALT

Gespräche über Sterben, Tod und Trauer mit ...

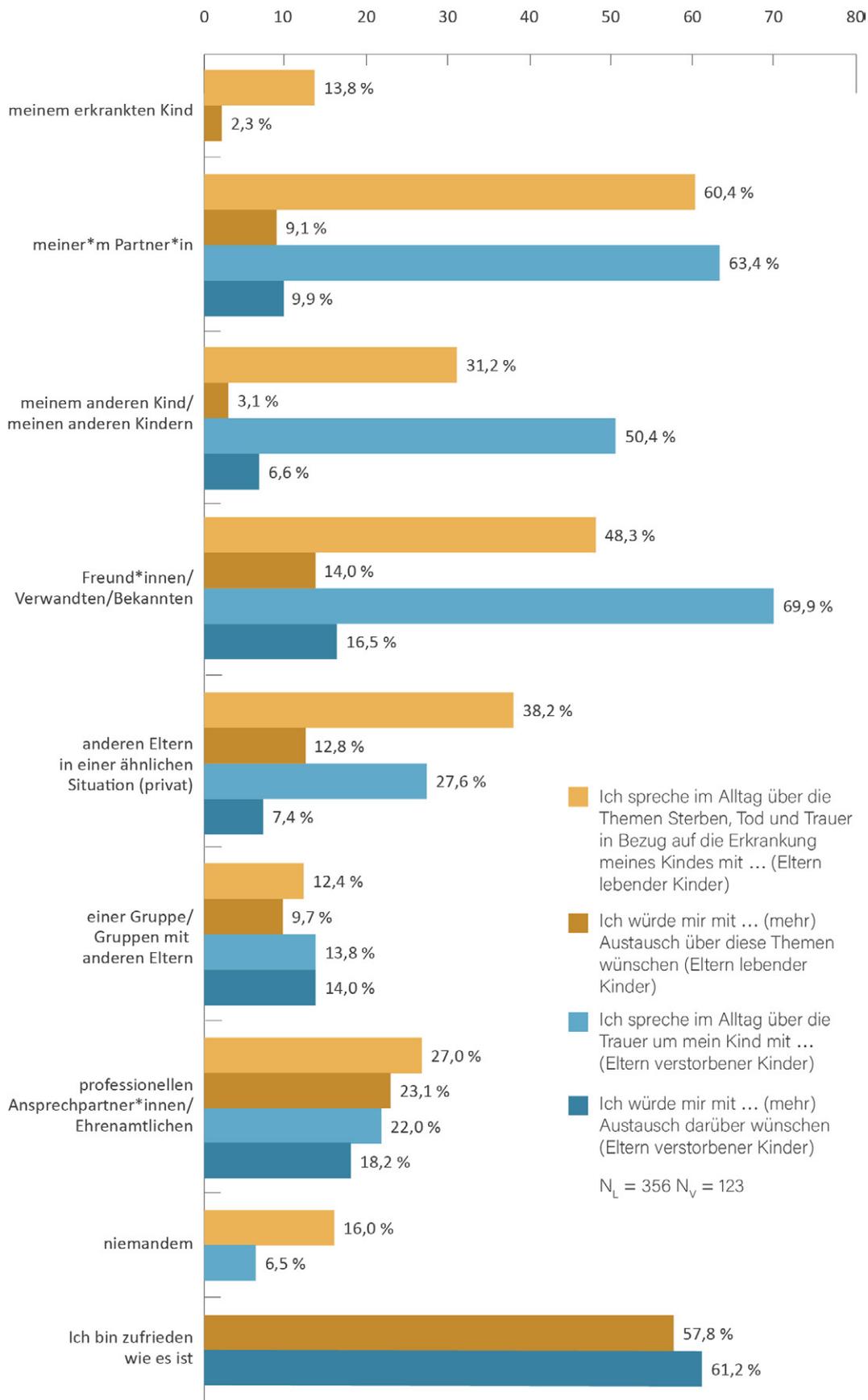


Abbildung 42. Angaben in Prozent. Mehrfachantwort möglich.

Die Daten zeigen, dass die Bedürfnisse nach Austausch zu den Themen Sterben, Tod und Trauer innerfamiliär meist gut abgedeckt sind, in Bezug auf das soziale Umfeld, Elterngruppen sowie professionelle und/oder ehrenamtliche Ansprechpartner*innen jedoch erhebliche Defizite bestehen. Letztere wünscht sich ca. ein Fünftel der Eltern aus beiden Stichproben verstärkt. Auch Niethammer (2008) merkt zu der hier ersichtlichen erschwerten Kommunikation an, dass über Verstorbene möglichst nicht geredet werde. „Das ist ein Problem, das besonders Eltern von verstorbenen Kindern sehr zu schaffen macht, da auf diese Weise ihre Kinder auch in der Erinnerung nicht weiterleben dürfen“ (ebd., S. 38).

In den ersten Wochen nach dem Tod des Kindes empfanden die Eltern (N=123) am häufigsten die Familie allgemein (n=32), oder speziell Partner*innen (n=16), weitere Kinder (n=22) sowie Freund*innen (n=28) als hilfreich³². Auch weitere Personen, z. B. aus dem Versorgungsnetzwerk des Kindes, Trauerbegleiter*innen, Kolleg*innen u.a. wurden als Unterstützung empfunden (zu involvierten Fachkräften s. auch II.5.2). Neben Gesprächen erleben Eltern Ablenkung, Bewegung, Spiritualität, Religion und Rituale, Besuche der Grabstätte, Schlaf, Ruhe, Weinen und Alleinsein sowie Rückkehr in den (Berufs-)Alltag (mit ggf. neuen Freiräumen) als wohltuend in diesen ersten Wochen. Hier wird ein weiteres Mal die Individualität der elterlichen Bedürfnisse deutlich. Auch bezogen auf hilfreiche Aspekte im Umgang mit ihrer Trauer zum Umfragezeitpunkt geben die Eltern sehr ähnliche Antworten wie im unmittelbaren Kontext des Todes, wobei hier als häufigstes Thema (n=27) eines hinzukommt, das im Kontext der ersten Wochen kaum benannt wurde: die Aufrechterhaltung der Erinnerung an das Kind in Form von Gesprächen, inneren Dialogen, dem Betrachten von Fotos u. Ä.. Auch Eltern, die im Rahmen der qualitativen Teilstudie interviewt wurden, empfinden den Rückhalt durch ihre Familie und ihren Freundes- und Bekanntenkreis in der letzten Lebensphase als hilfreich, ebenso wie Gesten der Anteilnahme von Fachkräften und Freund*innen (z. B. eine Postkarte zum Todestag). Hierdurch werden auch eine langfristige Anteilnahme und die Erinnerung an das Kind zum Ausdruck gebracht. Etablierte Rituale wie eine Feier zum Geburtstag des verstorbenen Kindes, dem Kind in Gedanken eine gute Nacht zu wünschen oder Friedhofsbesuche seien wichtig.

„Also mir jetzt tut es immer gut zu ihr zum Friedhof zu fahren. Irgendwas Neues zum Grab zu bringen oder einfach auch da zu verweilen, hab schon oft gesagt ich hätte gerne irgendwie einen Stuhl oder eine Bank da in der Nähe, wo ich mich einfach längerfristig da mal hinsetzen kann. Ich hab mich da auch schon mal mit einem Buch hingesezt, um einfach da irgendwie eine andere Ruhe zu finden als die ich hier Zuhause habe. Also das tut mir meistens ganz gut.“ (E5)

Hilfreich sei der punktuell weiter bestehende Kontakt zu Akteur*innen des Versorgungsnetzwerks nach dem Versterben des Kindes. So wird beispielsweise die Möglichkeit einer Nachbesprechung mit dem SAPV-Team zwei Monate nach dem Tod berichtet



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

32 | Bei diesem Item, ebenso wie dem darauffolgenden, handelt es sich um ein optionales. Die offen gestellte Frage war durch die Eltern mittels Freitexts zu beantworten, der in der Auswertung kategorisiert wurde.

oder Begegnungen im Rahmen von Gedenkfeiern und Familienfesten. Das Kinderhospiz als ein Ort für Erinnerung, Begegnung und Gespräche empfinden Eltern als Unterstützung in ihrem Trauerprozess, wenn sie seine Angebote auch zu Lebzeiten des Kindes genutzt haben.

Die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer beginnt meist früh, im Grunde ab der Diagnosestellung oder je nach Krankheitsbild und individuellem Verlauf sogar noch davor. Antizipatorische Trauer findet bereits während des Lebens des Kindes statt. Eltern beschreiben auch die Trauer um nicht mögliche Entwicklungsschritte und Zukunftsperspektiven in Bezug auf das Kind und das Familienleben (vgl. Rest 2006).

„Also diese Trauer darum, dass, ne, dass das Kind nicht laufen kann, dass Carlos nicht laufen kann, dass es nicht älter wird und das sind auch so ja auch schon Prozesse, die während des Lebens sozusagen beginnen“ (FG2 Eltern)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die interviewten Eltern beschreiben unterschiedliche individuelle Strategien, mit ihrer Trauer umzugehen. Trauergruppen und -seminare werden zum Teil als hilfreich empfunden. Die Zeitspanne der Nutzung und die Entscheidung, das Angebot in Anspruch zu nehmen (oder eben auch nicht) ist bei den Eltern sehr unterschiedlich. Auch die Inanspruchnahme von Psychotherapie hilft einigen Eltern in der Auseinandersetzung mit dieser Situation. Medien wie Bücher, auch Kinderbücher für Geschwisterkinder, wurden als ein hilfreicher Faktor von Eltern benannt. Manche Eltern empfanden es als sinnstiftend, sich nach dem Tod ihres Kindes in der Selbsthilfe zu engagieren, um anderen Familien in ähnlichen Situationen zu helfen.

Schuldgefühle und offen gebliebene Fragen bezüglich der Erkrankung und/oder dem Tod des Kindes können den Trauerprozess erschweren.

„Und- also ich glaube, da bin ich- sieht man ja jetzt auch, die Tränen fließen- ich glaube einfach immer noch nicht drüber hinweg. (weint) Also diese Schuldgefühle, dass es eben in einer Spezialklinik mit erfahreneren Ärzten einen anderen Ausgang genommen hätte. Ja. Das wird für mich immer offenbleiben, diese Frage, ob das zutrifft.“ (E4, Mutter)

Es wurde geäußert, dass Trauerangebote für Eltern von verstorbenen Kindern separat angeboten werden sollten und nicht gemeinsam mit Trauerangeboten für Personen, die Verlusterfahrungen in Bezug auf andere Zu- und Angehörige gemacht haben. Auch das Bedürfnis nach einer zeitnahen psychologischen oder psychotherapeutischen Begleitung wurde formuliert. Andererseits wurde gegenüber der Teilnahme an Trauerangeboten auch die Sorge erwähnt, dass diese die Trauer noch verstärken könnte. Ein Vater äußerte das Bedürfnis, auch als Vater in dieser Situation gesehen zu werden. Er nehme eine starke Fokussierung des Umfeldes auf die Mutter wahr:

„Also ich habe auch mal jemanden gefragt, ich sage: Warum fragt Ihr immer nach meiner Frau? Warum fragst Du nicht mal mich, wie es mir geht?“ (E4, Vater)

Eltern möchten ihre Trauer individuell ausleben können und sich in dieser nicht an sozialen Erwartungen orientieren müssen. Hierbei wünschen sie sich Trost durch ihr Umfeld. Fehlendes Wissen über Trauer und die Annahme starrer Trauerphasen, die gesellschaftlich nach wie vor verbreitet sei, erzeugten bei Eltern einen Erwartungsdruck bezüglich eines mutmaßlich adäquaten Umgangs mit ihrer Trauer (vgl. Worden 2018, S. 214).

„die und die Phase müsste jetzt kommen und ich habe mich ganz anders gefühlt, ne? Also Trauer ist ja wie Wellen, das heißt also dann war das halt immer so, also was heißt immer so, dass ich so das Gefühl hatte, da ist immer so ein Erwartungsdruck. Jetzt muss die und die Phase, ne, jetzt müssen wir uns so und so verhalten. Also fand ich ganz, ganz schwierig.“ (FG2 Eltern)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

II.12.4 Individuelle Bewältigungsstrategien

Die zum Teil bereits oben angesprochenen Bewältigungsstrategien unterscheiden sich nicht nur zwischen den einzelnen Personen, sondern können sich auch über verschiedene Lebens- und Trauerphasen hinweg massiv verändern. Bzgl. der Zeit der Diagnosevermittlung beschreiben Eltern zunächst Strategien des „Nicht-an-sich-heranlassens“ und des emotionalen Rückzugs. Manche versuchen, die Informationen für sich zu dosieren, indem sie nicht aktiv nach krankheits- und prognosespezifischen Informationen recherchieren. Andere Eltern eignen sich möglichst schnell viel Wissen an und erleben darüber ein Gefühl der Kontrolle bzw. der Abwehr des erlebten Ohnmachtsgefühls. Im Krankheitsverlauf suchen manche Eltern die Öffentlichkeit und den Austausch z. B. über Social Media und Selbsthilfesettings, andere ziehen sich eher in die Kernfamilie zurück.

„Und habe viel geschrieben und niedergeschrieben und das ganze öffentlich gemacht, und dadurch von einigen Leuten erfahren, dass denen genau das gefehlt hat, dieses ich brauche Leute in meiner Situation und sehe, wie sie damit umgehen. Und auf dieses Schreiben habe ich ganz viel Feedback bekommen, und habe dann nach einen dreiviertel Jahr ungefähr eine eigene Facebook-Gruppe gegründet mit dieser Krebsart. Und da sind mittlerweile ich glaube 40 oder 50 Familien drin, und, ja, ich finde es ganz interessant, wie wichtig das dann doch ist, dass dieser Austausch zu genau der Erkrankung stattfindet. Also es ist schon allein gut und hilfreich zu wissen, dass es auch andere Menschen mit pflegebedürftigen Kindern gibt und wie es denen geht, aber dann nochmal genau das gleiche zu finden ist nochmal ein bisschen was anderes.“ (FG1 Eltern)

Wichtig sei es, „Zeit für sich“ in Form von Hobbys, erfüllender Arbeit und Urlaub zu realisieren. Das Zugeständnis, weinen zu dürfen, aber auch schwarzer Humor und das Verdrängen des nahenden Todes werden ebenfalls als Bewältigungsstrategien benannt.

„man muss auch ein Stück weit diesen schwarzen Humor lernen, also wir haben uns ganz viel lustig gemacht auch über unsere Situation, und ich glaube, wenn man das kann, so ein bisschen drüber lachen, das ist total wichtig.“ (E7)

In der Trauer beschäftigen sich manche Eltern auch theoretisch mit dem Thema Trauer und erkennen, dass ihre Trauerreaktionen nicht „unnormal“ sind, was Ihnen emotionale Erleichterung verschaffen kann.

„ich habe dann selber auch ganz viel, habe da noch diesen Trauerforscher Bonanno, kennt ihr den, hatte ich dann noch irgendwie/ da habe ich gelesen, habe mich total/ Das hat mich total entlastet, wo ich dachte, okay, ich fühle/ Also das, was ich jetzt empfinde und wie ich das fühle und wie ich das mache, passt schon irgendwie. Ich bin jetzt nicht unnormal oder werde jetzt nicht irgendwie ganz krank, weil ich jetzt diese Phasen nicht durchlebe. Also da finde ich, da gibt es auch viel zu wenig/ Also das ist schon so ein Tabuthema, wie ist eigentlich Trauer irgendwie? Wie können wir damit umgehen und dass Trauer vielfältig ist und ja, dass man auch lachen kann oder, ne, dass es so eine Wellenbewegung ist so.“ (FG2 Eltern)

Sport, Reisen, Schreiben über die eigene Situation (z. B. einen Blog), eine schnelle Rückkehr zur Arbeit oder eine lange Auszeit sowie ein offensiver Umgang mit dem Thema (z. B. im Selbsthilfekontext) können hilfreich sein. Das Grab wird als Ort der Ruhe und das Zuhause als Wohlfühlort gesehen; aber auch ein Orts- bzw. Wohnungswechsel im Sinne eines Neuanfangs werden als hilfreiche Strategien beschrieben:

„weil das Haus war schon fertig, wir mussten quasi nur ein Bett kaufen, aufstellen und dann konnten wir da einziehen und raus aus der Wohnung. Ich hätte jetzt eher vermutet ich will da bleiben, weil da mein Sohn gelebt hat, aber für mich persönlich war es eigentlich gut, dass man dann auch direkt den Ortswechsel auch hatte einfach.“ (E8)

II.12.5 Freundschaft/Soziale Ressourcen

Eltern empfinden ihre eigenen freundschaftlichen Kontakte häufig als hilfreich und als eine wertvolle Ressource in Alltag und Krisensituationen. Hervorgehoben werden v.a. die erlebte Unterstützung durch Freund*innen und Nachbar*innen im Rahmen praktischer Entlastung (z. B. Geschwisterbetreuung, Kochen u.Ä.) oder aber durch emotionale Begleitung, Offenheit gegenüber dem erkrankten Kind und spontanes Zeitnehmen, wenn Gesprächsbedarf besteht.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„Aber man hat halt wirklich schon einen deutlichen Unterschied gemerkt zwischen meiner Familie und zwischen Maltes Familie und also bevorzugt bin ich wirklich überrascht eigentlich von unseren Freunden, die da wirklich ganz viel Zeit auch ja einfach für uns hatten und als Gesprächspartner zur Verfügung standen, aber sich nie irgendjemand irgendein Urteil erlaubt hat also auszusprechen und ich glaube auch zu denken. Also gerade wo wir halt so in der Entscheidungsphase waren, machen wir einen Schwangerschaftsabbruch oder führen wir die Schwangerschaft weiter. Da hat uns nie irgendjemand das Gefühl gegeben wie könnt ihr nur das machen oder wie könnt ihr nur das machen. Sondern es waren einfach alle für uns da. Also alle Freunde, meine Familienseite {lacht}. Also es standen auch meine Cousine stand zum Beispiel vor der Tür und hat uns einfach was zu essen vorbei gebracht am Anfang.“

BE5Vater: Mal hier ein Kuchen, da irgendwie Nervennahrung oder ganz zu Weihnachten mit dem Adventskalender für dich, dann irgendwie Entspannungsbad und so was dann für die einzelnen Tage. Also was man da an Support selbst auch, sagen wir mal bei den Männern, das war schon nicht selbstverständlich.“ (E5)

Nach dem Tod eines Kindes wird es als hilfreich beschrieben, wenn im Freundeskreis weiterhin über das verstorbene Kind gesprochen und z. B. der Geburtstag gefeiert wird, aber auch akzeptiert wird, wenn die Familie Zeit braucht, sich in der Trauer zunächst zurückzuziehen.

Auf der anderen Seite wird oftmals von dem Gefühl berichtet, allein gelassen zu werden, in der Deutung der Eltern v. a. aufgrund von Angst und Unsicherheit der Freund*innen nach der Diagnose des Kindes. Freundschaften werden z. T. oberflächlicher und es sei belastend für Eltern, sich nicht verstanden zu fühlen.

„Ich meine natürlich dünnt sich auch so der Freundeskreis aus, das muss man auch einfach mal ganz klar so sagen, ja, also man hat viele Leute gehen sehen. Aber diese Leute haben einfach keinen Platz in unserem Leben, wenn das für sie komisch ist, weil das gehört einfach dazu, ja, das hat nicht komisch zu sein.“ (E1)

Teilweise werden Freundschaften stark von der eingeschränkten Flexibilität der Eltern beeinflusst, die weit vorausplanen müssen, um die Versorgung des Kindes zu sichern, wenn sie sich ohne das Kind verabreden möchten (vgl. Kügler & Schmutz 2020, S. 55). Die eingeschränkte Flexibilität und Verfügbarkeit führe dazu, dass Eltern Freundschaften und den damit verbundenen emotionalen Beistand vermissen und sich mehr Unterstützung und Entlastung durch soziale Kontakte wünschen würden. Sich selbst als Unterstützung für andere zu erleben, kann als sinnstiftende Kraftquelle empfunden werden.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

*„ja, mit denen [Freund*innen von früher] kann man dann auch mal ein Bier trinken gehen und über den Job reden oder was. Aber so dieses Innige ist dann halt nicht mehr. Und das belastet einen ja zusätzlich. Und das findet man dann aber bei einer anderen betroffenen Familie und da kann man dann ganz, ganz offen sein. Und das ist halt was, was für die Familien unheimlich wichtig ist. Das merken wir halt. Also Sie sind halt nicht der Showkiller, wenn Sie über Ihr Kind erzählen am Tisch.“ (E2)*

II.12.6 Beziehung zum Kind mit lebensverkürzender/-bedrohlicher Erkrankung

Der familiäre Zusammenhalt hat für die befragten Familien eine große Bedeutung. So seien gemeinsam verbrachte schöne Zeit, wie ein gemeinsamer Urlaub oder positive Momente im Alltag wichtige Faktoren der familiären Lebensqualität. Teilweise reduzieren Eltern ihre Arbeitszeit oder planen eine berufliche Auszeit, um mehr der noch verbleibenden Lebenszeit mit ihrem Kind zu verbringen.

„wir haben so in der Firma ganz gute Altersteilzeitmodelle. Das heißt, man arbeitet voll, aber hört halt drei, vier Jahre früher auf als fünfundsechzig. Und da habe ich gesagt: Was bringt mir so ein Modell. Ich weiß nicht, wie es dem Luis bis dahin geht. Ob es überhaupt noch- ich will lieber jetzt mehr Zeit haben für mein Kind.“ (E2)

Eltern äußern die (latente) Sorge um das Wohlergehen des Kindes in der Fremdbetreuung und das dringende Bedürfnis, das Kind stets gut versorgt zu wissen. Das größte Sicherheitsgefühl wird dann beschrieben, wenn das Kind bei den Eltern selbst ist. Vor allem, wenn das Kind nicht über seine Erlebnisse und Emotionen Auskunft geben kann, benötigt es viel Vertrauen seitens der Eltern, um das Kind fremdbetreuen zu lassen. Es wird berichtet, dass individuelle, innerfamiliäre Wege der Kommunikation existieren, die für Außenstehende nicht unbedingt nachvollziehbar sind. Eltern entwickeln teilweise fantasievolle Wege und Formen, um die Förderung ihres erkrankten Kindes umzusetzen. Sensibilität bezüglich der Körperpflege wird als weiterer wichtiger Punkt genannt. So werde vor allem ab der Pubertät der erkrankten Jugendlichen vermehrt darauf geachtet, wer Pflegesituationen übernimmt und wie sich die Jugendlichen dabei fühlen, um ihnen ein möglichst hohes Maß an Intimsphäre zu ermöglichen. Eltern schildern, dass teilweise der*die Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung die Eltern geradezu tröste und ihnen durch eine optimistische Haltung Mut mache, wenn krankheitsspezifische Belastungen auftreten.

„und unten bin ich dann im Krankenhaus auch wieder zusammengebrochen und habe angefangen zu weinen, und da war mein kleines Mäuselchen, mein kleines dünnes Mäuselchen hat mich dann in den Arm genommen und hat mich getröstet“ (E9)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Eltern fördern ihre Kinder im Kontext ihrer Selbstbestimmung und Eigenständigkeit, beispielsweise durch bewusste zeitweise Trennungen wie Reha-Aufenthalte, die Anbahnung von unterstützter Kommunikation und die Vorbereitung des Auszugs aus dem Elternhaus. Auch die Selbstbestimmung über den eigenen Körper wird als Spannungsfeld thematisiert:

„Natürlich braucht sie die Unterstützung, sie braucht auch ihre Medikamente, wir müssen auch Kontrolle über sie haben, sozusagen. Aber wenn sie halt, also wenn sie sagt: Ne. Ich will heute kein INR [Blutgerinnungswert] messen. Wenn sie vor mir steht und weint und sagt, sie will heute kein INR messen, dann messe ich kein INR. Weil das ist ein Mensch, und irgendwie denke ich, dass die ja auch ein Gefühl für ihren Körper hat, und dass sie ja auch ein Recht auf ihren Körper hat, und wir greifen ja immer in ihren Körper ein. Natürlich gabt es so manche Dinge, die man erzwingen muss, so. Aber das ist ja bei gesunden Menschen auch so. [...] Aber grundsätzlich sollen die Kinder ja auch selber über ihren Körper entscheiden und auch selber über ihren Weg entscheiden, und das versuchen wir bei Lara natürlich auch zu machen. Und ich glaube, dass ist der bessere und richtigere Weg für viele Eltern, ihre Kinder selber entscheiden zu lassen, wie weit sie gehen oder nicht, wie weit sie Kraft haben zu kämpfen oder nicht.“ (E3)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Gerade ein geplanter Auszug junger Erwachsener könne für beide Seiten eine große Chance für unterschiedliche Weiterentwicklungen darstellen. Manchmal wird in konflikthaften Beziehungsphasen zwischen Eltern und jungen Erwachsenen auch die räumliche Trennung gewünscht. Der Auszug und das damit verbundene „Loslassen“ stelle zugleich jedoch eine große emotionale Herausforderung dar.

„wir hatten relativ wenig Kontakt in den ersten Wochen [nach dem Auszug beider Kinder in eine gemeinsame Wohnung], weil ich sie erstmal, ich habe gesagt ich bin jederzeit für euch da, meldet euch bitte wenn was ist, aber ich will euch nicht auf den Keks gehen, weil ihr wollt ja jetzt erstmal eure eigene Wohnung genießen, ja. Und dann habe ich da so wirklich fünf Wochen von meinen Kindern nichts gehört, das war für mich nicht schön, aber ich wusste ja Papa ist auch noch da, und wenn was wäre dann würden wir, würde Amina [gesunde Schwester] schon was sagen. War dann aber halt nicht so“ (E9)

II.12.7 Eltern-Beziehung

Eltern beschreiben sehr unterschiedliche Erfahrungen in Bezug auf ihre Partnerschaften. Für manche Eltern hat die Erfahrung eine den Zusammenhalt fördernde Wirkung. Ihr*e Partner*in wird als Anker im anstrengenden Alltag beschrieben. Sie finden Wege, sich gegenseitig zu stützen, und Raum für exklusive Paarzeiten im Familienalltag.

„Und ich glaube, wenn man das einmal hatte oder, oder einmal diese, ach, Angst hatte, diese, diese unglaubliche Angst und diese unglaubliche Panik, entweder das zerstört alles, was du hattest oder das schweißt dich zusammen, und uns hat es zusammengeschweißt.“ (E1)

Als besonders stärkend werde es empfunden, wenn sie in wichtigen Entscheidungen einer Meinung seien. Für andere ist die Situation sehr herausfordernd, nicht zuletzt da der Alltag durch die Pflege des erkrankten Kindes, die Versorgung möglicher weiterer Kinder, Berufstätigkeit etc. zeitlich sehr belastet sei und wenig Raum für die Partnerschaft bleibe.

„Aber das passiert vielleicht maximal einmal im Jahr, dass wir wirklich irgendwie auch mal unter uns sind. Das ist schwierig und das belastet auch die Beziehung. Das kann man auch gleich dazu sagen, weil man geht völlig verloren, man geht als Mann und Frau völlig verloren, sozusagen. Das ist eigentlich nur noch so ein „Ach, Du bist da, ja dann nimm mal die Kinder, und ich mach dann mal das“, also so eine Kinderübergabe. Das ist hier wirklich alles organisiert, jeder weiß, was er zu tun hat, aber es hat jeder so seine Aufgaben und eigentlich gibt's so wenig Gemeinsames.“ (E3)

Jede*r übernehme zwar seine*ihre Aufgaben, es könne sich jedoch wie „zwei alleinerziehende Eltern“ (E6) in einer Familie anfühlen. Wenn keine gute Ebene der Kommunikation gefunden werden kann, beschreiben manche Eltern Einsamkeitsgefühle.

„das mit der Einsamkeit kann ich sehr, sehr gut nachvollziehen, und weil wir das auch nicht gut hinbekommen haben zu zweit unseren Schmerz zu teilen, und unsere Trauerarbeit, die wir da schon, weiß ich nicht, in irgendeiner Form sicherlich geleistet haben oder die Bewältigungsarbeit.“ (FG1 Eltern)

Werden diese Herausforderungen nicht bewältigt, kann es zu Trennungen kommen – auch wenn der Anteil getrenntlebender Eltern nicht höher ist als in der Durchschnittsbevölkerung (> II.1.2). Auch mit dem Leben als getrenntlebende Eltern gibt es unterschiedliche Erfahrungen: manche Eltern finden für sich passende Modelle und Wege, ihre kranken Kinder weiterhin in geteilter Verantwortung zu versorgen. Dann könne die Aufteilung auch zur Entlastung beitragen, da jede*r auch Zeiten ohne das erkrankte Kind habe.

„also wir haben unsere beiden Kinder zusammen, obwohl wir getrennt waren, alles zusammen entschieden und gemacht. Wir hatten auch beide das Sorgerecht, auch wenn sie immer bei mir gewohnt haben, wir haben das, diese arbeitsintensive Zeit gut hingekriegt.“ (E9)



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Für andere getrennte Paare bleibe die Beziehung zueinander und die Versorgung der Kinder nach der Trennung schwierig zu realisieren. Neue Partner*innen zu finden, könne zudem mit einem kranken Kind besonders schwer sein.

Auch nach dem Tod eines Kindes kann es zur Herausforderung für Paare werden, sich nah zu bleiben. Der Umgang mit der Krankheit des Kindes und auch mit dem Versterben und der Trauer ist sehr unterschiedlich und es bedarf einer großen Akzeptanz des jeweiligen anderen individuellen Trauerprozesses. Worden (2018) betont, dass Trauer aufgrund der individuellen Beziehung zum Kind und der jeweils persönlichen Bewältigungsstile der Elternteile unterschiedlich ausgestaltet sein kann. „Diese Tatsache kann die Beziehung zwischen den beiden belasten und in der Folge zu Spannungen und Bündnisbildungen innerhalb der Familie führen“ (ebd., S. 216). Eltern beschreiben den Anspruch, den jeweils anderen in der individuellen Trauer verstehen zu wollen, als besonders herausfordernd, weil sie in ihrer Trauer häufig sehr auf sich selbst konzentriert sind. Es könne helfen, professionelle Unterstützung in Anspruch zu nehmen, um die Kommunikation in der Partnerschaft über die unterschiedlichen Trauerwege und Erwartungen an die Partnerschaft zu erleichtern.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

„da haben wir halt auch wirklich, gerade in diesem Gesprächskreis für Paare halt auch wirklich gemerkt, dass das völlig normal ist. Dass es irgendwie allen Paaren so geht und dass jeder seinen eigenen Trauerweg hat und trotzdem ja die Kinder nicht vergisst oder nicht weniger wertschätzt oder so. Aber man hat halt den Umgang anders und das war halt wie gesagt schon schwierig einfach das so zu akzeptieren. Weil es halt nicht so offen war, wie Malte getrauert hat, sondern halt eher für sich.“ (E5)

II.13 SALUTOGENETISCHE VERORTUNG DER ERKENNTNISSE

Aus den in den vorangegangenen Kapiteln präsentierten Studienergebnissen ist deutlich geworden, dass die Familienmitglieder jeweils über diverse individuelle Ressourcen unterschiedlichster Art verfügen, die ihnen bei der Bewältigung der Herausforderungen, die mit der lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankung einhergehen, helfen. Um dieses Bedingungsgefüge näher zu beleuchten, werden die Studienergebnisse nachfolgend in das theoretische Modell der Salutogenese nach Antonovsky (1979) eingeordnet, das Gesundheit bzw. die Bewältigung von psychischem und körperlichem Stress auf einem Kontinuum beschreibt. Dabei handelt es sich um ein Gesundheitsmodell, welches veranschaulicht, wie Gesundheit entsteht, wie Menschen trotz Risiken gesund bleiben können und wie Gesundheit gefördert werden kann. Als Determinanten von Gesundheit werden Stressoren, die Art ihrer Bewältigung und verfügbare Widerstandsressourcen herangezogen. Ein Schlüsselkonzept ist das Kohärenzgefühl, das sich im Laufe des Lebens auf der Basis von Ressourcen entwickelt und aussagt, ob das eigene Leben als verstehbar, bewältigbar und sinnhaft erlebt wird. Als einer der bedeutsamsten Einflussfaktoren auf Gesundheit und Krankheit gilt negativer Stress. Psychosoziale, physikalische oder biochemische Stressoren (wie z. B. belastende Lebensereignisse) wirken auf das Individuum ein, lösen einen körperlichen und psychischen Spannungszustand aus und werden versucht zu bewältigen. Als wesentliches Potenzial zur Bewältigung von Stressoren und als konzeptionelles Kernelement der Salutogenese werden von Antonovsky die allgemeinen Widerstandsressourcen angeführt. Sie umschreiben „jedes Merkmal einer Person, Gruppe oder Umwelt, das eine wirksame Spannungsbewältigung erleichtern kann“ (Antonovsky 1979, S. 99, Übersetzung Faltermeier 2017). Wenn Menschen auf der Grundlage ihrer Widerstandsressourcen diese positiven Lebenserfahrungen machen können, entwickeln sie im Laufe von Kindheit, Jugend und frühem Erwachsenenalter eine Orientierung im Leben, die Antonovsky „Kohärenzgefühl“ („Sense of Coherence“) nennt (vgl. Faltermaier 2020).

Zu beachten ist in Bezug auf die Fragestellungen und Ergebnisse der Studie *FamPalliNeeds*:

1. Es geht nicht um Gesundheit im engeren Sinne, als Gegenpol zu Krankheit, sondern vor allem um die Möglichkeiten der Bewältigung von Belastungen, sodass die Familienmitglieder langfristig mit ihrer Lebenssituation zurechtkommen. Faltermaier (2017, S. 175–177) spricht hier von einem Gesundheitskontinuum auf psychischer, körperlicher und sozialer Ebene, das sich durch Wohlbefinden, Handlungsfähigkeit, Beschwerden und Krankheit(en) ausdrücke.
2. Die körperliche Gesundheit der Kinder oder ihre lebensverkürzende/-bedrohliche Erkrankung wird hier nicht als Teil des Gesundheits-Krankheits-Kontinuums verstanden, sondern als Herausforderung für die familiäre Gesundheit.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

3. Die mehr oder weniger gelungene Bewältigung von Stressoren ist als ein Kontinuum zu denken, nicht als eine Gegenüberstellung im Sinne von entweder/oder bzw. gut/schlecht.

Auch eine theoretische Einbettung in Modelle der Krisenverarbeitung oder Resilienzmodelle wäre durchaus denkbar. Der Vorteil des salutogenetischen Ansatzes liegt, trotz vorhandener Kritikpunkte und Erweiterungsmöglichkeiten (vgl. Faltermaier 2017, S. 201–204), im bio-psycho-sozialen Gesundheitsverständnis, während Resilienzmodelle stark auf psychologische Faktoren und entwicklungspsychologische Prozesse des Individuums fokussieren. In Modellen der Krisenverarbeitung, wie z. B. dem Doppelten ABCX-Modell nach McCubbin & Patterson (1983), das inhaltlich auch zur Analyse der *FamPalliNeeds*-Studienergebnisse herangezogen werden könnte, bleiben die Stressoren oder Risikofaktoren eher allgemein. Demgegenüber nehmen Antonovsky und in der Weiterentwicklung Faltermaier konkretere Benennungen dieser Faktoren vor, deren Übereinstimmungen mit den Kategorisierungen der Studienergebnisse überzeugt.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Das Modell der Salutogenese von Antonovsky

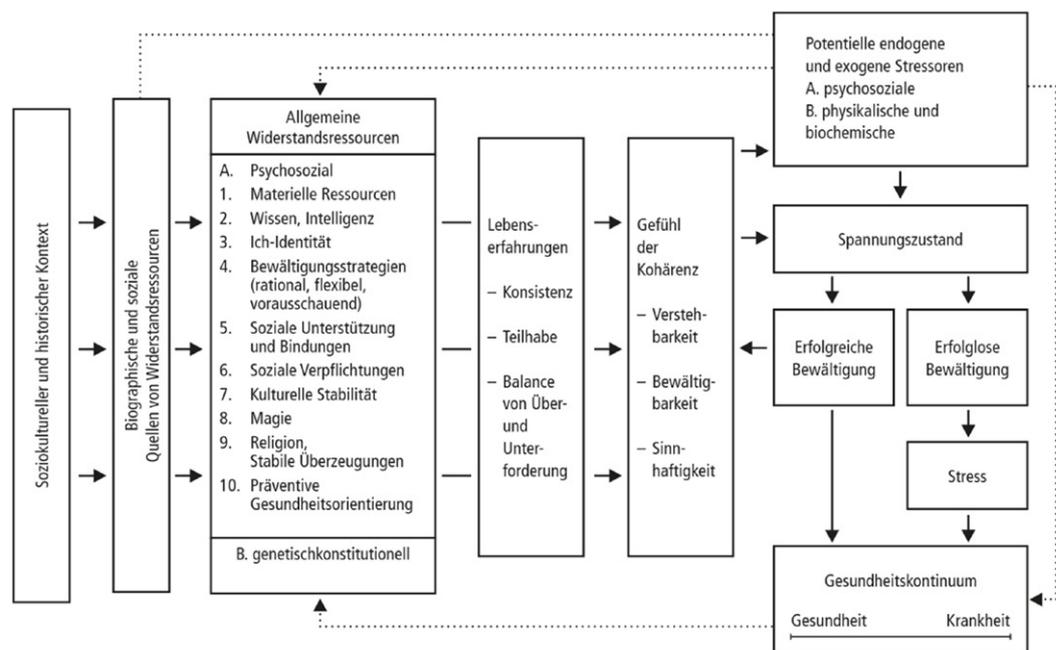


Abbildung 43. Das Modell der Salutogenese von Antonovsky (nach Antonovsky 1979, S. 184 f.; Darstellung aus Faltermaier 2017, S. 7).

Bei der Betrachtung der allgemeinen Widerstandsressourcen fällt auf, dass die in den vorangegangenen Kapiteln beschriebenen Ergebnisse sich in den hier dargestellten Dimensionen wiederfinden.

Eine etwas ausführlichere Einteilung legt Faltermaier (2017) in seinem integrativen Modell der Salutogenese vor, das eine Weiterentwicklung von Antonovskys ursprünglicher Systematik zum Ziel hat. Faltermaier führt personal-psychische, sozial-interpersonale, körperlich-konstitutionelle, sozio-kulturelle und materielle Ressourcen an.

Unter den personal-psychischen Ressourcen seien Persönlichkeitsmerkmale zu verstehen, sofern sie Grundlage für eine erfolgreiche Bewältigung von Belastung sind, sowie Handlungskompetenzen. Zu den Persönlichkeitsmerkmalen zählt Faltermaier Kontrollüberzeugungen, Selbstwirksamkeitsüberzeugungen, Optimismus (eine globale zuversichtlich-hoffnungsvolle Lebenseinstellung), Gesundheitswissen und Intelligenz, die nach Antonovsky die Bewältigung von Belastungen und einen rationalen Umgang mit Gesundheit erleichtere. Zu diesen gehört auch Widerstandsfähigkeit, Selbstwertgefühl und die Ich-Identität. Aus Antonovskys Auflistung der Ressourcen sind hier somit vor allem Punkt 2 und 3 abgebildet. In den Ergebnissen der *FamPalliNeeds*-Studie schlagen sich diese Dimensionen durch die inhaltsanalytischen Codes Eigene Werte/Einstellungen, Selbstbestimmung sowie Bewältigungsstrategien und persönliche Ressourcen nieder. Die Bewältigungsstrategien fallen bei Faltermaier unter den Aspekt der Handlungskompetenzen, die Coping-Strategien, soziale Kompetenzen und eine präventive Lebensorientierung umfassen (Widerstandsressourcen 4 und 10, s. Abb. 43). Die körperlich-konstitutionellen Ressourcen, unter die Faltermaier Immunkompetenz, Stabilität des vegetativen und kardiovaskulären Systems, körperliche Fitness und Körpergefühl fasst (Ressourcenbereich B), spielen für *FamPalliNeeds* im Zusammenhang mit den hohen körperlichen Belastungen durch die Pflege und den damit verbundenen gesundheitlichen Folgen eine Rolle. Ein Bezug lässt sich zudem herstellen, wenn Befragte im Kontext von Vorlieben, Interessen, Hobbys oder Bewältigungsstrategien eine wohltuende Wirkung von sportlicher Aktivität beschreiben.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die sozial-interpersonalen Ressourcen beinhalten nach Faltermaier

1. soziale Ressourcen im Sinne von Beziehungen, die für die Bewältigung von Belastung aktiviert werden könnten;
2. soziale Unterstützung, d.h. tatsächlich geleistete oder wahrgenommene Hilfe in Belastungssituation durch das soziale Umfeld und
3. das soziale Netzwerk, d.h. den strukturellen Aspekt von sozialen Beziehungen. Die Mitglieder des Netzwerks können potenziell als Quellen von sozialer Unterstützung einbezogen werden. Vertrauensbeziehungen stellen demnach die wichtigste Form sozialer Unterstützung dar.

Nach Antonovsky finden sich diese Dimensionen unter den Widerstandsressourcen 5 und ggf. 6. In den Ergebnissen der *FamPalliNeeds*-Studie sind sie unter den Codes Freundschaften/Soziale Ressourcen, Geschwister-Beziehung und Beziehung zu den Eltern sowie Umgang der (Kern-)Familie und des direkten sozialen Umfeldes mit der Erkrankung oder dem Tod eines Kindes, Beziehung zwischen Familie und Fachkräften und Vertrauen zu Fachkräften (> II.2) gefasst.

Die sozio-kulturellen Ressourcen, die Faltermaier in kulturelle Stabilität (d. h., die Lebenswelt bleibt überschaubar für das Individuum) und religiöse oder philosophische Überzeugungen unterteilt, decken bei Antonovsky die Ressourcen 7 und 9 ab und finden sich in den Projektergebnissen im Kontext der eigenen Werte/Einstellungen.

Materielle Ressourcen, sind im Kapitel *Finanzen* auch für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern als z.T. relevanter Themenbereich identifiziert, der je nach Ausprägung als Ressource oder Stressor wahrgenommen wird. Zunächst wurde anhand des qualitativen Materials ein Code *materielle Ressourcen* erstellt, der jedoch sehr selten vergeben und daher in einer Revision des Codesystems (vgl. Mayring 2022, S. 114) verworfen wurde.

Der Aspekt Magie, den Antonovsky außerdem anführt, wird von Faltermaier nicht in das integrative Modell übernommen, erscheint inhaltlich schwer greifbar und in den erhobenen Daten der Studie nicht repräsentiert und wird daher außer Acht gelassen. Die systematisierende Betrachtung der zuvor dargestellten Ergebnisse zeigt, wie vielschichtig das Bedingungsgefüge ist, das dazu beiträgt, in welchem Ausmaß sich die einzelnen Familienmitglieder langfristig belastet fühlen. Zwar sind äußere Faktoren wie die Verfügbarkeit geeigneter Fachkräfte und Unterstützungssysteme oder auch der vorhandene (barrierefreie) Wohnraum, die in dem dargestellten Modell eher weniger repräsentiert sind, durchaus maßgeblich. Jedoch wird durch die Vielzahl der Widerstandsressourcen deutlich, dass bei einer niedrigen Ausprägung dieser stärkenden Elemente trotz relativ guter äußerer Bedingungen ein höheres Risiko für negative psychische, körperliche und soziale Folgen bestehen kann. Der Prozess der Bewältigung besteht über die gesamte Lebenszeit hinweg. Die Familien befinden sich in einer permanenten und dynamischen Auseinandersetzung, sodass möglicherweise unterschiedliche Anteile zu unterschiedlichen Zeiten bzw. in unterschiedlichen *Phases of Illness* (vgl. Lehmann et al. 2021) relevant sind. Daraus ergibt sich eine mehrperspektivische Sicht: Der einzelne Mensch und die Familien müssen als (Selbst-) Gestalter*innen ihres Lebens mit allen Anteilen betrachtet werden. Das bedeutet auch, dass eine Fokussierung auf die Erkrankung eines Kindes in der Begleitung und Versorgung nicht ausreicht, sondern es stets gilt, die Ressourcen aller Familienmitglieder auf verschiedenen Ebenen zu stärken, ggf. dabei zu unterstützen, die Ressourcen als solche zu erleben und nutzbar zu machen. Durch eine Stärkung des Kohärenzgefühls aller Beteiligten kann zwar die Erkrankung und die belastende Lebenssituation selbst nicht begrenzt werden, Wohlbefinden und Handlungsfähigkeit der Familien können jedoch langfristig stabilisiert oder gar erhöht werden.

Auf der Grundlage salutogenetischen Denkens nach Antonovsky (1979) können einige copingförderliche Aspekte skizziert werden, die sich vor allem an den Teilkomponenten des Kohärenzgefühls (Verstehbarkeit, Handhabbarkeit, Sinnhaftigkeit) orientieren. So ist in der Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien der Informations- und Wissensaspekt bezüglich krankheitsspezifischer Fakten von Relevanz (Verstehbarkeit). Die vorliegenden Daten zeigen eindrucksvoll, dass es sinnvoll ist, Kinder und Jugendliche altersgemäß über ihre Erkrankung und die durch sie bedingten und zu erwartenden Entwicklungen zu informieren, um eine emotionale wie kognitive Vorbereitung auf krankheitsspezifische Veränderungen zu ermöglichen und typische Entwicklungen verstehen zu helfen. Einen ähnlichen Anspruch an eine



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

offene und informative Kommunikation über sämtliche krankheitsbezogene Belange legen die o.g. Erkenntnisse auch für die Eltern und Geschwister nahe, die als gleichberechtigte Kommunikationspartner*innen ernst genommen und behandelt werden möchten. Auch der Aspekt des Peer-Austausches zwischen Kindern und Jugendlichen in ähnlicher Krankheits- und Lebenssituation scheint in diesem Kontext bedenkenswert, da die gegenseitige Wahrnehmung und der Austausch über Entwicklungserfahrungen ebenfalls ein tieferes und antizipierendes Verständnis der eigenen Entwicklung leisten können. Von ähnlichen Erkrankungen betroffene Kinder oder Jugendliche können sich gegenseitig im Hinblick auf die Komponente Verstehbarkeit im Sinne des Selbsthilfedankens kognitive Orientierung durch Informationen, emotionale Unterstützung und praktische Hilfe (vgl. Beck 2001, S. 345) bieten. Diese Komponente ist gerade angesichts einer sich ständig verändernden Physis von erheblicher Bedeutung und impliziert auch die Möglichkeit der rechtzeitigen, vorbereitenden Auseinandersetzung mit der Erfordernis des Einsatzes krankheitsbedingter Hilfsmittel oder der Auseinandersetzung mit zukünftig anstehenden Therapieentscheidungen.

Die zweite Teilkomponente des Kohärenzgefühls (Handhabbarkeit) entsteht bei Kindern und Jugendlichen vor allem durch das Erleben ausgewogener Belastungen, d.h. die Person ist weder Über- noch Unterforderungen ausgesetzt (vgl. Bengel et al. 2001, S. 31). Für die Begleitung lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher bedeutet dies, alle an sie gestellten Anforderungen auf dem Hintergrund der individuellen psychischen wie physischen Konstitution zu gestalten. Dennoch ist davon auszugehen, dass sich diese Kinder und Jugendliche durch die besondere psychische Belastung einer lebensverkürzenden Krankheit mit der Bewältigung ihrer Lebenssituation zumindest phasenweise überfordert fühlen. Unterstützende Angebote im Rahmen der Schule, der Selbsthilfeangebote oder im Kontext von Kinder- und Jugendhospizarbeit sollten deshalb die Unterstützung der Krankheitsverarbeitung in den Blick nehmen und Formen zugewandter, tröstender Begleitung realisieren.

Für Eltern können das Erleben von Ohnmacht angesichts des Krankheitsverlaufes, aber auch im Umgang mit bürokratischen und verwaltungstechnischen Abläufen, sowie die kraftzehrende Pflege zu einer situativen oder auch dauerhaften Überforderungssituation führen. Umso wichtiger scheint es im Hinblick auf die Handhabbarkeit der Situation, dass Eltern möglichst viele Gestaltungsmöglichkeiten für sich erkennen und realisieren können. Dies impliziert neben persönlichen Freiheiten in der eigenen Lebensführung auch die Verwirklichung beruflicher Wünsche sowie ihre unbedingte und konsequente Beteiligung an allen Behandlungsprozessen und Therapieentscheidungen.

Auch für die Förderung von Sinnhaftigkeit (dritte Teilkomponente) scheint vor allem durch das Erleben der Erfahrung möglich, auf die Gestaltung von Situationen Einfluss zu haben (vgl. Bengel et al. 2001, S. 31). Das Gefühl, dass sich Anstrengungen und Engagement in herausfordernden Situationen lohnen, entsteht demnach aus dem Erleben der eigenen Selbstwirksamkeit und Kompetenz in Bezug auf die Auswirkungen



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

intervenierenden Handelns. Gerade in Lebenssituationen, in denen fortschreitende Erkrankungen einen kontinuierlichen Zuwachs an Abhängigkeiten und den sukzessiven Verlust bereits erworbener Selbstständigkeit bedeuten, ist es für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche von besonderer Bedeutung, sich selbst Räume für eigenständige Lebenswege eröffnen zu können. Unter Verweis auf empirische Studien zu dieser Thematik empfiehlt Miller drei Interventionen zur Erhöhung des Selbstwertgefühls, die auch für die Unterstützung lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher bedeutsam erscheinen: Den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses, die Förderung der sozialen Interaktion und des Engagements in Gruppen sowie Anleitung zur Entdeckung der eigenen Fähigkeiten und Potentiale (vgl. Miller 2003, S. 422). Diese Aspekte dienen ganz im salutogenetischen Sinne dazu, die krankheitsbedingten Verluste zu akzeptieren, ohne sich in seinem Wert herabgesetzt zu fühlen (ebd., S. 426), und können auch auf andere Familienmitglieder übertragen werden. Auch diese bedürfen der Entdeckung, Anerkennung und Wertschätzung ihrer Kompetenzen, die gerade in herausfordernden Lebenssituationen für eine dauerhafte Lebensqualität und Lebenszufriedenheit relevant sind.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

III METHODISCHE REFLEXION

Im Kontext des wissenschaftlichen Erkenntnisprozesses gilt es, die verwendeten Forschungsmethoden kritisch zu reflektieren (vgl. Döring & Bortz 2016, S. 32). Im folgenden Kapitel werden die im FPN-Projekt verwendeten Methoden Expert*innen-Workshop, Fokusgruppen und die quantitative Fragebogenerhebung dementsprechend retrospektiv beleuchtet. Die Reflexion der Problemzentrierten Interviews beinhaltet auch eine kritische Auseinandersetzung mit der Befragung von Stellvertreter*innen.

Die Kombination von qualitativen und quantitativen Forschungsmethoden und die Triangulation der Daten ermöglichten insgesamt eine gegenseitige Bestätigung bzw. an einzelnen Stellen Ergänzungen im Sinne inhaltlicher Differenzierungen, wie es in der Planung des sequenziellen Mixed-Methods-Designs angestrebt wurde (> I.4.2; vgl. Kelle 2014, S. 162f.). Diekmann (2014) betont, dass dadurch auch das „[...] Vertrauen in ein Resultat wächst, wenn mit unterschiedlichen Methoden das gleiche Ergebnis erzielt wird“ (Diekmann 2014, S. 19).

Wie die folgenden methodischen Kurzreflexionen zeigen, kann das durchgeführte sequenzielle Design mit thematischer Zusammenführung der Ergebnisse für die Zielsetzung der vorliegenden Studie als pragmatisch und zweckdienlich bewertet werden. In Abhängigkeit von zur Verfügung stehenden zeitlich und personellen Ressourcen wäre die Triangulation von Methoden und Daten in Folgestudien ggfs. noch stärker zu systematisieren und methodologisch zu diskutieren (vgl. Flick 2011).

III.1 Expert*innen-Workshops

Das partizipativ orientierte Forschungsdesign ermöglichte eine mehrperspektivische Entwicklung der Datenerhebungsinstrumente. Neben den Fachvertreter*innen entwickelten auch erkrankte Jugendliche, Geschwister und Eltern diese mit und weiter. Die Beteiligung der Zielgruppen im Rahmen der Expert*innen-Workshops führte dazu, dass einzelne Aspekte in den anschließenden Erhebungen dezidiert Berücksichtigung fanden, weshalb dieser Schritt als zielführend und qualitätssteigernd eingeschätzt werden kann.

Die Expert*innen-Workshops fanden auch mit erkrankten Jugendlichen, Geschwistern und Eltern statt. Ein großer Vorteil dieses Vorgehens war, von den alltäglichen Herausforderungen und Bedarfen unmittelbar und aus Sicht der verschiedenen Familienmitglieder in ihren jeweiligen Rollen zu erfahren sowie die Möglichkeit zu erhalten, die eingebrachten Themen in den nachfolgenden leitfadengestützten Interviews und Gruppendiskussionen zu vertiefen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die pandemiebedingte Durchführung im digitalen Format erlaubte einerseits eine bundesweite Akquise der Teilnehmer*innen und erleichterte Personen die Teilnahme, die in Präsenz aufgrund der hohen Alltagsbelastung, des Infektionsrisikos oder eingeschränkter Mobilität, nicht hätten teilnehmen können. Andererseits erforderte das Onlineformat eine starke inhaltliche Straffung. Da die körperliche Präsenz von Teilnehmenden immer einen Einfluss auf Interaktionen und Beziehungen in Gruppen hat, waren im digitalen Format Wege des persönlichen Kennenlernens und direkte Gespräche nicht in dem Maße möglich wie in einem Präsenzformat.

Die zu Projektbeginn erstellte Infografik zu den sozialrechtlichen Ansprüchen auf Unterstützung für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern wurde im weiteren Forschungsprozess als sehr hilfreich bewertet. Die sieben Themenblöcke dienten den erkrankten Jugendlichen und den Eltern in den jeweiligen Expert*innen-Workshops als visueller Überblick und setzten Impulse für die Gespräche. Da die Grafik für Geschwister u. U. alters- und entwicklungsbedingt schwer erfassbar war und teilweise die Themenblöcke nicht zu ihrer Lebensrealität passten, wurden in diesen Expert*innen-Workshop Leitfragen als Gesprächsimpulse für die Diskussion gestellt. Die Fragen (z. B. Was stört mich? Was hilft mir?), die eine bewusste Offenheit mit sich brachten, bezogen sich auf unterschiedliche Lebensbereiche und öffneten Gesprächsräume für Optimierungsideen auf allen Ebenen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

III.2 Problemzentriertes Interview

Problemzentrierte Interviews fokussieren einen Themenbereich und sind damit weniger offen als narrative Verfahren (> I.4.4.1), gleichzeitig besteht durch offene Fragen durchaus die Möglichkeit für die Befragten, auch neue, nicht direkte erfragte Aspekte einzubringen und das Gespräch flexibel zu gestalten. Da im Rahmen von *FamPalli-Needs* ein sehr breites Themenspektrum abgedeckt werden sollte, ist das problemzentrierte Interview eine geeignete Methode, die der*dem Interviewer*in ausreichend Nachfragen und Steuerung erlaubt, um das Interview auf die für das Projekt relevanten Themen fokussiert zu halten. Die*der Interviewer*in konnte dabei eigenes Vorwissen nutzen, um Aussagen zu explorieren, stellte sowohl allgemeine als auch spezifische Nachfragen, konnte strukturierende Einwürfe machen und eigene Interpretationen oder Kommentare bereits während des Gesprächs spiegeln. So konnte das Problem in den spezifischen biografischen Kontext der interviewten Person eingebettet und gemeinsam ausgearbeitet werden (vgl. Döring & Bortz 2016, S. 377; Helfferich 2014, S. 571; Mey & Mruck 2020, S. 319-320.). Die Möglichkeit des Nachfragens und Einholens von Erklärungen und näheren Erläuterungen stellten sich zudem als Vorteile gegenüber schriftlichen Befragungen dar.

Die Erstellung verschiedener Leitfäden für die einzelnen Familienmitglieder (je einen für Eltern, Jugendliche/junge Erwachsene und Geschwister) bedeutete zwar eine auf-

wändige Vorbereitung, die sich aber als lohnend erwies, da somit spezifisch auf die mit der jeweiligen Lebenssituation verknüpfte Perspektive eingegangen werden konnte. Aufgrund der äußerst heterogenen Zielgruppen wurde mit der Anzahl der realisierten Interviews nicht in allen Themenbereichen eine inhaltliche Sättigung erreicht. Dies sollte bei der Planung künftiger Studien mit dieser Zielgruppe beachtet und entsprechende Ressourcen eingeplant werden.

III.3 Einsatz von Stellvertreter*innen-Befragungen

Die Zielgruppe des Forschungsprojekts ist äußerst heterogen, was sich nach Möglichkeit auch in den Befragungen widerspiegeln sollte. In der Teilstudie mit lebensverkürzend erkrankten Jugendlichen sollten daher auch die Bedürfnisse derer, die nicht mittels eines lautsprachlichen (oder schriftlichen) Interviews befragt werden können, berücksichtigt werden. Es war denkbar, dass einige Jugendliche die Fragen kognitiv verstehen und beantworten konnten, die interviewende Person jedoch aufgrund von Besonderheiten in der Kommunikation keine ausreichenden Möglichkeiten sah, sie zu verstehen. Da nähere Bezugspersonen bedürfnisorientierte und individuelle Wege der Kommunikation gefunden haben, wurde in diesem Fall entschieden, Bezugspersonen in einer Dolmetscher*innenfunktion einzusetzen, in dem Bewusstsein, dass dies zu Antwortverzerrungen führen konnte. Um die Bedürfnisse von lebensverkürzend erkrankten Jugendlichen zu erheben, die auf Grund sprachlicher und/oder kognitiver Beeinträchtigungen nicht in einer für das Forschungsteam verständlichen Weise kommunizieren, stellte die Befragung von Bezugspersonen somit ein Hilfsmittel dar, um eine Annäherung an die subjektiven Bedürfnisse zu erlangen (vgl. Hasseler 2015), obgleich eine Befragung von Bezugspersonen nicht mit der Erhebung der unmittelbaren subjektiven Perspektive gleichgesetzt werden kann.

Es wurde so weit wie möglich versucht, eine direkte Kommunikation mit den erkrankten Jugendlichen zu verwirklichen. Hierfür wurde beispielsweise Leichte Sprache verwendet. Wünschenswert war aus Sicht des Forschungsteams zudem, dass die Jugendlichen/jungen Erwachsenen während des Interviews in jedem Fall anwesend waren. Dieser Wunsch begründet sich in der Annahme, dass es für die Stellvertreter*innen einfacher ist, tatsächlich zu versuchen, sich in die Perspektive der Jugendlichen einzufühlen, wenn diese während des Gesprächs auch räumlich präsent sind.

Das Thema der Stellvertretung wird in der (sonder-) pädagogischen Literatur als ein nicht gänzlich vermeidbares, aber kritisch zu reflektierendes Merkmal der Disziplin und des pädagogischen Handelns im Allgemeinen diskutiert (vgl. Ackermann 2011; Dederich 2015; Grosche et al. 2020; Trescher 2018). Seltener wird dieses Thema auch in Bezug auf Befragungen erwachsener Menschen mit (kognitiver) Beeinträchtigung (vgl. Hasseler 2015; Niediek 2016; Schäfers 2008) sowie im Kontext der Forschung mit Kindern (vgl. Heinzel 2012, 23f.; Vogl 2015, 81f.) thematisiert. Viel Beachtung findet dabei die Frage nach der Zuverlässigkeit der stellvertretend getroffenen Aussagen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Empirisch hat sich beim Vergleich von Aussagen der Zielgruppe und stellvertretend Befragter gezeigt, dass Aussagen zu objektiven Daten höher korrelieren als solche zu subjektiven Einschätzungen, wie beispielsweise der empfundenen Lebensqualität (vgl. Niediek 2016; Schäfers 2008, S. 175). Auch bei Kindern wurden solche Vergleiche vorgenommen, hier scheint auch das Alter der Kinder einen Einfluss auf die Übereinstimmung der Aussagen der Kinder und Eltern zu haben (vgl. Vogl 2015, S. 81). Es liege z. B. eine höhere Übereinstimmung bei siebenjährigen als bei elfjährigen Kindern vor (vgl. ebd., S. 81). Allerdings konstatiert Vogl, dass dies sowohl an der höheren Verlässlichkeit der Aussagen Siebenjähriger liegen könnte als auch daran, „dass die Eltern weniger über ihre Kinder wissen, je älter diese werden“ (vgl. ebd., S. 81). Dies verweist darauf, dass unterschiedliche Personen ihre jeweils ganz eigene Sicht auf dieselben Sachverhalte haben (vgl. Heinzel 2012, S. 23–25; Schäfers 2008, S. 175–178; Vogl 2015, S. 81f.), was den Einsatz von Stellvertreter*innenbefragungen problematisch erscheinen lässt. Allerdings gehen die meisten Autor*innen bei ihren Ausführungen implizit davon aus, dass es immer praktisch möglich ist, die im Fokus des Forschungsinteresses stehenden Personen selbst zu befragen. Schäfers verweist darauf, dass dies bei der Zielgruppe Erwachsene mit geistiger Behinderung nicht immer oder teilweise nur sehr eingeschränkt möglich ist (vgl. Schäfers 2008, S. 174–178; vgl. auch Hasseler 2015, S. e218). Zum einen stehen Stellvertreter*innenbefragungen dann vor dem besonderen Problem, dass ein Abgleich mit Selbstaussagen gar nicht möglich ist (vgl. Schäfers, 2008, S. 176), zum anderen stellen sie aber oftmals den einzigen Weg dar, überhaupt komplexe Fragestellungen hinsichtlich des Erlebens der Zielgruppe zu bearbeiten (vgl. ebd., S. 175–178). Bei Teilnehmenden Beobachtungen und Rückschlüssen aus Verhaltensweisen/Mimik etc. auf die innere Befindlichkeit sieht Schäfers ebenfalls Mängel in der Verlässlichkeit (vgl. ebd., S. 176–178). Das Spektrum der so zu erfassenden Daten sei begrenzt, wie auch Niediek bzgl. experimenteller Designs ohne Lautsprachanforderungen feststellt: „Mit ihrer Hilfe lassen sich aber lediglich gegenwartsbezogene und auf konkrete Situationen bezogene Daten erheben. Abstrakte Konzepte, zukünftige Perspektiven oder biografische Erfahrungen können damit nicht erfasst unmittelbar werden“ (Niediek 2016, o. S.). Die Forschungsfragen des *FamPalliNeeds*-Projekts zielen jedoch auf genau solche komplexen Inhalte ab, die zu erheben es eines hohen Maßes an symbolhaften expressiven Fähigkeiten seitens der Befragten bedarf. Ähnlich argumentiert Hasseler im Rahmen ihrer qualitativen Studie über die adäquate Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung:

„Es wurden Mitarbeiter oder Eltern/Angehörige befragt, da bislang noch wenige systematische Erfahrungen in der Befragung der Zielgruppe zu so einem diffizilen Thema vorliegen. Die Literaturlage zeigt bisher, dass die Befragung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen selbst aus forschungsmethodischer und ethischer Sicht diffizil ist. Bislang ist noch kein angemessenes Befragungsinstrument entwickelt worden“ (Hasseler 2015, S. e218).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Zur Frage, wer als verlässliche Auskunftsperson geeignet ist, verdeutlicht Schäfers anhand des von ihm analysierten Forschungsstandes, die „Vertrautheit und Häufigkeit des Kontaktes“ (Schäfers 2008, S. 175) seien ausschlaggebender als die Art der Beziehung. Im *FamPalliNeeds*-Projekt handelte es sich bei den gewählten Stellvertreter*innen um Eltern oder andere enge (familiäre) Bezugspersonen (z. B. Bezugstreuer*in einer Wohneinrichtung oder Bezugspflegekräfte), die eine „Vertrautheit und Häufigkeit des Kontaktes“ (ebd.) glaubwürdig nachweisen konnten.

Resümierend kann für das *FamPalliNeeds*-Projekt festgehalten werden, dass ein kritisches Bewusstsein dafür vorhanden sein muss, dass Daten, die über Stellvertreter*innen erhoben worden sind, die tatsächlichen Bedürfnisse nicht so verlässlich wiedergeben wie Selbstaussagen. Jedoch wurde in der Abwägung, erkrankte Jugendliche, die nicht selbst befragt werden können, gänzlich aus dem Forschungsprozess auszuschließen, oder auf die Stellvertreter*innenaussagen zurückzugreifen, Letzterem der Vorzug gegeben. So konnte zumindest eine Annäherung an die (vermuteten) Bedürfnisse dieser Zielgruppe vorgenommen werden, wenn die direkte Befragung keinen gangbaren Weg darstellte. Der Einsatz enger Bezugspersonen als „Dolmetscher*innen“ stellte zudem einen Kompromiss dar, wenn die unmittelbare Befragung nicht durch kognitive Beeinträchtigungen, aber durch einen individuellen Kommunikationsstil erschwert wurde.

Stellvertretend durch Eltern, in Anwesenheit ihrer Kinder, wurden zwei der insgesamt 10 Interviews mit Jugendlichen/jungen Erwachsenen geführt. In diesen beiden Fällen berichteten die Eltern, dass sie selbst nicht sicher einschätzen können, wie viel ihre Kinder sprachlich (noch) verstehen, und sich vor allem auf körperliche Signale wie Unruhe, Veränderungen des Muskeltonus oder Lautieren verlassen müssen, um das Wohlbefinden und Bedürfnisse des Kindes einzuschätzen. Im Fall einer befragten jungen Person, die mit Blicken und Mimik auf Ja-Nein-Fragen antworten kann, kam eine Assistentkraft „dolmetschend“ zum Einsatz. In drei weiteren Interviews waren Elternteile auf Wunsch der jungen Menschen als (emotionale und/oder kommunikative) Unterstützung anwesend. Die Redeanteile der einzelnen Familienmitglieder waren hier sehr unterschiedlich – zum Teil äußerten sich die Eltern auch umfangreich aus ihrer eigenen Perspektive, andere hielten sich stärker zurück und ergänzten nur an einzelnen Stellen auf Nachfrage der Interviewer*innen oder auf Wunsch ihres Kindes.

Im Rahmen einer Qualifikationsarbeit die im Kontext dieser Studie entstand, setzte sich D. Kühn (2022³³) mit der Frage auseinander, ob die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit einer progredienten Erkrankung im Rahmen von Stellvertreter*innenbefragungen abgebildet werden können. Dazu analysierte sie die beiden geführten Stellvertreter*inneninterviews des Projekts mit der Methode der objektiven Hermeneutik. Die Ergebnisse zeigen, dass Eltern sich durch die besondere Nähe zu ihren Kindern gut in deren Lage hineinversetzen können. Voraussetzung ist die Fähigkeit der Selbstreflektion, um die eigene Perspektive hintenanzustellen und zur Beantwortung



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

33 | Die detaillierte Ausführung der Analyse im Rahmen der Masterarbeit von Kühn ist unveröffentlicht. Sie liegt dem Projektteam vor und kann bei Bedarf angefragt werden.

der Interviewfragen nahe an der vermeintlichen Sicht des Kindes bleiben zu können. Ein weiterer hilfreicher Faktor ist eine eindeutige Wahrnehmung eigener Bedürfnisse der Eltern, durch welche die Abgrenzung zu denen der Kinder leichter gelingt. Auch das Bewusstsein der Eltern, manche Fragen nicht beantworten zu können, ist laut Kühn Voraussetzung für eine erfolgreiche Stellvertreter*innenbefragung. In den geführten stellvertretenden Interviews des *FamPalliNeeds*-Projekts konnten die genannten Faktoren laut der vorliegenden Analyse gut herausgearbeitet werden, sodass davon ausgegangen werden kann, dass die Eltern die Bedürfnisse ihrer Kinder beschreiben bzw. die Grenzen ihrer Möglichkeiten, dies zu tun, klar benennen konnten.

III.4 Fokusgruppen



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die Befragung in der Gruppe hat den Vorteil, dass die Teilnehmenden durch die Aussagen anderer inhaltliche Impulse erhalten und sich zu diesen positionieren können. Diese Dynamik kann dazu führen, dass individuelle Unterschiede stärker hervortreten, Ansichten und Äußerungen geschärft werden und eine größere inhaltliche Bandbreite entsteht. Andererseits bleibt deutlich weniger Zeit und Raum für Redeanteile der einzelnen Personen. Nachfragen seitens der Moderator*innen sind in diesem Format kaum vorgesehen. So besteht die Gefahr, erfahrungsgemäß noch verstärkt bei digitaler Umsetzung, dass lediglich eine Aneinanderreihung von Einzelaussagen entsteht, die nicht vertieft werden können – ein klarer Nachteil gegenüber Einzelinterviews, in dem ein einzelner Fall ausführlich und durch Nachfragen gesteuert beleuchtet werden kann (vgl. Bagnoli & Clark 2010, S. 104f.).

Ein weiterer Nachteil von Fokusgruppen liegt darin, dass sich Einzelne sich aufgrund des Settings gehemmt fühlen, weniger in die Tiefe gehen oder ihre Meinung der Position anderer anpassen, vor allem, wenn sehr dominante Teilnehmer*innen viel sprechen. In den durchgeführten Fokusgruppen kannten sich einige Teilnehmer*innen bereits. Dies kann Vor- und Nachteile haben, da einerseits eine Vertrauensbasis hilfreich sein kann, andererseits womöglich festgelegte Rollenmuster aus einem anderen Setting auch in diesem Kontext reproduziert werden. Sofern die Befragten sich dazu äußerten, betonten sie den ersten Aspekt, vor allem die Geschwister bewerteten es als positiv, wenn sie andere Teilnehmende der Gruppe bereits kannten.

Ein klarer Vorteil in der Durchführung der Fokusgruppen kann retrospektiv in der Anwendung einer Co-Moderation gesehen werden (vgl. Schröter & Zwick 2012, S. 40), da auf diese Weise gut unterschiedliche Aspekte wie Moderation, Gruppendynamik und Zeitplanung im Blick behalten werden konnten.

Des Weiteren erwies es sich als günstig, die verschiedenen Familienmitglieder und die Fachkräfte im Expert*innen-Workshop nach ihren Rollen getrennt zu befragen, sodass keine asymmetrischen Beziehungen die Kommunikation zwischen den Teilnehmer*innen belasteten.

In der Auswertung der erhobenen Daten ist eine Fokusgruppe grundsätzlich aufwändiger als ein Einzelinterview. Für das Forschungsteam stellte sich die Methode dennoch als lohnend und effizient dar, da auf diese Weise verschiedene Perspektiven auf besonders bedeutsame oder brisante Aspekte aus den Interviews eingeholt werden konnten. Durch eine ausschließliche Befragung der Zielgruppen im Rahmen der Fokusgruppen wäre das Forschungsziel nicht in ausreichender inhaltlicher Tiefe erreicht worden; in der Kombination mit den Einzelbefragungen erwies sich die Methode als hilfreiche Ergänzung.

III.5 Quantitative Datenerhebung – Online-Befragung

Nach der Erstellung des Fragebogens wurde ein Pretest mit einem Elternteil, das bereits an der qualitativen Datenerhebung teilgenommen hatte, mit Hilfe der „Think aloud Methode“ durchgeführt. Weitere Elternteile füllten den Fragebogen anschließend in unterschiedlichen Sprachen aus, um diesen zu testen. Die technische Durchführung und anschließende Ergebnisübertragung verliefen reibungslos. Der technische Hinweis aus einem schriftlichen Pretest, dass ein Sterbedatum eingegeben werden kann, das vor dem Geburtsdatum liegt, konnte programmbedingt nicht umgesetzt werden, hier blieb eine gewisse Anfälligkeit für (vermutlich nur versehentlich) unstimmmige Antworten bestehen. Die Vorstudie brachte eine Erweiterung bei der Frage nach der Diagnose mit sich. Eine Pretesterin merkte an, dass die Angabe einer Hauptdiagnose bei komplexen Behinderungen schwierig sei. Die Frage „Woran ist Ihr Kind erkrankt?“ blieb bestehen, wurde aber durch den Hinweis erweitert: „Wenn Ihr Kind keine klare Diagnose/mehrere Diagnosen hat, geben Sie bitte die Hauptdiagnosen/Hauptsymptome an.“ Damit bestand die Gefahr, Diagnosen und Symptome zu vermischen, da viele Kinder ohne eine eindeutige medizinische Diagnose leben. Jedoch schien die Angabe von Symptomen zielführender als zur medizinischen Ausgangssituation des Kindes keine Antwort zu erhalten.

Weitere Änderungen, wie die Veränderung der Reihenfolge einzelner Fragen, wurden aufgrund der Rückmeldungen in den Pretests vollzogen. Somit hat dieser methodische Schritt seine Intention zur Erhöhung der Verständlichkeit, Eindeutigkeit und letztlich der Qualität der Befragung erfüllt.

Vorteile der Durchführung von Befragungen in Form eines Online-Fragebogens mittels der Software LimeSurvey sind:

- wenig zeitlicher Aufwand für die Befragten, keine postalische Rücksendung – dies dürfte die Teilnahmebereitschaft steigern – vor allem angesichts der meist hohen zeitlichen Eingebundenheit der Eltern im Alltag,
- Möglichkeiten, die bei gedruckten Fragebögen nicht bestehen, z.B. unkomplizierte Anwendung von Filterfragen oder die Anzeige von Antwortoptionen in zufälliger Reihenfolge, um den Einfluss von Antwortmustern zu umgehen,



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- Möglichkeit zum Zwischenspeichern und Fortfahren zu einem späteren Zeitpunkt und
- Ressourcenschonung, da keine Kosten und kein Papierbedarf anfallen (vgl. auch Thielsch & Weltzin S.70).

Bei der Entwicklung des Fragebogens fand eine differenzierte Abwägung zwischen den Aspekten der inhaltlichen Tiefe und zumutbaren Länge statt. Durch die umfangreichen zu erfassenden Themen mussten zwangsläufig Abstriche bezüglich der Detailliertheit der erhobenen Daten in Kauf genommen werden. Eine hohe Anzahl an offenen Antwortfeldern ermöglichte den Eltern jedoch, Aspekte einzubringen, die nicht unmittelbar erfragt wurden. Die Auswertung dieser frei formulierten Antworten erfolgte mit der Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse (Kuckartz 2014).

Es war festzustellen, dass nur wenige Eltern das Ausfüllen der Befragung in der zweiten Hälfte des Bogens abbrachen. Häufiger waren Abbrüche direkt nach Beginn, scheinbar oftmals lediglich durch ein Klicken auf den Zugangslink und sofortiges Beenden. Dies könnte auch zum Teil durch die kontaktierten Multiplikator*innen vorgenommen worden sein, die ggf. den Link prüfen wollten. Eltern, die den Fragebogen ernsthaft begonnen haben, auszufüllen, füllten ihn größtenteils vollständig aus, was ein Hinweis auf eine angemessene Länge darstellt. Im Pretest gab es ebenfalls die Rückmeldung, die Befragung dürfe sogar noch wesentlich länger dauern. Es wurde als sehr wertvoll empfunden, als Eltern nach der persönlichen Meinung, der Lebenssituation mit ihren Herausforderungen und Verbesserungsbedarfen gefragt zu werden und durch die Studie öffentliche Aufmerksamkeit zu erhalten.

Die Stichprobenziehung über mehr als 1800 kontaktierte Multiplikator*innen lässt keine Rückschlüsse zu, über welche Strukturen, Einrichtungen, Verbände und Fachdisziplinen die Befragten erreicht wurden. Es wurde bereits reflektiert (> IV), dass die Stichprobe möglicherweise überrepräsentativ an kinder- und jugendhospizliche Strukturen angebunden ist, da die dortigen Multiplikator*innen sich verstärkt in der Akquise engagierten. Eine Möglichkeit, dies künftig zumindest im Ansatz nachvollziehen zu können, wäre ein Item im Fragebogen dazu, wie die Befragten von der Studie erfahren haben.

Insgesamt lässt sich konstatieren, dass die eingesetzten Forschungsmethoden sowie deren wechselseitige Bezugnahme Datengenerierungen ermöglichten, die zielführend zur Beantwortung der Forschungsfragen beigetragen haben.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

IV LIMITATIONEN DER STUDIE

Im Sinne der transparenten wissenschaftlichen Reflexion gilt es, die Limitationen der Untersuchung aufzuzeigen und ggf. Forschungsdesiderate abzuleiten.

Es handelt sich bei der durchgeführten Studie um eine Querschnittserhebung (vgl. Döring & Bortz 2016, S. 210f.), d.h. es sind keine Aussagen darüber möglich, wie sich die Bedarfe im Lebensverlauf verändern, eine Generalisierung auf andere Messzeitpunkte ist nicht möglich. Zwar wurden Familien zu unterschiedlichen Phasen im Krankheitsverlauf und auch nach dem Tod eines Kindes befragt, jedoch lassen sich die Ergebnisse nicht ohne Weiteres interpersonell übertragen. Daher wäre auch eine Längsschnittstudie mit ähnlichen Fragestellungen und der Fokussierung auf Veränderungen von Bedarfen im Zeitverlauf und abhängig von *Phases of Illness* (vgl. Lehmann et al. 2021) interessant.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Wie in der Beschreibung der Stichproben (> II.1) erläutert, konnte der Anteil von Befragten mit Migrationshintergrund nicht repräsentativ zur Gesamtbevölkerung erreicht werden. Auch sind Eltern mit Hochschulabschluss in der Stichprobe leicht überrepräsentiert. Wie dargestellt wurde, sind diese Effekte nicht untypisch für Fragebogenerhebungen und werfen immer wieder Fragen nach bestmöglicher zielgruppenorientierter Erreichbarkeit und der persönlichen Teilnahmemotivation von Proband*innen auf. Durch die Streuung der quantitativen Befragung über mehr als 1.800 potenzielle Multiplikator*innen aus den verschiedensten Praxisfeldern wurde versucht, Familien zu erreichen, die verschiedene sowie unterschiedlich komplexe Versorgungsnetzwerke nutzen und sich z.B. in der Inanspruchnahme palliativer und hospizlicher Strukturen unterscheiden. Die Daten zeigen, dass dies zum Teil gelungen ist. Dennoch ist auch hier von einer verstärkten Teilnahme derer auszugehen, die viele Leistungen nutzen und an diverse Unterstützungssysteme, über medizinische Anlaufstellen hinaus, angebunden sind. Auch sind möglicherweise vor allem diejenigen kontaktierten Fachkräfte in der Akquise aktiv geworden, die das Projekt bereits kannten. Die hohe Teilnehmer*innenzahl im Bundesland Nordrhein-Westfalen spricht beispielsweise für eine wirksame Aktivität des Kooperationspartners DKHV e.V., der vor allem in dieser Region tätig ist. Aber auch eine hohe Angebotsdichte in diesem bevölkerungsreichsten Bundesland kann eine hohe Anzahl an Befragungsteilnehmer*innen bewirkt haben.

Eine Limitation der Studie besteht in der Modalität der qualitativen Befragungen, die ausschließlich in Form von lautsprachlichen Interviews durchgeführt wurden. Vereinzelt wurden Jugendliche/junge Erwachsene mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen befragt, ein Interview wurde unterstützt durch Assistenz mit einer Jugendlichen geführt, die Ja-Nein-Kommunikation über Blicke und Mimik nutzt, sowie eines unter Zuhilfenahme einer elektronischen Kommunikationshilfe. Davon abgesehen musste jedoch zur Annäherung an die Bedürfnisse von nicht lautsprachlich kommunizieren-

den und/oder kognitiv stark beeinträchtigten jungen Menschen auf stellvertretende Interviews zurückgegriffen werden (> III.3). Die adäquate Aufbereitung der Befragungsinhalte für eine die Zielgruppe von Menschen mit komplexer Beeinträchtigung müsste in Folgeprojekten berücksichtigt werden, um die Partizipation dieser Zielgruppe an Forschung weiter voranzutreiben und verschiedene Kommunikationswege in der Durchführung von Befragungen zu erproben.

Da die Teilnehmer*innen von *FamPalliNeeds* aus dem gesamten Bundesgebiet stammen, sind die Fallzahlen bezogen auf die einzelnen Bundesländer zum Teil sehr klein, sodass bundeslandbezogene Auswertungen und Vergleiche nicht sinnvoll durchgeführt werden können. Auch die Fallzahlen der Eltern, die mehr als ein Kind mit lebensverkürzender/-bedrohlicher Erkrankung haben, sind zu klein für eine aussagekräftige Analyse dieser Untergruppe. Auch wenn diese Aspekte nicht explizites Ziel der vorliegenden Studie waren, ist hier weiterer Forschungsbedarf zu konstatieren.

Der Zeitpunkt, zu dem die Erkrankung des Kindes erstmals diagnostiziert wurde, ist in der Studie nicht erhoben worden. Daher können Aussagen über verschiedene Bedürfnisse abhängig vom Alter der Kinder getroffen werden, nicht aber abhängig von der Zeit, die die Familie bereits mit dieser Diagnose lebt. Es ist individuell höchst unterschiedlich, in welchem zeitlichen Verhältnis und Abstand die Diagnose und das Auftreten von Symptomen zueinander stehen. Dennoch wäre der Zeitpunkt der Diagnosestellung eine interessante Variable in Folgestudien, um auch Bedarfsveränderungen im Zeitverlauf in Abhängigkeit von dieser beschreiben zu können.

Der der Studie zugrundeliegende Familienbegriff (> I.2.2) und der Verzicht auf die Erfassung der exakten Verwandtschaftsverhältnisse impliziert einerseits eine große Offenheit und vermeidet Etikettierungserfahrungen bei den Befragten, führt andererseits jedoch auch dazu, dass keine spezifischen Aussagen über Pflegefamilien, Adoptivfamilien etc. getroffen werden können.

Da es ein Anliegen der Studie war, eine große Bandbreite von Themenbereichen und möglichen Bedürfnissen abzudecken, entstehen unweigerlich Begrenzungen in der Vertiefung einzelner Themen. Jeder inhaltliche Schwerpunkt (> Abb. 1) wäre ohne Frage lohnend für noch weiterreichende Analysen, die sich ideal an den erlangten Überblick anschließen können.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

V FAZIT



Neben den Zielen und Forschungsfragen wurden der Studie fünf handlungsleitende Hypothesen zugrunde gelegt, die im Folgenden in den Kontext der Ergebnisse gestellt und reflektiert werden.

ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

Hypothese 1: „Die sehr heterogenen Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern in Bezug auf Entlastung, Versorgung und Begleitung werden von den derzeit vorgehaltenen Unterstützungsstrukturen nur unzureichend gedeckt.“

VORWÄRTS



INHALT

In der Studie wurden umfassende qualitative und quantitative Daten zu den Bedürfnissen und der Bewertung der verfügbaren Unterstützungsmöglichkeiten erfasst. Sehr prägnant zusammengefasst lässt sich die Zufriedenheit mit verschiedenen Dimensionen der Entlastungs-, Versorgungs- und Begleitungsstrukturen darstellen, da in der quantitativen Befragung für diese Aspekte immer eine vierstufige Bewertungsskala³⁴ verwendet wurde:

Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der Versorgungssituation

Mittelwerte auf einer vierstufigen Skala von 1 – sehr zufrieden bis 4 – sehr unzufrieden

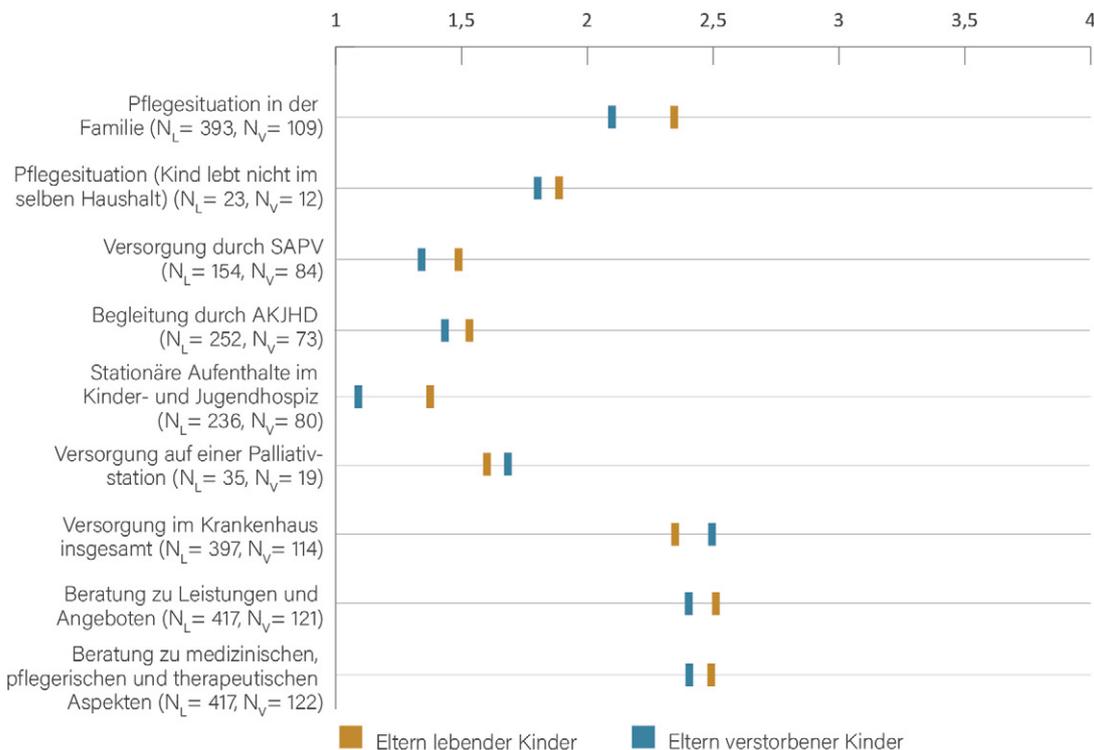


Abbildung 44. Abgebildet sind die arithmetischen Mittelwerte.

34 | Zugunsten der anschaulichen Darstellung eines Überblicks wird die Ordinalskala als quasi-metrisch behandelt.

Die Grafik veranschaulicht resümierend, in welchen Versorgungsbereichen die Befragten den höchsten Verbesserungsbedarf sehen. Die familiäre Pflegesituation im Alltag

ist für viele Familie nicht zufriedenstellend, was u.a. mit unzureichender Entlastung durch ambulante Kinderkrankenpflege zusammenhängt (> II.4.3 und II.2.4.1). Eine hohe Zufriedenheit besteht mit hospizlichen und palliativen Angeboten und Leistungen, wenn die Familien diese bereits nutz(t)en. Hier könnte die Nutzungsrate u.a. durch eine verstärkte und inhaltlich differenzierte Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel des Abbaus von Vorbehalten (> II.12.2) und eine flächendeckende Verfügbarkeit von SAPV erhöht werden.

Die Zufriedenheitswerte bezüglich der klinischen Versorgung stellen sich sehr heterogen dar, zeigen aber insgesamt, dass dieser Sektor noch nicht optimal auf die Bedarfe von Kindern mit lebensverkürzenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen und ihre Familien ausgerichtet ist. So nutzen Familien oft die Angebote mehrerer Kliniken und nehmen z.T. lange Fahrtzeiten in Kauf, um in den Krankenhäusern versorgt zu werden, mit denen sie zufrieden sind, wenn die wohnortnahen Angebote negativ bewertet werden (> II.4.8). Abzuwarten bleibt, ob die Neuregelung der Finanzierung von Begleitpersonen bei Krankenhausaufenthalten perspektivisch Auswirkungen auf die Wahrnehmung stationärer Aufenthalte haben wird. Diese Finanzierung wird dann durch die Krankenkassen übernommen, wenn der Begleitperson durch die erforderliche Anwesenheit in der Klinik ein Verdienstausschluss entsteht und die Begleitung medizinisch notwendig im Sinne der Krankenhausbegleitungs-Richtlinie ist.

Der deutlichste Handlungsbedarf besteht im Bereich der Beratung. Familien benötigen frühzeitig und prozessbegleitend kompetente Ansprechpersonen, die barrierearm und in den Alltag integriert für sämtliche Themenbereiche des Krankheitsmanagements, der Teilhabe und der psycho-emotionalen Situation der einzelnen Familienmitglieder zur Verfügung stehen bzw. an die entsprechenden spezialisierten Beratungsstellen weiterverweisen können. Die gesetzlichen Grundlagen der bestehenden Rechtsansprüche sind so komplex (> I.4.1), dass andernfalls ein hoher Aufwand in der Recherche und bürokratischen Bearbeitung für die Eltern entsteht (> II.6.4 und II.8.1.1).

Hypothese 2: **„Einzelne Familienmitglieder haben aufgrund ihrer divergierenden familialen Rollen unterschiedliche Erwartungen und Bedürfnisse hinsichtlich ihrer Unterstützung und Begleitung.“**

Diese Hypothese lässt sich auf Grundlage der Studienergebnisse sowohl verifizieren als auch falsifizieren. So zeigen alle befragten Familienmitglieder Wünsche nach Austausch, Unterstützung und Begleitung, die sich aber bezüglich der Inhalte, Formate und Zielsetzungen durchaus unterscheiden. Zeigen die Eltern beispielsweise primär Bedarfe im Kontext von Unterstützung in der Pflege, des familialen Krankheitsmanagements, der Alltagsentlastung und beruflicher Verwirklichung, so betonen lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene vorrangig Bedürfnisse



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

nach Unterstützung ihrer Selbstbestimmung und Autonomie. Geschwister äußern vor allem Bedürfnisse nach Verständnis durch und Austausch mit Peers und der Berücksichtigung ihrer spezifischen Situation in schulischen Kontexten.

Hypothese 3: **„Einzelne Familienmitglieder haben aufgrund ihrer divergierenden familialen Rollen unterschiedlichen Erwartungen, Bedürfnisse und Ressourcen hinsichtlich des Austausches und der Unterstützung in Selbsthilfekontexten.“**

Diese Hypothese lässt sich anhand der vorliegenden Daten gut belegen, wobei die vermuteten Unterschiede vorrangig generations- und rollenspezifisch zu interpretieren sind. So nutzen Eltern von Kindern mit lebensverkürzenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen verschiedene Selbsthilfekontexte primär, um dort Informationen und Beratung durch Familien in ähnlicher Situation zu erhalten. (> II.5.1.3) Der psychosoziale Aspekt des Austausches mit Familien in ähnlicher Lebenssituation ist zwar ebenfalls von Bedeutung, scheint aber hinter der informativen Unterstützung zurückzustehen. Erkrankte Jugendliche und ihre Geschwister hingegen schätzen an den unterschiedlichen Selbsthilfekontexten vor allem den Peer-Austausch mit Gleichaltrigen, denen sie ihre spezifische Lebenssituation nicht zu erklären brauchen, sondern auf einer von Empathie und Wissen getragenen Basis miteinander kommunizieren können. Gelingt dies, wird der Austausch auch über Themen genutzt, die nichts mit der Erkrankung zu tun haben und leistet somit vor allem für die erkrankten Jugendlichen einen bedeutenden Beitrag zu ihrer sozialen Teilhabe (> II.5.1).

Hypothese 4: **„Je nach Lebenssituation und gesundheitlicher Verfasstheit des lebensverkürzend erkrankten Kindes stellen sich die Teilhabebedürfnisse der Akteur*innen in verschiedenen Kontexten unterschiedlich dar. Von einem erhöhten Exklusionsrisiko ist grundsätzlich auszugehen.“**

Die Erkenntnisse der Studie zeigen, dass die Befragten bedingt durch die Erkrankung des Kindes und ihre Wechselwirkungen mit der gesellschaftlichen Umwelt mit unterschiedlichen Teilhabebarrieren konfrontiert sind und die Vermutung eines höheren Exklusionsrisikos bestätigt werden kann. Das bedeutet, dass nicht in allen relevanten Lebensbereichen ausreichende Entscheidungsspielräume für die Familienmitglieder gegeben sind, um selbstbestimmt zwischen verschiedenen Alternativen für die Gestaltung des eigenen Lebens wählen zu können. (> II.3) Um Teilhabe in verschiedensten Lebensbereichen zu ermöglichen und zu fördern, bedarf es neben einer passgenauen, d. h. den individuellen Bedürfnissen entsprechenden Unterstützung, vielfältige gesellschaftliche Entwicklungen zur Beseitigung diverser Teilhabebarrieren (siehe hierzu die u. s. Handlungsempfehlungen).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Hypothese 5: „Das Merkmal „lebensverkürzende Erkrankung eines Kindes oder Jugendlichen“ allein bedingt keine eindeutig spezifische Bedürfnislage, sondern ist stets im Zusammenhang mit anderen personalen und/oder sozialen Dimensionen zu denken.“

Entsprechend der Systematik der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) entsteht Behinderung durch das Zusammenspiel der personalen Ausgangsbedingungen (Körperstrukturen) mit den Ebenen der Aktivität und Partizipation. Der bei den meisten lebensverkürzend und z. T. auch bei lebensbedrohlich erkrankten Kindern und Jugendlichen vorliegende hohe und sukzessive wachsende Unterstützungsbedarf erschwert Aktivität und gesellschaftliche Partizipation, da auf den Ebenen der Haltungen und umweltbedingenden Strukturen eine Vielzahl an Barrieren Exklusion befördern. Diese sozialen Dimensionen entfalten maßgeblich einschränkende, ausgrenzende und diskriminierende Wirkung. Ob auch Faktoren wie Bildungsstand, Migrationshintergrund oder die finanzielle Situation die Bedürfnislage der Kinder und ihrer Familien mitbeeinflussen, lässt sich anhand der vorliegenden Daten lediglich punktuell belegen (> zu den Limitationen der Studie s. IV).

FamPalliNeeds liefert umfassende aktuelle Daten zur Bedürfnissituation der Zielgruppe, die zum Teil in dieser Form und inhaltlichen Breite bislang nicht erhoben wurden. Aus diesem gewonnenen Einblick in die Lebenslagen der Familien lassen sich verschiedene Handlungsempfehlungen ableiten, die die Verbesserung der Versorgung, Unterstützung und Begleitung und somit eine entlastende und salutogenetische Wirkung auf alle Familienmitglieder zum Ziel haben. Zentrale Handlungsempfehlungen werden im folgenden Kapitel benannt.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

VI HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Aus den in diesem Bericht ausführlich präsentierten Studienergebnissen lassen sich konkrete Lösungsvorschläge und Empfehlungen für eine bedarfsgerechte Begleitung und Versorgung von Familien mit lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankten oder verstorbenen Kindern ableiten. Handlungsempfehlungen bzw. -bedarfe, wie sie bereits von Eltern(-verbänden) sowie in anderen aktuellen Studien in Bezug auf pflegende Eltern im Allgemeinen formuliert worden sind (vgl. Wir pflegen e. V. 2022; Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2022; Eisenhardt & Heinrich 2016), können für die hier fokussierte Zielgruppe anhand der erhobenen Daten bestärkt und präzisiert werden.

VI.1 Übergreifende Bedarfe



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

VI.1.1 Regionale integrierte Versorgungsmodelle implementieren

Um den Familien eine barriereärmere Nutzung der ihnen zustehenden Leistungen zu ermöglichen, bedarf es regionaler Versorgungsmodelle, die diese Leistungen bündeln und sie je nach Kapazität und Größe entweder direkt in stationärer und ambulanter Form anbieten oder gezielt und unbürokratisch an die dafür spezialisierten Stellen verweisen. Solche Modelle dienen der „Aufhebung der Sektoralisierung von (sozialrechtlichen und praktischen) Zuständigkeiten und [...] [der] Zusammenführung von unterschiedlichen Versorgungssystemen im Sinne eines ganzheitlich konzipierten Begleitungs- und Versorgungsnetzes“ (Jennessen 2022, S. 27).

Zudem sollte allen Familienmitgliedern nach dem Tod eines Kindes rehabilitative Maßnahmen (z. B. Trauerrehas) nicht nur prinzipiell zur Verfügung stehen, sondern durch proaktives Zugehen und unkomplizierte Bewilligung ermöglicht werden. Ziel ist die Erholung und Gesunderhaltung der Familie nach der emotional und häufig auch physisch belastenden Situation der Sterbebegleitung, nach oft jahrelanger Pflege des Kindes sowie ihre adäquate und individuelle Trauerbegleitung. Dieser Anspruch bedeutet einen Ausbau der Kapazität spezialisierter Maßnahmen (> II.5.2).

Für Eltern, die Termine außer Haus nur mit großem Aufwand wahrnehmen können, bedarf es eines Ausbaus aufsuchender Angebote (z. B. Psychotherapie, Physiotherapie), damit die Familien diese in ihren Alltag integrieren können.

Grundsätzlich kann alters- und institutionsübergreifend festgehalten werden, dass sozialpädagogische und psychologische Fachkräfte ihre Kommunikations- und Unterstützungsangebote proaktiv anbieten sollten, statt ausschließlich präsent zu sein und auf die aktive Inanspruchnahme durch die jeweiligen Adressat*innen zu warten.

VI.1.2 Teilhabe und Barrierefreiheit auf allen gesellschaftlichen Ebenen ausbauen

Im Bereich der sozialen Teilhabe stellt die unzureichende Barrierefreiheit, beispielsweise im öffentlichen Raum, auf Spielplätzen, in Verkehrsmitteln und bei Freizeit- und Kulturangeboten (vgl. §78 SGB IX) eine Erschwernis für Begegnungsmöglichkeiten von Menschen mit und ohne Behinderung dar. Der bisher oftmals nicht erfüllte Bedarf der erkrankten Jugendlichen/jungen Erwachsenen an sozialem Kontakt mit nicht erkrankten Gleichaltrigen und an Auseinandersetzung auch über nicht krankheitsspezifische Themen ist ein Indiz für grundsätzliche Teilhabedefizite. Die Förderung der Kontaktmöglichkeiten mit Gleichaltrigen sollte sich daher nicht auf den Bereich der Selbsthilfe beschränken, sondern alle Lebensbereiche einbeziehen (> II.3). Auch pflegende Angehörige können in ihrer Teilhabe in unterschiedlichen gesellschaftlichen Sektoren massiv eingeschränkt sein. Zudem müssen alle Familienmitglieder in ihren spezifischen Rollen und mit ihren unterschiedlichen Bedarfen bei Teilhabefragen mitgedacht werden.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

VI.1.3 Dem Fachkräftemangel entgegenwirken

Der ohnehin schon vorhandene Fachkräftemangel (vor allem in der Pflege) und die überproportionale Zunahme pflegbedürftiger Menschen in Deutschland haben in der Versorgungspraxis seit einiger Zeit große Herausforderungen zur Folge. Demnach müssen kurz-, mittel- und langfristige Strategien zur Personalplanung, -gewinnung und -bindung konzipiert und umgesetzt werden. Pflegerische und psychosoziale bzw. pädagogische Berufsgruppen sollten für das Handlungsfeld Palliative Care qualifiziert werden – dafür müssen Ausbildungsstrukturen und -inhalte den Erfordernissen des Feldes qualitativ und quantitativ angepasst werden. Neben den für die jeweilige Disziplin spezifischen fachlich-inhaltlichen Kompetenzen ist es gemäß den Studienergebnissen unerlässlich, angehende Fachkräfte auch kommunikativ zu schulen, sowie Netzwerkkennntnisse zu vermitteln. Nur so kann eine adäquate Begleitung und die Etablierung von Orientierungshilfen im Unterstützungssystem gelingen. Zudem sollte die Entwicklung einer familien- und bedürfnisorientierten Haltung einen relevanten Aspekt in Aus- und Weiterbildungen darstellen (> II.2.4). Das für die Begleitung der Familien ebenfalls wichtige Ehrenamt sollte weiter gestärkt und die freiwillig Engagierten stets durch umfassende Qualifizierung und Begleitung gestützt werden.

VI.1.4 Bürokratische Hürden abbauen

Neben langen Bearbeitungszeiten sorgen wiederkehrende Beantragungen und Begründungen auch bei progredienten Krankheitsverläufen für einen erheblichen bürokratischen Aufwand, welcher für die Familien kontinuierlich inhaltliche und formale Herausforderungen mit sich bringt. Diese Barrieren steigen noch einmal gravierend an, wenn die Kinder rechtlich das Erwachsenenalter erreichen. Diese bürokratischen

Hürden gilt es z. B. mit Hilfe von zentralen Anlaufstellen bzw. personenbezogener Sachbearbeitung (anstelle von alphabetischer Zuordnung) schnellstmöglich abzubauen und gleichzeitig die Digitalisierung von Verwaltungsabläufen zu forcieren. Dazu sind spezialisierte Fachkräfte bei den Kranken- und Pflegekassen und anderen beteiligten Stellen notwendig, die um besondere Bedarfe bei lebensverkürzenden Erkrankungen wissen. Eindeutig progrediente Diagnosen sollten besondere Berücksichtigung finden, d. h. eine beschleunigte und dauerhafte Leistungsbewilligung ohne standardisierte turnusmäßige Überprüfungen und erneute Antragstellung (> II.8.1.1).

VI.1.5 Beratungs- und Casemanagement fördern

Aufgrund der bestehenden umfassenden sozialrechtlichen Grundlagen für eine Vielzahl von Leistungen und Angeboten bedarf es guter Beratungsmöglichkeiten für Familien (vgl. auch §7a SGB XI). Bisher wird das Beratungssystem als „zersplittert“ wahrgenommen; verschiedene Dienstleister und Leistungsträger gelten im Einzelfall nicht als zuständig und Informationen über palliative und hospizliche Versorgungsstrukturen sind oftmals unbekannt. Im Kontext der prä- und postnatalen Diagnosestellung, der Versorgungsplanung am Lebensende sowie der Krisenintervention sollte eine bessere Aufklärung erfolgen, sowohl zu medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Aspekten als auch zu leistungsrechtlichen Informationen und dem lokalen Hilfenetz. Die Beratungsstellen oder integrierten Versorgungsmodelle (> VI.1.1) könnten strukturell an Krankenhäuser, Sozialmedizinische Nachsorge und/oder Kinderärzt*innen angedockt sein. Auch pädagogische und psychologische Beratungsangebote für alle Familienmitglieder sollten in allen Lebensphasen zur Verfügung stehen. Da die Bedarfe der Familien sich im Laufe der Zeit immer wieder ändern, erscheint eine dauerhaft begleitende Beratungsinstanz mit einer festen Ansprechperson im Sinne einer*ines Familienlots*in für einige Familien sinnvoll. Diese sollte proaktiv vorgehen und in der Begleitung grundsätzlich flexibel agieren können (> II.6).

VI.1.6 Wohnortnahe Angebotsstrukturen (auch in ländlichen Regionen) schaffen

Wenn im Wohnort der Familien oder bei sehr seltenen Diagnosen der lebensverkürzenden Erkrankungen noch keine adäquaten Strukturen vorhanden sind, gründen Eltern teilweise neue Selbsthilfegruppen. Über Selbsthilfeangebote hinaus bedarf es vor allem in ländlichen Regionen weiterer pflegerischer, medizinischer, psychosozialer und pädagogischer Unterstützungsmöglichkeiten (> II.12.3). Die sich im Zuge der Digitalisierung weiter entwickelnden Formate der Telemedizin könnten hier einen Baustein darstellen, der den Familien eine schnelle und barrierearme Hilfe in Notfällen sowie durch spezialisierte Expert*innen überregionaler Leistungsanbieter ermöglicht. Die sehr guten Bewertungen der SAPV für Kinder und Jugendlicher (§37b SGB V) konnten unter Beweis stellen, dass dies ein äußerst hilfreiches Unterstützungsangebot für



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

die Familien darstellt (> II.4.5). Diese sollten somit flächendeckend zur Verfügung stehen, wofür sie vor allem in ländlichen Regionen aus der häufig praktizierten organisatorischen Anbindung an Kliniken herausgelöst und als Teil regionaler Versorgungsnetzwerke etabliert werden müssten.

VI.1.7 Transitionsprozesse erleichtern

Mit Erreichen der Volljährigkeit kann die pädiatrische Versorgung der jungen Menschen nur zum Teil weitergeführt werden, oftmals sind die Familien jedoch aufgefordert, einen recht abrupten Wechsel in die Versorgungsstrukturen der Erwachsenenmedizin umzusetzen, was sich in der Praxis als große Herausforderung erweist. Mit Vollendung des 27. Lebensjahres fallen junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und damit auch ihre Familien zudem aus den jugendhospizlichen Versorgungsstrukturen und den auf Kinder und Jugendliche spezialisierten Leistungen von Palliative Care – ohne dass adäquate alternative Angebote für sie verfügbar wären. Die (Versorgungs-)Themen älter werdender Jugendlicher, junger Erwachsener und ihrer Familien gehören aus diesem Grund in Wissenschaft, Politik und Praxis stärker fokussiert. Adäquate Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen sowie geeignete Bildungsangebote und Wohnformen müssen hierfür interdisziplinär erarbeitet und umgesetzt werden (> II.2.5).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

VI.1.8 Kultursensible Ausrichtung der Angebote und Versorgungsstrukturen stärken

Im Rahmen von *FamPalliNeeds* sind eine Unterrepräsentanz von Familienmitgliedern mit wenig Deutschkenntnissen und Schwierigkeiten in der Akquise von Menschen mit Migrationshintergrund für Interviews zu konstatieren (> II.1). Aus den mittelbaren Aussagen von Familien sowie von Fachkräften, die als Multiplikator*innen fungierten, lässt sich ableiten, dass diese Effekte nicht nur auf die Bereitschaft zur Studienteilnahme zutreffen, sondern auch in der Versorgungspraxis eine Rolle spielen. Es besteht daher in diesem Bereich nach wie vor ein Weiterentwicklungsbedarf in Forschung und Praxis. Die Unterstützung von Familien mit geringen Deutschkenntnissen und diversen kulturellen Hintergründen muss in bürokratischen, medizinischen und alltagsbezogenen Versorgungsbereichen mitgedacht werden, um diese gezielt adressieren und erreichen zu können. In der Pflege spielt diese Thematik eine unmittelbar praxisbezogene Rolle über die gesamte Lebensspanne von Patient*innen hinweg. Auch Domenig (2021) verweise auf die Entwicklung transkultureller und transkategorialer Kompetenzen von Pflegekräften. Die Auseinandersetzung mit diesen Themen ist für Fachkräfte eine langfristige Aufgabe, da auf der Metaebene zwar Wissen und Sensibilität erworben werden können, in der konkreten Arbeit mit Familien jedoch stets die Berücksichtigung des spezifischen Einzelfalls zentral ist. Andernfalls drohen Pauschalisierungen und die Zuschreibung womöglich unzutreffender Annahmen aufgrund einzelner familiärer Merkmale wie Herkunft oder Religionszugehörigkeit. Spezifisch auf das Lebensende bezo-

gen thematisieren Urban (2019) sowie Wasner & Raischl (2019) die Kultursensibilität als bedeutsam für alle Fachkräfte, die mit sterbenden Menschen und ihren An- und Zugehörigen arbeiten. In den 33 Leitlinien für gute Kinderhospizarbeit (vgl. Jennessen et al. 2011, S. 258–262) wird die interkulturelle Öffnung und die Entwicklung entsprechender Kompetenzen aller Akteur*innen ebenfalls hervorgehoben (vgl. ebd., S. 262).

VI.1.9 Gesellschaftliche Enttabuisierung der Themen Krankheit, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer als Basis für Teilhabe in allen Lebensbereichen unterstützen

Für eine gesellschaftliche Enttabuisierung der Themen Krankheit, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer als Basis für Teilhabe lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien in allen Lebensbereichen kann u. a. eine noch differenziertere mediale Kommunikation der Angebotsbreite und Zielsetzung der Kinder- und Jugendhospizarbeit dienlich sein. In den qualitativen Daten wurde deutlich, dass sich Eltern verstorbener Kinder im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit ehrenamtlich engagieren. Konzepte zur Öffentlichkeitsarbeit dieses Handlungsfeldes sollten daher mit allen Interessent*innen kontinuierlich aktualisiert und ggf. adressat*innenorientiert angepasst werden. Letztendlich wird hier ein gesamtgesellschaftlicher Anspruch formuliert, der nur auf sehr unterschiedlichen Wegen und unter Beteiligung relevanter Akteur*innen in Politik, Wissenschaft, Hospizarbeit und engagierter gesellschaftlicher Gruppen weiter realisiert werden kann (> II.2.1).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

VI.2 Bereichsspezifische Handlungsempfehlungen

VI.2.1 Inklusion in Kindergarten, Schule, Ausbildung und Arbeit umsetzen

Das Recht aller Kinder und Jugendlichen auf Bildung und die aus der UN-BRK hervorgehende Verpflichtung, das Bildungssystem inklusiv zu gestalten, sind für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender und lebensbedrohlicher Erkrankung nicht adäquat umgesetzt. Ein wichtiges Element für Kitas und Schulen, um dies zu gewährleisten, ist verlässliches, kontinuierlich verfügbares und damit ein mit den spezifischen Bedarfen der Kinder vertrautes Fachpersonal. Diese Fachkräfte benötigen ausreichend zeitliche Ressourcen für die Begleitung der Kinder und Jugendlichen, von denen nur 6,3% keinen pflegerischen oder pädagogischen Unterstützungsbedarf in der Schule aufweisen (> II.3.2.2). Förderschulen sind zwar in Bezug auf pflegerisch-therapeutisches Personal meist besser ausgestattet als Regelschulen, was bei einer fragilen Personalsituation Schulausschlüsse jedoch nicht grundsätzlich verhindern kann.

Lehrkräfte und weiteres pädagogisches Personal aller Schulformen und frühkindlicher Bildungsinstitutionen sollten sich bereits während der Ausbildung bzw. des Studiums

mit Fragen lebensverkürzender Erkrankungen sowie den Themen Sterben, Tod und Trauer auseinandersetzen und kontinuierliche Weiterbildungsangebote nutzen können. Hierzu gehört auch die Kommunikation mit nicht lautsprachlich kommunizierenden Kindern und Jugendlichen. Zur Professionalisierung pädagogischer Tätigkeiten bedarf dieser Bereich weiterer Forschungs- und Transferbemühungen in die Praxis. Auch Schulbegleiter*innen/Assistenzkräfte können als Elemente der Ressourcenausstattung zu einer kontinuierlichen personellen Absicherung von Bildungsangeboten beitragen. Hierfür muss ihre Finanzierung dauerhaft auch für volljährige Schüler*innen und in allen Schulformen und -stufen abgesichert sein.

Homeschooling kann auch für die hier fokussierte Personengruppe immer nur als eine temporäre Ergänzung des Schulbesuchs gesehen werden. Kinder wünschen sich in aller Regel, in die Schule zu gehen und brauchen die dort verfügbaren Bildungsangebote und sozialen Kontakte in unverzichtbarer Weise als zentrale Bausteine ihrer Teilhabe. In Vorbereitung auf die nachschulische Lebenssituation sollten Ausbildungs- und Arbeitsstrukturen stärker inklusiv gedacht und gefördert werden, statt linear in klassische Maßnahmen der Eingliederungshilfe zu überführen (> II.3.2).

Geschwister lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher sollten in ihrer jeweiligen Lebenssituation auch an ihrem Lern- und Lebensort Kita oder Schule gut pädagogisch begleitet werden. Dies impliziert die Thematisierung der Themen Krankheit, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer und die aktive Rücksichtnahme in situativ belastenden Lebenssituationen zur Vermeidung von Stigmatisierungserfahrungen. Die Gestaltung von Räumen für antizipatorische Trauer (vgl. Rest 2006) in Kita und Schule kann dazu beitragen, im Falle des Versterbens des Geschwisters Strategien zur Trauerbewältigung realisieren zu können.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

VI.2.2 (Palliativ-)Medizinische Versorgung und hospizliche Begleitung bedarfsgerechter gestalten

Die Ergebnisse zu den überwiegend als sehr hilfreich empfundenen Aufenthalten in stationären Kinder- und Jugendhospizen (§39 SGB V) zeigen auch, dass die formalen Vorgaben der Inanspruchnahme dieses Angebots (28 Tage im Jahr) als zu formalisiert und unflexibel gelten. Auch hier sollten nicht nur in der finalen Lebensphase flexiblere, an den individuellen familiären Bedürfnissen orientierte Nutzungsregelungen geschaffen und gesetzlich festgeschrieben werden. Zur positiven Bewertung stationärer Kinder- und Jugendhospize tragen maßgeblich die dort vorgesehenen Qualitätsstandards und Personalschlüssel bei, da eine professionelle Begleitung der Kinder Voraussetzung für die tatsächlich empfundene Entlastung der Eltern ist. Diese sollten demnach nicht unter finanziellen oder personellen Ressourcenzwängen aufgeweicht werden, sondern weiterhin die Qualität dieser Angebotsform bestimmen (> II.8.3.2).

Da Kinder und Jugendliche auch in Kliniken sterben und die Familien in diesen Fällen im Durchschnitt unzufriedener mit der Begleitung sind als zu Hause oder im Kinder-

und Jugendhospiz, sollten im klinischen Bereich die Rahmenbedingungen für eine angemessene Sterbebegleitung unter Berücksichtigung aller An- und Zugehörigen verbessert werden (z. B. Räume, Zeit und Personal mit entsprechenden Kompetenzen) (> II.4.10).

Zu den optimierbaren Handlungsfeldern gehört zudem das klinische Entlassmanagement, das Familien nicht selten vor gravierende Herausforderungen stellt, wenn die Versorgung zu Hause aufgrund des hohen Unterstützungsbedarfs des Kindes und fehlenden Fachpersonals nicht sichergestellt ist. Hier bedarf es vor allem im ländlichen Raum flächendeckender Angebote sozialmedizinischer Nachsorge (§43 SGB V), über die Familien rechtzeitig informiert werden müssen (> II.4.8).

VI.2.3 Flexible Rahmung für Selbsthilfeangebote bieten

Der für Familien aus verschiedenen Gründen äußerst relevante Bereich der Selbsthilfe sollte von den diese gestaltenden Personen weiterhin dynamisch an den Bedarfen der Familien ausgerichtet sowie teilweise flexibilisiert werden, um diesem Anspruch gerecht werden zu können. Hierzu gehört es auch, den Akteur*innen der Selbsthilfe zu ermöglichen, diese wieder stärker als Selbsthilfeangebote zu konstruieren statt als Kompensationsformate für defizitäre professionelle Beratungs- und Informationsleistungen (vgl. auch §45 SGB IX). Aus den Ergebnissen lässt sich deutlich ableiten, dass digitale Selbsthilfeangebote als eine optionale Ergänzung eingesetzt werden sollten, die jedoch keinen dauerhaften Ersatz für Angebote in Präsenz darstellen. Selbsthilfeangebote für trauernde Eltern und Geschwister sollten langfristig und flexibel sein sowie eine Teilnahme ermöglichen, die auch individuell gewählte Pausen und punktuelle Beteiligungen zulässt. Das Selbsthilfeangebot für Geschwister sollte vielfältig sein und alle Altersstufen berücksichtigen. Optimalerweise wird dieses partizipativ unter Beteiligung der Geschwister selbst gestaltet. Für die Begleitung von Geschwistern und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen besteht weiterhin Bedarf, junge Ehrenamtliche zu gewinnen, die aus einer biografischen Nähe als Ansprechpersonen zur Verfügung stehen. Eine gezielte Vernetzung von Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung, die zudem ähnliche Interessen haben, gleiche Kommunikationsformen nutzen und ein vergleichbares Alter haben, kann für diese ein wichtiges Element im Selbsthilfekontext sein und sowohl im Rahmen von ambulanten Hospizdiensten als auch in stationären Kinder- und Jugendhospizen verwirklicht werden (> II.5).

VI.2.4 Finanzielle Nachteile ausgleichen – Familienpflegezeit an die Zielgruppe anpassen

Auch die schwierige Arbeitssituation vieler Eltern weist auf deutliche Entwicklungspotentiale hin. Die bislang existierenden Leistungen der Pflegezeit und Familienpflegezeit (BMFSFJ 2021) sind für diese spezifische Zielgruppe wenig bedürfnisgerecht



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

angelegt. Auch sind zehn Tage jährliche Auszeit mit Lohnersatzleistung für die meisten Familien keineswegs hinreichend, da die wenig verlässlichen Pflegeleistungen in der ambulanten Kinderkrankenpflege sowie in Kita und Schule eine deutlich häufigere Übernahme der Pflege durch die Eltern erfordern. Zudem durchleben viele lebensverkürzend/-bedrohlich erkrankte Kinder regelmäßig gesundheitliche Krisen, die z. T. mit Krankenhausaufenthalten und der Begleitung durch zumindest ein Elternteil verbunden sind. Die gesetzlich mögliche Freistellung von der Arbeit im Umfang von sechs bzw. 24 Monaten ist aufgrund der oftmals langen Krankheitsdauer für die Familien allenfalls in Krisensituation oder in der ggfs. letzten Lebensphase des Kindes attraktiv. Die Tatsache, dass diese Modelle mit einem Rechtsanspruch auf zinslose Darlehen einhergehen, ist für die meisten Familien aufgrund der häufig ohnehin belasteten Finanzsituation (> II.9) allerdings wenig passgenau. Statt dieser sollten Entgeltersatzleistungen zur Kompensation ökonomischer Benachteiligung entwickelt werden, z. B. im Sinne eines ElternPflegegeldPlus für pflegende Eltern (vgl. auch Jennessen 2022a). Um eine berufliche Tätigkeit der Eltern zu unterstützen und somit auch ihrer Altersarmut entgegenzuwirken, scheint es sinnvoll, die Erwerbstätigkeit mit zusätzlichen finanziellen Mitteln zu fördern. Diese können sowohl Zuschüsse zur Betreuung des Kindes und zu haushaltsnahen Dienstleitungen beinhalten als auch gezielte Mentoringprogramme, um einen Verbleib oder den Wiedereinstieg in den Beruf zu fördern (vgl. Meyer-Gräwe et al. 2014).

In diesem Zusammenhang sollte auch die sehr spezifische Doppelbelastung pflegender Eltern in der Gesellschaft thematisiert werden, um u. a. den (widersprüchlichen) Erwartungsdruck zu reduzieren, einerseits „gute Eltern“ zu sein, im Sinne von starker Präsenz in der Care-Arbeit, und sich andererseits beruflich zu verwirklichen und Geld zu verdienen.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

VI.2.5 Selbstbestimmtes Wohnen ermöglichen

Das ebenfalls in der UN-BRK formulierte Recht auf eine selbstbestimmte Wohnform ist angesichts des massiven Mangels an qualitativ hochwertigen Wohnformen für junge Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf nicht ansatzweise realisiert. Auch die Charta für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland fordert die Versorgung und Betreuung „soweit wie möglich in dem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld“ (Leitsatz 2 der Charta). Der Mangel an Wahlmöglichkeiten (vgl. §77 SGB IX) hat gravierende Auswirkungen auf Selbstbestimmung und Teilhabe aller Familienmitglieder und muss sowohl im Hinblick auf Angebote der Kurzzeitpflege für alle Altersgruppen als auch bezüglich dauerhafter Wohnangebote so umgesetzt werden, dass diese ein Höchstmaß an Lebensqualität und Autonomie ermöglichen (vgl. Schönecker et al. 2021, S. 10). In diesem Zusammenhang sollte auch über das Persönliche Budget (§29 SGB IX) finanzierte Assistenz barriereärmer genutzt werden können, wofür der organisatorischen Verwaltungsaufwand verringert und die Bildung

von Poolmodellen gestärkt werden müsste (z. B. Assistenz-WG als Form selbstbestimmten Lebens mit Unterstützung) (> II.3.5).

VI.2.6 Urlaub durch zielgruppenspezifische Entlastungsangebote fördern

Damit Familien mit lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern Urlaub machen können, bedarf es der Förderung von Formen inklusiven, individuellen Urlaubs mit Entlastungsangeboten.³⁶ Diese Formate ermöglichen eine 24-Stunden-Betreuung der erkrankten Kinder durch qualifizierte Teams und separate Wohnmöglichkeiten für die Familie, wenn diese vor Ort bleiben möchte. Denkbar wären auch Ferienwohnungen in unmittelbarer Nähe zu Kinderhospizen mit dem Angebot, das Kind stundenweise dort betreuen zu lassen oder aber stundenweise mit in den Familienurlaub zu integrieren (> II.3.1.2).



↳ ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS

☰ INHALT

VII KRITISCHE REFLEXION DER 12 GRUNDSÄTZE DER KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT

Die Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit wurden von der einstigen Fachgruppe „Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes e.V. (DHPV) auf der Grundlage der 33 Leitlinien für gute Kinderhospizarbeit (vgl. Jennessen et al. 2011, S. 258–262) erarbeitet. 2013 wurden die Grundsätze vom Vorstand des DHPV verabschiedet. Ein Ziel der Studie *FamPalliNeeds* war es, die bestehenden Grundsätze auf Grundlage der erhobenen Perspektiven erkrankter Jugendlicher, Geschwister und Eltern zu prüfen und ggf. auszudifferenzieren. Damit sollen sie einer möglichen Aktualisierung der Orientierung für sämtliche professionelle und ehrenamtliche Akteur*innen sowie Familien dienen und dazu beitragen, kontinuierlich zu reflektieren, welche Grundsätze in der Praxis in welchem Maße bereits umgesetzt werden und bei welchen noch Entwicklungs- bzw. Veränderungsbedarfe vorliegen. Hierbei kann der QuinK als nicht-standardisiertes, spezifisches Qualitätsentwicklungsinstrument zur Unterstützung dieser Prozesse herangezogen werden (Jennessen & Hurth 2021). Im Folgenden werden die Grundsätze aufgeführt (zitiert nach Deutscher Hospiz- und PalliativVerband 2013, S. 5f.) und jeweils mit den Ergebnissen der Studie in Beziehung gesetzt.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Grundsatz 1: Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung erhalten eine bedarfsorientierte, alters- und entwicklungsgemäße Begleitung, zu der die Sicherstellung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung gehört. Sie werden als Expertinnen und Experten in eigener Sache einbezogen.

Die Erkenntnisse von *FamPalliNeeds* zeigen deutlich, dass viele Eltern zwar zunächst eine ablehnende Haltung gegenüber dem Palliativ- und Hospizbereich haben, diese Angebote nach gezielten Informationen, die die Bandbreite des kinder- und jugendhospizlichen Angebotspektrums abdecken, aber häufig dankend annehmen (> II.12.2). Den befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist vor allem eine alters- und entwicklungsgerechte Begleitung durch Menschen in ihrem Alter wichtig. Dieser Wunsch sollte in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ernst genommen und umgesetzt werden.

Grundsatz 2: Durch eine entlastende Begleitung werden für die Familienmitglieder und nahestehende Bezugspersonen Ressourcen verfügbar, die sie ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend sowie auch für die Auseinandersetzung mit der Krankheit und dem Sterben nutzen können.

Der Anspruch, die einzelnen Familienmitglieder durch die Leistungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu entlasten, scheint in der Praxis sehr umfassend erfüllt zu sein. Abgesehen von der Forderung nach einer erweiterten Verfügbarkeit von Einrichtungen

und wohnortnahen Diensten bzw. flexiblen Stunden-/Unterbringungskapazitäten zeigen sich die Familien mit den Angeboten der Kinder- und Jugendhospizarbeit überwiegend zufrieden (> II.8.3). Größere Verbesserungen sind in anderen Bereichen notwendig, wie Beratung, Pflege und klinischer Versorgung. Die Möglichkeiten der Auseinandersetzungen mit den Themen Krankheit und Sterben werden innerhalb der Familien sehr unterschiedlich wahrgenommen. Einige Jugendliche sprechen mit ihren Eltern offen über diese Themen und treffen teilweise gemeinsam Vorkehrungen für den zukünftigen Krankheitsverlauf. In den Familien, in denen wenig direkte Kommunikation zwischen Eltern und dem erkrankten Kind stattfindet, wird seitens der Jugendlichen professionelle Begleitung, z. B. durch die Fachkräfte der Kinder- und Jugendhospizarbeit empfohlen (> II.10.3).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Grundsatz 3: Alle in der Kinder- und Jugendhospizarbeit tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wertschätzen die Kompetenz der Eltern/Erziehungsberechtigten. Sie akzeptieren diese grundsätzlich als Expertinnen und Experten für ihr eigenes Leben und die Belange ihrer Kinder.

Grundsatz 4: Geschwister erhalten eine individuelle, vielfältige und entwicklungsadäquate Begleitung. Sie werden als Expertinnen und Experten in eigener Sache anerkannt.

Diese beiden Grundsätze decken sich mit den Vorstellungen der befragten Familien. Sehr wichtig ist für alle Familienmitglieder, dass sie mit ihrer erfahrungsbasierten Expertise für ihre Lebenssituation und die Versorgung und Begleitung ihres Kindes, in ihrer Rolle als zentrale Bezugspersonen und mit ihren individuellen Bedarfen ernst genommen werden. Zentral ist allerdings, dass für die Realisierung dieses Anspruchs ausreichend Personal, Raum und Zeit zur Verfügung stehen muss – dem Personal-mangel muss in den kommenden Jahren proaktiv entgegengewirkt werden, um diesen Grundsatz weiterhin in adäquater Weise erfüllen zu können (> II.2.4.1). Die Aspekte der Vielfalt und Individualität in der Begleitung von Geschwistern und der Gestaltung von Selbsthilfeangeboten zeigen sich auch in der Studie als bedeutsam. Auch sehr junge Geschwister sollten berücksichtigt werden, z. B. in Form von Eltern-Kind-Gruppen mit offenem Austausch und freiem Spiel. Da der Begleitungsbedarf der Familienmitglieder im Laufe der Zeit stark schwanken kann, erscheint es sinnvoll, wenn Fachkräfte, die mit der Familie in Kontakt stehen, auch wiederholt Angebote unterbreiten. Kinder und jüngere Jugendliche sind andernfalls stark davon abhängig, dass Eltern ihnen die Möglichkeit eröffnen, Begleitung in Anspruch zu nehmen.

Grundsatz 5: Kinder- und Jugendhospizarbeit will Familien Mut machen, Abschiedsprozesse, Sterben, Tod und Trauer als Teil des Lebens wahrzunehmen.

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung zeigen, dass die Befragten diesem Grundsatz implizit hohe Bedeutung beimessen und sich einen selbstverständlicheren

gesellschaftlichen und pädagogischen Umgang mit den Themen Krankheit, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer wünschen. Da dieses Ziel aus Sicht der Befragten bei weitem nicht erreicht ist, muss zukünftig weitere Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit von allen beteiligten Akteur*innen im Kontext dieses Themenkomplexes geleistet werden (> II.2.1). Auf der individuellen Ebene der Familienmitglieder scheinen die genutzten Begleitungen im Rahmen der Kinder- und Jugendhospizarbeit das Ziel des fünften Grundsatzes bereits in vielen Fällen zu verwirklichen und die Familien auf ihrem jeweils individuellen Weg der Reflexion und Bewältigung zu unterstützen, wenn diese das wünschen.

Grundsatz 6: Kinder- und Jugendhospizarbeit gewährleistet verlässliche Begleitungen und strebt dabei eine hohe personelle Kontinuität an.

In der Studie wurde deutlich, dass die Umsetzung dieses Anspruchs aufgrund des hohen Fachkräftemangels sehr herausfordernd ist und teilweise nicht realisiert werden kann. Die befragten Familien berichten in Bezug auf die Kinder- und Jugendhospizarbeit vor allem von Personalengpässen in der Pflege. Diese zeigt sich jedoch auch in der SAPV für Kinder und Jugendliche sowie in den Kinderkliniken. Kinderhospize könnten nicht alle Betten belegen, weil dafür nicht genügend pflegerisches Personal vorhanden sei (> II.8.3.2). So sagt eine befragte Person:

„Also die haben für, ich glaube 35 Leute haben sie diese, für diese drei Schichten immer haben. So ungefähr. Und ich glaube, die bedienen acht bis neun Plätze. Und die hätten aber theoretisch glaube ich bis zu 12 Plätze. Also ich weiß, dass [...] die [...] können nicht, weil sie eben das Personal nicht haben, ne.“ (J2, Mutter)

Wenn der fünfte Grundsatz auch weiterhin als relevantes Qualitätsmerkmal der Kinder- und Jugendhospizarbeit gelten und nicht nur als wenig realistische Wunschvorstellung formuliert sein soll, bedarf es der konzertierten Anstrengung von Politik, Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie der Wissenschaft, um gemeinsam nach praktikablen Lösungen zu suchen, die sowohl kurzfristige als auch mittel- und langfristige Strategien zur Behebung des Fachkräftemangels beinhalten können.

Grundsatz 7: Kinder- und Jugendhospizarbeit leistet einen aktiven Beitrag zur gesellschaftlichen Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind.

Laut der *FamPalliNeeds*-Erkenntnisse sind Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden/-bedrohlichen Erkrankungen in vielen Fällen von Teilhabebarrieren und Exklusion betroffen, u.a. im Bereich Bildung in Form von Segregation oder sogar vollständigem Ausschluss (> II.3.2). Für die Teilhabe in sämtlichen Lebensbereichen stellt der Abbau von Barrieren auf allen Ebenen eine wichtige Grundlage dar. Soziale Teilhabe,



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

die Gestaltung von Freizeit und Urlaub und die Möglichkeiten der Mobilität werden dadurch maßgeblich beeinflusst. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit kann hier einen wichtigen Beitrag in Form von Interessenvertretung leisten, sowie an der Entwicklung von vermehrt inklusiven Angeboten mitwirken, z. B. im Bereich Freizeit und Urlaub.

Grundsatz 8: Kinder- und Jugendhospizarbeit hat qualifizierte haupt- sowie ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die auf die besonderen Anforderungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit vorbereitet sind sowie kontinuierlich weitergebildet werden.

Grundsatz 9: Die Kinder- und Jugendhospizarbeit arbeitet in interdisziplinären, insbesondere palliativen Netzwerken. Sie stellt den Familien bedürfnisorientiert Kontakte und Informationen zur Verfügung.

Wie in diesen beiden Grundsätzen postuliert, befürworten auch die befragten Eltern die kontinuierliche Aus- und Weiterbildung der Fachkräfte. Netzwerkkennnisse seien von zentraler Bedeutung, um Familien adäquat an andere Einrichtungen und Dienste weiterleiten zu können (> II.2.4.3). Ferner werden Kompetenzen beschrieben, die für Fachkräfte im Case-Management, z. B. Familienlots*innen, notwendig sind. Sie müssen über sehr spezifische Kenntnisse des Feldes, der Leistungsansprüche und bürokratischen Abläufe verfügen (> II.6.5). Eine solche Funktionsstelle ist durchaus als Erweiterung des Aufgabenspektrums der Kinder- und Jugendhospizarbeit denkbar und wird punktuell bereits realisiert (vgl. z. B. Case-Management im Kinderhospiz Löwenherz, Syke).

Grundsatz 10: Sowohl Erfahrungswissen der Familien und Fachleute als auch wissenschaftliche Erkenntnisse bereichern die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie tragen zu einer kontinuierlichen Qualitätssicherung und -weiterentwicklung bei.

Wie im vorliegenden Bericht dargelegt, kann der zehnte Grundsatz in der Praxis der Kinder- und Jugendhospizarbeit sehr gut umgesetzt werden. So äußern sich Eltern überwiegend positiv bezüglich der Expertise von Fachkräften in Kinder- und Jugendhospizen, den Angeboten der ambulanten Hospizdienste für Kinder und Jugendliche sowie von Fachkräften der SAPV-Teams (> II.2.4.3). Vor allem die umfangreiche Erfahrung und gute Erreichbarkeit der SAPV-Teams wird von den Befragten geschätzt. Wenn Eltern soziale oder medizinisch-pflegerische Berufe haben, wird diese eigene Expertise als zusätzlich hilfreich für die Versorgung des Kindes empfunden und sollte in der Zusammenarbeit mit den professionellen Akteur*innen auch als solche Berücksichtigung finden.

Grundsatz 11: Kinder- und Jugendhospizarbeit macht die Öffentlichkeit auf die besondere Lebenssituation der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihrer Familien aufmerksam.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Die Öffentlichkeitsarbeit bzgl. der Angebotsbreite und Zielsetzung der Kinder- und Jugendhospizarbeit muss laut den befragten Familien weiter forciert werden, um Familien die Inanspruchnahme zu erleichtern, wenn zunächst Vorbehalte und ggf. auch unzutreffende Vorstellungen bestehen. Auch um insgesamt gesellschaftliche Veränderungen im Umgang mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer erreichen zu können, wird die Bedeutung von Öffentlichkeitsarbeit immer wieder betont (> II.2.1). In den qualitativen Daten wurde zudem deutlich, dass Eltern sich zum Teil auch langfristig nach dem Tod ihres Kindes im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit ehrenamtlich engagieren und diese Tätigkeit als sinnstiftend erleben. Konzepte zur Öffentlichkeitsarbeit sollten daher mit allen Interessent*innen kontinuierlich aktualisiert und ggf. (adressat*innenorientiert) angepasst werden.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

Grundsatz 12: **Die Kinder- und Jugendhospizarbeit setzt sich für eine altersgerechte Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Trauerprozessen ein.**

Durch die erhobenen Daten kann dieser Grundsatz in Bezug auf lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche als auch ihre Geschwister als umfassend erfüllt angesehen werden. Da auch Eltern Trauer ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend und ohne an sie gestellte Erwartungen in Bezug auf Ausdruck und Dauer ausleben möchten, könnte der zwölfte Grundsatz um die Perspektive der Eltern im Trauerprozess ergänzt werden. In der vorliegenden Studie zeigt sich, dass Trauer von den einzelnen Elternteilen sehr unterschiedlich erlebt wird und dadurch heterogene Bedarfe und Bedürfnisse entstehen. Die befragten Eltern nutzen verschiedene Strategien, um mit ihrer Trauer umzugehen. Im Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit werden Trauergruppen, -workshops und -seminare zum Teil als hilfreich empfunden. Eine wichtige Erkenntnis zu diesem Grundsatz ist, dass der Zeitraum der Nutzung sowie der Entscheidungszeitpunkt zu der Frage, ein Angebot in Anspruch zu nehmen sehr variabel sind. Auf Grundlage der *FamPalliNeeds*-Daten ist davon auszugehen, dass Trauerangebote für Eltern verstorbener Kinder teilweise auch separat angeboten werden sollten und nicht gemeinsam mit Trauerangeboten für Personen, die andere Verlusterfahrungen gemacht haben (> II.5.1 und II.12.3).

FAZIT

Die zwölf Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit haben seit ihrer Verabschiedung im Jahr 2013 nicht an Aktualität und Bedeutung verloren. Die im Rahmen der *FamPalliNeeds*-Untersuchung erhobenen Daten zeigen deutlich, dass sich angebotsspezifischen Erfahrungen und Erwartungen erkrankter Jugendlicher, Geschwister und Eltern entlang dieser Grundsätze verorten lassen. Deutlich wird, dass Teilhabe, Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit verstärkt werden müssen, um ein selbstverständlicheres und gleichberechtigtes Miteinander in allen Lebensbereichen ermöglichen zu können. Ein zentraler Anspruch bleibt, dass Familienmitglieder als Expert*innen ihrer Lebenssituation anerkannt und an der Entwicklung und Gestaltung sämtlicher Versorgungs- und Begleitungsangebote beteiligt werden müssen. Wie in den Grundsätzen gefordert, braucht es zudem diverse Möglichkeiten und Formate der Auseinandersetzung mit den Themen Krankheit, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer. Abschiedsprozesse sollen dabei als Teil des Lebens thematisiert, wahrgenommen und akzeptiert werden. Die nähere Analyse der zwölf Grundsätze brachte hervor, dass vor allem der sechste Grundsatz aufgrund des hohen Fachkräftemangels in seiner Umsetzung massiv gefährdet ist – schon heute können nicht mehr alle Betten im stationären Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit belegt werden. Dies verstärkt die subjektive Belastung der Familien, die die stationären Aufenthalte ihrer Kinder zur Entlastung vor allem dann benötigen, wenn auch in der ambulanten Versorgung zu wenig ausreichend qualifiziertes Pflegepersonal zur Verfügung steht und die Eltern einen Großteil der Pflegeleistungen selbst übernehmen müssen.

Der zwölfte Grundsatz, welcher sich für eine altersgerechte Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Trauerprozessen ausspricht, sollte nach neuesten Erkenntnissen um die Perspektive der Eltern erweitert werden. Für ein „gutes“ Weiterleben nach dem Versterben ihres Kindes wünschen sich vor allem die Eltern adäquate Begleit- und Versorgungsstrukturen weit über den Tod ihres Kindes hinaus. In diesem Zusammenhang muss auch der mit steigender Lebenserwartung der erkrankten Kinder und Jugendliche wachsende Bedarf an frühzeitig und professionell gestalteter Transitionen in die Versorgungsstrukturen Erwachsener Beachtung finden. Trotz verschiedener Ansätze und Modelle sehen sich viele Familien hier mit gravierenden Problemen konfrontiert, da für ihre erwachsenen Kinder keine adäquaten Versorgungsstrukturen zur Verfügung stehen, die als Äquivalent zum Kinder- und Jugendbereich fungieren könnten (vgl. Wendt 2022).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

LITERATUR

- ACKERMANN, K.-E. (Hrsg.). (2011). *An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung*. Oberhausen: Athena.
- AKTION MENSCH E.V. (o.J.). *Familienratgeber.de*. Verfügbar unter: <https://www.familienratgeber.de/> (Zugriff am 22.02.2023).
- ANTONOVSKY, A. (1979). *Health, stress and coping*. London: Jossey Bass.
- ÅRESTEDT, L., PERSSON, C. & BENZEIN, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 28(1), 29–37.
- AUSSERHOFER, D., MANTOVAN, F., PIRHOFER, R., HUBER, M. & THEM, C. (2009). Die Belastungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen in Südtirol. *Pflege* 22(03), 184–192. <https://doi.org/10.1024/1012-5302.22.3.184>
- AUTORENGRUPPE BILDUNGSBERICHTERSTATTUNG (2020). *Bildung in Deutschland 2020. Ein indikatorengestützter Bericht mit einer Analyse zu Bildung in einer digitalisierten Welt*. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bildung-Forschung-Kultur/Bildungsstand/Publikationen/Downloads-Bildungsstand/bildung-deutschland-5210001209004.pdf?__blob=publicationFile (Zugriff am 13.01.2023).
- BAGNOLI, A. & CLARK, A. (2010). Focus groups with young people: a participatory approach to research planning. *Journal of Youth Studies*, 13(1), 101–119.
- BARMER (Hrsg.). (2017). *Pflegereport 2017* (Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 5). Verfügbar unter: <https://www.wir-pflegen.nrw/images/downloads/barmer-2017.pdf> (Zugriff am 05.12.2020).
- BARTELHEIMER, P., BEHRISCH, B., DABLER, H., DOBSLAW, G., HENKE, J. & SCHÄFERS, M. (2020). *Teilhabe. Eine Begriffsbestimmung* (Beiträge zur Teilhabeforschung, Band 1). Wiesbaden: Springer VS.
- BEAUFTRAGTE DER BUNDESREGIERUNG FÜR DIE BELANGE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN. (2017). *Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. UN-BRK*. Verfügbar unter: https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/PublikationenErklaerungen/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile&v=8 (Zugriff am 10.11.2020).
- BECK, I. (2001). Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen. In G. Antor & U. Bleidick (Hrsg.), *Handlexikon der Behindertenpädagogik* (S. 344–346). Stuttgart: Kohlhammer.
- BEISSENHIRTZ, A., VON LOCHOW, C. & GRUMBACH-WENDT, M. (2015). Familiensituation mit palliativ versorgten Kindern. *internistische praxis*, 55(3), 589–597.
- BENGEL, J., STRITTMATTER, R. & WILLMANN, H. (2001). *Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Sautogenese – Diskussionsstand und Stellenwert* (Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band 6). Köln: BZgA.
- BILL, S. & HODGES, A. (2021). Transitional Care. In M. Brimble & P. McNee (Hrsg.), *Nursing Care of Children and Young People with Long- Term Conditions* (Second Edition) (S. 243–266). Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- BLASIUS, J. & BRANDT, M. (2009). Repräsentativität in Online-Befragungen. In M. Weichbold, J. Bacher & C. Wolf (Hrsg.), *Umfrageforschung. Herausforderungen und Grenzen* (S. 157–177). Wiesbaden: Springer VS.
- BMFSFJ (Hrsg.). (2012). *Zeit für Familie. Familienzeitpolitik als Chance einer nachhaltigen Familienpolitik. Achter Familienbericht*. Verfügbar unter: <https://www.bmfsfj.de/blob/93196/b8a3571f0b33e9d4152d410c1a7db6ee/8--familienbericht-data.pdf> (Zugriff am 17.11.2020).
- BMFSFJ (Hrsg.). (2021). *Neunter Familienbericht. Eltern sein in Deutschland*. Verfügbar unter: <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/179392/195baf88f8c3ac7134347d2e19f1cdc0/neunter-familienbericht-bundestagsdrucksache-data.pdf> (Zugriff am 10.11.2020).
- BMFSFJ (2021). *Die Familienpflegezeit*. Verfügbar unter: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/aeltere-menschen/vereinbarkeit-von-pflege-und-beruf/familienpflegezeit> (Zugriff am 10.01.2023).
- BOETTCHER, J., DENECKE, J., BARKMANN, C. & WIEGAND-GREFE, S. (2020). Quality of Life and Mental Health in Mothers and Fathers Caring for Children and Adolescents with Rare Diseases Requiring Long-Term Mechanical Ventilation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(23), 8975. <https://doi.org/10.3390/ijerph17238975>
- BOGNER, A., LITTIG, B. & MENZ, W. (2014). *Interviews mit Experten. Eine praxisorientierte Einführung*. Wiesbaden: Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-19416-5>
- BRAESEKE, G., HUSTER, S., PFLUG, C., RIECKHOFF, S., STRÖTTCHEN, J., NOLTING, H.-D. & MEYER-RÖTZ, S. (2018). *Studie zum Versorgungsmanagement durch Patientenlotsen. Abschlussbericht für die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten*. Berlin: IGES Institut GmbH. Verfügbar unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Berichte/IGES_Versorgungsmanagement_durch_Patientenlotsen_042018.pdf (Zugriff am 29.08.2021).
- BUBB, M. & CALAHORRANO, D. (2020). *Familien, in denen Kinder mit verkürzter Lebenserwartung leben – Ergebnisse einer aktuellen Umfrage*. Verfügbar unter: <https://publica-rest.fraunhofer.de/server/api/core/bitstreams/accd1b83-8dca-4bc4-8cb9-3d480e21ae2a/content> (Zugriff am 27.01.2023).
- BÜKER, C. (2010). *Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf*. Bern: Huber.
- BÜKER, C. & PIETSCH, S. (2019). *Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM)*. Bielefeld: Fachhochschule Bielefeld.
- BUNDESAGENTUR FÜR ARBEIT (2020). *Migrationshintergrund. Einführung eines Hochrechnungsverfahrens zum Ausgleich von Antwortausfällen*. Grundlagen: Methodenbericht. Verfügbar unter: https://statistik.arbeitsagentur.de/DE/Statischer-Content/Grundlagen/Methodik-Qualitaet/Methodenberichte/Uebergreifend/Generische-Publikationen/Methodenbericht-Hochrechnung-Migrationshintergrund.pdf?__blob=publicationFile (Zugriff am 21.01.2023).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALES (2021). *Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen*. Stand: April 2021. Verfügbar unter: https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a125-21-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile&v=5 (Zugriff am 26.01.2023).
- BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALES (BMAS) (2022). *Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden*. Forschungsbericht. Berlin.
- BUNDESVERBAND KINDERHOSPIZ E.V. (2013) (Hrsg.). *Von Pionieren zu Partnern. Bedarfsanalyse zu Kinderhospiz-Angeboten. Exemplarische Studien zu den Regionen Ostwestfalen, Berlin und Stuttgart*. Heidelberg.
- BVKM (Hrsg.) (2020). *Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es. Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern*. Düsseldorf.
- BVKM (2022). *Neue Regelungen zur Assistenz im Krankenhaus für Menschen mit Behinderung*. Verfügbar unter: https://bvkm.de/wp-content/uploads/2021/06/assistenz_im_krankenhaus.pdf (Zugriff am 20.02.2023).
- CALAHORRANO, L., HENK, A. & KUGELMEIER, D. (2021). *Wünsche von Familien mit beeinträchtigten Kindern an die Politik – Befragungsergebnisse vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie*. Verfügbar unter: https://www.fit.fraunhofer.de/content/dam/fit/de/documents/W%C3%BCnscheAnDiePolitik_2021_12_01.pdf (Zugriff am 01.02.2023).
- CHUNG, K. & LOUNSBURY, D. W. (2006). The role of power, process, and relationships in participatory research for statewide HIV/AIDS programming. *Social Science & Medicine*, 63(8), 2129–2140. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.04.035>
- CLOERKES, G. (2001). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung* (2., neu bearb. und erw. Aufl.). Heidelberg: Winter.
- DEDERICH, M. (2015). *Abhängigkeit, Autonomie und das Problem der Stellvertretung*. Vortragspräsentation. Verfügbar unter: <https://docplayer.org/54412595-Abhaengigkeit-autonomie-und-das-problem-der-stellvertretung-23-januar-2015-prof-dr-markus-dederich.html> (Zugriff am 09.12.2020).
- DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E.V. (2013). *Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit*. Berlin. Verfügbar unter: https://www.dhvp.de/files/public/themen/2020_Grundsaeetze%20Kinder-%20und%20Jugendhospizarbeit.pdf (Zugriff am 10.02.2023).
- DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E.V. (2017). *Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998, i.d.F. vom 31.03.2017*. Verfügbar unter: https://www.dhvp.de/files/public/themen/2017_Rahmenvereinbarung_nach_§39a_Abs_1_Satz_4_stationaere_Kinderhospize.pdf (Zugriff am 10.12.2020).
- DEUTSCHER KINDERHOSPIZVEREIN E.V. (2020). *Was heißt lebensverkürzend erkrankt?* Verfügbar unter: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/unterstuetzen/familienmit-kindernmit-lebensverkuerzender-erkrankung> (Zugriff am 10.12.2020).
- DEUTSCHER KINDERHOSPIZVEREIN (2021). *Glossar – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung*. Verfügbar unter: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/wer-wir-sind/organisation/glossar/> (Zugriff am 13.07.2021).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- DEUTSCHER KINDERHOSPIZVEREIN E.V. (2022). *Die Chance*, Jahresheft 2022. Schwerpunktthema: Haltung. Verfügbar unter: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/file-admin/fb/die-chance/> (Zugriff am 18.01.2023).
- DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION (Hrsg.). (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf. Verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/downloads/?dir=icf> (Zugriff am 25.01.2021).
- DIMBATH, O., ERNST-HEIDENREICH, M. & ROCHE, M. (2018). Praxis und Theorie des Theoretical Sampling. Methodologische Überlegungen zum Verfahren einer verlaufsorientierten Fallauswahl. *Forum: Qualitative Sozialforschung*, 19(3), Art. 34.
- DÖRING, N. & BORTZ, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5., vollst. überarb. und erw. Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer.
- DUDENREDAKTION. (o.J.). *Bedürfnis*, Duden online. Verfügbar unter: <https://www.duden.de/rechtschreibung/Beduerfnis> (Zugriff am 07.12.2020).
- EISENHARDT, B. & HEINRICH, M. (2016). *Was brauchen pflegebedürftige Kinder in Berlin? Erhebung zu Unterstützungs- und Entlastungsbedarfen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Berlin*. Verfügbar unter: https://humanistisch.de/sites/humanistisch.de/files/menschenkind/docs/2017/09/bedarfserhebung_nov2016.pdf (Zugriff am 11.02.2023).
- ENGELKE, L., CALVANO, C., KLINGBEIL, K., ROLLE, M., WINTER, S. & RENNEBERG, B. (2022). Belastungen, positive Veränderungen und Ressourcen von Familien in der COVID-19-Pandemie. *Kindheit und Entwicklung*, 31(2), 100–110. <https://doi.org/10.1026/0942-5403/a000375>
- FALTERMAIER, T. (2017). *Gesundheitspsychologie* (Grundriss der Psychologie, Bd. 21) (2., überarb. und erw. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- FALTERMAIER, T. (2020). Salutogenese. In *BzGA Leitbegriffe*. <https://dx.doi.org/10.17623/BZGA:224-i104-2.0>
- FASCHING, H. & FELBERMAYR, K. (2022). Participative Cooperation During Educational Transition: Experiences of Young People With Disabilities in Austria. *Social Inclusion*, 10(2), 358–368.
- FLICK, U. (2011). *Triangulation. Eine Einführung* (Qualitative Sozialforschung, Band 12) (3., aktualis. Aufl.). Wiesbaden: Springer VS.
- FLICK, U. (2014). *Qualitative Sozialforschung: eine Einführung* (6., überarb. u. erw. Aufl.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- FRASER, L., MILLER, M., HAIN, R., NORMAN, P., ALDRIDGE, J., MCKINNEY, P. & PARSLAW, R. (2012). Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics*, 129(4), 923–929. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2846>
- FRASER, L., MURTAGH, F., ALDRIDGE, J., SHELDON, T., GILBODY, S. & HEWITT, C. (2021). Health of mothers of children with a life-limiting condition: a comparative cohort study. *Archives of Disease in Childhood*, 0, 1–7. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320655>
- GLÄSER, J. & LAUDEL, G. (2004). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen*. Wiesbaden: Springer VS.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- GLOBISCH, M., SCHOPEN, S. & SIELER, H. (2016). Geschwister. Lebenslange Begleitung durch die Kinder- und Jugendhospizarbeit. *Die Chance*, Jahreshft 2016, 52–55. Verfügbar unter: https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/Presse_Medien/Die_Chance/DKHV_Die_Chance_2016a.pdf (Zugriff am 23.11.2022).
- GRASEMANN, C., MATAR, N., BAUER, J., MANKA, E., MUNDLOS, C., KRUDE, H. & BURGARD, P. (2022). Ein strukturierter Versorgungspfad von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer seltenen Erkrankung – Modell und Praxis im Innovationsfonds Projekt TRANSLATE-NAMSE. *Monatsschrift Kinderheilkunde* (170), 61–69.
- GROSCHKE, M., GOTTWALD, C. & TRESCHER, H. (Hrsg.). (2020). *Diskurs in der Sonderpädagogik. Widerstreitende Positionen*. München: Ernst Reinhardt.
- HASSELER, M. (2015). Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in der akutstationären Versorgung. Ausgewählte Ergebnisse einer qualitativ-explorativen Untersuchung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 140(21), e217–e223.
- HECKMANN, C. (2004). *Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern: soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung*. Heidelberg: Winter.
- HEINEN, N., HUSSEINI, M. & KRIBS, A. (2006). *Väter frühgeborener Kinder – Ergebnisse einer Pilotstudie*. Düsseldorf.
- HEINZEL, F. (Hrsg.). (2012). *Methoden der Kindheitsforschung*. Ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive (2., überarbeitete Aufl.). Weinheim: Beltz Juventa.
- HELFFERICH, C. (2014). Leitfaden- und Experteninterviews. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 559–574). Wiesbaden: Springer.
- HERRMANN, J., ENGELHARDT-LOHRKE, C., MARTINI, J., CHRISTIANSEN, H. & SCHEPPER, F. (2019). Aufwachsen als gesundes Geschwisterkind – Wie die schwere Krankheit, Behinderung oder das Versterben eines Geschwisters die Entwicklung beeinflusst: eine Retrospektive Jugendlicher und Erwachsener. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 14(4), 313–318.
- HERRMANN, J., REBAUDO, M. & CALAHORRANO, L. (2022). *Daten zur Informellen Pflege – Pflegebedürftige und Pflegende*. Verfügbar unter: <https://publica-rest.fraunhofer.de/server/api/core/bitstreams/df8e742f-75c6-4fdc-b1d6-564b686358e7/content> (Zugriff am 10.12.2022).
- HICKMANN, H. & MALIN, L. (2021). *Fachkräftereport September 2021 – Der Fachkräftemangel nimmt wieder zu*. Verfügbar unter: <https://www.iwkoeln.de/studien/helen-hickmann-lydia-malin-der-fachkraeftemangel-nimmt-wieder-zu.html> (Zugriff am 01.02.2023).
- HILLMANN, T. & GLOBISCH, M. (2017). *Kinder und Jugendhospizarbeit in der Praxis: Zum Aufbau, zur inhaltlichen Konzeption und zur Arbeitsweise von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten*. Esslingen: der hospiz verlag.
- HOELL, J., WEBER, H., WARFSMANN, J., TROCAN, L., GAGNON, G., DANNEBERG, M., BALZER, S., KELLER, T., JANßEN, G. & KUHLEN, M. (2019). Facing the large variety of life-limiting conditions in children. *European Journal of Pediatrics*, 178, 1893–1902.
- HUMANISTISCHER VERBAND DEUTSCHLANDS (o. J.). *Kinderversorgungsnetz Berlin*. Verfügbar unter: <https://kinderversorgungsnetz-berlin.de/> (Zugriff am 22.02.2023).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- ISRAELSSON-SKOGSBERG, A., MARKSTRÖM, A., LAAKSO, K., HEDÉN, L. & LINDAHL, B. (2019). Siblings' Lived Experiences of Having a Brother or Sister With Home Mechanical Ventilation, *Journal of Family Nursing*, 25(3), 469 –49.
- JAAINISTE, T., TAN, S., AOUAD, P. & TRETHERWIE, S. (2020). Communication between parents and well-siblings in the context of living with a child with a life-threatening or life-limiting condition. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 56, 1521–1526.
- JAGLA-FRANKE, M. & SCHOPEN, S. (2022). Ressourcen und Belastungen von Geschwistern. In M. Globisch & T. Hillmann (Hrsg.), *Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit* (S. 186–192). Esslingen: der hospiz verlag.
- JANßEN, G. & KUHLEN, M. (2012). Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen/in der palliativen Versorgung. In M. Schnell, C. Schulz (Hrsg.), *Basiswissen Palliativmedizin* (S. 301–310). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- JENNESSEN, S. (2010). Kinderhospizarbeit – Professionelle und ehrenamtliche Begleitung unter den Bedingungen des nahen Sterbens. In M. Baumann, C. Schmitz & A. Zieger (Hrsg.), *RehaPädagogik, RehaMedizin, Mensch* (S. 278–291). Hohengehren: Schneider.
- JENNESSEN, S. (2011). *Schule, Tod und Rituale. Systemische Perspektiven im sonderpädagogischen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer* (5. Aufl.). Oldenburg: Universität, Didaktisches Zentrum (diz).
- JENNESSEN, S. (2015). Schulische Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung. *die hospiz zeitschrift*, 17(4), 9–13.
- JENNESSEN, S. (2022a). Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2022, Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege* (S. 18–28). Berlin, Heidelberg: Springer.
- JENNESSEN, S. (2022b). Kinder- und Jugendhospizarbeit: die kleine exzentrische Schwester der Hospizarbeit? *die hospiz zeitschrift*, 24(4), 31–35.
- JENNESSEN, S. (2022c). Grundhaltungen und Spannungsfelder in der Zusammenarbeit zwischen Familien sowie haupt- und ehrenamtlichen Akteur*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. In M. Globisch & T. Hillmann (Hrsg.), *Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit* (S. 348–355). Esslingen: der hospiz verlag.
- JENNESSEN, S., BUNGENSTOCK, A. & SCHWARZENBERG, E. (2011). *Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven*. Stuttgart: Kohlhammer.
- JENNESSEN, S., BUNGENSTOCK, T., SCHWARZENBERG, E. & KLEINHEMPEL, J. (2010). *Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Forschungsbericht*. Norderstedt: BoD Verlag.
- JENNESSEN, S. & BURGIO, N. (2022). PraeKids. *Erhebung zur Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen in Deutschland*. Berlin: Humboldt-Universität zu Berlin. <https://doi.org/10.18452/24740>
- JENNESSEN, S. & HILLMANN, T. (2018). Konsequente Orientierung an den Bedürfnissen des Einzelnen. Pädagogisches Kompetenzprofil in Anlehnung an den Deutschen Qualifikationsrahmen (DQR). In Droste, E. (Hrsg.), *Die zweite Geige spielen, damit der Solist sich entfalten kann. Subjektorientierung und gelingende Kommunikation in der Kinder- und Jugendhospizarbeit* (S. 221–235). Gütersloh: der hospiz verlag.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- JENNESSEN, S. & HURTH, S. (2021). *QuinK Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit* (2. vollst. überarb. Aufl.). Esslingen: der hospiz verlag.
- KALLENBACH, K. (1997). *Väter schwerstbehinderter Kinder*. Münster: Waxmann.
- KARDORFF, E. VON (2014). Partizipation im aktuellen gesellschaftlichen Diskurs – Anmerkungen zur Vielfalt eines Konzepts und seiner Rolle in der Sozialarbeit. *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit*, (2), 4–15.
- KELLE, U. (2014). Mixed Methods. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 153–166). Wiesbaden: Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-531-18939-0_8
- KHODAVERDI, S., SCHMIDT, G., WEIMANN, K. & HILLMANN, T. (2022). Gelebte Selbsthilfe im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst. In Globisch, M. & Hillmann, T. (Hrsg.), *Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit* (S. 533–543). Esslingen: der hospiz verlag.
- KIESSL, H. & QUACK, A. (2016). Familien/Leben/Qualität. Lebensqualität in Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind. In BHP (Hrsg.), *Heilpädagogik Sinn/Struktur/Perspektive, Tagungsbericht der 49. BHP-Bundesfachtagung in Berlin* (S. 221–236).
- KIRK, S. (2007). Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 44(7), 1250–1260.
- KIRK, S. & PRITCHARD, E. (2010). An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. *Child: care, health and development*, 38(1), 32–40.
- KOFAHL, C. & LÜDECKE, D. (2014). *Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie*. Berlin. Verfügbar unter: https://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/dossier/selbsthilfe/33selbsthilfestudie_web.pdf (Zugriff am 20.11.2020).
- KONRADT, U. & FARY, Y. (2006). Determinanten der Motivation und der Bereitschaft zur Teilnahme an Fragebogenstudien. *Zeitschrift für Psychologie*, 214(6), 87–96. <https://doi.org/10.1026/0044-3409.214.2.87>
- KRAUSE, M. (2008). Elterliche Bewältigung von Behinderung – Forschungsergebnisse aus den Jahren 2000 bis 2006. In C. Leyendecker (Hrsg.), *Gemeinsam Handeln statt Behandeln. Aufgaben und Perspektiven der Komplexeleistung Frühförderung* (S. 337–343). München: Ernst Reinhardt.
- KUCKARTZ, U. (2014). *Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren*. Wiesbaden: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-93267-5>
- KUCKARTZ, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (4. Aufl.). Weinheim: Beltz Juventa.
- KUGELMEIER, D. & SCHMOLZE-KRAHN, R. (2021). *Schulöffnungen: Ein Tropfen auf den heißen Stein. So leiden beeinträchtigte Kinder und ihre Eltern unter der Corona-Krise*. Verfügbar unter: https://www.fit.fraunhofer.de/content/dam/fit/de/documents/2020-06-03_Corona-Umfrage-Fraunhofer-Tech-Inc-Lab.pdf (Zugriff am 26.01.2023).
- KÜGLER, N. & SCHMUTZ, E. (2020). *Studie zur Bedarfseinschätzung bezogen auf ein Leuchtturmhaus für die bedarfsgerechte Unterstützung chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankter junger Menschen und ihrer Familien*. Mainz.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- KÜHN, D. (2022). *Die Bedeutung von Stellvertreter*inneninterviews für die Bedürfniserhebung von progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen. Eine empirische Untersuchung im Kontext des FamPalliNeeds-Forschungsprojekts*. Unveröffentlichte Masterarbeit Rehabilitationspädagogik: Humboldt-Universität zu Berlin.
- KUHNT, A.-K. & STEINBACH, A. (2014). Diversität von Familie in Deutschland. In A. Steinbach, M. Hennig & O. Arránz Becker (Hrsg.), *Familie im Fokus der Wissenschaft* (S. 41–70). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-02895-4_3
- KULTUSMINISTERKONFERENZ (2022). *Sonderpädagogische Förderung in allgemeinen Schulen (ohne Förderschulen), 2021/2022*. Verfügbar unter: https://www.kmk.org/file-admin/Dateien/pdf/Statistik/Dokumentationen/Aus_SoPae_Int_2021.pdf (Zugriff am 26.01.2023).
- KUMPUNEN, S., SHIPWAY, L., TAYLOR, R., ALDISS, S. & GIBSON, F. (2012). Practical approaches to seeking assent from children. *Nurse Researcher*, 19(2), 23–27. <https://doi.org/10.7748/nr2012.01.19.2.23.c8905>
- LAMERS, W. (Hrsg.) (2018). *Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag, Arbeit, Kultur* (Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung, Band 3). Oberhausen: Athena.
- LAMNEK, S. & KRELL, C. (2016). *Qualitative Sozialforschung* (6., vollst. aktualis. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- LANDFELDT, E., LINDGREN, P., BELL, C., SCHMITT, C., GUGLIERI, M., STRAUB, V., LOCHMÜLLER, H. & BUSHBY, K. (2014). The burden of Duchenne muscular dystrophy: an international, cross-sectional study. *Neurology*, 83(6), 529–536. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000669>
- LEHMANN, E., HODIAMONT, F., LANDMESSER, M., KNOBLOCH, C., NAUCK, F., OSTGATHE, C., GRÜNE, B. & BAUSEWEIN, C. (2021). Adaptation of the Australian Palliative Care Phase concept to the German palliative care context: a mixed-methods approach using cognitive interviews and cross-sectional data. *BMC palliative care*, 20(1), 128.
- LEYENDECKER, C. & LAMMERS, A. (2001). *„Lass mich einen Schritt alleine tun“*. *Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder*. Stuttgart: Kohlhammer.
- LIGHTSEY, O. & SWEENEY, J. (2008). Meaning in Life, Emotion-Oriented Coping, Generalized Self Efficacy, and Family Cohesion as Predictors of Family Satisfaction Among Mothers of Children with Disabilities. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 16(3), 212–221. <https://doi.org/10.1177/1066480708317503>
- MACK, B. & TAMPE-MAI, K. (2012). *Konzeption, Diskussionsleitfaden und Stimuli einer Fokusgruppe am Beispiel eines BMU-Projekts zur Entwicklung von Smart Meter Interfaces und begleitenden einführenden Maßnahmen zur optimalen Förderung des Stromsparens im Haushalt*. Wiesbaden: VS Verlag, 66–87.
- MADER, N. (2022). Gutes Leben im Kontext von Geschwisterbegleitung. *die hospiz zeitschrift*, 24(3), 27–30.
- MATZK, S., TSIASIOTI, C., BEHRENDT, S., JÜRCHÖTT, K. & SCHWINGER, A. (2020). Pflegebedürftigkeit in Deutschland. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflegereport 2020. Neuaustrichtung von Versorgung und Finanzierung* (S. 239–278). Heidelberg, Berlin: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-61362-7>



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- MAYRING, P. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (13. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- MCCONNELL, D., SAVAGE, A., SOBSEY, D. & UDITSKY, B. (2014). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30(1), 29–45. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.984803>
- MCCUBBIN, H. I. & PATTERSON, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1–2), 7–37. https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02
- MEUSER, M. & NAGEL, U. (2009). Das Experteninterview – konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. In S. Pickel, G. Pickel, H. Lauth & D. Jahn (Hrsg.), *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft*. Wiesbaden: Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-531-91826-6_23
- MEUSER, M. & NAGEL, U. (2013). Experteninterviews – wissenssoziologische Voraussetzungen und methodische Durchführung. In B. Friebertshäuser, A. Langer & A. Prengel (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (S. 457–471). Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- MEY, G. & MRUCK, K. (2020). Qualitative Interviews. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Band 2: Designs und Verfahren (2. Aufl.) (S. 315–335). Wiesbaden: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26887-9_33
- MEYER-GRÄWE, U., BUCK, K. & KRIEGE-STEFFEN, A. (2014). *Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen*. bvkm, Düsseldorf.
- MILLER, J. (2003). *Coping fördern - Machtlosigkeit überwinden. Hilfen zur Bewältigung chronischen Krankseins* (9. Aufl.). Bern: Huber.
- MINISTERIUM FÜR UMWELT, GESUNDHEIT UND VERBRAUCHERSCHUTZ (MUGV) BRANDENBURG (2013). *Zur Situation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Land Brandenburg*. Potsdam.
- MORGENSTERN, L., WAGNER, M., DENECKE, J., GROLLE, B., JOHANNSEN, J., WEGSCHEIDER, K. & WIEGAND-GREFE, S. (2017). Psychosozialer Unterstützungsbedarf von Eltern mit schwer chronisch somatisch erkrankten Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 66, 687–701.
- NAVE-HERZ, R. (2014). *Familiensoziologie. Ein Lehr- und Studienbuch*. München: Oldenbourg.
- NEDER-VON DER GOLTZ, A. (2001). *Jugendliche mit begrenzter Lebenserwartung. Erziehungswirklichkeit und Schulalltag zwischen Diagnose und Tod*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- NEHRING, I., RIEDEL, C., BAGHI, L., MOSHAMMER-KARB, D., SCHMID, D. & KRIES, R. (2014). Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern. Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. *Gesundheitswesen*, 77, 102–107.
- NESTWAERME (o.J.). *Forschungsprojekt N.E.S.T.* Verfügbar unter: <https://forschungsprojekt-nest.de/> (Zugriff am 22.02.2023).
- NIEDIEK, I. (2016). Wer nicht fragt, bekommt keine Antworten – Interviewtechniken unter besonderen Bedingungen. *Zeitschrift für Inklusion*, (4).
- NIETHAMMER, D. (2008). *Das sprachlose Kind. Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Schattauer.
- NOLTE-BUCHHOLTZ, S. & JANISCH, M. (2015). Pädiatrische Palliativversorgung. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 163(10), 1037–1049. <https://doi.org/10.1007/s00112-015-3412-x>



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- NOWACK, I. (2007). Abschiede. Über Kämpfe, Lebenslust und Loslassen einer Familie. *Sonderpädagogische Förderung*, 52(1), 5–15.
- OERTER, R. (Hrsg.). (2008). *Entwicklungspsychologie* (6., vollst. überarb. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- OETTING-ROß, C. (2019). Pädiatrische Palliativversorgung. Die Sicht lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher. In S. Kreutzer, C. Oetting-Roß & M. Schwermann (Hrsg.), *Palliative Care aus sozial- und pflegewissenschaftlicher Perspektive*. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- OETTING-ROß, C., ULLRICH, C., SCHNEPP, W. & BÜSCHER, A. (2016). Qualitative Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen: Hören wir richtig hin? *Forum Qualitative Sozialforschung*, 17(2), Art. 24.
- OETTING-ROß, C., SCHNEPP, W. & BÜSCHER, A. (2018). Kindsein mit einer lebenslimitierenden Erkrankung – Erleben und Strategien aus Kinder- und Jugendperspektive. *Pflege & Gesellschaft*, 23(1), 5–23.
- ORTMANN, M. (1996). Progredient erkrankte Kinder und Jugendliche – Pädagogische Aufgaben und Probleme im prä-, peri- und postthanatalen Problemkreis. *Vierteljahrszeitschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 65(4), 502–526.
- PAQUET, R. (2020). Struktureller Reformbedarf in der Pflegeversicherung – ein Vierteljahrhundert nach ihrer Einführung. In K. Jacobs, A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflegereport 2020. Neuausrichtung von Versorgung und Finanzierung* (S. 3–22). Heidelberg, Berlin: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-61362-7>
- PARISH, S., SELTZER, M., GREENBERG, J. & FLOYD, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(6), 413–426. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2)
- PETERMANN, F. (1990). *Beratung von Familien mit krebserkrankten Kindern: Konzeption und empirische Erkenntnisse* (2. Aufl.). Frankfurt am Main u. a.: Peter Lang.
- PICHÈRE, P. & CADIAT, A.-C. (2018). *Die Bedürfnispyramide. Menschliche Bedürfnisse verstehen und einordnen* (Management und Marketing). Cork: Primento Publishing.
- PINQUART, M. (2017). Psychische Gesundheit von chronisch körperlich kranken Kindern und ihren Eltern – Ergebnisse von Metaanalysen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 66, 656–671.
- PORST, R. (2014). *Fragebogen*. Ein Arbeitsbuch (4. Aufl.). Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- RABE, J. E., SCHILLOK, H., MERKEL, C., VOSS, S., COENEN, M., DE BOCK, F., VON RÜDEN, U., BRAMESFELD, A., JUNG-SIEVERS, C., COSMO-GRUPPE (2021). Belastung von Eltern mit Kindern im Schulalter während verschiedener Phasen der COVID-19-Pandemie in Deutschland: Eine Analyse der COVID-19 Snapshot-Monitoring-(COSMO-)Daten. *Leitthema Bundesgesundheitsblatt* 2021, 64, 1500–1511. <https://doi.org/10.1007/s00103-021-03453-3>
- RAT FÜR SOZIAL- UND WIRTSCHAFTSDATEN (RATWSD) (Hrsg.) (2017). *Forschungsethische Grundsätze und Prüfverfahren in den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften*. Verfügbar unter: https://www.konsortswd.de/wp-content/uploads/RatSWD_Output9_Forschungsethik.pdf (Zugriff am 22.02.2023).
- REIMANN, L. (2021) „Bin ich schuld, dass Mama/Papa nicht arbeiten kann?“ Kinder, die viel Zuwendung brauchen, als Gradmesser für Inklusion. *Menschen*, 44(3/4), 4–5.



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- REST, F. (2006). *Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit. Handbuch für den stationären und ambulanten Bereich* (5., vollst. überarb. und erw. Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- RIEBEL, A. (2000). Geschwisterverlust in der Kindheit und Jugend – Familiäre Muster der Anpassung. In W. Holzschuh (Hrsg.), *Geschwister-Trauer. Erfahrungen und Hilfen aus verschiedenen Praxisfeldern* (S. 94–108). Regensburg: Verlag Friedrich Pustet.
- SAB, A.-C., GRÜNE, B., BRETTSCHEIDER, A.-K., ROMMEL, A., RAZUM, O. & ELLERT, U. (2015). Beteiligung von Menschen mit Migrationshintergrund an Gesundheitssurveys des Robert Koch-Instituts. *Bundesgesundheitsblatt*, 58(6), 533–542. <https://doi.org/10.1007/s00103-015-2146-1>
- SCHÄFERS, M. (2008). *Lebensqualität aus Nutzersicht. Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen*. Wiesbaden: Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-91015-4>
- SCHÄFERS, M. & WANSING, G. (2016). Zur Einführung: Teilhabebedarfe – zwischen Lebenswelt und Hilfesystem. In M. Schäfers & G. Wansing (Hrsg.), *Teilhabebedarfe von Menschen mit Behinderungen. Zwischen Lebenswelt und Hilfesystem* (S. 13–23). Stuttgart: Kohlhammer.
- SCHEIDT-NAVE, C., ELLERT, U., THYEN, U. & SCHLAUD, M. (2007). Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt*, 50(5–6), 750–756.
- SCHÖNECKER, L., SECKINGER, M., EISENHARDT, B., KUHN, A., VAN DRIESTEN, A., HAHNE, C., HORN, J., STRÜDER, H. & KOCH, J. (2021). Inklusive Weiterentwicklung außerfamiliärer Wohnformen für junge Menschen mit Behinderungen im Rahmen der Initiative „Zukunftsforum Heimerziehung“. IGfH-Eigenverlag, Frankfurt am Main. Verfügbar unter: https://igfh.de/sites/default/files/2021-03/Sch%C3%B6necker_Seckinger_Inklusion_Heimerziehung_2021.pdf (Zugriff am 26.01.2023).
- SCHULZ, M. (2012). Quick and easy!? Fokusgruppen in der angewandten Sozialwissenschaft. In M. Schulz, B. Mack & O. Renn (Hrsg.), *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung*. Wiesbaden: Springer VS.
- SCHWARZENBERG, E. (2013). *Pädagogische Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher und ihrer Geschwister in stationären Hospizen*. Hamburg: Dr. Kovac.
- SEKIS (SELBSTHILFE KONTAKT- UND INFORMATIONSTELLE) (2021). *Was ist Selbsthilfe?* Verfügbar unter: <https://www.sekis-berlin.de/selbsthilfe/was-ist-selbsthilfe> (Zugriff am 05.02.2023).
- SINGER, P. (2015). Heterogene Schülerschaft – heterogene Bedingungen. Befunde eines empirischen Forschungsprojektes zur schulischen Inklusion im Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. In R. Lelgemann, P. Singer & C. Walter-Klose (Hrsg.), *Inklusion im Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung* (S. 149–187). Stuttgart: Kohlhammer.
- STATISTISCHES BUNDESAMT (2021). *Bevölkerung und Demografie – Auszug aus dem Datenreport 2021*. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Service/Statistik-Campus/Datenreport/Downloads/datenreport-2021-kap-1.pdf?__blob=publicationFile (Zugriff am 13.01.2023).
- STATISTISCHES BUNDESAMT (2022a). *Haushalte und Familien – Familien nach Lebensform und Kinderzahl in Deutschland*. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Haushalte-Familien/Tabellen/2-1-familien.html> (Zugriff am 13.01.2023).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- STATISTISCHES BUNDESAMT (2022b). *Kindertagesbetreuung – Betreuungsquote von Kindern unter 6 Jahren nach Bundesländern*. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Soziales/Kindertagesbetreuung/Tabellen/betreuungsquote.html> (Zugriff am 23.01.2023).
- STATISTISCHES BUNDESAMT (2023). *Bevölkerung – Migration und Integration*. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Migration-Integration/_inhalt.html (Zugriff am 13.01.2023).
- STATISTISCHES BUNDESAMT (o. J.). *Einkommen, Einnahmen und Ausgaben – Einkommen, Einnahmen und Ausgaben in Deutschland im Zeitvergleich*. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Einkommen-Konsum-Lebensbedingungen/Einkommen-Einnahmen-Ausgaben/Tabellen/liste-deutschland.html#115592> (Zugriff am 02.11.2022).
- STATISTISCHES BUNDESAMT; BIB. (2022). *Anteil alleinerziehender Mütter und Väter mit minderjährigen Kindern an Familien in Deutschland insgesamt von 1996 bis 2020 (in Prozent)*. Statista GmbH. Verfügbar unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/486538/umfrage/anteil-alleinerziehender-mit-minderjaehrigen-kindern-an-familien-in-deutschland/> (Zugriff am 25.01.2023).
- STEINKE, I. (1999). *Kriterien qualitativer Forschung: Ansätze zur Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung*. Weinheim, München: Juventa.
- TEUBERT, D. & PINQUART, M. (2012). Belastungen der Eltern chronisch körperlich kranker Kinder. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind* (S. 83–100). Berlin, Heidelberg: Springer.
- THEUNISSEN, G. & GARLIPP, B. (1999). Kompetente Eltern. Vergessen in der Professionalität der Behindertenarbeit? *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, (4/5). Verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh4-99-vergessen.html#idm29> (Zugriff am 01.02.2023).
- THIELSCH, M. & WELTZIN, S. (2009). Online-Befragungen in der Praxis. In T. Brandenburg & M. Thielsch (Hrsg.), *Praxis der Wirtschaftspsychologie. Themen und Fallbeispiele für Studium und Anwendung* (S. 69–86). Münster: Monsenstein und Vannerdat.
- THIERBACH, C., HERGESELL, J. & BAUR, N. (2020). Mixed Methods Research. In P. Atkinson, S. Delamont, A. Cernat, J. Sakshaug, R. Williams (Hrsg.). *SAGE Research Methods Foundations*. <https://doi.org/10.4135/9781526421036932545>
- THIERFELDER, I., TEGETHOFF, D. & EWERS, M. (2020). How can educational support for parents in the care of children with life-limiting illnesses be successful? An empirically-founded and theory-based concept development. *International Journal of Health Professions*, 7(1), 101–111. <https://doi.org/10.2478/ijhp-2020-0010>
- THIMM, W. & WACHTEL, G. (2002). *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme*. Weinheim, München.
- TOGETHER FOR SHORT LIVES (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4th edition). Bristol: Together for Short Lives.
- TRESCHER, H. (2018). *Ambivalenzen pädagogischen Handelns. Reflexionen der Betreuung von Menschen mit ‚geistiger Behinderung‘* (Gesellschaft der Unterschiede, Band 48). Bielefeld: Transcript. Verfügbar unter: <https://www.pedocs.de/volltexte/2019/17854/pdf/oa9783839445396.pdf> (Zugriff am 09.12.2020).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

- UHLAU, K. (2005). „Es war eine harte Schule!“ Eine qualitative Studie zu den Erfahrungen aus der Schulzeit von Absolventinnen und Absolventen mit einer Körperschädigung in Allgemeinen Schulen. Oldenburg: DIZ-Verlag.
- UNGER, H. VON (2014). *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8>
- VDEK (2022). *Daten zum Gesundheitswesen: Versicherte*. Verfügbar unter: https://www.vdek.com/presse/daten/b_versicherte.html (Zugriff am 26.10.2022).
- VOGL, S. (2015). *Interviews mit Kindern führen. Eine praxisorientierte Einführung* (Grundlagentexte Methoden). Weinheim: Beltz Juventa.
- WALDSCHMIDT, A. & SCHNEIDER, W. (2015). Disability Studies und Soziologie der Behinderung. Kultursoziologische Grenzgänge – eine Einführung. In A. Waldschmidt & W. Schneider (Hrsg.), *Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung – Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld* (S. 9–28). Bielefeld: transcript verlag.
- WELTI, F. (2016). Teilhabebedarfe im Sozialrecht. In M. Schäfers & G. Wansing (Hrsg.), *Teilhabebedarfe von Menschen mit Behinderungen. Zwischen Lebenswelt und Hilfesystem* (S. 73–77). Stuttgart: Kohlhammer.
- WENDT, L. (2022). „also das ist ein bisschen schwieriger, wenn die Kinder [...] 18 werden“, – *Transitionsprozesse von jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Eine qualitative Studie aus Perspektive ihrer Eltern*. Unveröffentlichte Masterarbeit Rehabilitationspädagogik: Humboldt-Universität zu Berlin.
- WIEDEBUSCH, S. & MUTHNY, F. A. (2009). Eltern von chronisch kranken Kindern. Lebensqualität, psychosoziale Belastungen und Bedürfnisse. *Monatszeitschrift für Kinderheilkunde*, 9, 903–910.
- WIR PFLEGEN E.V. (Hrsg.) (2022). *Für uns und unsere Kinder. Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern*. Verfügbar unter: https://www.wir-pflegen.net/images/aktuelles/2022/Handlungsempfehlungen-Eltern_Langversion.pdf (Zugriff am 01.02.2023).
- WITZEL, A. & REITER, H. (2022). *Das problemzentrierte Interview – eine praxisorientierte Einführung*. Weinheim: Juventa.
- WORDEN, W. (2018). *Beratung und Therapie in Trauerfällen. Ein Handbuch* (5. Aufl.). Bern: Hogrefe.
- WRIGHT, M., UNGER, H. VON & BLOCK, M. (2010). Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In M. Wright (Hrsg.), *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention* (S. 35–52). Bern: Huber.
- ZERNIKOW, B. (Hrsg.) (2008). *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- ZERNIKOW, B. (Hrsg.) (2013). *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen* (2. Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer.
- ZERNIKOW, B., MICHEL, E. & GARSKE, D. (2013). Strukturelle und organisatorische Grundlagen. In B. Zernikow (Hrsg.) *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen* (2. Aufl.) (S. 3–36). Berlin, Heidelberg: Springer.
- ZIEMEN, K. (2002). Die Situation von Eltern behinderter Kinder unter Berücksichtigung der Kompetenzen. *Die neue Sonderschule*, 4, 277–290.
- ZOJER, E., FAUL, E. & MAYER, H. (2013). Aktionsforschung – „Be part of it“. *ProCare*, 18(9), 12–16.
- ZUKUNFTSFORUM HEIMERZIEHUNG (2019). (Hrsg.). *Impulspapier „Inklusive Heimerziehung“*. Verfügbar unter: https://igfh.de/sites/default/files/2020-04/Impulspapier_Inklusive-Heimerziehung_Zukunftsforum-Heimerziehung.pdf (Zugriff am 11.02.2023).



ZURÜCK

RÜCKWÄRTS

VORWÄRTS



INHALT

DANK

Wir danken ganz herzlich allen Eltern, Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Geschwistern, die an der Studie teilgenommen und mit großer Offenheit aus ihrem Leben berichtet haben.

Dem Deutschen Kinderhospizverein e. V. danken wir für eine vertrauensvolle Kooperation und wertvolle Unterstützung, insbesondere in der Vorbereitung der Expert*innenworkshops. Ebenfalls gilt unser Dank dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend dafür, dass es die Notwendigkeit der Studie erkannt und diese gefördert hat.

Dr. Kerstin Lieber möchten wir ganz herzlich für die kompetente und zuverlässige Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit den Diagnosen der Kinder und Jugendlichen Danke sagen.

Gabriele Seiß danken wir für die mit großer Geduld, Kreativität und Sorgfalt umgesetzte Gestaltung des Layouts dieses Forschungsberichts.

Berlin, im März 2023

Sven Jennessen, Mona Dennier, Charlotte Baumgärtel und Kristin Fellbaum



 ZURÜCK

RÜCKWÄRTS



INHALT