



AGP

Sozialforschung
Social Research

Bedarfsanalyse zu den Angeboten für Familien mit lebensverkürzend und schwer erkrankten Kindern

Regionalstudie „Südwest“

Abschlussbericht

Prof. Dr. Thomas Klie
Christine Bruker

Im Auftrag des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V. und mit Unterstützung der Unbescheiden-Jockers-Stiftung der Stiftung für die Bürgerschaft erstellt.

Auftraggeber des Bausteins „Familienbefragung“: Förderverein stationäres Kinder- und Jugendhospiz Baden e.V.

Auftraggeber

Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Schloss-Urach-Str. 4
79853 Lenzkirch

T: 0800 8 86 87 88
info@bundesverband-kinderhospiz.de
www.bundesverband-kinderhospiz.de

Beauftragtes Institut

AGP Sozialforschung
an der Evangelischen Hochschule Freiburg e.V.

Bugginger Str. 38
79114 Freiburg

T: 0761-47812-696
info@agp-freiburg.de
www.agp-freiburg.de

Inhaltsverzeichnis

1	Einführung.....	10
2	Das methodische Vorgehen	12
2.1	Das Dialogische Bedarfsermittlungsverfahren	12
2.2	Die methodischen Bausteine	13
2.3	Die schriftliche Familienbefragung	20
3	Wissensbestand	24
3.1	Inanspruchnahme stationärer Kinderhospize	24
3.2	Epidemiologie	27
3.3	Unterschiedliche Aufgaben stationärer Kinderhospize	30
3.4	Funktionen von Kinderhospizen	32
4	Die Ergebnisse im Einzelnen	33
4.1	Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen	34
4.2	Mortalität	35
4.3	Die Versorgungslandschaft.....	36
4.4	Angebote ausreichend oder unzureichend?.....	37
4.4.1	Ergebnisse der Familienbefragung.....	37
4.4.2	Ergebnisse der schriftlichen Befragung (Hilfesystem).....	42
4.4.3	Einschätzung der Expertinnen.....	44
4.4.4	Zwischenresüme.....	46
4.5	Zusammenarbeit	47
4.6	Ein kritischer Blick: Kinderhospizarbeit und ihre Instrumentalisierung	49
4.7	Koordination (Case und Care)	51
4.8	Zugänge und Erreichbarkeit	52
4.9	Solidarität und Bürgerschaftliches Engagement.....	54
5	Bedarf: stationäres Kinderhospiz	56
5.1	Ergebnisse der Familienbefragung	56

5.2	Schriftliche Befragung	56
5.3	Einschätzung der Expert/innen	58
5.4	Mögliches Profil und Zwischenresüme	60
6	Die Bedarfssituation im „Südwesten“	63
7	Bedarfsbestätigung im Dialog?	65
8	Literaturverzeichnis	67
	Anlage 1: Berichterstattung BZ, 24.10.2014	69
	Anlage 2: Versorgungsstruktur „Südwest“	71

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Methoden.....	13
Tabelle 2: Strukturanalyse: Angebote und Akteure.....	14
Tabelle 3: Schriftliche Befragung	15
Tabelle 4: Morphologischer Kasten: Familie Muselewski.....	18
Tabelle 5: Morphologischer Kasten: Familie Hebel.....	19
Tabelle 6: Bevölkerungszahlen (Südwest).....	33
Tabelle 7: Strukturdaten Kinder und Jugendliche (Südwest).....	33
Tabelle 8: Prävalenz	34
Tabelle 9: Mortalität Baden-Württemberg / Regierungsbezirk Freiburg.....	35

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Dialogisches Bedarfsermittlungsverfahren	13
Abbildung 2: Schriftliche Befragung, beteiligte Akteursgruppen	16
Abbildung 3: Befragungsteilnehmende nach Regionen	16
Abbildung 4: Familienbefragung / Landkreise der Teilnehmenden.....	21
Abbildung 5: Familienbefragung / Erkrankungsarten.....	21
Abbildung 6: Familienbefragung / Bildungsabschlüsse	22
Abbildung 7: Prävalenz	28
Abbildung 8: Prävalenz und ethnische Gruppen.....	29
Abbildung 9: Prävalenz und soziale Benachteiligung	29
Abbildung 10: Prävalenz nach Diagnosegruppen	30
Abbildung 11: Nutzungsprofile von Kinderhospizen.....	30
Abbildung 12: Funktionen von Kinderhospizen	32
Abbildung 13: Prävalenz und Mortalität / Übersicht PPT Abschlussveranstaltung	36
Abbildung 14: Versorgungslandschaft „Südwest“ / PPT Abschlussveranstaltung	36
Abbildung 15: Welche Hilfen wurden in Anspruch genommen?	37
Abbildung 16: Hätten Sie die bisher nicht genutzten Hilfen gebraucht?	38
Abbildung 17: Beratung, Information, rechtliche Unterstützung (I)	39
Abbildung 18: Beratung, Information, rechtliche Unterstützung (II).....	39
Abbildung 19: „Was würden Sie verändern?“ / PPT Abschlussveranstaltung.....	40
Abbildung 20: Versorgungs- und Unterstützungslandschaft: Angebote ausreichend?	42
Abbildung 21: Versorgungs- und Unterstützungslandschaft: Handlungsbedarf?.....	43
Abbildung 22: Weiterentwicklung erforderlich?.....	43
Abbildung 23: Versorgungslücken im Südwesten.....	46
Abbildung 24: Zusammenarbeit	48
Abbildung 25: Koordination (Case).....	51
Abbildung 26: Zugänge zu Hilfen	52
Abbildung 27: Erreichbarkeitsprobleme nach Diagnosen	53
Abbildung 28: Erreichbarkeitsprobleme nach Familien	53

Abbildung 29: Unterstützung in Familie und Gesellschaft	55
Abbildung 30: Bedarf stationäres Kinderhospiz.....	56
Abbildung 31: Im Regierungsbezirk Freiburg besteht... ..	57
Abbildung 32: Es besteht auf alle Fälle Bedarf für ein stationäres Kinderhospiz, weil.....	57
Abbildung 33: Es besteht dann Bedarf für ein stationäres Kinderhospiz, wenn.....	58
Abbildung 34: Es besteht kein Bedarf für ein stationäres Kinderhospiz, weil... ..	58
Abbildung 35: Kinder- und Jugendhospize in Deutschland	60
Abbildung 36: Potenzielles Profil?.....	61
Abbildung 37: Die Nachfrage.....	61

1 Einführung

Braucht es im südlichen Baden ein stationäres Kinderhospiz? Dieser Frage geht die hier vorgelegte Studie nach. Südbaden mit seinem Zentrum Freiburg zeichnet sich durch ein hohes Engagement für Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien aus. Die Frage, ob ein Kinderhospiz gebraucht wird, hat unterschiedliche Akteure zusammengebracht, die mit einer Studie eine verlässliche Grundlage schaffen konnten, um die Bedarfssituation zu klären. Es wurde Geld ausgegeben, das von Spendern vor allen in der Absicht gegeben wurde, ein Kinderhospiz zu ermöglichen. Diese Kooperation von Stiftungen, von Vereinen als finanzielle Förderer und dem Bundesverband Kinderhospiz als Dach scheint einzigartig, auch als gute Grundlage für die breite Rezeption der Ergebnisse der Studie.

Im Frühjahr 2008 wurde der Förderverein Stationäres Kinder- und Jugendhospiz Baden e.V. gegründet, mit der Intention, lebensverkürzend und schwer erkrankte Kinder und ihre Familien zu unterstützen. Dieses Ziel sollte vor allem durch die Etablierung eines stationären Hospizes für Kinder und Jugendliche verfolgt werden. AGP Sozialforschung an der Evangelischen Hochschule Freiburg wurde im Frühjahr 2014 vom Bundesverband Kinderhospiz e.V. unter Mithilfe der Unbescheiden-Jockers-Stiftung der Stiftung für die Bürgerschaft beauftragt, mithilfe des Dialogischen Bedarfsermittlungsverfahrens die Bedarfslage für ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz im „Südwesten“ zu ermitteln. Der Förderverein Stationäres Kinder- und Jugendhospiz Baden e.V. ermöglichte die schriftliche Befragung betroffener Familien. Die im Folgenden vorgestellten Ergebnisse sind Resultat dieser auf Partizipation und Regionalität ausgerichteten Untersuchungsmethode, die sowohl schriftliche als auch mündliche Erhebungsinstrumente kennt und die Einschätzung der Akteure vor Ort einbezieht.

Im vorliegenden Bericht wird die Definition von lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Erkrankungen verwendet, die die *Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT)* vorschlägt. Die Erkrankungen werden in vier Versorgungsgruppen lebenslimitierender Erkrankungen eingeteilt (vgl. ACT and the Royal College of Paediatrics and Child Health 2003 in: Zernikow 2008: 7).

Gruppe 1: Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien bestehen, bei denen ein Therapieversagen allerdings wahrscheinlich ist. Palliative Versorgung kann bei Therapieversagen oder während der Phase eines unklaren Therapieerfolgs notwendig werden. Beispiele: fortschreitende Krebserkrankungen, extreme Frühgeburtlichkeit, irreversibles Organversagen.

Gruppe 2: Erkrankungen, bei denen intensive Behandlungen die Lebensverlängerung und die Teilnahme an kindlichen Aktivitäten zum Ziel haben. Ein vorzeitiger Tod ist jedoch wahrscheinlich. Beispiele: zystische Fibrose, Muskeldystrophie.

Gruppe 3: Fortschreitende Erkrankungen, bei denen keine therapeutischen Optionen bestehen und bei denen oftmals eine langjährige, ausschließlich palliative Versorgung notwendig ist. Beispiele: Zeroidlipofuszinosen, Mukopolysaccharidosen.

Gruppe 4: Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die üblicherweise nicht als fortschreitend eingestuft werden, die allerdings eine Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhersehbar verschlechtern können. Beispiele: schwere Mehrfachbehinderungen (bspw. Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen), einige Formen schwerer Zerebralparese inbegriffen.

Alle hier beschriebenen Gruppen werden im Rahmen der vorliegenden Studie in den Blick genommen.

2 Das methodische Vorgehen

Obgleich die Kinderhospizarbeit im bundesdeutschen Kontext in den letzten Jahren bekannter geworden ist, konnte sie im öffentlichen Bewusstsein noch keineswegs breit verankert werden. Ähnliches gilt auch für die Wahrnehmung der Lebenssituation von lebensverkürzt erkrankten Kindern und ihren Familien. Vor diesem Hintergrund erscheint es wenig sinnvoll zu sein, allgemeine Richtwerte für den Aufbau einer flächendeckenden Kinderhospizarbeit zu ermitteln und festzulegen oder allgemeine Bedarfsaussagen zu Kinderhospizen zu treffen und sie zu regionalisierten Bedarfsberechnungen zu kondensieren. Es soll vielmehr eine Planungsstrategie verfolgt werden, die partizipativ orientiert ist, auf eine stärkere öffentliche Wahrnehmung, auf die Etablierung und Qualifizierung von Kooperationskulturen und -strukturen ausgerichtet ist und mithin einen Bewusstseinswandel in Gang setzen kann. Netzwerke können gestärkt und verstetigt, die Entwicklung von Kooperationen gefördert werden. Rosenbrock betont bspw. für den Bereich Public Health die Bedeutsamkeit der Teilhabe von Bürgerinnen und Bürgern an Entscheidungen in Qualitätssicherungs- und Planungsprozessen (vgl. Rosenbrock 2010).

Epidemiologische Informationen werden bei der Vorgehensweise keineswegs vernachlässigt, aus ihnen können und dürfen aber gegenwärtig keine verallgemeinernden Schlussfolgerungen für den Aufbau von Kinderhospizen in Deutschland gezogen werden.¹

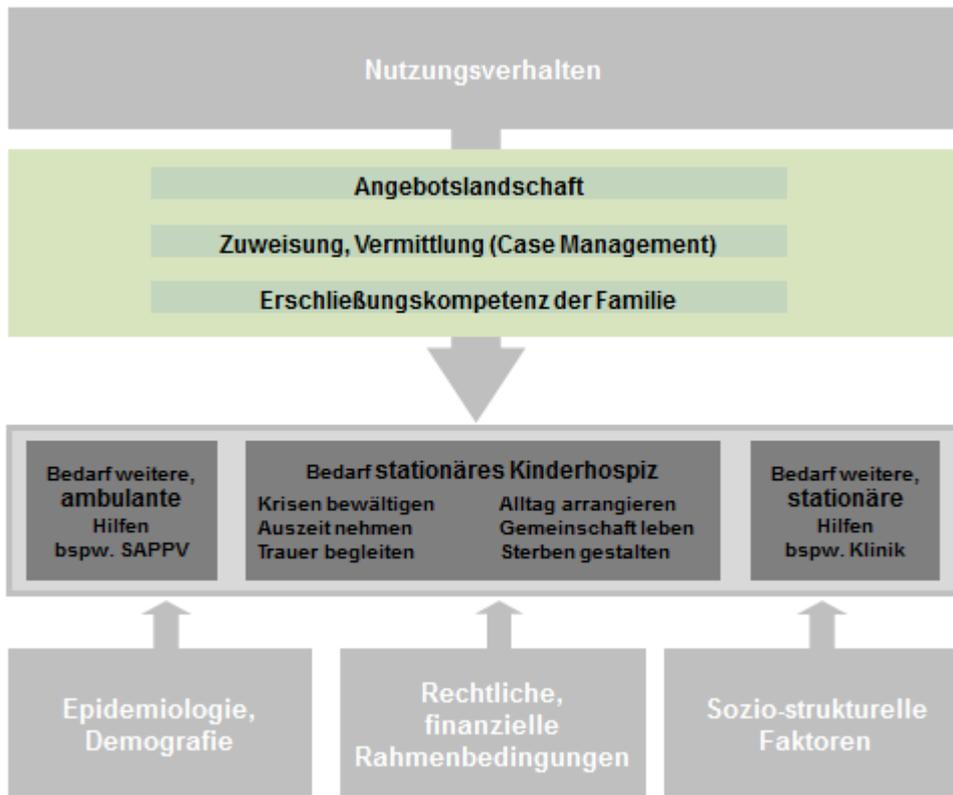
2.1 Das Dialogische Bedarfsermittlungsverfahren

Zur Entwicklung von Bedarfsaussagen wird im Rahmen der vorliegenden Studie das „Dialogische Bedarfsermittlungsverfahren“ (s.u.) angewandt, das Empirie (Epidemiologie, Infrastruktur, Analyse sozialer Tatbestände, deskriptive Vorgehensweise), Partizipation (Beteiligung, Einschätzung durch die Akteure vor Ort, Stakeholder) und Expertise (Bewertung unter normativen Prämissen, fachliche Bewertung, Interpretation) aufgreift und zueinander in Beziehung setzt (vgl. zum Dreieck aus Empirie, Partizipation und Expertise: Klie 2002).

Der Bedarf an stationären Kinderhospizen wird hierbei von mehreren Faktoren bestimmt: Das Nutzungsverhalten sowie die jeweilige Infrastruktur pädiatrisch-palliativer Versorgung als flexible Größen sowie die feststehenden Einflussgrößen Prävalenz, rechtliche Zugangsvoraussetzungen und Sozialstruktur bestimmen zusammen die Bedarfslage. Das „Dialogische Bedarfsermittlungsverfahren“ nimmt diese Einflussgrößen auf. Es setzt mithilfe der Dialogischen Ausrichtung auf partizipative Verfahren und greift als Bezugsgröße regionale Kontexte auf, denn Versorgungsstrukturentwicklung ist immer auch regionale Infrastruktur- und Kulturentwicklung.

¹ Da es sich bei den Regionalstudien um standardisierte Forschungsarbeiten handelt, die ein bestimmtes Vorgehen kennen, stimmen große Teile der Abschnitte 2 und 3 mit den entsprechenden Kapiteln voriger Regionalstudien überein.

Abbildung 1: Dialogisches Bedarfsermittlungsverfahren



Das „Dialogische Bedarfsermittlungsverfahren“ wurde von AGP Sozialforschung im Rahmen der Studie *Bedarfsanalyse zu Kinderhospiz-Angeboten. Exemplarische Studien zu den Regionen Ostwestfalen, Berlin und Stuttgart* entwickelt.² Weitere Ansätze und Vorschläge zur Einschätzung des Bedarfs an stationären Kinderhospizen in Deutschland liegen zwar vor, sie sind in ihrer Umsetzung jedoch nicht abgestimmt und erscheinen aufgrund mehrerer Argumente in sich selbst wenig konsistent (vgl. Klie et al. 2013: 13f.).

2.2 Die methodischen Bausteine

Das Vorgehen in der vorliegenden Regionalstudie setzt sich zusammen aus unterschiedlichen, sich ergänzenden Methoden. Es umfasst die Bausteine Strukturanalyse, standardisierte schriftliche Befragung, Experten- und Familieninterviews.

Tabelle 1: Methoden

Strukturanalyse	<p>Versorgungsstruktur: Internetrecherche und telefonische Kontaktaufnahmen</p> <p>Struktur-/Bedarfsplanungen: Internetrecherchen und telefonische Nachfragen</p> <p>Bevölkerungsstruktur (Prävalenz/Mortalität, Sozialstruktur): Recherchen und Berechnungen</p>
------------------------	---

² Vgl. hierzu Klie et al. 2013.

Fragebogen- Erhebung / Hilfesystem	Versand insgesamt: 127, Rücklauf: 33 (26 %) Referenzjahr: 2013
Fragebogen- Erhebung / Familien	Versand insgesamt: 518, Rücklauf: 67 (13 %)
Experteninterviews	Halbstandardisierte Leitfadeninterviews Anzahl: 3
Familieninterviews	Leitfadeninterviews mit geringem Strukturierungsgrad Anzahl: 2

Im Rahmen der Strukturanalyse wurde die Grundlage für das Verständnis der Versorgungs- und Unterstützungsnetzwerke vor Ort gewonnen.

Für die Rekonstruktion der Versorgungsstrukturen waren Rechercharbeiten und Telefonate zentrale Elemente. Die Akteure im Versorgungssystem wurden im Verlauf der Recherchen zirkulär in die Sichtung und Ergänzung einbezogen. Die Rechercharbeiten umfassten die folgenden Angebote bzw. Akteursgruppen im medizinisch-therapeutischen Bereich, in der Pflege, psychosoziale und tagesstrukturbezogene Angebote sowie Selbsthilfeorganisationen:

Tabelle 2: Strukturanalyse: Angebote und Akteure

Pflege	Ambulante Kinderkrankenpflege
	Kurzzeitpflege
Selbsthilfe	Eltern- / Geschwistergruppen
Psychosozial	Kinder- und Jugendhospizdienste
	Beratungsstellen
	Trauergruppen / Trauerbegleitung
	Stationäre (Kinder-)Hospize
	Kinder- und Jugendhilfe
Medizin	Kinderärzte
	Kinderkliniken
	Sozialpädiatrische Zentren / Frühförderung
	SAPV für Kinder und Jugendliche
	Sozialmedizinische Nachsorge
Therapien	Körperbezogene und psychologische Therapieangebote
Tagesstruktur	(Heilpäd.) Kindertagesstätten / Kindergärten / Schulen
	Förder- und Betreuungsgruppen

Die Internetrecherchen fokussierten zudem Wissensbestände bzgl. Bedarfsplanungen zur Palliative Care und Informationen über kinderhospizliche Versorgungsstrukturen in der Untersuchungsregion. Gegenstand der Strukturanalyse waren zudem epidemiologische Befunde sowie sozial-strukturelle Gegebenheiten im Regierungsbezirk Freiburg.

Die **schriftliche Befragung** erfolgte auf Basis der Strukturanalyse. Die bekannten, für die Zielgruppe relevanten Dienste, Gruppen und Einrichtungen wurden angeschrieben und bei Bedarf telefonisch bei der Beantwortung der Fragen unterstützt. Der Fragebogen wurde aus vorigen Regionalstudien übernommen und entlang der spezifischen Fragen in „Südwest“ adaptiert.

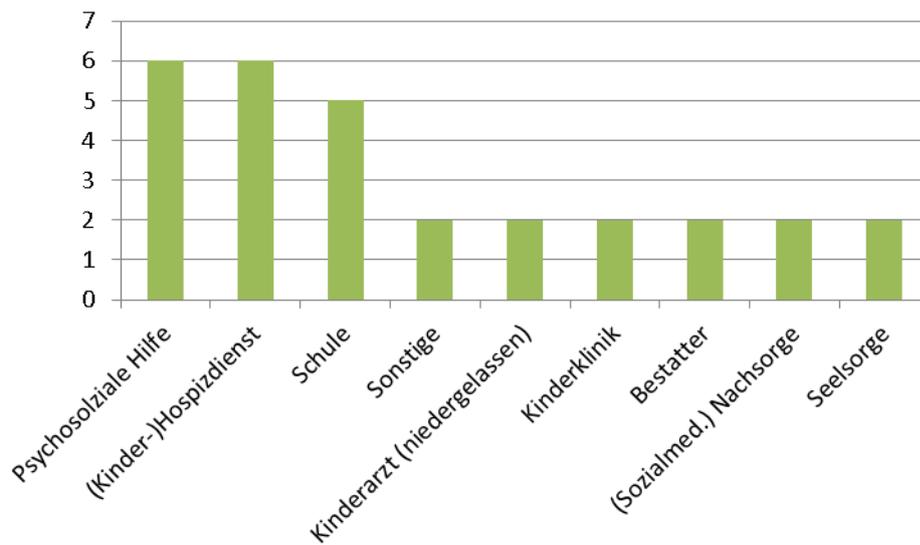
Im Einzelnen wurden folgende Akteure befragt:

Tabelle 3: Schriftliche Befragung

	Regional
Kinder- und Jugendhospizdienste	Ja
Stationäre Kinderhospize	Überregional
Ambulante Kinderkrankenpflege / Sozialmedizinische Nachsorge	Ja
SAPV für Kinder und Jugendliche	Ja
Sozialpädiatrische Zentren / Frühförderung	Ja
Niedergelassene Kinderärzte	Ja
Kinderkliniken	Ja
Behindertenhilfeeinrichtungen	Ja
Elterngruppen / Selbsthilfe	Ja
Beratungsstellen	Ja
Trauergruppen / Trauerbegleitung	Ja
Politische Ebene	In Veranstaltungen einbezogen
Netzwerke und weitere relevante Akteure	Ja

Insgesamt haben sich 33 Personen an der Befragung beteiligt und einen ausgefüllten Fragebogen zurückgesendet. Dies entspricht einer Rücklaufquote von insgesamt 26 %, die aus sozialwissenschaftlicher Sicht als gute empirische Grundlage bewertet werden kann. An der schriftlichen Befragung haben sich Personen aus den folgenden Akteursgruppen beteiligt:

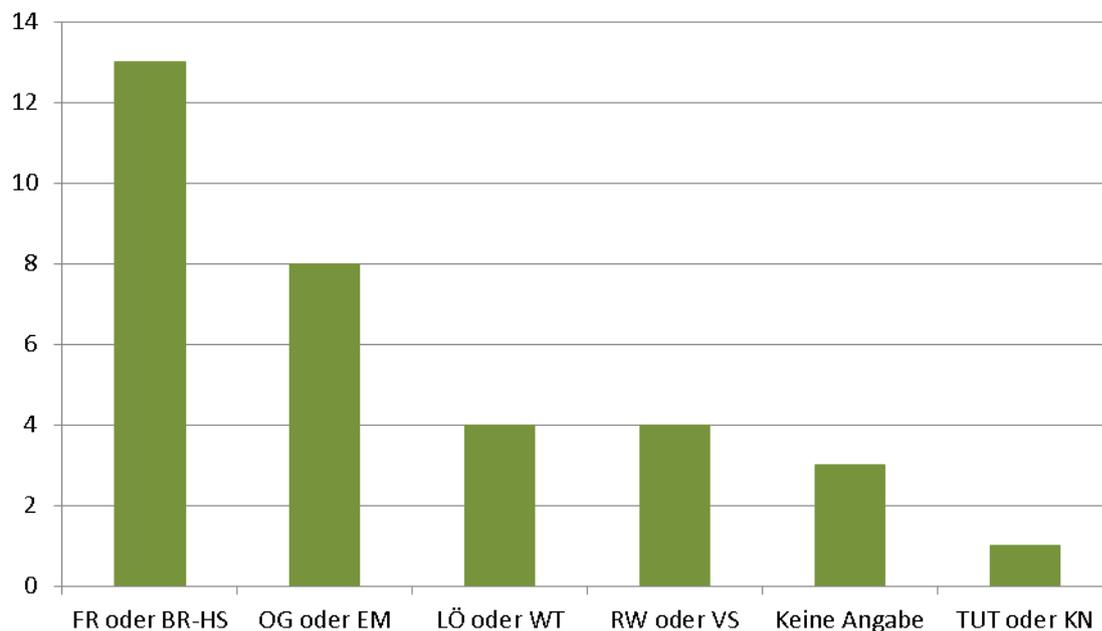
Abbildung 2: Schriftliche Befragung, beteiligte Akteursgruppen



n=31, keine Angabe: n=2

Die Dienste, Gruppen und Einrichtungen, die sich an der standardisierten Befragung beteiligt haben, waren vor allem in den Bereichen Freiburg / Breisgau-Hochschwarzwald (n = 13) und Offenburg / Emmendingen (n = 8) verortet.

Abbildung 3: Befragungsteilnehmende nach Regionen



n=30, fehlende Angabe: n=3

Bei den sogenannten Experteninterviews handelt es sich um halbstandardisierte Leitfadeninterviews (vgl. Helfferich 2005: 166ff.). „Experte“ wird hier als relationaler Status begriffen, der in Abhängigkeit des Forschungsinteresses bestimmt wird. Als Experte wird angesprochen, wer in besonderer Weise Verantwortung trägt für eine bestimmte Problemlösung und wer „über einen privilegierten Zugang zu Informationen über

Personengruppen oder Entscheidungsprozesse verfügt“ (Meuser und Nagel 2005: 73f.). Die Interviews wurden vollständig paraphrasiert und ausgewertet.

In den Experteninterviews kommen die verschiedenen Perspektiven von Personen zum Tragen, die sich in unterschiedlichen Sektoren, mit differenten Aufgaben und Handlungslogiken in die Versorgung und Begleitung betroffener Familien einbringen. Es wurde zudem angestrebt, Personen aus unterschiedlichen Teilregionen der Untersuchungsregion zu berücksichtigen.

Es wurden drei Interviews mit folgenden Personen realisiert.

- **Frau Petra Hinderer:** Sie arbeitet seit 1995 hauptberuflich im Hospiz Konstanz und hat dort aktuell die Geschäftsführung inne. Sie ist Diplom-Psychologin und Sozialwirtin. Zudem hat sie eine Weiterbildung in systemischer Beratung absolviert. Frau Petra Hinderer veröffentlichte gemeinsam mit Martina Kroth die Publikation *Kinder bei Tod und Trauer begleiten - Konkrete Hilfestellungen in Trauersituationen für Kindergarten, Grundschule und zu Hause* (Ökoptopia Verlag 2005).
- **Frau Dr. Miriam van Buiren** und **Herr Prof. Dr. Marcus Krüger:** Frau van Buiren ist Ärztin an der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Freiburg. Sie ist derzeit damit betraut, ein Kinderpalliativteam zu konstituieren. Herr Krüger ist leitender Oberarzt im Bereich Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin am Universitätsklinikum Freiburg.
- **Frau Cornelia Zühlke-Martin:** Sie hat die medizinische Leitung der Frühförderstelle der Lebenshilfe Südschwarzwald inne. Seit 25 Jahren ist sie in der Frühförderung tätig. Bereits vor Jahren entwickelten sie und ihre langjährige Kollegin Frau Lechner eine besondere Aufmerksamkeit für diejenigen Kinder mit Behinderungen, deren Beeinträchtigungen die Lebensperspektiven sehr verkürzen. Das Interview mit Frau Cornelia Zühlke-Martin war kein Experteninterview im typischen Sinne, denn die allgemeinen Versorgungsstrukturen bilden nur einen Teil des Gespräches. Sie werden durch den Schwerpunkt „Schnittstelle Behindertenhilfe – Kinderhospizarbeit“ ergänzt. Es ist anzunehmen, dass zwischen der Behindertenhilfe und der Kinderhospizarbeit eine bisher wenig beachtete, zugleich aber hochbedeutsame Schnittstelle besteht. In den bis dato durchgeführten Regionalstudien hat sich die Behindertenhilfe eher zurückhaltend gezeigt, teilweise abwehrend, wenn es um ihre Einbeziehung und Beteiligung an den Dialogischen Prozessen ging. Da im Rahmen der ersten Kontakte zur Regionalstudie Südwest eine Einsicht von Seiten der Lebenshilfe Südschwarzwald thematisiert und deren reflektierte Erfahrungen und Praxis in Aussicht gestellt wurde, versprach das Interview mit Frau Cornelia Zühlke-Martin einen ersten Zugang zur Auseinandersetzung mit der besagten Schnittstelle darzustellen.

Bei den Familieninterviews handelt es sich um Interviews mit einem geringen Strukturierungsgrad. Sie wurden vollständig transkribiert. Eine Konturierung der Familien

– Familie Muselewski und Familie Hebel³ – leisten die morphologischen Kästen (s.u.). Unterschiedliche Merkmale und Differenzlinien können zur Hand genommen werden, um die Auswahl der in die Befragung einbezogenen Familien zu treffen. Ziel der Familieninterviews war, Ergebnisse der schriftlichen Befragung betroffener Familien zu konkretisieren. Die Interviewpartnerinnen wurden entsprechend ausgewählt. Die im Rahmen der vorliegenden Studie interviewten Familien weisen folgende Merkmale auf:

Tabelle 4: Morphologischer Kasten: Familie Muselewski

Merkmale	Ausprägung						
Regionale Verortung	Regional				Überregional		
Wohnort	Städtisch				Ländlich		
Anzahl Geschwister	0	1	2	3	4 und mehr		
Alter des Jugendlichen (verstorben)	0-1	1-3	3-5	5-10	10-15	15-20	20-27
Erkrankungsdauer	0-1	1-3	3-5	5-10	10-15	15-20	20-27
Diagnosegruppe	1		2		3	4	
Intensität des Hilfebedarfs	Intensivpflegerische / -medizinische Versorgung				Allgemeinpflegerische / -medizinische Versorgung		
Umfang des Hilfebedarfs	Zeitweise Betreuung				24-h-Betreuung (vor allem in den letzten Monaten)		
Migrationshintergrund	Ja				Nein		
Familienkonstellation	Brüchiges Netzwerk		Tragfähiges Netzwerk zur allg. Unterstützung		Tragfähiges Netzwerk; auf das Kind bezogene Hilfe		
Erweitertes informelles Netzwerk Freunde, Nachbarn, Bekannte	Brüchiges Netzwerk		Tragfähiges Netzwerk zur allg. Unterstützung		Tragfähiges Netzwerk; auf das Kind bezogene Hilfe		
Nutzung formeller Hilfen	Geringe Nutzung		Teilweise Nutzung		Intensive Nutzung		
Nutzung stationäres Kinderhospiz	Nein				Ja		

„Grau unterlegt“ bedeutet: trifft zu

Das erste Interview fand mit Frau Muselewski statt. Ihr Sohn, Marius Muselewski, ist im Alter von 12 Jahren an einem Hirntumor erkrankt und nach acht Monaten mit 13 Jahren gestorben. Das Gespräch wurde mit Frau Sigrid Muselewski, seiner Mutter, geführt. Gemeinsam hatten Marius und seine Mutter „Familien in Not Freiburg“ gegründet, einen Verein, der Familien mit schwer erkrankten Kindern beratend und finanziell unterstützt.

³ Auf ausdrücklichen Wunsch von Frau Muselewski wird ihr Name genannt. Das Interview mit Frau Hebel wurde anonymisiert.

Tabelle 5: Morphologischer Kasten: Familie Hebel

Merkmale	Ausprägung						
Regionale Verortung	Regional			Überregional			
Wohnort	Städtisch			Ländlich			
Anzahl Geschwister	0	1		2		3	4 und mehr
Alter des Kindes / des Jugendlichen	0-1	1-3	3-5	5-10	10-15	15-20	20-27
Erkrankungsdauer	0-1	1-3	3-5	5-10	10-15	15-20	20-27
Diagnosegruppe (ACT)	1		2		3		4
Intensität des Hilfebedarfs	Intensivpflegerische / -medizinische Versorgung			Allgemeinpflegerische / -medizinische Versorgung			
Umfang des Hilfebedarfs	Zeitweise Betreuung			24-h-Betreuung			
Migrationshintergrund	Ja			Nein			
Familienkonstellation	Brüchige Konstellation		Tragfähige Konstellation zur allg. Unterstützung / Pflegefamilie		Tragfähige Konstellation, auch auf das Kind bezogene Hilfe		
Erweitertes informelles Netzwerk Freunde, Nachbarn, Bekannte	Brüchiges Netzwerk		Tragfähiges Netzwerk zur allg. Unterstützung		Tragfähiges Netzwerk, auch auf das Kind bezogene Hilfe		
Nutzung formeller Hilfen	Geringe Nutzung		Teilweise Nutzung		Intensive Nutzung		
Nutzung stationäres Kinderhospiz	Nein			Ja			

„Grau unterlegt“ bedeutet: trifft zu

Das zweite Interview fand mit Frau Hebel statt. Sie ist Tante und Pflegemutter von Silke Hegel, einer Jugendlichen im Alter von 20 Jahren, die seit ihrer Geburt mit schweren körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen lebt. Nach dem Tod ihrer Mutter vor einigen Jahren ist Silke Hegel zu ihrer Tante gezogen.

Die Experten sowie die Familieninterviews wurden digital aufgezeichnet und computergestützt mit Hilfe von MaxQDA organisiert und strukturiert. Ausgewertet wurden die Interviewdaten anhand der Qualitativen Inhaltsanalyse (vgl. Mayring 2003: 89ff.). Um die Gesprächsinhalte leitfragenbezogen aus dem Datenmaterial herauszufiltern, wurde als inhaltsanalytische Technik die inhaltliche Strukturierung gewählt und entsprechend ein Kategoriensystem aus dem Material extrahiert. In den Familieninterviews war insbesondere die induktive Kategoriebildung von Bedeutung.

Das Forschungsvorhaben konnte im Rahmen der Auftaktveranstaltung am 10 April 2014 in Freiburg präsentiert und beraten werden. Die Ergebnisse wurden bei der Abschlussveranstaltung am 22 Oktober 2014 vorgestellt und im Anschluss von den Anwesenden diskutiert und weiterentwickelt.

2.3 Die schriftliche Familienbefragung

Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern zu ihrer Lebensgestaltung und Alltagsbewältigung zu befragen bzw. dieses mithilfe standardisierter Methoden zu tun ist angesichts dieser besonderen Lebenssituation, voraussetzungsvoll: Das Thema Kinderhospiz ist ein Sensibles und bei den betroffenen Familien handelt es sich um eine besonders vulnerable Personengruppe. Allerdings lassen die quantitativen Methoden nicht zu, im direkten Kontakt, wie es bspw. in qualitativen Interviews möglich ist, auf (potenzielle) emotionale Reaktionen einzugehen. Forschungsethische Entscheidungen sind in diesem Kontext hochbedeutsam.

Zugleich ist es wesentlich, die Meinungen der Familien selbst einzubeziehen. Da im Rahmen des Forschungsprojektes eine umfassende mündliche Befragung der betreffenden Familien in der Region nicht möglich war, wurde unter konsequenter Berücksichtigung forschungsethischer Fragen auf eine standardisierte Form der Befragung zurückgegriffen. Bei der Erhebung wurden die relevanten forschungsethischen Aspekte konsequent reflektiert; sie flossen unmittelbar in die Art und Weise der Vorbereitung, Organisation und Durchführung der Befragung ein.

Die zentralen forschungsethischen Fragen lauteten:

1. Wie kann sichergestellt werden, dass die Art der Befragung und die **Fragen adäquat** sind?
2. Wie kann es gelingen, dass nur die Familien einbezogen werden, die durch die Befragung bestenfalls gestärkt, zumindest **nicht überfordert** werden?
3. Wie kann es gelingen, dass die Familien den **Support** erhalten, den sie benötigen?

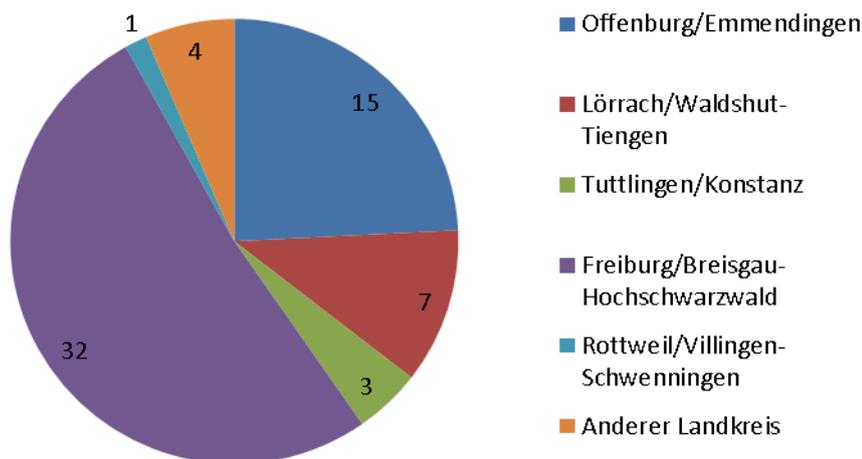
Der Fragebogen wurde im Rahmen eines Workshops am 26. Mai 2014 von elf Personen partizipativ entwickelt. An der 3,5-stündigen Veranstaltung beteiligten sich Eltern, deren Kind/er schwer erkrankt bzw. bereits verstorben sind. Des Weiteren brachten Mitarbeiter/innen aus unterstützenden Initiativen und Organisationen ihre Einschätzungen ein. Der Workshop wurde von AGP Sozialforschung unter der Leitung von Frau Bruker durchgeführt. Bei der Vorbereitung wurde darauf geachtet, dass Personen unterschiedlicher Milieus angesprochen wurden und dass die betreffenden Kinder und Jugendlichen verschiedenen Alters waren und unterschiedliche Erkrankungen haben. Auf Grundlage des Workshops wurde eine erste Fassung des Fragebogens entwickelt, die in einer weiteren Bearbeitungsrunde mit den Beteiligten beraten wurde.

Die Distribution der Fragebögen wurde über sogenannte Türöffner organisiert. Es handelte sich um Bezugspersonen in den Hilfesystemen, die eine regelmäßige Beziehung zu Familien pflegen. Dadurch sollte gewährleistet werden, dass die Befragung mit der konkreten, jeweils aktuellen Situation der Familien vereinbar ist. Über die gesamte Befragungsdauer hinweg wurde der telefonische Support (werktags) durch AGP Sozialforschung sichergestellt. Es gingen kaum Fragen zur Studie, sondern vor allem Beratungsanfragen, bspw. zu pflegerischen Leistungen, bei AGP ein.

Es bleibt festzuhalten, dass die Rückmeldungen zum Instrument, die bei der Befragungsdurchführung bei AGP Sozialforschung eingingen, ausnahmslos positiv waren.

Fast alle Fragebögen wurden von Eltern ausgefüllt (n=65, keine Angabe: n=2), einmal zusammen mit den Geschwisterkindern. Dabei haben sich vor allem Eltern aus dem Stadtbereich Freiburg und aus dem Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald an der Befragung beteiligt (n=32). Insgesamt 15 Familien aus der Region Offenburg / Emmendingen haben an der Befragung teilgenommen.

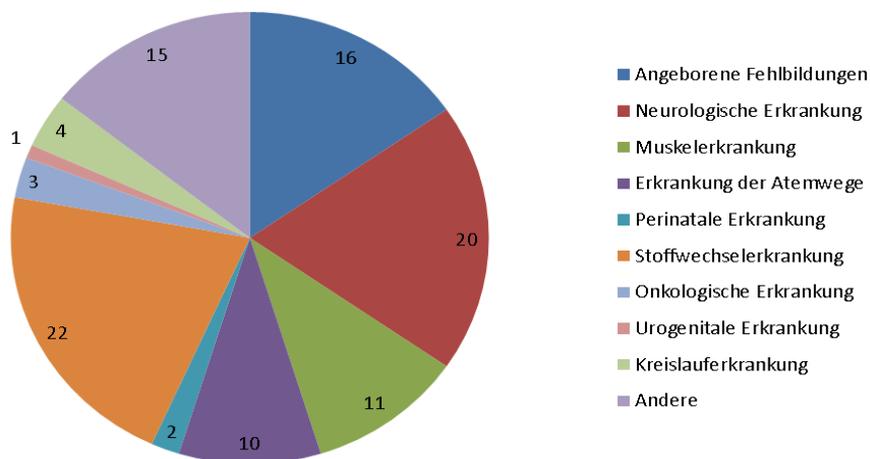
Abbildung 4: Familienbefragung / Landkreise der Teilnehmenden



n=62, fehlende Angaben: n=5

Die Diagnosen der betreffenden Kinder und Jugendlichen können sehr unterschiedlichen Erkrankungsgruppen zugeordnet werden. Dabei handelt es sich um die folgenden:

Abbildung 5: Familienbefragung / Erkrankungsarten



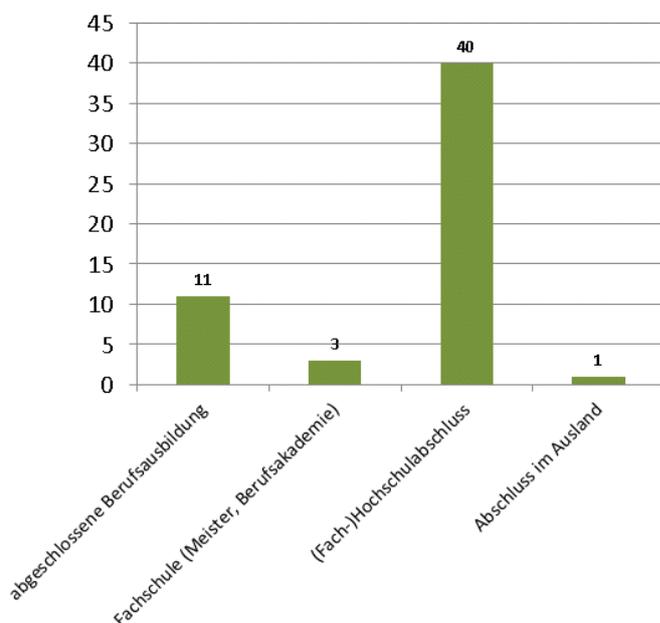
Mehrfachnennungen möglich, n Personen=67, n Antworten=104

Der Anteil der an einer lebenslimitierenden Erkrankung bereits verstorbenen Kinder kann nicht bestimmt werden. Die Beschreibungen der Lebensverläufe mit den Geburtsjahren und dem Alter bei Diagnosestellung lässt jedoch annehmen, dass die Mehrzahl der Kinder der befragten Familien am Leben ist.

Über die Familien- und Wohnsituation ist bekannt, dass von insgesamt 60 Kindern beide Elternteile im gleichen Haushalt leben. Die Eltern von fünf lebensverkürzend erkrankten Kindern (keine Angabe: n=2) leben getrennt. Von den Kindern, über die die Eltern mittels der Fragebögen berichtet haben, haben acht Kinder keine Geschwister, 35 haben ein, 11 haben zwei und acht erkrankte Kinder und Jugendliche haben drei oder mehr Brüder bzw. Schwestern (fehlende Angabe: n=5). Bei fast allen Familien (n=63) wird zuhause Deutsch gesprochen; in vier Familien wird in der eigenen Häuslichkeit eine andere Sprache gesprochen.

An der Befragung beteiligten sich mehrheitlich Eltern mit hohen Bildungsabschlüssen.

Abbildung 6: Familienbefragung / Bildungsabschlüsse



n=55, fehlende Angaben: n=12

Sieben Familien haben bereits mindestens einmal in einem stationären Kinderhospiz Hilfe in Anspruch genommen, 58 Familien (knapp 90%) jedoch noch nie (keine Angabe: n=2).

Die Durchführung der Familienbefragung machte folgende Herausforderungen und Erkenntnisse sichtbar:

- Die Familien, die bei den Diensten und Einrichtungen bekannt sind, nehmen häufig mehrere Hilfen in Anspruch. Sie sind Klienten bpsw. eines Pflegedienstes, einer Schule, eines familienunterstützenden Dienstes, eines Kinderhospizdienstes und einer Klinik. Es stellt sich die Frage, inwieweit die „restlichen“ Familien ihr Leben mit Unterstützung formeller Hilfen gestalten.
- Die schriftliche Befragung bestätigte, wie schwierig es ist, die Lebenssituation der Kinder und Jugendlichen semantisch adäquat zu beschreiben. Einerseits sind es

die betreffenden Familien, die zumeist die Begriffe „schwer krank“ oder „behindert“ benutzen. Andererseits bringen die Systeme der Gesundheitsversorgung, der Kinderhospizarbeit und der Behindertenhilfe ihre je eigenen Begriffe mit ein, die aus ihrer eigenen Logik heraus ihre Zielgruppe definieren und ihren Auftrag klären: In der Sprache der Behindertenhilfe handelt es sich um „behinderte Kinder“ bzw. „Kinder mit Behinderungen“ oder „Kinder mit sonderpädagogischen Förderbedarfen“. Die Kinderhospizarbeit spricht von „lebensverkürzend erkrankten Kindern“ und definiert damit ihre Zielgruppe. Das Medizinsystem nennt zumeist präzise Diagnosen, bei denen nicht selten unklar ist, ob sich die Erkrankung „lebensbedrohlich“, „lebensverkürzend“ oder überhaupt nicht „lebenslimitierend“ auswirkt.

3 Wissensbestand

3.1 Inanspruchnahme stationärer Kinderhospize

In *Hospizversorgung schwer kranker Kinder mit begrenzter Lebenserwartung* differenzieren Wingenfeld et al. im Jahr 2005 die umfassende Unterstützung, die in einem Kinderhospiz vorgehalten wird und fokussieren dabei die Nutzung, verstanden als Nutzungsanlässe, in den Blick: geplante Aufenthalte im Vorfeld der letzten Krankheitsphase, Krisenintervention und Übergangsbetreuung, Sterbebegleitung in der letzten Krankheitsphase, Aufenthalte der Angehörigen nach dem Tod des Kindes. Den Autoren zufolge kann die Inanspruchnahme in vier zeitlich aufeinanderfolgende Phasen eingeteilt werden. In Bezug auf die Inanspruchnahme durch die betroffenen Familien von Kinderhospizen betonen Wingenfeld et al. die Notwendigkeit, die Einrichtungen mit bestehenden Versorgungsstrukturen zu verzahnen: „Der erfolgreichen Umsetzung [von Kinderhospizen] stehen jedoch erhebliche Schwierigkeiten der Integration in bestehende Versorgungsstrukturen gegenüber“ (Wingenfeld 2005: 194). Er betont insbesondere die Vernetzung mit spezialisierten, wohnortnahen Unterstützungsangeboten.

Jennessen veröffentlichte 2010 im Rahmen der Studie *Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualitäten der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen* Ergebnisse einer Fragebogen-Erhebung bei Familien, die ein stationäres Kinderhospiz in Anspruch nehmen bzw. genommen haben. Es wurden sowohl Rahmendaten zu den Aufenthalten der betreffenden Familien als auch die Zugänge zum Kinderhospiz erhoben.⁴

Die Anzahl der Aufenthalte der Familien in den Kinderhospizen zeigt, dass sie das Angebot vergleichsweise häufig und regelmäßig in Anspruch nehmen. Ein Viertel der Familien hat ein Kinderhospiz ein bis zwei Mal genutzt (25%), 16% geben drei bis vier Aufenthalte an. Die meisten, nämlich 28% der Befragten, haben bereits fünf bis acht Mal auf die Hilfe zurückgegriffen. 13% waren neun bis zwölf Mal und 16% der Familien haben mehr als zwölf Mal das Angebot in Anspruch genommen (n=167) (vgl. Jennessen et al. 2010b: 230).

Der erste Aufenthalt im Kinderhospiz erfolgt in den meisten Fällen mit einem deutlichen Abstand zur Diagnosestellung. 26% der Familien gingen erst nach mehr als fünf Jahren nach Diagnosestellung das erste Mal in ein Kinderhospiz, bei 34% vergingen ein bis drei Jahre, bei 7% verging ein Jahr. Nur bei 7% der Familien lagen zwischen der Diagnosestellung und dem ersten Aufenthalt „ein paar Wochen“ (n=161) (vgl. ebd.: 232). Die meisten Kinder waren beim ersten Aufenthalt ein bis fünf Jahre alt (44%). Ein Viertel

⁴ Da die Grundgesamtheit der Nutzerinnen und Nutzer stationärer Kinderhospize in Deutschland nicht bekannt ist, können keine Angaben zur Repräsentativität der Befragung gemacht werden. Eine Angabe zum Rücklauf ist nicht möglich, da sich Schnittmengen zwischen den Befragungsgruppen gebildet haben, die numerisch nicht benannt werden können. Eine Problematisierung bzw. Einordnung der Ergebnisse findet sich bei Jennessen: 179ff. (vgl. ebd.: 188).

ist sechs bis zehn Jahre alt, 17% der Kinder kommen im Alter von elf bis 15 das erste Mal in ein Kinderhospiz. Der Anteil der Kinder, die jünger als ein Jahr sind, und der 16- bis 20-Jährigen ist mit 8% bzw. 5% sehr gering (n=158). Beim letzten Aufenthalt waren die Kinder hingegen sechs bis zehn Jahre alt (n=152) (vgl. ebd.: 233). Dies lässt erkennen, dass die Kinder im Kinderhospiz durchschnittlich zwischen einem und zehn Jahre alt sind.

Die Befragung zeigt, dass ein Drittel der Befragten noch nie das Kinderhospiz gewechselt hat. Die Familien, die ein anderes Kinderhospiz gesucht haben, gaben als Gründe vorwiegend „Miteinander / Haltung“ (14%), „Unzufriedenheit mit dem Personal“ (13%), die Entfernung (11%), „private Gründe“ (8%) und „etwas anderes sehen“ (7%) an. In Bezug auf die Lage des Kinderhospizes wird festgestellt, „dass sich die Wünsche der Eltern stark voneinander unterscheiden und je nach individuellen Interessen und Bedürfnissen des Einzelnen variieren“ (ebd.: 239).

Die mangelhafte Informationslage zu kinderhospizlichen Angeboten, die u.a. zu einer zurückhaltenden Inanspruchnahme von Kinderhospiz-Angeboten führt, ist weithin bekannt und wird u.a. von Nauck et al. als Ergebnis der Netzwerkbefragung benannt (vgl. Nauck et al. 2010: 81). Auch Jennessen kommt zu dem Schluss, dass den betroffenen Eltern über Kinderhospiz-Angebote und insbesondere auch über die stationären Kinderhospize nur wenige Informationen vorliegen. Die Vermittlung durch andere betroffene Familien ist vergleichsweise relevant (23%). Bekannte und Verwandte (17%) sowie Kliniken (14%) nehmen die nächsten Ränge ein. Die Studie weist zudem darauf hin, dass durch erste negative Assoziationen, die das Wort „Hospiz“ auslöst, Barrieren entstehen. Drei Viertel der Befragten geben als erste Assoziationen „Unsicherheit“, „Sterbehaus“, „Ängste“ und „Ablehnung“ an (n=168).

Zur Nutzung von Kinderhospizen ist darüber hinaus bekannt, dass das Erkrankungsbild des Kindes die Inanspruchnahme bzw. Ablehnung eines Kinderhospizes beeinflusst. Familien mit onkologisch erkrankten Kindern sind bspw. nur zu 3% in den Kinderhospizen vertreten (vgl. Heller et al. 2011: 34). Hier hat sich parallel zu den stationären Kinderhospizen eine Struktur der Versorgung herausgebildet, die in hohem Maße (palliativ-)medizinisch geprägt ist. Darüber hinaus wird aufgrund der häufigen Klinikaufenthalte von Familien die gemeinsame Zeit zu Hause geschätzt und es werden Hilfen zur Stabilisierung der häuslichen Versorgung angefragt.

Nutzung unter soziostrukturellen Gesichtspunkten

Die stetige, fortschreitende Veränderung nachbarschaftlicher und familiärer Strukturen und die veränderten Formen der kulturellen und religiösen Zugehörigkeit stellen die Teilhabe von Familien mit schwer kranken Kindern und deren Unterstützung vor neue Herausforderungen.

Alleinerziehende Eltern im Allgemeinen und alleinerziehende Frauen im Besonderen werden in hohem Maße durch die lebensbegrenzende Erkrankung eines Kindes belastet. Auf die prekäre Situation alleinerziehender Mütter weist Jennessen hin; er bezieht sich auf Erkenntnisse zu den Lebensbedingungen von Müttern von Kindern mit Behinderungen unter Berücksichtigung von Seifert 2001 und Cloerkes 2003. Die schweren Beeinträchtigungen bzw. die lebensverkürzenden Erkrankungen beschränkten die

Lebensgestaltung der Mütter erheblich. Zudem würden biografisch betrachtet häufig „Traditionalisierungseffekte“ erkennbar (vgl. Jennessen et al. 2010b: 106f.). Im Rahmen der von Jennessen durchgeführten Studie zur Kinderhospizarbeit wird offengelegt, dass etwa 10% der als Nutzerinnen und Nutzer von stationären Kinderhospizen befragten Eltern alleinerziehend sind (vgl. Jennessen et al. 2010a: 320). Aufgrund fehlender Repräsentativität der Stichprobe kann das Ergebnis lediglich als Hinweis verstanden werden, dennoch wird die Tendenz erkennbar, dass weniger alleinerziehende Eltern stationäre Kinderhospize in Anspruch nehmen als dies im Bundesdurchschnitt repräsentiert ist: Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes sind bundesweit 19% aller Eltern alleinerziehend (vgl. Statistisches Bundesamt 2010: 4). Zugleich sind es insbesondere alleinerziehende Mütter und Väter, die im Rahmen der Studie angeben, dass die durch die Kurzzeitpflege ermöglichten 28 Aufenthaltstage jährlich nicht ausreichen, weil „die Sicherstellung und Organisation der Betreuung bei gleichzeitiger Berufstätigkeit ein großes Problem darstellt“ (Jennessen et al. 2010b: 243).

Die im Rahmen der Untersuchung befragten Eltern, die ein stationäres Kinderhospiz genutzt haben bzw. nutzen, weisen zu 83% eine christliche Konfessionszugehörigkeit auf. Die Hälfte der Nutzerinnen und Nutzer hat protestantische, 33% haben eine katholische Konfessionszugehörigkeit. Im bundesweiten Durchschnitt sind etwa 61% katholischen oder evangelischen Glaubens (EKD 2008: 3ff. zit. nach ebd.: 192). Die Studie zeigt einerseits, dass eine vergleichsweise hohe Anzahl christlicher Familien stationäre Kinderhospize aufsucht und dass andererseits wenige Familien mit Migrationshintergrund stationäre Kinderhospize in Anspruch nehmen. Von den 172 im Rahmen der Studie zurückgesendeten Fragebögen wurden lediglich zwei Fragebögen von Eltern muslimischen Glaubens ausgefüllt (vgl. ebd.: 192).

Menschen mit Migrationsgeschichte sind in Deutschland häufig konfrontiert mit spezifischen Stressfaktoren und Belastungen und finden oftmals schwer Zugang zum deutschen Hilfesystem (vgl. Bliersbach 2010: 510). Im Rahmen einer explorativen Studie thematisiert und problematisiert Bliersbach eine „mögliche Mittelschichtorientierung und ‚kulturelle‘ Homogenität innerhalb der Kinderhospizarbeit“ (ebd.: 510) und identifiziert – in Bezug auf die ambulante Kinderhospizarbeit – Zugangsbarrieren. Sprachliche Hindernisse zeigen sich als primäre Barriere und werden ergänzt durch kulturelle Differenzen im Umgang mit Sterben und Tod, insbesondere bei muslimischen Familien. Ebenso sind der Schutz der Privatsphäre und damit der Anspruch, die Erkrankung innerhalb der Großfamilie bewältigen zu wollen, sowie die konfessionelle Bindung mancher Kinderhospizdienste Hindernis für die Inanspruchnahme der Hilfen.

Die Studie weist zudem darauf hin, dass es sich bei den Nutzerinnen und Nutzern von Kinderhospizen mit hoher Wahrscheinlichkeit vorwiegend um Personen mit einem mittleren oder hohen Bildungsabschluss handelt. Von den befragten Familien hat nur 1% keinen Schulabschluss, 38% der Eltern haben Abitur, 49% einen Realschul- und 11% einen Hauptschulabschluss. Fast drei Viertel (72,3%) gaben an, einen Berufsabschluss zu besitzen. Hiervon hat fast ein Viertel (23,7%) einen akademischen Grad erworben. Der Autor schlussfolgert: „Es stellt sich die Frage, warum so genannte bildungsferne oder bildungsarme Personen und Familien von den Angeboten der Kinderhospizarbeit nicht

erreicht werden oder diese nicht den Zugang zu diesen finden“ (Jennessen et al. 2010a: 193). Die o.g. befragten Personen verfügen tendenziell über ein durchschnittliches bis überdurchschnittliches Nettoeinkommen. Familien mit unterdurchschnittlichen Nettoeinkommen hingegen sind in der Gruppe derjenigen Personen, die sich an der Befragung beteiligt haben, unterrepräsentiert. Die Tatsache, dass die Familien über ein mittleres bis überdurchschnittliches Nettoeinkommen verfügen bei gleichzeitig statistisch hohem Bildungsniveau, lässt darauf schließen, dass „aufgrund des zeitintensiven Pflege- und Betreuungsaufwandes der erkrankten Kinder häufig nur ein Elternteil berufstätig sein kann“ (Jennessen et al. 2011: 216).

Belegungszahlen

Über Belegungszahlen in Kinderhospizen liegen keine gesicherten und regelmäßig gepflegten Zahlen vor, zumindest sind diese nicht zugänglich. Belegungszahlen aus den stationären Kinderhospizen sind nur teilweise bekannt. Im Jahr 2002 wurden beispielsweise Daten über das Kinderhospiz Balthasar erhoben und veröffentlicht. Das Durchschnittsalter der 130 aufgenommenen Kinder betrug im Erhebungszeitraum acht Jahre. Nur etwas mehr als die Hälfte dieser Kinder war in Nordrhein-Westfalen wohnhaft (57%), fast ein Viertel (23%) der Kinder reiste aus angrenzenden Bundesländern an. Die meisten Familien kamen mehrmals pro Jahr ins Kinderhospiz (63%). Die Anzahl der Aufenthalte – alle Mehrfachaufenthalte der 130 Kinder einbezogen – belief sich auf 356. Die Kinder waren somit im Durchschnitt fast drei Mal im Kinderhospiz (Erhebungszeitraum: 27 Monate, 09/1998 – 12/2000). Die Verweildauer der Aufenthalte lag im Mittel bei knapp zehn Tagen. Das Inanspruchnahmeverhalten der Familien hatte zur Folge, dass bereits im Jahr 2002 eine Warteliste benötigt wurde (vgl. Wingenfeld und Mikula 2002: 38ff. und Wingenfeld 2005: 183).

3.2 Epidemiologie

Eine Spezifizierung und Qualifizierung von Daten, die auf die Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen im Kindesalter bezogen sind, verschafften die Auswertungen der „Hospital Episode Statistics“ in Großbritannien. In den „Hospital Episode Statistics“ wurden jährlich von 2000 bis 2010 systematisch Daten zu lebensverkürzend erkrankten Kindern im Alter von null bis 19 Jahren erfasst. Insgesamt konnten Daten zu insgesamt 175.286 Kindern mit mindestens einer lebensverkürzenden Erkrankung berücksichtigt werden. Obwohl Varianzen bspw. aufgrund fehlerhafter Codierung möglich sind, geht man von vergleichsweise stabilen Ergebnissen aus, da sie von dem umfangreichen Datensatz des „National Health Service“ abgeleitet wurden und nicht, wie andere Prävalenzberechnungen, die Werte auf Grundlage von Sterbetafeln ermitteln. Dabei wurde zur Definition von lebensverkürzenden Erkrankungen ein standardisiertes Set an Codes verwendet.

Es wurden lebensverkürzende sowie lebensbedrohliche Erkrankungen registriert. Verwendet wurde ein individuell angepasstes Codesystem des ICD-10, das die Diagnosen für die statistische Auswertung in elf Gruppen gliederte: neurologische, hämatologische sowie onkologische Erkrankungen; Stoffwechsel-, Atemwegs-, Kreislauf-, Magendarm-

und Urogenitalerkrankungen; zudem perinatale, angeborene Gendefekte/Fehlbildungen sowie „andere“ Erkrankungen (vgl. Fraser et al. 2012: 924f.).

Alter und Geschlecht der Kinder sowie die ethnische Zugehörigkeit („ethnicity“) wurden kategorisiert. Die Autoren orientierten sich dabei an den 16 „census ethnic groups“ und fassten diese in vier übergeordnete Gruppen zusammen: „weiß“, „südasiatisch“, „schwarz“, „chinesisch und andere ethnische Gruppen“. Zuordnungen wurden auf Basis des „Index of Multiple Deprivation 2007“ ebenfalls für die regionale Zugehörigkeit sowie für die soziale Benachteiligung vorgenommen. Die Skala reichte von „am meisten sozial benachteiligt“ (Kategorie 1) bis „am wenigsten sozial benachteiligt“ (Kategorie 5).

Die Studie von Fraser et al. kam zu folgenden Ergebnissen:

- Die Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen in Großbritannien ist jährlich gestiegen. Im Erhebungszeitraum von zehn Jahren wurde eine Zunahme von 25 auf 32 Fällen pro 10.000 Kinder erkennbar. Bereits im Jahr 2002 hatte sich die Häufigkeit lebenslimitierender Erkrankungen gegenüber den Anhaben aus dem vorigen Bericht verdoppelt.
- Der deutlichste Zuwachs über die Laufzeit von zehn Jahren war bei den 16- bis 19-Jährigen zu erkennen (Zuwachs von 44,8%). Die steigende Prävalenz in dieser Altersgruppe verweist auf eine Zunahme der Überlebenschancen trotz schwerer Erkrankung.
- Die Prävalenz ist bei Kindern unter einem Jahr am höchsten (117 auf 10.000 Kinder).
- Die Prävalenz ist bei männlichen Kindern erheblich höher als bei weiblichen (vgl. ebd.: 926).

Abbildung 7: Prävalenz

TABLE 1 Number and Prevalence (per 10 000 Population) of Children Aged 0 to 19 Years With LLCs by Year and Age Group in England, 2000–2010

Year	No. of Patients	Prevalence per 10 000 Population											
		Total	95% CI	Age ≤1 y	95% CI	Age 1–5 y	95% CI	Age 6–10 y	95% CI	Age 11–15 y	95% CI	Age 16–19 y	95% CI
2000/2001	30 643	24.9	24.6–25.1	116.7	113.9–119.5	29.1	28.5–29.7	18.8	18.3–19.3	17.4	17.0–17.9	16.3	15.7–16.8
2001/2002	29 443	23.8	23.6–24.1	105.9	103.5–108.6	28.0	27.4–28.6	18.1	17.6–18.6	17.0	16.6–17.4	16.2	15.7–16.7
2002/2003	30 503	24.7	24.4–25.0	104.2	101.6–106.8	29.5	28.9–30.2	19.1	18.6–19.5	18.0	17.5–18.4	16.5	16.0–17.0
2003/2004	31 280	25.3	25.1–25.6	104.1	101.5–106.6	29.9	29.2–30.5	19.6	19.1–20.1	18.5	18.0–18.9	17.5	17.0–18.0
2004/2005	31 639	25.6	25.4–25.9	102.1	99.6–104.6	29.9	29.3–30.5	20.1	19.6–20.6	18.4	18.0–18.9	17.9	17.3–18.4
2005/2006	34 086	27.6	27.3–27.9	106.7	104.2–109.2	31.1	30.4–31.7	21.8	21.3–22.4	20.4	19.9–20.9	19.5	18.9–20.0
2006/2007	36 013	29.1	28.8–29.4	123.4	120.8–126.1	31.4	30.8–32.0	22.5	21.7–22.8	21.0	20.5–21.5	19.7	19.2–20.3
2007/2008	37 447	30.2	29.8–30.6	113.5	111.0–116.0	32.9	32.3–33.6	23.5	22.9–24.1	22.4	21.9–22.9	21.1	20.6–21.7
2008/2009	37 801	30.3	30.0–30.6	117.5	114.9–120.1	32.4	31.8–33.0	23.6	23.0–24.1	22.5	22.0–23.1	22.0	21.4–22.6
2009/2010	40 042	32.2	31.9–32.6	125.7	123.1–128.4	34.1	33.5–34.7	24.8	24.2–25.4	24.0	23.4–24.5	23.6	23.0–24.2

Die Kinder der „weißen Bevölkerung“ sind signifikant seltener betroffen als die Kinder anderer Bevölkerungsgruppen.

- Prävalenz „weiße Bevölkerung“ 27 auf 10.000 Kinder
- Prävalenz „südasiatische“ Bevölkerung 48 auf 10.000 Kinder
- Prävalenz „schwarze“ Bevölkerung 42 auf 10.000 Kinder
- Prävalenz „chinesische und Andere“ 31 auf 10.000 Kinder (vgl. ebd.: 927)

Abbildung 8: Prävalenz und ethnische Gruppen

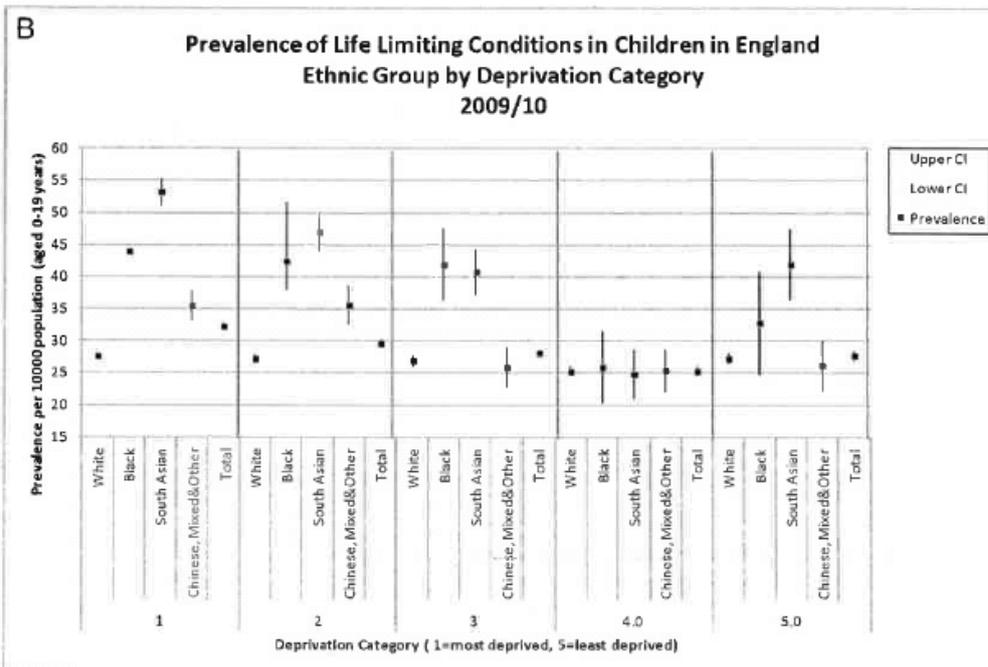
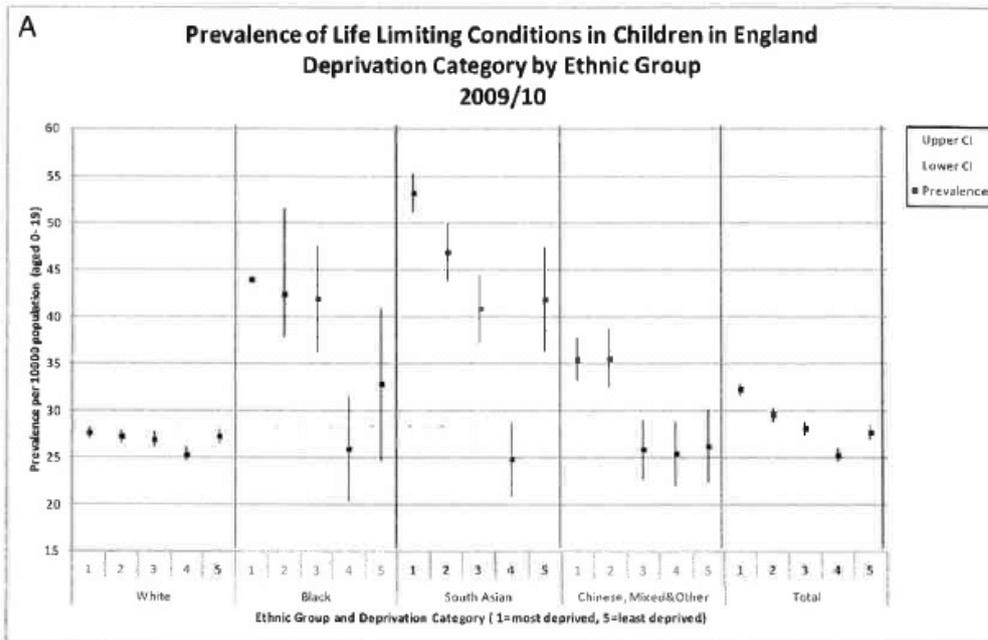
TABLE 2 Prevalence (per 10 000 Population) of Children with LLCs in England Aged 0–19 Years by Ethnic Group (2008/2009, 2009/2010)

Ethnic Group	No. of Patients (col %)	Prevalence 2008/2009	95% CIs	No. of Patients (col %)	Prevalence 2009/2010	95% CIs
White	25 875 (68.8)	24.8	24.5–24.8	28 065 (70.1)	27.0	26.7–27.3
Black	1529 (4.1)	37.5	35.6–39.4	1714 (4.3)	41.5	39.5–43.5
South Asian	3887 (10.8)	43.0	41.7–44.3	4520 (11.3)	47.6	46.8–48.4
Chinese and other	1920 (5.1)	30.2	28.9–31.6	2093 (5.2)	30.7	29.4–32.0
Missing	4290 (11.4)			3650 (9.1)		

col %, percentage of total individuals in each ethnic category.

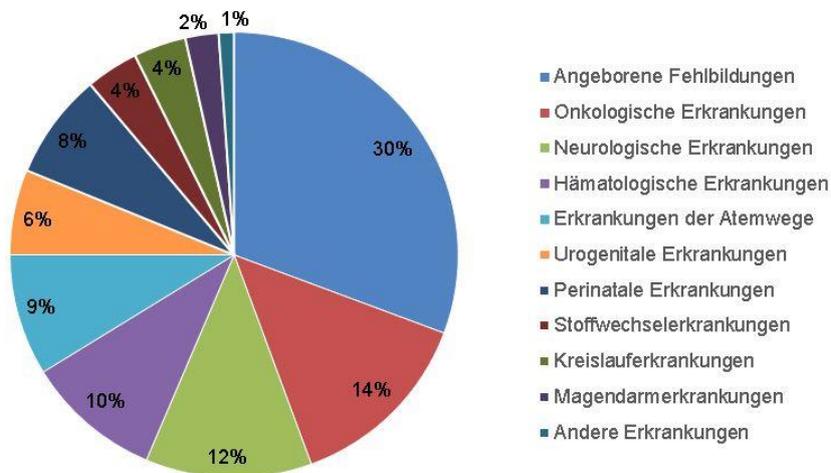
Die Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen ist in der Kategorie 1 („am meisten sozial benachteiligt“) am höchsten, in der Kategorie 4 („am zweitwenigsten sozial benachteiligt“) am niedrigsten (vgl. ebd.: 926).

Abbildung 9: Prävalenz und soziale Benachteiligung



Die Diagnosen haben sich wie folgt zusammengestellt (vgl. ebd.: 926, eigene Darstellung):

Abbildung 10: Prävalenz nach Diagnosegruppen



Weitere Studien und Veröffentlichungen mit Bezug auf spezifische Erkrankungsgruppen oder internationale Zusammenhänge finden sich im Abschlussbericht der Begleitforschung zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Nordrhein-Westfalen (vgl. Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen 2009: 45ff.). Anhand internationaler Schätzungen zur epidemiologischen Situation lebenslimitierender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter gehen die Autor/innen davon aus, dass in Deutschland zehn bis 15 auf 10.000 Kinder und Jugendliche (null bis 19 Jahre) lebenslimitierend erkrankt sind und 1 bis 3,6 auf 10.000 Kinder und Jugendliche (0 bis 17 bzw. 19 Jahre) jährlich sterben (Jünger und Radbruch 2009: 52).

Im Rahmen der vorliegenden Studie wird für die Ermittlung von Richtwerten vor allem die Berechnungsgrundlage nach Fraser et al. verwendet.

3.3 Unterschiedliche Aufgaben stationärer Kinderhospize

Im Rahmen der *Bedarfsanalyse zu Kinderhospiz-Angeboten. Exemplarische Studien zu den Regionen Ostwestfalen, Berlin und Stuttgart* wurden die vielseitigen Nutzungsweisen stationärer Kinderhospize insbesondere in Hinblick auf den Sonnenhof in Berlin systematisiert und konturiert. Es wurden die folgenden Nutzungsprofile destilliert:

Abbildung 11: Nutzungsprofile von Kinderhospizen



Die jeweiligen Nutzungsprofile kennen folgende Schwerpunkte und Ausrichtungen:

Auszeit nehmen

- Auszeit als Familie: Es wird als Familie eine gemeinsame Auszeit gewünscht, darunter ist auch die Auszeit im Rahmen oder von einem Krankenhausaufenthalt zu verstehen.
- Auszeit ohne Kind: Eltern fahren als Paar in den Urlaub, geben ihr Kind währenddessen in ein Kinderhospiz.
- Auszeit allein: „Ich will etwas erleben!“ Erkrankte Jugendliche wählen den Aufenthalt in einem Kinderhospiz, weil dort eine Attraktion geboten ist.

Alltag arrangieren

- Stabilisator: Familien, die im häuslichen Umfeld regelmäßig be- bzw. überlastet sind, benötigen das Kinderhospiz als Stabilisator.
- Social support: Re-Organisation des Hilfesettings zu Hause, Netzwerke werden gemeinsam weiterentwickelt.
- Broker: Vermittlung von und Beratung zu Leistungen.
- „Lernort Kinderhospiz“: Anleitung und Begleitung beim Erlernen konkreter Versorgungserfordernisse zuhause, z.B. Umgang mit Hilfsmitteln, medizinische Einstellungen etc.

Gemeinschaft leben

- Selbsthilfe: Der Austausch und die Gemeinschaft mit anderen Betroffenen helfen bei der Alltagsbewältigung.
- Geschwisterkinder: Im Kinderhospiz können Geschwister erleben, nicht „alleine“ zu sein. Es ist möglich, sich mit anderen Geschwisterkindern auszutauschen, Aufmerksamkeit und Unterstützung zu finden.
- „Zweite Familie Kinderhospiz“: Familien fühlen sich der Gemeinschaft im Kinderhospiz zugehörig. Kinderhospiz als vertraute Anlaufstelle.

Krisen und Übergänge bewältigen

- Kurzfristige Intervention: Familien, die unerwartete Krisen („Ausnahmesituationen“) häuslich nicht bewältigen können, bspw. bei Krankheit der pflegenden, allein erziehenden Mutter.
- Krisenintervention: Versorgung wird in Absprache mit dem Jugendamt („Inobhutnahme“) initiiert, z.B. bei Unterversorgung, Straßenkindern, in Multiproblemfamilien.
- Übergang Klinik – ambulantes Setting: Bei Entlassung ist die ambulante, häusliche Versorgung noch nicht gewährleistet, bspw. wenn für Früh- und Neugeborene das häusliche Umfeld noch nicht aufgebaut ist.
- Infrastrukturdefizite: Ambulante Versorgung ist bei leidvoller bzw. komplexer Symptomatik nicht möglich.

Sterben gestalten

- Lebensendphase: Die Familien kommen in das Kinderhospiz, wenn das Sterben zuhause nicht gewollt bzw. nicht möglich ist.
- Ethische Entscheidungshilfe: Das Kinderhospiz unterstützt mit einem interdisziplinären Team die Entscheidungsfindung bei Fragen der Therapiezieländerung von kurativ zu palliativ.

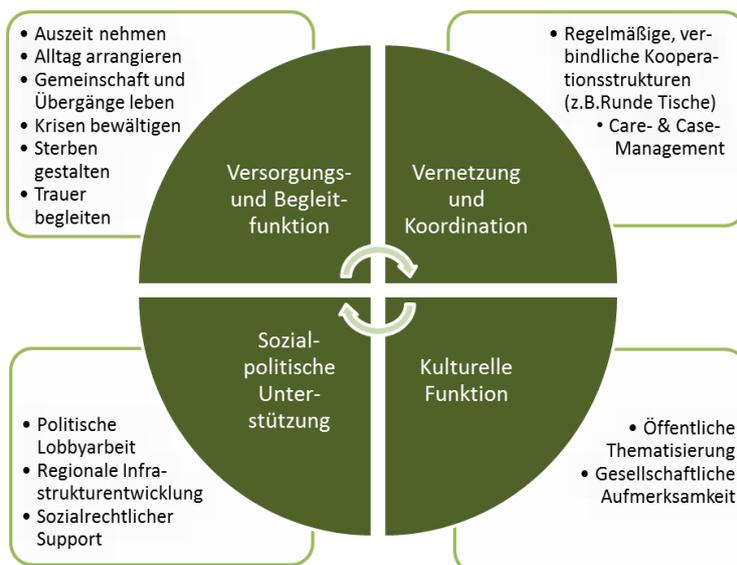
Trauer begleiten

- Trauergruppen: In einem geschützten Rahmen ist es möglich, der Trauer Ausdruck zu verleihen.
- Therapie: Stärkung der persönlichen Ressourcen: Bewältigungsstrategien werden entwickelt, Entspannung gefördert.
- Abschied nehmen: Im Abschiedsraum können Familien und Angehörige ganz individuell Abschied nehmen.
- „Gedenkstätte Kinderhospiz“: Die Familie sucht das Kinderhospiz auch noch nach langer Zeit zur Erinnerung auf (vgl. Klie et al. 2013: 73f.).

3.4 Funktionen von Kinderhospizen

Neben den unmittelbar auf betroffene Familien bezogenen Versorgungs- und Begleitfunktionen sind es wichtige kulturelle und netzwerkbezogene Funktionen, die von den Einrichtungen übernommen werden (können). Weiterhin sind Kinderhospize prädestiniert, sozialrechtliche und sozialpolitische Aufgaben zu übernehmen. Hierbei sind neben Leistungen im Sozialgesetzbuch V auch Hilfen aus der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) sowie der Behindertenhilfe (SGB IX) verbindlich einzubeziehen (vgl. ebd.: 83ff.).

Abbildung 12: Funktionen von Kinderhospizen



Quelle: ebd.: 83.

4 Die Ergebnisse im Einzelnen

Baden-Württemberg umfasst eine Fläche von insgesamt 35.677 km². Davon nimmt der Regierungsbezirk Freiburg etwa 9.347 km² ein. Die Bevölkerungsdichte liegt im Bundesland durchschnittlich bei 302 Einwohner/innen (EW) pro km² (Referenzjahr 2011), im Regierungsbezirk Freiburg bei 236 Einwohner/innen pro km². Der Vergleich mit Berlin (ca. 4.000 Einwohner/innen pro km²), aber auch bspw. mit der ländlich geprägten Region Ostwestfalen (ca. 300 Einwohner/innen pro km²) zeigt, dass es sich beim Südwesten Deutschlands um eine generell relativ gering besiedelte Region handelt (vgl. Tabelle 6), in der größere Städte wie bspw. Villingen-Schwenningen oder Freiburg angesiedelt sind.

Tabelle 6: Bevölkerungszahlen (Südwest)

	Bevölkerung (EW gesamt)	Bevölkerungsdichte (EW pro km²)	Fläche (km²)
Regierungsbezirk Freiburg	2.207.106	236	9.347
Baden Württemberg gesamt	10.786.227	302	35.677

Anmerkung. Die Angaben sind aufgerundet und können daher nur annähernd der Realität entsprechen. Datenquelle: Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2012; Stand: 31.12.2011).

Im Regierungsbezirk Freiburg leben 407.211 Kinder und Jugendliche im Alter von null bis 19 Jahren (Referenzjahr 2011, vgl. Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2013, eigene Berechnungen). Das sind 18,5% der ansässigen Gesamtbevölkerung. Der Anteil von Kindern und Jugendlichen (null bis 19 Jahre) liegt somit etwas höher als der baden-württembergische (17,8%) und der Bundesdurchschnitt von 17,2% (vgl. Tabelle 7).

Tabelle 7: Strukturdaten Kinder und Jugendliche (Südwest)

	Bevölkerung gesamt	Kinder gesamt
		null bis 19 Jahre
Regierungsbezirk Freiburg	2,2 Mio.	407.211 (18,5%)
Baden Württemberg gesamt	10,8 Mio.	1.968.486 (17,8%)

Anmerkung. Die Angaben sind aufgerundet und können daher nur annähernd der Realität entsprechen. Datenquelle: Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2012; Stand: 31.12.2011).

Der Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund variiert im Südwesten deutlich: Während im Regierungsbezirk Freiburg lediglich 22,4% der Bewohner/innen eine Migrationsgeschichte aufweisen, sind es in Baden-Württemberg 26,2% insgesamt (Deutsche und Ausländer; vgl. Mikrozensus 2011, Statistisches Bundesamt der Länder).

4.1 Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen

Im Rahmen einer Langzeitstudie (2002 bis 2010) in Großbritannien wurden Datensätze der „Hospital Episode Statistics“ ausgewertet. Das Ziel war, die Prävalenzrate von lebenslimitierenden Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (null bis 19 Jahre) zu ermitteln (vgl. 3.2). Es wird nach Fraser et al. (2012) von einer Prävalenz von 32 auf 10.000 Kinder und Jugendliche im Alter von null bis 19 Jahre ausgegangen.

Tabelle 8: Prävalenz

	Bevölkerung gesamt	Kinder gesamt	Prävalenz (Fraser et al. 2012)	Prävalenz (Jünger et al. 2009)	Bedarf Palliative Versorgung (Jünger et al. 2009)
			32 auf 10.000	10 bis 15 auf 10.000	1 bis 10 auf 10.000
		0 bis 19	0 bis 19	0 bis 19	0 bis 19
Regierungsbezirk Freiburg	2,2 Mio.	407.211 (18,5%)	1.303	407 bis 611	41 bis 407
Baden Württemberg gesamt	10,8 Mio.	1.968.486	6.299	1.968 bis 2.953	197 bis 1.968

Anmerkung. Die Angaben sind aufgerundet und können daher nur annähernd der Realität entsprechen. Datenquelle: Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2012; Stand: 31.12.2011).

Es ist zu erwarten, dass die epidemiologischen Befunde in Deutschland bzw. in Südwestdeutschland denen in Großbritannien festgestellten, weitestgehend gleichen. Geht man davon aus, dass im Regierungsbezirk Freiburg 32 auf 10.000 Kinder und Jugendliche (null bis 19 Jahre) lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind, dann sind dies insgesamt ca. 1.303 Kinder und Jugendliche (null bis 19 Jahre) (vgl. ebd., Fraser et al. 2012, eigene Berechnungen). Eine andere Definition geht von zehn bis 15 auf 10.000 Kindern und Jugendlichen aus (Jünger et al. 2009). Im Rahmen dieser sinken die Werte auf einen Bereich von 407 bis 611, bei dem Bedarf einer Palliativen Versorgung von ein bis zehn auf 10.000 (ebenfalls Jünger et al. 2009) hin zu 41 bis 407. Die Daten beziehen sich auf das Jahr 2011/2012. Die Prävalenz bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen zwischen 19 und 27 Jahren ist nicht bekannt.

4.2 Mortalität

Angenommen, die Anteile der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die im Regierungsbezirk Freiburg im Jahr 2012 gestorben sind, sind identisch mit den Anteilen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Baden-Württemberg, dann sind im Regierungsbezirk Freiburg etwa 110 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von null bis 30 Jahren an schweren Erkrankungen (keine Unfälle, Vergiftungen etc.) im Jahr 2012 gestorben (Quelle: Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Stand 2012; eigene Berechnungen).

Tabelle 9: Mortalität Baden-Württemberg / Regierungsbezirk Freiburg

Mortalität: Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (0 bis 30 Jahre)	
Anzahl Kinder und Jugendliche in Baden-Württemberg gesamt	3.419.234 (31,7%)
Anzahl der Kinder und Jugendlichen, die in Baden-Württemberg in 2012 gestorben sind (keine Unfälle, Vergiftungen, etc.)	624 (0,018% aller Kinder und Jugendlichen)
Anzahl Kinder und Jugendliche im Regierungsbezirk Freiburg gesamt	604.968
Anzahl der Kinder und Jugendlichen, die im Regierungsbezirk Freiburg in 2012 gestorben sind (keine Unfälle, Vergiftungen, etc.)	109 (0,018% von ca. 605.000)
Mortalität: Kinder und Jugendliche (0 bis 20 Jahre)	
Anzahl Kinder und Jugendliche in Baden-Württemberg gesamt	2.092.528 (19,4%)
Anzahl der Kinder und Jugendlichen, die in Baden-Württemberg in 2012 gestorben sind (keine Unfälle, Vergiftungen, etc.)	461 (0,22% aller Kinder und Jugendlichen)
Anzahl Kinder und Jugendliche im Regierungsbezirk Freiburg gesamt	331.287
Anzahl der Kinder und Jugendlichen, die in Baden-Württemberg in 2012 gestorben sind (keine Unfälle, Vergiftungen, etc.)	73 (0,22% von ca.331.000)

In der Altersgruppe von null bis 20 Jahren sind unter Annahme gleicher Voraussetzungen im Jahr 2012 etwa 70 Kinder und Jugendliche im Regierungsbezirk Freiburg an schweren Erkrankungen gestorben (Quelle: Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Stand 2012; eigene Berechnungen).

Hinsichtlich der Prävalenz lebensverkürzender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter und der Mortalität ergibt sich folgendes Bild.

Abbildung 13: Prävalenz und Mortalität / Übersicht PPT Abschlussveranstaltung

Prävalenz und Mortalität



	Bevölkerung gesamt	Kinder gesamt (0 bis 19 Jahre)	Prävalenz (Fraser et al. 2012)	Prävalenz (Jünger et al. 2009)	Bedarf Palliative Versorgung (Jünger et al. 2009)
			32 auf 10.000	10 bis 15 auf 10.000	1 bis 10 auf 10.000
			0 bis 19	0 bis 19	0 bis 19
Regierungsbezirk Freiburg	2,2 Mio.	407.211 (18,5%)	1.303	407 bis 611	41 bis 407
Baden Württemberg gesamt	10,8 Mio.	1.968.486	6.299	1.968 bis 2.953	197 bis 1.968

Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2012, Daten referieren das Jahr 2011, eigene Berechnungen

Anzahl der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen (0 bis 30 Jahre), die im Regierungsbezirk Freiburg an einer schweren Erkrankung im Jahr 2012 gestorben sind *	109 Kinder und Jugendliche
Anzahl der Kinder und Jugendlichen (0 bis 20 Jahre), die im Regierungsbezirk Freiburg an einer schweren Erkrankung im Jahr 2012 gestorben sind*	73 Kinder und Jugendliche

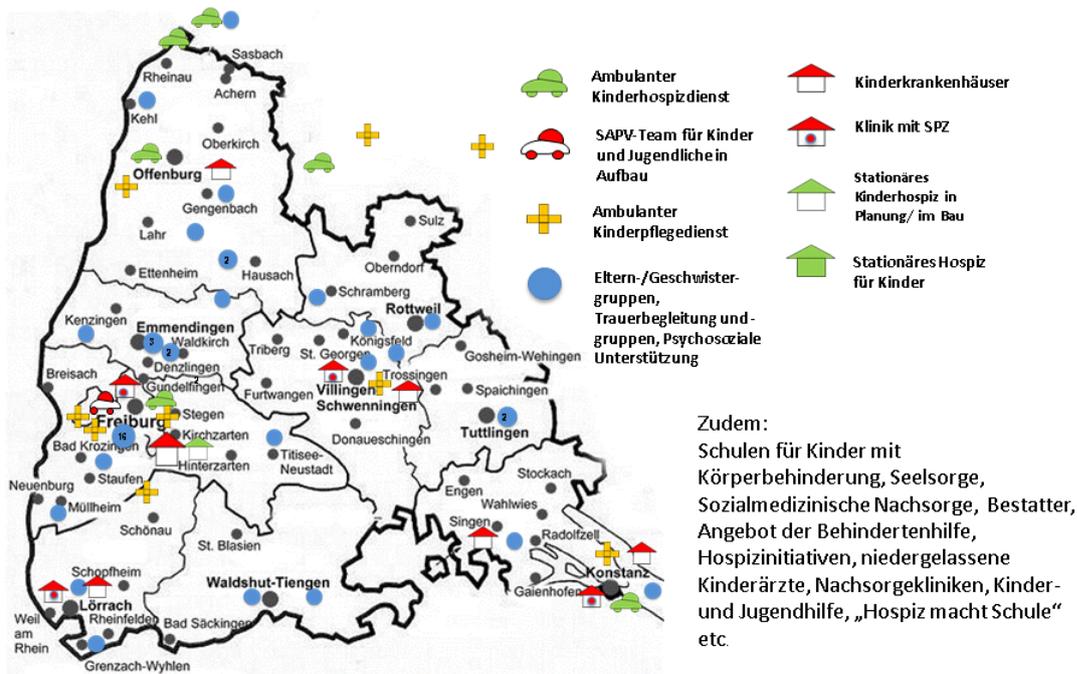
*Keine Unfälle, Vergiftungen etc.; Mortalitätsrate von Baden-Württemberg angenommen

Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2012; eigene Berechnungen

4.3 Die Versorgungslandschaft

Die Versorgungsstruktur ist wie folgt gestaltet:⁵

Abbildung 14: Versorgungslandschaft „Südwest“ / PPT Abschlussveranstaltung



Insbesondere in Freiburg existieren mehrere Initiativen und geplante Konzepte, die sich zum Ziel gesetzt haben, mit je unterschiedlichen Ansätzen lebensverkürzend erkrankte

⁵ Eine detaillierte Übersicht zu allen Angeboten ist im Anhang der vorliegenden Studie zu finden.

Kinder und Jugendliche und ihre Familien in der Zukunft intensiver zu unterstützen. Die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit setzt auf den Ausbau der häuslichen Begleitung. Der Förderverein stationäres Kinder- und Jugendhospiz Baden plant ein stationäres Angebot für Kinder und Jugendliche. Aus Perspektive des medizinischen Versorgungssystems ist sowohl ein Kinderpalliativteam im Aufbau als auch eine familienorientierte Neuausrichtung des Neubaus der Kinderklinik in Entwicklung.

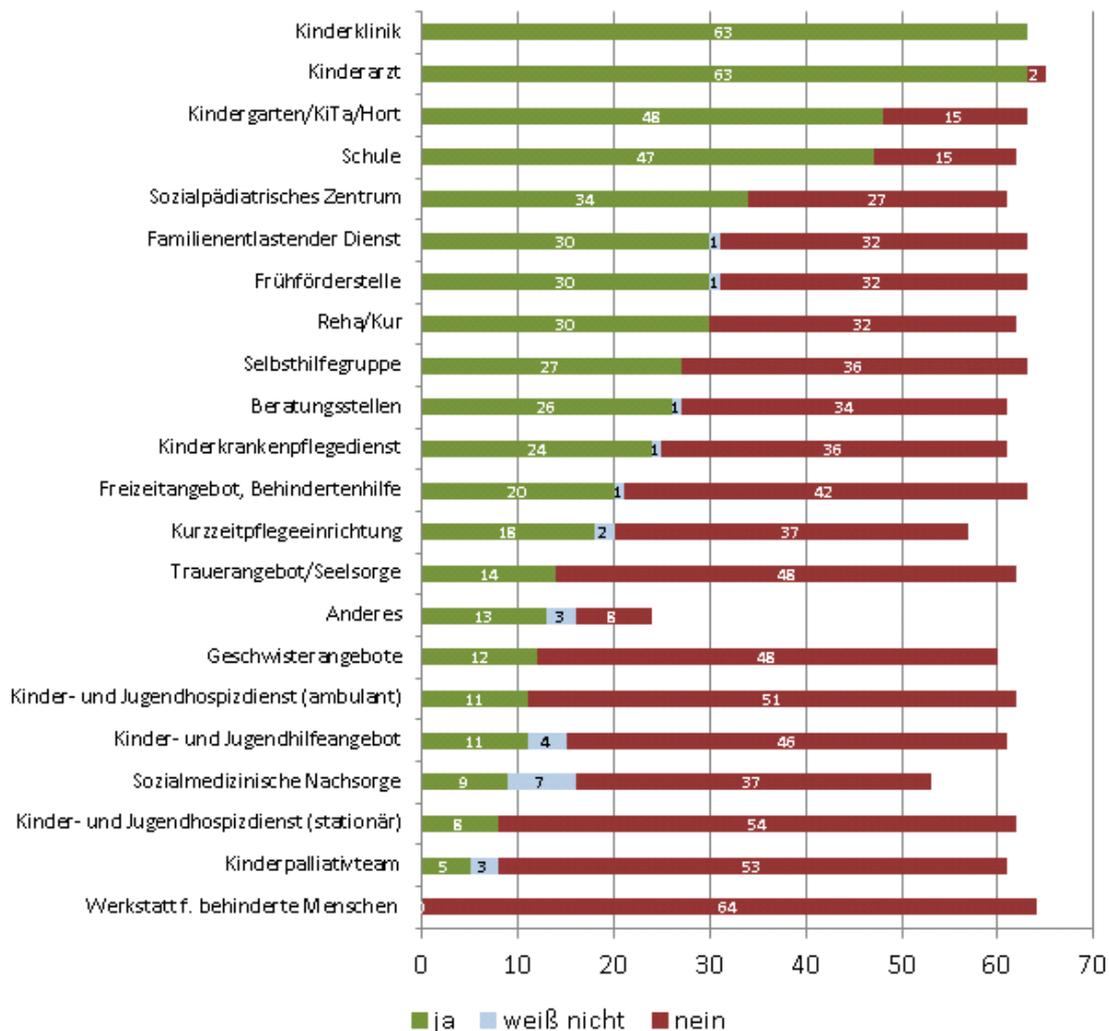
4.4 Angebote ausreichend oder unzureichend?

Einschätzungen zu den bestehenden Angeboten wurden sowohl in den schriftlichen Befragungen geäußert als auch von den Expertinnen vertiefend thematisiert.

4.4.1 Ergebnisse der Familienbefragung

Auf die Frage „Welche Hilfen und Versorgungsangebote hat Ihre Familie bereits genutzt?“ antworteten die insgesamt 67 Familien, die sich an der Befragung beteiligt haben, wie folgt:

Abbildung 15: Welche Hilfen wurden in Anspruch genommen?

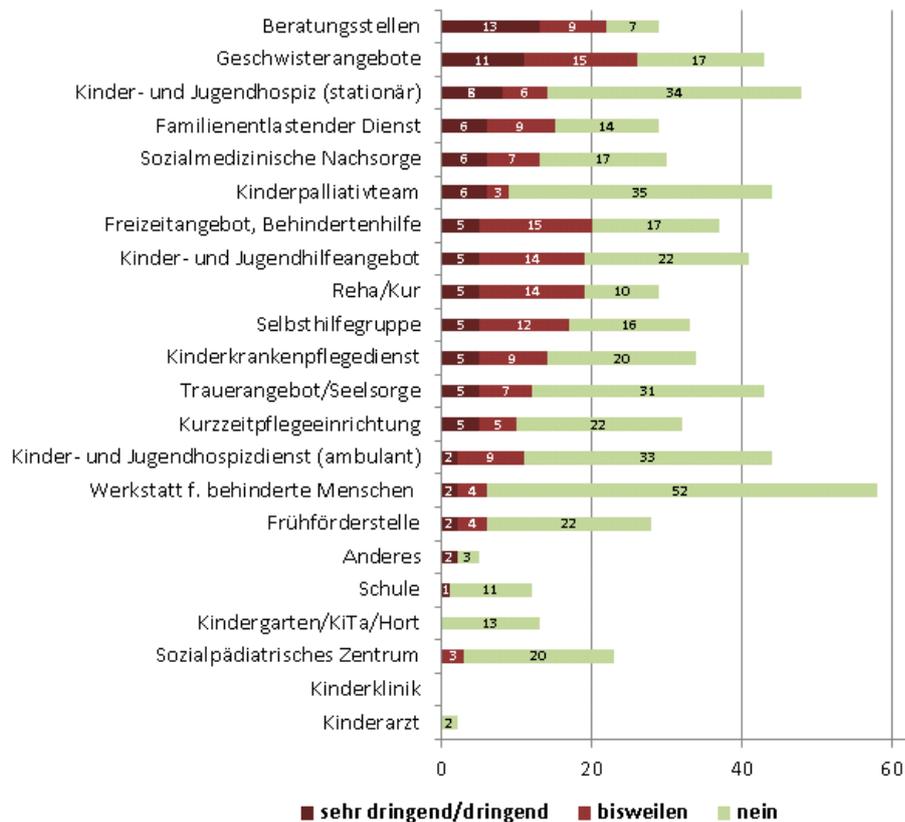


n=67, fehlende Werte bis 67: Keine Angabe

Die Beantwortung der Frage mit „nein“, leitete direkt über zur weiterführenden Frage „Hätten Sie die bisher nicht genutzten Hilfen und Versorgungsangebote gebraucht?“.

Diese Frage wurde in den Abstufungen „sehr dringend/dringend“, „bisweilen“ und „nein“ wie folgt beantwortet:

Abbildung 16: Hätten Sie die bisher nicht genutzten Hilfen gebraucht?



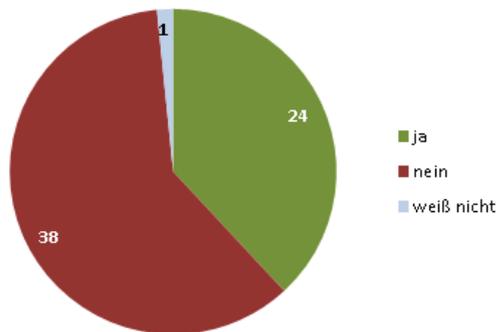
Aus Sicht der betreffenden Familien sind es in erster Linie Beratungsangebote sowie Angebote für die Geschwisterkinder, die vor Ort nur unzureichend zur Verfügung standen und stehen. Des Weiteren werden bei der Frage nach den Versorgungsstrukturdefiziten die Angebote „stationäres Kinder- und Jugendhospiz“ sowie „Kinderpalliativteam“ genannt. Auffallend ist, dass bei den beiden zuletztgenannten Angeboten zugleich ein großer Anteil der befragten Personen überzeugt ist, diese Unterstützung nicht zu benötigen (n=34, n=35).

Insgesamt werden vergleichsweise häufig Angebote der Behindertenhilfe, wie bspw. der „Familientlastende Dienst“ und Freizeitangebote sowie Angebote der Kinder- und Jugendhilfe genannt, die offenbar im benötigten Umfang nicht zur Verfügung standen bzw. genutzt werden können. Zudem thematisieren die befragten Eltern die „Sozialmedizinische Nachsorge“ als Case Management gestütztes Angebot des Übergangs zwischen Klinik und häuslicher Versorgung vergleichsweise häufig. Des Weiteren werden Kuraufenthalte, Angebote der Selbsthilfe, die häusliche Pflege, Trauerangebote und Seelsorge sowie die Kurzzeitpflege genannt.

Beratung

Die sozialrechtliche Unterstützung und die Beratung wurden zusätzlich in der vertiefenden Frage „Sind / waren Sie ausreichend beraten, informiert und rechtlich unterstützt?“ als Versorgungsdefizite identifiziert. 60% antworteten (n=38 von 63) mit „nein“.

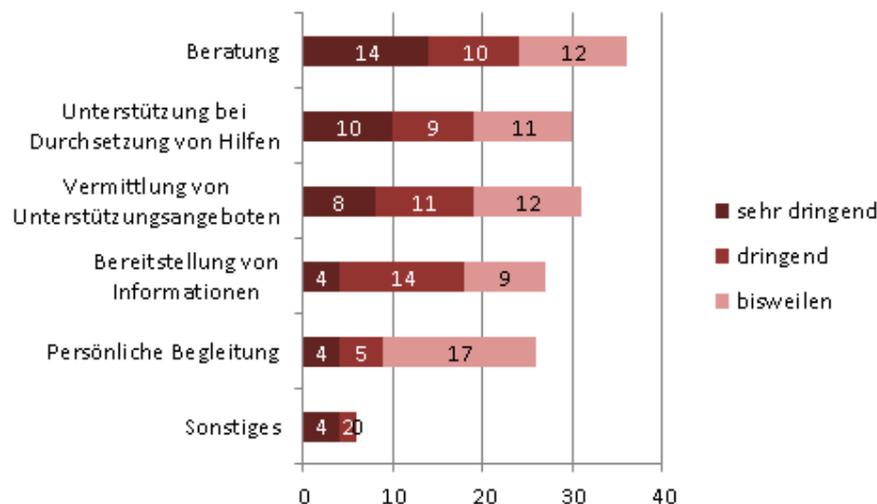
Abbildung 17: Beratung, Information, rechtliche Unterstützung (I)



n=63, fehlende Werte: n=4

Wird genauer betrachtet, welche Bedürfnisse und Wünsche der Familien sich hinter den festgestellten Versorgungsdefiziten verbergen, ist es zum einen das konkrete Beratungsgespräch (bspw. zu Unterstützungsangeboten), das den Familien fehlt. Ferner sind nach Angaben der Familien in ähnlicher Gewichtung die Vermittlung zu Unterstützungsangeboten (bspw. durch Kontaktaufnahme mit Diensten oder Einrichtungen), die Unterstützung bei der Durchsetzung von Hilfen (bspw. durch das Verfassen von Anträgen oder Widersprüchen), die Bereitstellung von Informationen (Broschüren, Flyer etc.) sowie die persönliche Begleitung (bspw. zu Diensten und Einrichtungen) unzureichend.

Abbildung 18: Beratung, Information, rechtliche Unterstützung (II)

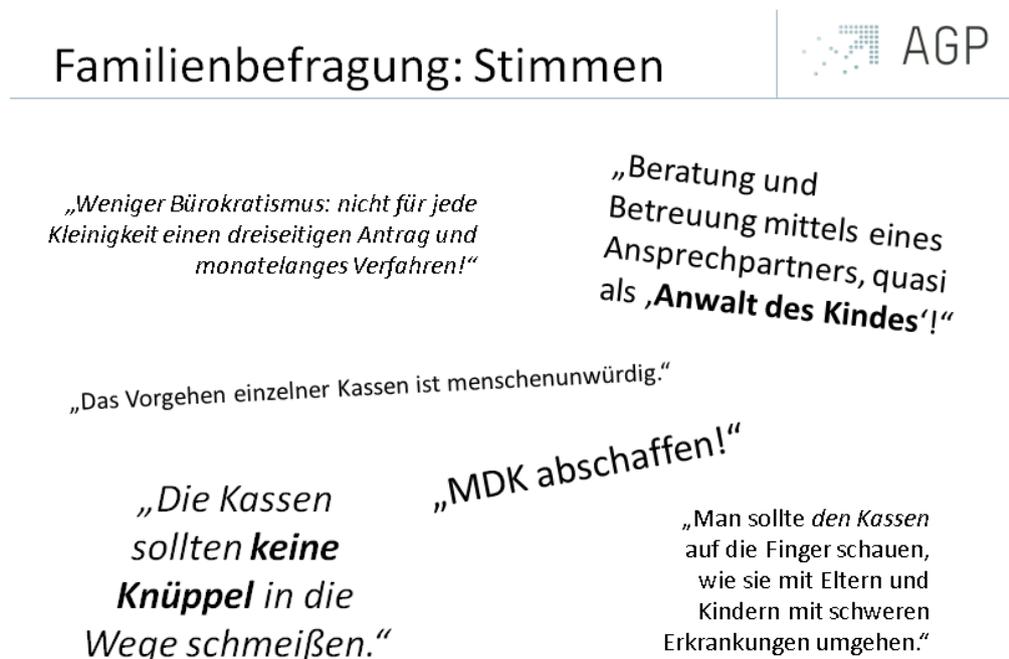


Mehrfachnennungen möglich, n Personen=38

Werden alle Fragen der schriftlichen Befragung berücksichtigt, so lässt das Antwortverhalten der Familien erkennen, dass sich aus Sicht der Eltern die Handlungsbedarfe im Bereich Beratung und sozialrechtliche Unterstützung wie ein „roter

Faden“ durch die Statements der betreffenden Eltern zieht. Auf die Frage „Stellen Sie sich vor, Sie hätten die Möglichkeit, die Unterstützung für lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien zu verbessern. Was würden Sie verändern?“ antworteten Familien bspw. wie folgt, wobei sich die Empörung über die aktuelle Situation in den Aussagen besonders deutlich spiegelt.

Abbildung 19: „Was würden Sie verändern?“ / PPT Abschlussveranstaltung



Erstes Beispiel: der Treppensteiger

Eine verlässliche und qualifizierte Beratung kann, verbunden mit einer bei Bedarf verfügbaren sozialrechtlichen Unterstützung, betreffenden Familien die Tür zu den notwendigen Hilfen und Unterstützungsangeboten öffnen. Eine Erzählung von Frau Muselewski zeigt in pointierter und zugleich zynischer Weise, welche Konsequenzen eine ihre Verantwortung ignorierende Praxis der Leistungsgewährung aufseiten der Krankenkassen ohne sonstige sozialrechtliche Unterstützung hatte.

„Es ist ja nicht so, dass man bei der Krankenkasse anruft und sagt, man möchte gerne für zwei Wochen in Urlaub fliegen, weil das Kind in sechs Wochen stirbt und sie möchten das bitte bezahlen. Es geht darum, dass man Hilfsmittel braucht.“

Wir haben ein Haus mit einer geraden Treppe nach oben. Mein Sohn hatte oben sein Zimmer und wir haben unten unseren großen Wohnraum mit Küche und Esszimmer. Wir wollten natürlich, dass unser Sohn unten an unserem Leben teilhat und nicht oben in seinem Zimmer sitzen muss. Dementsprechend brauchten wir irgendwann einen Treppensteiger, weil Marius durch das ganze Cortison und auch durch sein Alter immer schwerer wurde und am Ende ein gelähmter Jugendlicher mit 68 Kilo war. Ihn diese Treppen hinunterzutragen, war ein Graus. (...)

Wir haben diesen Treppenseiger beantragt und hörten vier Wochen erst einmal nichts. Irgendwann wurde der Treppensteiger dann genehmigt. Dieser Treppensteiger kam aber aus [weit entfernte Stadt, Anm.] und der Anbieter fährt nur alle vier Wochen mal in unsere Gegend in Süddeutschland. Kurzum, erst drei Monate nach der ersten Beantragung kam ein Mann mit einem Treppensteiger.

Drei Monate hat es gebraucht! Und dann hat dieser Mann diesen Treppensteiger gebracht und hat ihn vorgeführt. Wir waren so froh. Und dann sagte der Mann:

„Gut, jetzt habe ich Ihnen das gezeigt. Der Treppensteiger wird dann in der nächsten Zeit kommen“. Da sagte mein Mann:

„Moment, ist das jetzt nicht der Treppensteiger?“

„Nein, das ist unser Vorführgerät. Ich habe Ihnen jetzt nur gezeigt, wie der bei Ihrer Treppe funktioniert.“

Aber wir konnten doch nicht mehr.

Und der Mann hatte Mitleid und hat gesagt „Ich lasse ihn euch da, aber „pssst“. Ich habe auf dem Terminplan die nächste Zeit keine Vorführung für diesen Treppensteiger.“

Wir hatten ihn nun, heimlich haben wir ihn gehabt! Am 1. Juli ist unser Sohn gestorben, um 12.10 Uhr und gegen 13.00 Uhr rief uns die Krankenkasse an:

„Frau Muselewski, ich habe Ihnen heute die fröhliche Nachricht, dass der Treppensteiger unterwegs ist.“

Wir hatten diesen Treppensteiger circa acht Wochen. Es waren fünf Monate seit der Antragstellung vergangen, als der Anruf kam. Fünf Monate, obwohl wir immer wieder gesagt haben, dass unser Sohn nicht mehr lange lebt, mehrfach.“

Zweites Beispiel: *„Und keinerlei Unterstützung, Rat, Vorschläge, irgendwas.“*

Frau Hebel berichtet im Interview, dass ihr familiäres Umfeld ihr am meisten geholfen hat, um die Begleitung und Versorgung ihrer 20-jährigen schwerbehinderten Tochter zu realisieren. Damit ist insbesondere die Unterstützung durch ihren Mann und ihre Mutter gemeint. Zu den formellen Hilfen und Leistungen, insbesondere zum Zeitpunkt der Aufnahme von Silke als Pflgetochter, erläutert sie:

„Wir haben von staatlicher Seite keine Hilfe bekommen, nur erstritten – nix. Ich bin, als meine Schwester verstorben war, das ging ja von einer Minute auf die andere, da habe ich die Silke zu mir genommen und habe mir einen Termin beim Jugendamt geben lassen, um denen überhaupt einmal mitzuteilen, [...] dass das Kind jetzt eigentlich ohne rechtlichen Bezug dasteht. Die haben mir dann gesagt, das interessiert sie nicht, ich soll mich mal erkundigen, wo ich da jetzt vielleicht Hilfe kriege.“

Angesichts der Ironie und des kränkenden Verhaltens war und ist Frau Hebel empört und resümiert im Gespräch:

„Ich meine, ich bin ja vom Fach, ich kannte mich eigentlich aus und habe eigentlich immer gesagt, wenn Eltern mitarbeiten und wenn man alles macht, dann klappt das schon. Und da musste ich also DEUTLICH umlernen.“

Die Durchsetzung der Leistungen war ausschließlich mit anwaltschaftlicher Unterstützung möglich. Die Interviewpartnerin berichtet:

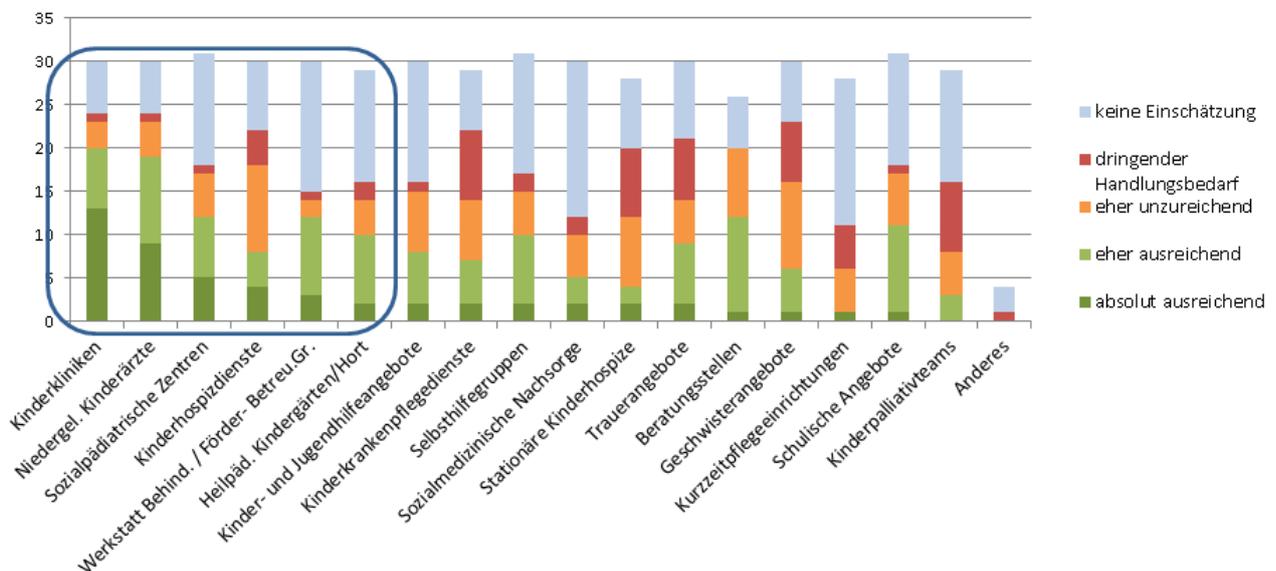
„Ich wollte ja am Anfang nicht einmal Geld, ich wollte [...] einen Rat, was mache ich jetzt. Auch wie ist das, Silke war sofort auch im Krankenhaus, sie hatte eine lebensgefährliche Operation, da war eigentlich nicht klar, wer darf da zustimmen, das hat niemanden interessiert. Ich war ein halbes Jahr mit ihr stationär in der Uniklinik gleich am Anfang und dann haben sie mich angerufen und mich eher- Bis ich so weit war, dass ich sagte, ich rede nicht mehr mit euch. Ich bin jetzt nicht der Typ, der sich gleich unterkriegen lässt, der eigentlich auch einen fachlichen Hintergrund hat. [...] Also man hatte immer den Eindruck, es wird einem vorgeworfen, dass man irgendwie ihnen etwas wegnimmt. Und keinerlei Unterstützung, Rat, Vorschläge, irgendwas.“

Bei Frau Hebel und ihrer Tochter Silke war es – entgegen der problematischen Erfahrungen von Frau Muselewski – die Krankenkasse, die sie bei der Erschließung von Hilfen und Leistungen unterstützt hat. Die Krankenkasse kam auf sie zu, hat bereitwillig Informationen zur Verfügung gestellt, bspw. hinsichtlich des Bezuges von Pflegegeld und Verhinderungspflege, und gezielt den Kontakt gesucht. Bis heute, so betont Frau Hebel, sei sie der Krankenkasse sehr dankbar.

4.4.2 Ergebnisse der schriftlichen Befragung (Hilfesystem)

Im Rahmen der Fragebogenerhebung bei Gruppen, Einrichtungen, Diensten und weiteren Akteuren in den Hilfesystemen wird die Einschätzung erkennbar, dass aus Sicht der Hilfesysteme, wird die Frage nach den *ausreichenden* Angeboten fokussiert, vor allem Elemente der medizinischen Versorgung verlässlich vorgehalten werden. Ca. 75% der Befragten sind der Ansicht, dass die vorhandenen Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin (absolut) ausreichend sind. Ein ähnliches Bild zeigt sich für die niedergelassenen Kinderärzte.

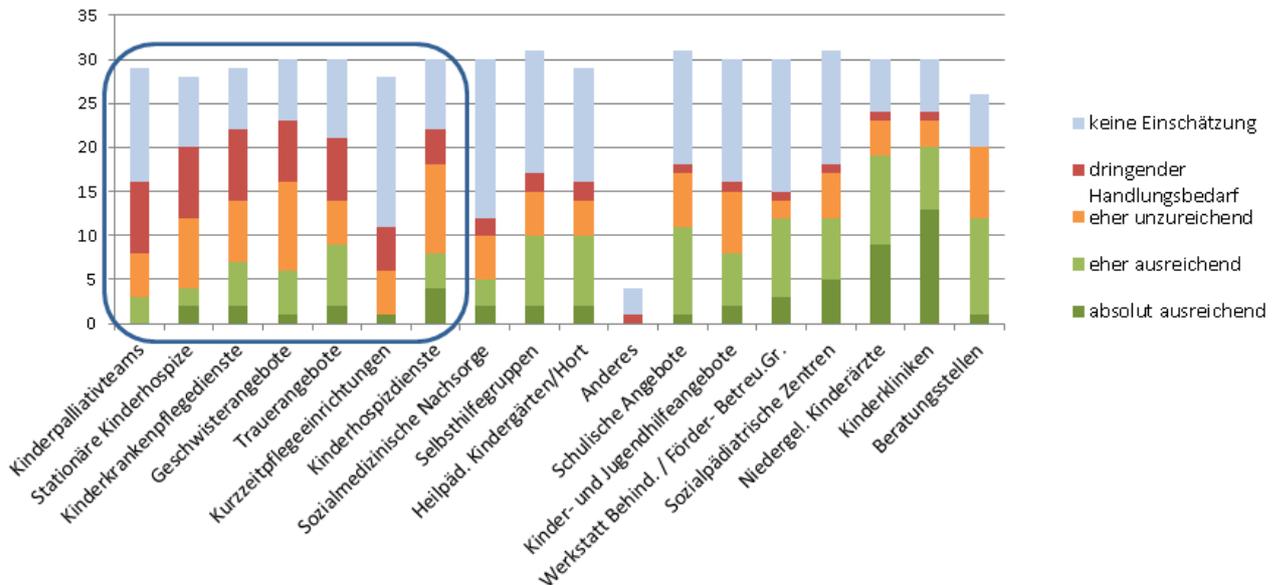
Abbildung 20: Versorgungs- und Unterstützungslandschaft: Angebote ausreichend?



Mehrfachantworten möglich; n=33, fehlende Werte bis 33: Keine Angabe

Die Sortierung desselben Segments nach „dringender Handlungsbedarf“ zeigt, dass es insbesondere an Kinderpalliativteams (dringend Handlungsbedarf: n = 8, eher unzureichend: n = 5), stationären Kinderhospizen (dringend Handlungsbedarf: n = 8, eher unzureichend: n = 8) und Kinderkrankenpflegediensten (dringend Handlungsbedarf: n = 8, eher unzureichend: n = 7) fehlt.

Abbildung 21: Versorgungs- und Unterstützungslandschaft: Handlungsbedarf?

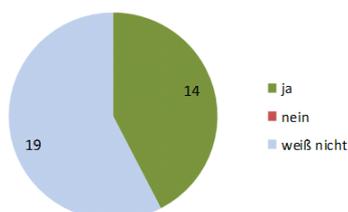


Mehrfachantworten möglich; n=33, fehlende Werte bis 33: Keine Angabe

Handlungsbedarf besteht nach Einschätzung der Befragten zudem bei den Geschwisterangeboten (dringend Handlungsbedarf: n = 7, eher unzureichend: n = 10), Trauerangeboten (dringend Handlungsbedarf: n = 7, eher unzureichend: n = 5), Kurzzeitpflegeeinrichtungen (dringend Handlungsbedarf: n = 5, eher unzureichend: n = 5) und den Kinderhospizdiensten (dringend Handlungsbedarf: n = 4, eher unzureichend: n = 10).

Der thematische Schwerpunkt „Verbesserungs- bzw. Entwicklungsbedarfe“ wurde in einem weiteren Segment des Fragebogens aufgegriffen. Die Frage „Gibt es Ihrer Erfahrung nach Hilfen bzw. Versorgungsangebote, die weiterentwickelt werden sollten, weil sie nicht zu den Bedürfnissen betroffener Familien passen?“ bejahten 42% (n = 14 von 33) der Befragten. Die übrigen Personen waren sich mit 58% (n = 19 von 33) unsicher, womit niemand mit „nein“ antwortete.

Abbildung 22: Weiterentwicklung erforderlich?



n=33

Die Befragten thematisierten vorwiegend folgende Handlungsfelder:

- Sicherstellung und Ausbau ambulanter Hilfen: Kinder- und Jugendhospizarbeit und häusliche Pflege
- Auf- und Ausbau der stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit
- Sicherstellung ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung
- Kurzzeitbetreuung
- „Unterbringungsmöglichkeiten“ für junge Erwachsene mit Behinderungen
- Psychosoziale Beratung
- Kontaktmöglichkeiten für Eltern
- Psychosoziale Angebote für die ganze Familien, bspw. Ferienangebote (auch für einkommensschwache Familien), Hilfen für Geschwisterkinder, Elternschulung (bspw. zum „Umgang“ mit einem erkrankten Kind)
- Vernetzung der Hilfen und Angebote, vor allem mit der Jugendhilfe, der Behindertenhilfe, mit Kindergärten und Schulen.

4.4.3 Einschätzung der Expertinnen

Frau Hinderer ist der Ansicht, dass im südlichen Teil des Regierungsbezirks Freiburg vor allem die ambulanten Hilfen nicht ausreichend sind bzw. vollständig fehlen. Die betreffenden Eltern, insbesondere alleinerziehende Männer und Frauen, fehle oftmals schlichtweg Zeit. Es sei jedoch nicht einfach, Personen zu finden, die ein krankes Kind (ambulant) begleiten und versorgen und bei den Eltern so viel Zutrauen schaffen könnten, dass diese ihr Kind einer anderen Person anvertrauten. Frau Hinderer ist der Ansicht, dass u.a. die häusliche palliative Versorgung eine tatsächliche Versorgungslücke darstellt. Sie ist jedoch skeptisch, ob die SAPV für Kinder und Jugendliche hier eine adäquate Lösung bietet. Oft fehle in der letzten Lebensphase des Kindes oder des Jugendlichen schlichtweg eine gute Versorgung durch einen niedergelassenen (Kinder-)Arzt. Hier bestehe ein „Bruch“ zwischen einer sehr guten medizinischen Betreuung in den Kliniken und den niedergelassenen (Kinder-)Ärzten, die mit der palliativen Versorgung und Begleitung häufig überfordert seien. Sie würde sich eine bessere Anbindung zwischen dem Fachpersonal in Kliniken und häuslichen Kinderärzten wünschen; zudem eine bessere Vergütung der Kinderärzte für Hausbesuche.

Frau van Buiren und **Herr Krüger** schildern vielfältige Lücken in der Versorgung und Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien. Versorgungslücken seien auf strukturelle Defizite und diese vor allem in Verbindung mit fehlenden Finanzierungen zurückzuführen. Damit sprächen sie pflegerische Hilfen an, aber auch die (spezialisierte) ambulante palliative Versorgung für Kinder und Jugendliche sowie die stationären Kinder- und Jugendhospizangebote.

Sie betonen, dass viele Familien und niedergelassene (Kinder-)Ärzte mit den Aufgaben und Belastungen bei schweren Erkrankungen, beim frühen Sterben eines Kindes und mit der familiären Komplexität überfordert seien. Frau van Buiren berichtet, dass

niedergelassene Kinderärzte nicht selten Familien ins Krankenhaus vermittelten, weil das häusliche Setting überlastet und die häusliche Situation nicht mehr tragbar sei – ohne zwingende medizinische Indikation.

Herr Krüger schildert das Beispiel einer Familie, die im „tiefen“ Schwarzwald mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind mit hohem pflegerischen Hilfebedarf lebt. Wenn die pflegerische Situation sich zunehmend verschlechterte und bspw. mehr Einsätze oder Einsätze in der Nacht erforderlich seien, die von der Krankenkasse (ursprünglich) bewilligte häusliche Krankenpflege nicht ausreiche und für den örtlichen (Kinder-) Pflegedienst die Einsätze kurzfristig nicht organisierbar seien, so habe der niedergelassene Kinderarzt keine andere Möglichkeit, als das Kind in eine Klinik zu überweisen. Diese Kinder würden auf die Station aufgenommen „...um dem Kind und der Familie zu helfen, auch wenn wir keine Heilung oder auch nur Stabilisierung erreichen können. Möglicherweise wäre es aber auch der Wunsch der Familien, eher zu Hause zu bleiben. Solche Beispiele haben wir jeden Monat.“

Frau Zühlke-Martin benennt folgende Defizite und Versorgungslücken in der Region:

- Beratung und Gespräche zu hospizlichen Themen, vor allem in Krisen („Krisentelefon“)
- Angebot für eine zeitweise stationäre Unterbringung der Familie, um „Luft zu holen“
- Angebote für Geschwister (Freizeit, Austausch etc.)
- Aufsuchende Hilfen, auch für Geschwister
- Psychotherapeutische Versorgung
- Elterngruppen
- Versorgung mit niedergelassenen Kinderärzten im Schwarzwald
- Hilfe für Helfer: Begleitung bspw. für informelle Helfer nach dem Tod des Kindes („Wie kann ich mich jetzt verhalten als Nachbar, als Freund?“). Die Erfahrung sei, dass sich viele Personen nach dem Tod des Kindes zurückzögen.
- Pflegedienste: Qualität sei teilweise problematisch

Exkurs: Die Schnittstelle Kinderhospiz und Behindertenhilfe

Frau Zühlke-Martin macht seit vielen Jahren die Erfahrung, dass in der Frühförderung und auch mit dem Familienunterstützenden Dienst immer wieder lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche mit ihren Familien begleitet und versorgt werden. Derzeit versorge die Frühförderstelle fünf Kinder, die aufgrund von schweren Beeinträchtigungen wahrscheinlich nicht erwachsen werden. Um die Familien gut begleiten zu können, bedürfe es einer tatsächlichen Verfügbarkeit kinder- und jugendhospizlicher Hilfen sowie der Zusammenarbeit zwischen den relevanten Diensten, Einrichtungen und Gruppen. Frau Zühlke-Martin ist überzeugt, dass sowohl die Frühförderung als auch der Familienunterstützende Dienst bei Bedarf Brücken zu hospizlichen Hilfen bauen könnten, da sie zu vielen Familien, über Jahre hinweg, tragfähige Vertrauensverhältnisse

aufbauten. Die fehlenden kinderhospizlichen Angebote (ambulant und stationär) würden derzeit u.a. durch die Frühförderstelle kompensiert. Dabei handle es sich um aufsuchende Hilfen, Beratungs- sowie Gesprächsangebote.

Frau Zühlke-Martin stellt vor dem Hintergrund ihrer langjährigen Berufspraxis zur Schnittstelle von Behindertenhilfe und Kinderhospiz folgendes fest:

- Betroffene Familien hätten Bedarfe, die die Kapazitäten – u.a. der Behindertenhilfe – übersteigen, konkret:
 - „Auffangen“ (bei) der extremen Erschöpfung
 - Beratungs- und Gesprächsbedarf
 - Krisenbewältigung und Begleitung der damit verbundenen Dynamiken
 - Begleitung nach dem Versterben des Kindes
- Die Behindertenhilfe, wie auch bspw. die Pflege, gelange an ihre Grenzen, da nach dem Versterben des Kindes ihr Auftrag ende.
- Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen hätten Unterstützungs- und Beratungsbedarfe, die eine hospizliche Begleitung ansprächen und die bei einigen Familien zum aktuellen Zeitpunkt nicht gedeckt werden könnten.
- Die Kooperation zwischen der Behindertenhilfe und der Kinder- und Jugendhospizarbeit sei hilfreich, da in der Behindertenhilfe langjährige und häufig von Vertrauen geprägte Kontakte bestünden, die wichtige Brücken zur hospizlichen Begleitung bilden könnten.
- Die Behindertenhilfe kompensiere Beratungs- und Begleitungsbedarfe, die eher im Feld der Kinder- und Jugendhospizarbeit lägen.

4.4.4 Zwischenresümee

Die Untersuchung und Reflexion der Versorgungslandschaft im Regierungsbezirk Freiburg führt zu einer Auswahl an Hilfen bzw. Angeboten, die in vordringlicher Weise Verbesserungsbedarfe aufweisen (s.u.).

Abbildung 23: Versorgungslücken im Südwesten



Die Etablierung einer advokatorischen, sozialrechtlichen Unterstützung der Familien in Verbindung mit einem verlässlich zur Verfügung stehenden Beratungsangebot ist dabei am notwendigsten.

Mit Blick auf das Themenfeld der advokatorischen, beratenden Unterstützung ist vor allem die Diskrepanz interessant, die zwischen der Einschätzung der betreffenden Familien und derjenigen der Akteure in den Hilfesystemen besteht: 60% der befragten Eltern sind nach eigenen Aussagen nur unzureichend sozialrechtlich unterstützt und beraten, nur ein Drittel der Dienste, Gruppen und Einrichtungen hingegen problematisiert die Beratung bzw. die Ausstattung mit Beratungsstellen (vgl. bspw. Abbildung 21). Die stark differierende Einschätzung verweist zum einen auf die Notwendigkeit, die Erfahrungen und Einschätzungen der betreffenden Familien einzubeziehen. Die Mehrzahl der befragten Dienste und Einrichtungen gibt an, Familien zu beraten. Womöglich ist die Diskrepanz der Einschätzungen zweitens als Hinweis darauf zu deuten, dass der Beitrag einzelner Akteure zwar für ein bestimmtes Segment in den Systemen (Pflege, Kinderhospiz, Behindertenhilfe etc.) hilfreich sein, die facettenreiche Lebenssituation der Familie jedoch nur fragmentarisch bedienen kann und es letztlich in Anbetracht der Vielfalt an Bedarfen und Lebensthemen der betreffenden Kinder und Familien aufseiten der Anbieter einer Art kritischer Distanz zur eigenen Leistungsfähigkeit bedarf.

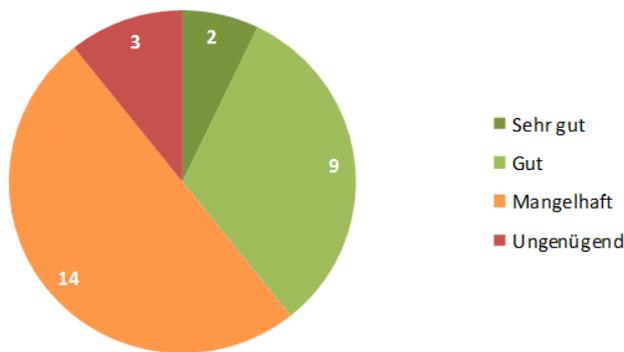
Etwa 60% der befragten Eltern sind nach eigenen Aussagen nur unzureichend sozialrechtlich unterstützt und beraten. Das prekäre Bild, das hier entsteht, verschärft sich in Anbetracht der Tatsache, dass vorwiegend Personen mit hohen Bildungsabschlüssen – etwa zwei Drittel der Befragten hatten einen Fachschulabschluss (Meister, Berufsakademie) oder (Fach-)Hochschulabschluss (vgl. Abbildung 6) – an der Befragung teilgenommen haben.

Sekundär besteht Bedarf, den Bereich der Hilfen für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen, vor allem die Familienunterstützenden Dienste und die Freizeitangebote, zu stärken. Auch für die Kinder- und Jugendhilfe ist angezeigt, sich für die Belange von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen zu öffnen und dies vor allem hinsichtlich der Vermittlungsfunktion von Jugendämtern. Nicht zuletzt lassen die Untersuchungen in Hinblick auf selbstorganisierte Gruppen betroffener Familien, auf Trauerangebote sowie die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit deutliche Entwicklungsbedarfe erkennen.

4.5 Zusammenarbeit

Die Zusammenarbeit der Akteure wird von den schriftlich befragten Akteuren im Hilfesystem heterogen bewertet. Die Hälfte der Befragten attestiert dieser ein „Mangelhaft“ (n=14 von 29); gleichzeitig geben neun Personen an, dass die Zusammenarbeit gut funktioniert.

Abbildung 24: Zusammenarbeit



n=28, fehlende Werte: n=5

Frau Hinderer ist der Ansicht, dass tragfähige Kooperationen zwischen den unterschiedlichen Akteuren das A und O für eine gute Versorgung und Begleitung der Familien darstellen. Im häuslichen Umfeld bedürfe es einer Bezugsperson oder eines gut verbundenen Netzwerkes. Die aktuelle Situation bewertet sie skeptisch und charakterisiert diese wie folgt:

„Das ist das Manko: Viel da, aber nichts koordiniert.“

Zu einem guten Hilfesetting gehöre die körperliche Versorgung des erkrankten Kindes, aber auch die psychosoziale Betreuung aller – vor allem auch der Geschwisterkinder, der Eltern als Paar und der einzelnen Elternteile. Auch die Großeltern und das engere soziale Umfeld, wie etwa Freunde und Lehrer, gehörten dazu. Die Eltern brauchten häufig eine zeitliche Entlastung. Wichtig sei die Balance zwischen *„... alles zu tun für das Kind, den möglichen Tod nicht zu verdrängen, die Hoffnung nicht sterben zu lassen und möglichst viel Normalität zu ermöglichen“*. Diese Aufgabe sei schwierig. Sie sei ein Ideal und man könne und müsse versuchen, sich diesem mit ausreichender Bescheidenheit anzunähern.

Frau Hinderer gibt zu bedenken, dass Vernetzung jedoch nicht bedeuten könne und dürfe, dass das Fachpersonal zu viel Zeit in Sitzungen und Veranstaltungen verbringe. Es gäbe im Kinderhospizbereich zu viele Vernetzungsangebote, Gruppen, Dachorganisationen, Fortbildungen, Curricula und Ehrenamtsehrungen. Sie sagt: *„Wirklich annähernd nichts davon landet beim Kind“*. Der Maßstab für das Tun und das Engagement müsse immer der Nutzen für das erkrankte Kind und sein soziales Umfeld sein.

Zum Teil gäbe es auch Rivalitäten zwischen den einzelnen Akteuren.

„Es gibt ja den schönen Satz ‚Konkurrenz belebt das Geschäft‘.“ und gibt zugleich zu bedenken: *„... Nur sind wir nicht im Geschäftsbetrieb“*.

Nach Ansicht von **Herrn Krüger** ist die Kooperation der verschiedenen Akteure, die lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien unterstützen, hervorragend. Er betont, dass das Uni-Klinikum um die niedergelassenen Kinderärzte und deren Grenzen und Möglichkeiten weiß. Es bestünden enge Kontakte zu Pflegediensten, die bei Bedarf sogar auf Station kämen. **Frau van Buiren** ist etwas skeptischer, was die Vernetzung angeht. *„Es gibt eine ganze Menge Players auf dem Gebiet, die wir nicht so gut kennen“*, gibt sie zu bedenken. Dies betreffe vor allem Kindergärten und Schulen für Kinder mit

sonderpädagogischen Förderbedarfen. Allerdings würden durch Kooperationspartner wie bspw. niedergelassene Ärzte oder Sozialpädagogen gezielt Kontakte hergestellt.

In puncto Rivalitäten zwischen den Akteuren ist Frau van Buiren der Ansicht, dass in der Region Tendenzen bestünden. Jeder der Akteure versuche, mit „seinem“ Angebot eine Versorgungslücke zu schließen. Jeder Akteur schätze das eigene Angebot, das nicht vom Staat unterstützt wird, als das sinnvollste ein und sammle dafür Spenden. Es sei alleine die Spendenakquise, die Potenzial berge, um die Akteure zu spalten. Den Akteuren ginge es dabei selbstverständlich nicht um ihr persönliches Renommee, sondern um effektive Hilfen für die betreffenden Familien.

4.6 Ein kritischer Blick: Kinderhospizarbeit und ihre Instrumentalisierung

Frau Hinderer beklagt den „Hype“ um die Kinderhospizarbeit, die damit verbundenen Fehlentwicklungen und die tatsächlichen Nöte der betreffenden Familien. Sie betont, dass sich die Kinderhospizarbeit immer am individuellen Bedarf der betreffenden Familie auszurichten habe und dass ein Dienst oder eine Einrichtung sich dadurch sukzessive aufbauen könne. **„Der ‚Run‘ auf das Kind, vor allem auf das kranke Kind, das ist idiotisch. [...] Die Kinderhospizarbeit fängt ganz leise an“.** Der Kinder- und Jugendhospizdienst Konstanz bestehe seit neun Jahren und sie habe nun den Eindruck, in der Region bekannt zu werden bzw. zu sein. Die Bekanntheit entstehe über konkrete Erfahrungen von Familien und deren Bezugspersonen. *„Und dann hat eine Familie in irgendeinem Dorf über Jahre Erfahrungen mit uns gemacht und dann wird da mal wieder ein Kind krank und dann kennt man uns.“* Manchmal bauten sich die Vertrauensverhältnisse auch über die Ehrenamtlichen auf. Frau Hinderer gibt zu bedenken *„So geht’s! Das ist ein ganz langsamer Weg und man muss unglaublich darauf achten, dass man die Schicksale der Familien nicht instrumentalisiert und sich nicht brüstet mit niedlich aussehenden glatzköpfigen Kindern, lustigen Bildern von behinderten Kindern oder tollen Bildern von Snoezelräumen.“*

Frau Hinderer erzählt von einer betroffenen Familie, die in der Region Konstanz lebt und in den Fokus der Öffentlichkeit geriet. Sie schildert: *„Das hatten wir übrigens auch jetzt schon wieder, [...] dass irgendjemand sich auf sterbende Kinder gestürzt hat“.* Die Familie sei von einem Verband total „gehypert“ worden, Bildzeitung und SAT 1 seien zu der Familie nach Hause gekommen; man habe ihnen und dem Verband enorme Spenden versprochen. *„Also es war völlig irre. Sie [die Familie, Anm.] war eigentlich mit der Krankheit und dem Sterben ihres Kindes beschäftigt und sie sind instrumentalisiert worden.“* Die massive Öffentlichkeitsarbeit von Verbänden sowie Hochglanzbroschüren schreckten Familien ab. Frau Hinderer sieht zudem die eigene PR einzelner Personen in Verbindung mit der Kinderhospizarbeit sehr kritisch. Dazu gehöre bspw. die Kampagne *Giganica. Der Hoffnungslauf*, in der ein Mann über Monate um die Insel Reichenau joggt und dabei angeblich Spenden sammelt. Sie schildert: *„Er hat erst mal einen Film über sich gedreht und er macht das angeblich für die ambulante Kinderhospizarbeit in ganz Deutschland. Der setzt sich nur selber in Szene und ist natürlich dauernd in den*

Lokalblättchen. [...] Der instrumentalisiert den Zweck, ja". Die Interviewte stellt die Frage, wofür sich die Kinderhospizarbeit „hergeben“ dürfe und wofür nicht. Sie gibt zu bedenken, dass die Kinderhospizarbeit in der Gefahr stehe, zu einem Aktionsfeld von Eitelkeiten zu werden, von Personen, „...die letztendlich Aufmerksamkeit abziehen und die Betroffenen eher verschrecken als ihnen den Weg zu ebnen". Diese Entwicklung finde sie hoch problematisch.

Kinderhospizarbeit sei vor allem auch mit Fachlichkeit verbunden. Sie führt aus: *„Es gibt auch Hospizdienste, die dann sagen: ‚Wir sind auch bei einer Familie, die hat auch zwei Kinder, also machen wir auch Kinder- und Jugendhospizarbeit‘. Das ist aber nicht der Punkt. Kinderhospizarbeit ist etwas ganz anderes als eine Mutter zu begleiten, die Krebs hat und zwei Kinder hat, für die man mal kocht.“*

Um nicht instrumentalisiert zu werden, empfiehlt Frau Hinderer Kinder- und Jugendhospizdiensten, *„immer nur am Kind und an dem Bedarf und an der Unterschiedlichkeit [zu] bleiben. Immer nur am eigenen Auftrag bleiben und sich gegenseitig stützen.“* Dafür brauche man gute Kolleginnen und Kollegen und man müsse sich immer wieder selbst vergewissern: *„Sind wir da richtig, stimmt der Auftrag noch? Müssen wir uns selber verabschieden? Was wäre besser?“* Die Arbeit sei ein dauerndes Reflektieren der Hilfen entlang der Bedarfe der betreffenden Familien. Selbstverständlich benötige die Kinder- und Jugendhospizarbeit Öffentlichkeitsarbeit, doch es müsse nicht dauernd eine Berichterstattung erfolgen. Es sei besser, sich von massiven öffentlichkeitswirksamen Kampagnen zu distanzieren.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit stehe zugleich in der Gefahr, selbst instrumentalisiert zu werden. Häufig seien die Rollen und die Aufträge der Kinder- und Jugendhospizarbeit nicht eindeutig und der Dienst werde mit Anliegen angesprochen, die de facto nicht in das Tätigkeitsspektrum des Dienstes gehörten. Diese Fragen kenne sie aus der Zusammenarbeit mit den Jugendämtern. Sie vergleicht die Entwicklung mit den Klärungsprozessen in der Erwachsenenhospizarbeit: *„...Da musste man am Anfang ganz arg aufpassen, dass man nicht zum Beispiel in den Pflegemangel in den Pflegeheimen kommt und dann Ehrenamtliche zur Mittagszeit hingeschickt hat, weil da gerade zufällig keiner da war, der das Essen anreichen konnte. Das ist, da muss man halt reden, reden, reden und Erfahrungen machen. [...] Das ist auch eine Frage von Jahren gewesen, bis sich das rumgesprochen hat.“*

Es sei wichtig, Rollen und Aufträge zu klären, mutig zu sein und nicht in ein Vakuum zu „springen“, auch wenn ein Mangel bekannt sei. Es gelte, den Mangel im Zweifel zu benennen und Verantwortlichkeiten sowie Kapazitäten zu prüfen. Dafür würden ein gutes Team und ausreichend zeitliche Kapazitäten benötigt. Zeitweise, aber nicht auf Dauer, könnten Versorgungslücken kompensiert werden. Sie habe dies bei einem anderen Kinder- und Jugendhospizdienst wahrgenommen. In einer Familie sei die Mutter gestorben und der Vater hielt sich in einem anderen Land auf. Die zwei jugendlichen Kinder lebten alleine in der Wohnung der Familie. Das Jugendamt habe nur sehr zögerlich Verantwortung gezeigt. *„Da würden wir mit unserem Dienst hingehen und alles mobilisieren, das Jugendamt, alles, was es gibt. Die [der andere Kinderhospizdienst, Anm.] haben stattdessen Essen hingebacht und den Kindern Geld geschenkt. Das meine*

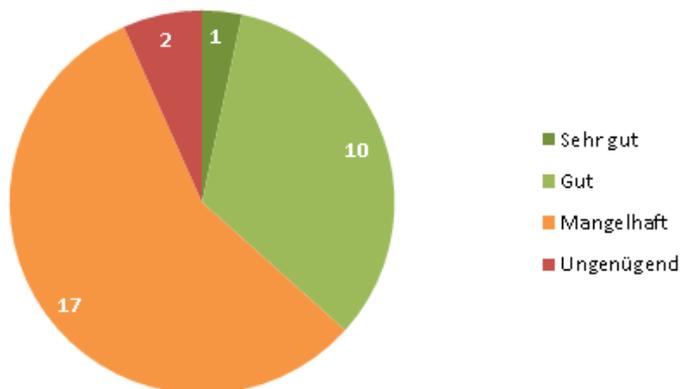
ich mit Fachleuten. Da brauchen Sie nicht beseelte [Helfer], die dann noch ein bisschen Suppe mehr kochen.“ Kompensierten Kinder- und Jugendhospizdienste bestehende Versorgungslücken, stärkten sie Strukturdefizite.

4.7 Koordination (Case und Care)

„Meine Erfahrung ist: Ein Netzwerk sollte einfach auf die Bedürfnisse der Familie individuell abgestimmt werden [...] Der einer braucht dies, der andere etwas anderes.“ (Familienbefragung)

Nach Einschätzung von **Frau van Buiren** und **Herrn Krüger** ist die Verfügbarkeit einer Ansprechperson, die sich für die Familie verantwortlich zeigt, hochbedeutsam. Es müsse, so Frau van Buiren, „... nicht unbedingt definiert werden, aus welcher Disziplin die Ansprechperson kommt“. Es kämen Personen aus der Medizin aber auch aus dem psychosozialen Bereich in Betracht. Ziel sei vor allem, weiterführende Hilfen zu organisieren. Hinsichtlich des Beziehungsaufbaus betont Herr Krüger die Bedeutsamkeit von Ansprechpersonen. Hierfür seien zeitliche Ressourcen ganz wesentlich. Auch er ist der Auffassung, dass die Aufgabe der Ansprechperson zwar eine Person aus dem professionellen Team, aber nicht zwangsläufig ein Arzt sein sollte.

Abbildung 25: Koordination (Case)



n=30, fehlende Angaben: n=3

Die schriftliche Befragung der Dienste und Einrichtungen lässt ein eher skeptisches Bild entstehen, was die fallbezogene Koordination von Hilfen betrifft: Knapp zwei Drittel der Befragten attestieren ein „mangelhaft“ bzw. „ungenügend“.

Frau Hebel, Mutter einer jugendlichen schwerbehinderten Tochter, thematisiert im Interview genau dieses Defizit:

„Ich glaube, man erfährt es dann irgendwie über das eine, und dann das nächste und da was, aber NIE so auf den Einzelfall bezogen, was ist jetzt da machbar und was gibt es für Möglichkeiten.“

Auf der Ebene des **Care Managements** ist Herr Krüger der Ansicht, dass es im Regierungsbezirk Freiburg kein Gesamtkonzept im Sinne eines strukturierten Care Managements gibt. Er vergleicht die Situation mit einem Flickenteppich, der ein Stückwerk ist, aber letztlich trotzdem wärmt. Eine strukturierte Planung im Sinne eines Care

Managements halte er für sinnvoll – jedoch seien diese Aufgaben mit einem erheblichen Zeitaufwand verbunden.

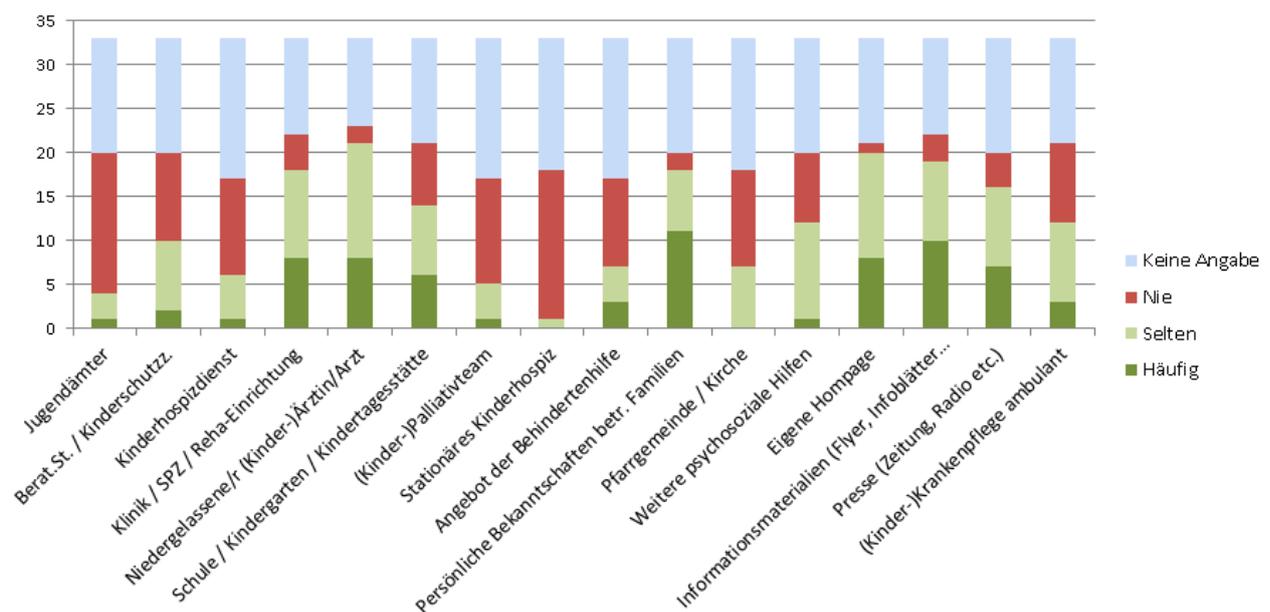
4.8 Zugänge und Erreichbarkeit

Frau Hinderer zufolge bestehen Diskrepanzen bei den Zugängen zu Hilfen und Angeboten. Viele Angebote seien „milieuabhängig“ und bspw. für Familien mit Migrationsgeschichte und bildungsferne Familien schwer zugänglich. Allerdings sei es für die betreffenden Familien generell schwierig, Angebote in Anspruch zu nehmen, denn hierfür bedürfe es einer „Mittlerperson“, die individuelles Netz für die Familien „strickt“. Frau Hinderer berichtet, dass die Angebotspalette von hochspezialisierten Fachleuten bis hin zu „ziemlich verrückten Spendenaktionen“ reiche. Personen, die Spendenaktionen durchführten, seien in der Öffentlichkeit und bei Familien oftmals bekannter als die fachlichen Organisationen und Personen.

Frau van Buiren betont, dass das, was für die einen Eltern richtig sei, für die anderen falsch sein könne. Am Beispiel der häuslichen Kinderkrankenpflege werde dies in besonderer Weise deutlich. Auch die Vorstellungen der Ärzte über Bedarfe unterschieden sich oft sehr von den Einschätzungen der Eltern. **Herr Krüger** betont, dass der Bedarf und die Zugangswege individuell sehr verschieden ausfielen. Manche Familien erhielten im Internet die notwendigen Informationen, einige würden über die relevanten Organisationen vermittelt. Andere Eltern nutzten dagegen gar keine Angebote – zum einen, weil sie nicht wüssten, welche Hilfen es gäbe, zum anderen, weil die Kompetenzen fehlten, sich die Hilfen zu organisieren. Nach Einschätzung von Herrn Krüger bekommen einige Familien die Angebote, die sie eigentlich bräuchten, nicht.

Lebenslimitierend erkrankte Kinder und ihre Familien kommen nach Ansicht der schriftlich Befragten wie folgt zu Hilfen und Angeboten:

Abbildung 26: Zugänge zu Hilfen

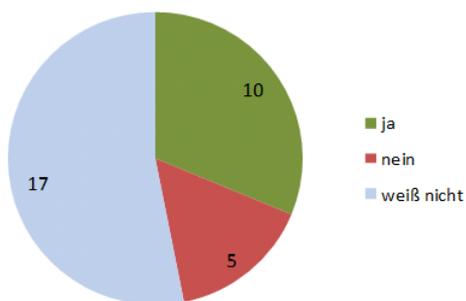


Mehrfachnennungen möglich; n=33

Verbesserungsbedürftige Zugangswege sind nach Ansicht der schriftlich Befragten vor allem die Jugendämter und die Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin.

Hinsichtlich der **Diagnosegruppen** wird deutlich: Kinder mit seltenen oder unklaren Erkrankungen sowie Kinder mit schweren Behinderungen und deren Familien sind vom Hilfesystem recht häufig (31%; n = 10 von 32) nicht erreicht. Mehr als die Hälfte der Befragten (53%; n = 17 von 32) sind sich hingegen nicht sicher, ob diagnosebezogene Zugangsschwierigkeiten bestehen. Dies entspricht einer Quote von 17%.

Abbildung 27: Erreichbarkeitsprobleme nach Diagnosen

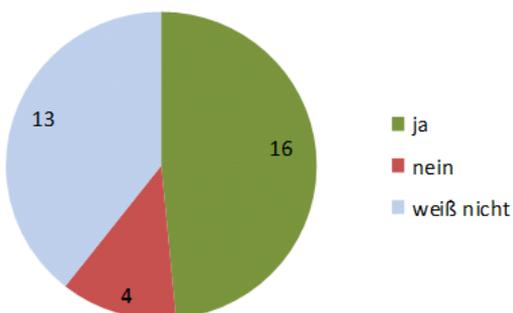


n=32, fehlende Werte: n = 1

Genannt werden folgende Diagnosen und Beeinträchtigungen, teilweise in Verbindung mit psychosozialen Aspekten (wörtliche Wiedergabe): Epilepsie; Diabetes; Doppeldiagnose Behinderung und psychische Erkrankung; Kinder mit Milieuschädigung und lebensverkürzender Diagnose; Muskeldystrophie; schwerstmehrfach behinderte Kinder und Jugendliche; Tay-Sachs; schwere neurologische Erkrankungen; Herzerkrankungen, die palliativ behandelt werden; Kinder, die mit Trisomie 13 oder 16 auf die Welt kommen; Kinder mit dauerhafter Beatmung; ambulant betreute Kinder mit Hirntumor im Endstadium; ambulant betreutes Duchenne-Syndrom im Endstadium; Frühgeborene; kardiologische Patient/innen und neurodegenerative Erkrankungen.

Auf die Frage, ob es Familien (bestimmter Milieus, kultureller Hintergründe etc.) gibt, die derzeit vom Hilfesystem nicht oder nur sehr wenig erreicht werden, antwortete exakt die Hälfte der Befragten mit „ja“ (n = 16 von 32). Die übrigen Befragten gaben an, dies nicht zu wissen (40,6 %; n = 13 von 32) oder anderer Meinung zu sein (12,5%; 4 von 32).

Abbildung 28: Erreichbarkeitsprobleme nach Familien



n=32, fehlende Werte: n = 1

Gerade Familien

- mit Migrationshintergrund (Migrant/innen sowie Asylbewerber/innen mit mangelnden Sprachkenntnissen oder erheblich anderen kulturellen Hintergründen)
- mit einem geringeren Einkommen (sozial schwache Familien / ALG II)
- die nicht der sogenannten Mittelschicht angehören und gar nicht erst von den Angeboten erfahren (fehlender Überblick / Beratungsdefizit)

scheinen vom Hilfesystem nicht oder nur geringfügig erreicht zu werden.

4.9 Solidarität und Bürgerschaftliches Engagement

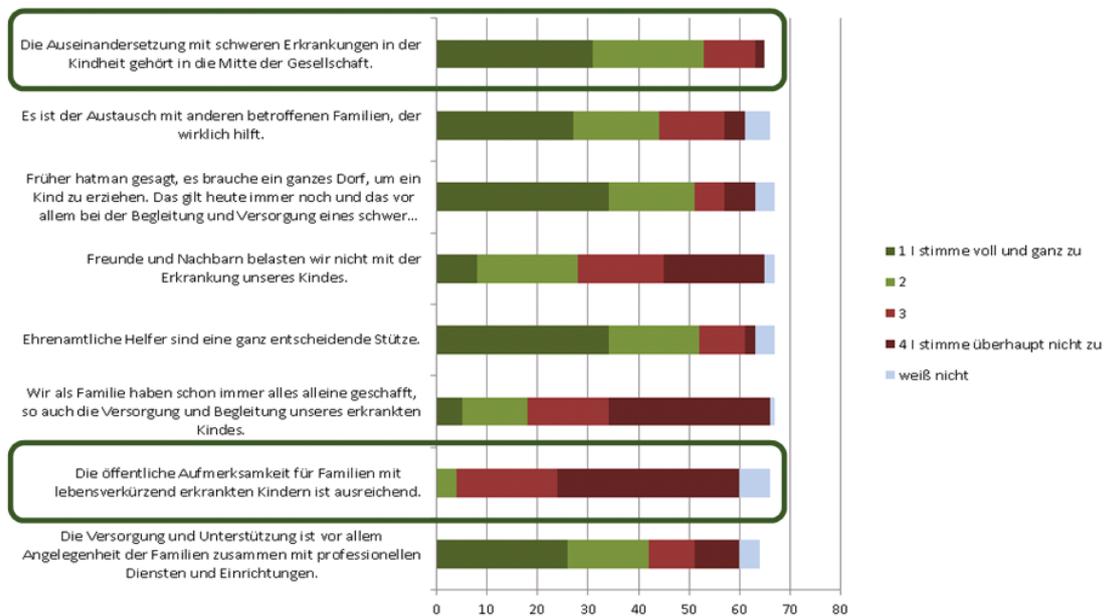
Bei der Ergebnisdarstellung wurden vor allem die formellen Unterstützungsangebote, bspw. in den Bereichen Medizin und Pflege, thematisiert. Eine Mutter verdeutlicht und bestärkt die Rolle der formellen Angebote im Rahmen der Familienbefragung:

„Ich finde, das Wichtigste ist eine professionelle Begleitung und Betreuung der Kinder und der Familie. Schlechte Tipps und schlechte Ratschläge bekommt man überall.“

Viele Eltern, die sich an der Familienbefragung beteiligt haben, bringen jedoch darüber hinaus zum Ausdruck, dass neben aller Professionalität die gesellschaftliche Solidarität und Aufmerksamkeit für ihre Bedürfnisse die Grundlage für eine gute Lebensführung bilden – im öffentlichen Raum, vonseiten des Arbeitgebers, in der Nachbarschaft.

Die hohen Zustimmungswerte zum Statement „Die Auseinandersetzung mit schweren Erkrankungen in der Kindheit gehört in die Mitte der Gesellschaft“ (s.u.) ist als klarer Zuspruch für die Verortung des Themas Kinderhospiz in der gesellschaftlichen Mitte zu interpretieren. Zugleich bringen die befragten Familien zum Ausdruck, dass es sich beim Thema Kinderhospiz um eine in hohem Maße vernachlässigte Wirklichkeit handelt, die weitaus mehr öffentliche Aufmerksamkeit benötigt als es bisher der Fall gewesen ist (s.u. Bewertung zur öffentlichen Aufmerksamkeit).

Abbildung 29: Unterstützung in Familie und Gesellschaft



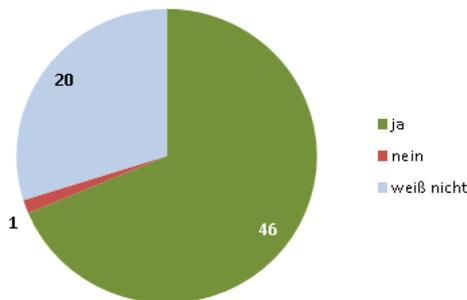
Auch Frau Hinderer bestärkt im Experteninterview die Rolle des Bürgerschaftlichen Engagements und der Einbeziehung informeller Netzwerke. In vielen Familien, so betont sie, werde eine Personen benötigt, die sich im System der Familie und im sozialen Umfeld auskennt. Diese könne Ressourcen erkennen, bspw. in der Nachbarschaft. Frau Hinderer gibt zu bedenken, dass in jedem System Ressourcen vorhanden seien. „Manchmal wollen die Leute [Nachbarn, Bekannte o.ä., Anm.] etwas ganz Konkretes gefragt werden, dann sagen sie ‚Ach, ruf mich doch an, wenn du was brauchst!‘ Es braucht dann jemand, der solche Angebote sieht und diese auch koordinieren kann. Derjenige kann dann mit dem Nachbarn ausmachen, dass er die Geschwister jeden Mittwoch zum Spaghettessen einlädt.“ Die betreffenden Eltern seien häufig zu eingebunden, um mit Abstand die Situation betrachten und die Ressourcen erkennen zu können.

5 Bedarf: stationäres Kinderhospiz

5.1 Ergebnisse der Familienbefragung

Mehr als zwei Drittel der befragten Familien beantworten die Frage „Brauchen wir Ihrer Ansicht nach im ‚Südwesten‘ (Regierungsbezirk Freiburg) ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz?“ mit „Ja“. Knapp ein Drittel der Befragten ist unentschieden. Nur eine Person gibt an, dass in der Region kein stationäres Kinderhospizangebot benötigt wird.

Abbildung 30: Bedarf stationäres Kinderhospiz



n=67

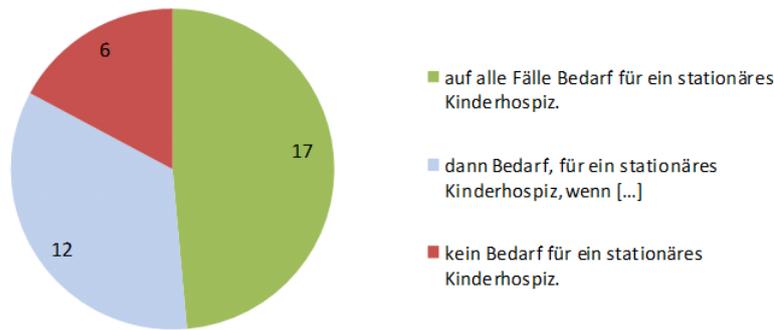
Die Mehrzahl der befragten Personen (57%, n=36) ist der Ansicht, nicht ausreichend über stationäre Kinder- und Jugendhospize informiert zu sein. Nur 13 Personen beurteilen ihren Informationsstand als ausreichend. Ähnlich viele Personen (n=14) sind unentschieden.

Es sind ausgesprochen unterschiedliche Erwartungen und Hoffnungen, die die betreffenden Familien mit einem stationären Kinder- und Jugendhospiz verbinden: Die Hoffnung auf eine „Auszeit“, Beratung und Fürsprache, Unterstützung im Umgang mit Behörden und vieles mehr wird genannt. Neben den konkreten Hoffnungen und Wünschen antizipieren die Eltern mit einem Kinder- und Jugendhospiz pauschal die Hoffnung, dass sich die Gesamtversorgungssituation der betreffenden Familien verbessert und dass es eine Einrichtung gibt, die „zuständig“ ist und als Ansprechpartnerin verlässlich zur Verfügung steht. Ein Elternteil äußert: *„Ich finde die Initiative toll, ein Kinder- und Jugendhospiz im Südwesten zu errichten – Kinder und Jugendliche und deren Familien sollen Unterstützung bekommen. Ein schwer krankes Kind braucht besondere Unterstützung.“*

5.2 Schriftliche Befragung

Mehr als 50% der Befragten in den Hilfesystemen (n = 17 von 30) sind der Ansicht, dass im Regierungsbezirk Freiburg Bedarf für ein stationäres Kinderhospiz besteht. Sechs Personen sind der gegenteiligen Meinung. Unter bestimmten Voraussetzungen können sich zwölf Personen (31%) den Bedarf einer solchen Einrichtung vorstellen.

Abbildung 31: Im Regierungsbezirk Freiburg besteht...



Mehrfachantworten möglich, n Antworten = 35, n Personen = 30, fehlende Werte: n = 3

Für fast alle Befragten, die „auf alle Fälle einen Bedarf sehen“, gehört ein stationäres Kinderhospiz zu einer guten Versorgung schlichtweg dazu (94%; n = 16 von 17). Darüber hinaus sei das Erbringen bestimmter Hilfen nur in einem Kinderhospiz möglich (41,2%; n = 7 von 17). So biete dies einen guten Rahmen, um über das Sterben des Kindes ins Gespräch zu kommen. Die Entfernung zu den nächstgelegenen (Kinder-)Hospizen sei zu weit. Diese seien zudem häufig überbelegt. Ferner könne man über den Bau eines Hospizes für Jugendliche nachdenken.

Abbildung 32: Es besteht auf alle Fälle Bedarf für ein stationäres Kinderhospiz, weil...



Mehrfachantworten möglich, n Antworten = 28, n Personen = 17

Zwölf Personen sprachen sich unter bestimmten Bedingungen für ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz aus. Es bestehe insbesondere dann Bedarf, wenn dessen Profil die existierende Versorgungslandschaft sinnvoll ergänzt (83%; n = 10 von 12) und bestimmte Hilfen angeboten würden (33%; n = 4 von 12); die Vernetzung mit allen relevanten Hilfesystemen (insbesondere mit dem ländlichen Raum), koordinatorische Unterstützung im Einzelfall und Beratung. Drei Personen sind der Ansicht, dass dann Bedarf für ein stationäres Kinderhospiz bestehe, wenn ambulante Strukturen etabliert und diese instande seien, Familien ausreichend zu unterstützen.

Abbildung 33: Es besteht dann Bedarf für ein stationäres Kinderhospiz, wenn...



Mehrfachantworten möglich, $n_{\text{Antworten}} = 18$, $n_{\text{Personen}} = 12$

Sechs von dreißig Personen sehen keinen Bedarf für ein stationäres Kinderhospiz im Regierungsbezirk Freiburg. Sie sind auch der Ansicht, dass die dafür benötigten Spendengelder besser für andere Hilfen eingesetzt werden sollten ($n = 4$ von 6) oder Familien andere Hilfen dringender benötigten ($n = 2$ von 6), bspw. ambulante kinderhospizliche Hilfen oder eine ambulante pädiatrische Palliativversorgung.

Abbildung 34: Es besteht kein Bedarf für ein stationäres Kinderhospiz, weil...



Mehrfachantworten möglich, $n_{\text{Antworten}} = 9$, $n_{\text{Personen}} = 6$, fehlende Werte: $n = 27$

5.3 Einschätzung der Expert/innen

Die Expertinnen und Experten formulieren unterschiedliche Einschätzungen zur Bedarfslage.

Frau Hinderer ist der Ansicht, dass im Regierungsbezirk Freiburg kein Bedarf für ein stationäres Kinderhospiz besteht. Es gebe massive Hemmnisse für die Inanspruchnahme durch die Familien und dadurch verringere sich die Anzahl potenzieller Nutzerinnen und Nutzer erheblich. Zudem gebe es ein stationäres Kinderhospiz in Bad Grönenbach und bald auch eines in Stuttgart. Des Weiteren sei Tannheim als Nachsorgeklinik im Schwarzwald vorhanden. Die Wege der Anfahrt seien zumutbar und letztlich wäre es weitaus dringlicher, die ambulante Versorgung zu stabilisieren anstatt ein stationäres Kinderhospiz zu bauen.

Sie ist vor allem auch deshalb skeptisch, weil bei Institutionen generell die Gefahr bestehe, dass sie allein aus Gründen der Strukturhaltung genutzt und erhalten würden. Zudem seien Einrichtungen immer mit einem sehr hohen finanziellen Aufwand verbunden.

Frau Hinderer würde den Bedarf nicht konsequent verneinen, wenn darüber nachgedacht würde, ein ganz anderes Haus für schwer erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Bezugspersonen zu bauen, das – auch konzeptionell – anders ausgerichtet ist als das klassische „Respite Care“. Grundsätzlich hält sie es in der Kinder- und Jugendhospizarbeit jedoch für sinnvoller, wenn das Helfersystem mobil ist und die Betroffenen und deren Umfeld in der Häuslichkeit aufsucht und nicht, wenn das krisengeschüttelte System – zusätzlich zu den medizinischen Aufenthalten – woanders hingehen muss.

Herr Krüger und **Frau van Buiren** vertreten hinsichtlich des Bedarfs für ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz im Regierungsbezirk Freiburg unterschiedliche Meinungen.

In Deutschland, so Frau van Buiren, existierten bereits einige Kinder- und Jugendhospize. Im Allgemeinen seien diese Einrichtungen nicht ausgelastet. Eine vollständige Belegung gäbe es nur in den Schulferien. Des Weiteren erforderten die Einrichtungen enorme finanzielle Mittel, um die laufenden Kosten zu decken. In der unmittelbaren Region gäbe es zwar kein stationäres Kinder- und Jugendhospiz, die meisten Familien könnten jedoch die Fahrt in andere, weiter entfernte Kinderhospize auf sich nehmen. Die Familien, die aufgrund der Anfahrtszeiten kein stationäres Kinderhospiz in Anspruch nehmen können, seien in der Minderheit. Sie erläutert: *„Natürlich wäre es nett, noch eines [stationäres Kinder- und Jugendhospiz, Anm.] zu haben, das näher ist. Aber wenn man sich überlegt, was das an Finanzierung bedeutet, die aufgebracht werden müsste, um das zu unterhalten, dann fragt man sich ‚Ist das angesichts der bestehenden Angebote einerseits, Versorgungslücken andererseits gerechtfertigt?‘.“* Frau van Buiren ist durchaus der Ansicht, dass ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz generell zu einer guten Versorgung der betreffenden Familien dazugehört. Allerdings stehe die Einrichtung auf ihrer Prioritätenliste nicht ganz oben. *„Wenn wir ein paar Wünsche frei hätten, dann wäre es absolut wünschenswert und richtig, hier ein stationäres Kinderhospiz zu haben, ganz klar.“* Zunächst würden jedoch eine gute Versorgung und Entlastung im Alltag benötigt. Auch eine Begleitung durch den „Angebotsdschunge!“ hindurch wäre wichtiger. Frau van Buiren geht es insbesondere um eine gute ambulante, d.h. häusliche Versorgung. Damit verbindet sie vor allem auch die Finanzierung einer SAPV für Kinder und Jugendliche. Die Familien kämen in die Kinderklinik, weil sie ambulant nicht gut versorgt würden.

Herr Krüger findet es unzumutbar, dass Eltern weite Strecken zurücklegen müssen, um zu einem Kinder- und Jugendhospiz zu gelangen. Die Region habe die finanziellen Ressourcen, um die Familien vor Ort sinnvoll zu versorgen. Insbesondere mit Blick auf die Familien, die nicht so weit fahren können. An ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz habe er drei Erwartungen: Erstens die Sterbebegleitung (am wenigsten notwendig), zweitens die Unterbringungen von Kindern, die in einer Akutklinik behandelt würden, obwohl sie in einem stationären Kinderhospiz besser versorgt wären, und drittens als „Auszeit“ ein Ort zur temporären Entlastung der Eltern und Familien. Er berichtet, dass nach seiner Erfahrung die langen Fahrten für die Familien katastrophal seien. Der erwünschte Erholungseffekt werde durch die Fahrten zunichte gemacht. Herr Krüger

konkretisiert: „Wir sind hier, was die stationäre Hospizversorgung für Kinder angeht, unterversorgt und es gibt einen Bedarf und wir brauchen hier ein stationäres Kinderhospiz.“ Herr Krüger vertritt die Meinung, dass die ambulanten Hilfen und das stationäre Kinderhospiz gleichzeitig aufgebaut werden müssen. Das eine schließt das andere nicht aus und Prioritäten könnten hier nicht gesetzt werden.

Frau Zühlke-Martin ist überzeugt, dass in der Region der Bedarf für ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz besteht. Ihrer Ansicht nach sollte dort die Möglichkeit gegeben sein, sich im Rahmen eines Aufenthalts von der alltäglichen Erschöpfung zu erholen. Der Beratungs- und Gesprächsbedarf, den viele betroffene Familien hätten, könnte dort ebenso in gewinnbringender Weise aufgefangen werden. Zudem könne ein Kinder- und Jugendhospiz dazu beitragen, Krisen zu bewältigen. Um dauerhaft auch die häusliche Situation zu stabilisieren, sollte ein stationäres Kinderhospiz eng mit den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten zusammenarbeiten.

5.4 Mögliches Profil und Zwischenresümee

Stationäre Kinderhospize haben ein jeweils spezifisches Profil in einem bestimmten Setting, das in geeigneter Weise mit den Versorgungsstrukturen vor Ort und auch überregional in Beziehung zu setzen ist. In Deutschland bestehen aktuell 13 stationäre Kinder- und Jugendhospize (ohne Tageshospize).

Abbildung 35: Kinder- und Jugendhospize in Deutschland

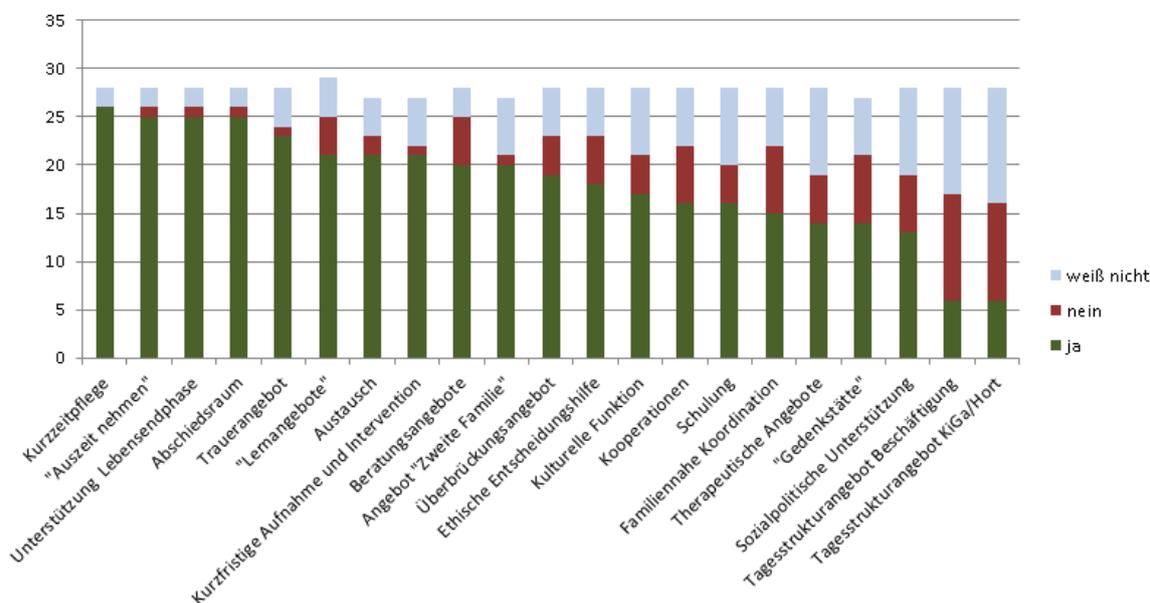


Die nächsten Kinder- und Jugendhospize sind von der Freiburger Region aus betrachtet die Einrichtungen in Bad Grönenbach (Kinderhospiz St. Nikolaus) und in Mannheim (Kinderhospiz Sterntaler).

Manche Kinder- und Jugendhospize sind über die unmittelbare Region hinaus für bestimmte Angebote bzw. Profile bekannt. So ist der Sonnenhof in Berlin einzigartig in der Möglichkeit, in der Hauptstadt „mal auf den Kietz“ gehen zu können. Bad Grönenbach ist überregional bekannt für seine naturnahe und ruhige Lage. Olpe und Syke haben ihre Angebote jeweils um einen Jugendhospizbereich erweitert. Das Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden bietet vorwiegend *Respite Care* und steht Familien vergleichsweise häufig als Hilfe und Aufenthaltsort am Lebensende des erkrankten Kindes zur Verfügung.

Auf die Frage, mit welchem Profil sich ein mögliches Kinderhospiz im „Südwesten“ einbringen könnte, antworteten die befragten Dienst, Gruppen und Einrichtungen in den folgenden Häufigkeiten:

Abbildung 36: Potenzielles Profil?



Mehrfachangaben möglich, fehlende Werte bis 33: Keine Angabe

Es wird vor allem die Kurzzeitpflege, die Möglichkeit, dort eine „Auszeit“ zu nehmen, sowie die Begleitung in der Lebensendphase des Kindes bzw. des Jugendlichen genannt. Zudem sind aus Sicht der Akteure ein Abschiedsraum und die Erweiterung der Trauerangebote von besonderer Bedeutung.

Im Regierungsbezirk Freiburg wird ein stationäres Angebot nachgefragt, vor allem, um dort eine „Auszeit“ nehmen, um dort „Luft holen“ und den Alltag arrangieren zu können, bspw. durch entsprechende Beratungsangebote und die sozialrechtliche Unterstützung.

Abbildung 37: Die Nachfrage



Dunkle Färbung: hohe Relevanz, helle Färbung: geringere Relevanz

Damit sind vorwiegend, aber nicht ausschließlich nahräumliche Anlässe zur Inanspruchnahme angezeigt, die vor allem die etwa 1.300 erkrankten Kinder und Jugendlichen (null bis 19 Jahre) (vgl. Abschnitt 4.1), deren Familien sowie die jungen Erwachsenen im Regierungsbezirk Freiburg ansprechen. Des Weiteren verweisen die Ergebnisse darauf, dass Hilfen zur Bewältigung von (häuslichen) Krisen und bei der Begleitung in der Sterbephase des Kindes nachgefragt sind. Auch diese „Spielarten“ der Nutzung kennen vor allem, aber nicht nur einen regionalen Bezug.

6 Die Bedarfssituation im „Südwesten“

1 I Der „Südwesten“ zeichnet sich durch eine bemerkenswerte Resonanz auf die Bedürfnisse und Themen lebenszeitverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher und deren Familien aus. So war bspw. der Projektauftritt getragen von einer **breiten Engagementbereitschaft** vorwiegend professioneller Akteure. Die Bereitschaft, sich zu engagieren, ist jedoch bisher weitestgehend unverbunden. Der Regierungsbezirk Freiburg zeigt eine tragfähige Grundlage, um ein breites **Bündnis für schwer erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre „kleinen Lebenskreise“** zu bilden. Es wäre bedeutsam, hierzu den Kreis der aktiven Akteure zu erweitern, bspw. durch eine verstärkte Einbeziehung von Ärzten.

2 I In den Städten, insbesondere in Freiburg, konzentrieren sich Hilfen und Angebote für die betreffenden Familien. Periphere und vor allem ländliche Bereiche sind nur begrenzt daran angeschlossen. Diskrepanzen zwischen der Versorgung in städtischen und ländlichen Bereichen sind nicht untypisch, doch spitzt sich dies im „Soziotop Freiburg“ noch einmal zu? Ist „man sich hier schon genug“? Oder ist es eine Mentalitätsfrage der ländlichen Bevölkerung, Hilfen wie bspw. die Kinderhospizarbeit äußerst verhalten zu nutzen? Aus dem Kinzigtal ist bekannt, dass die Versorgungssettings ganz wesentlich auf die (Groß-)Familie und die dörflichen Gemeinschaften setzen. Vor allem auch mit Blick auf eine gute Versorgungssituation in den peripheren Bereichen ist die Schaffung von Netzwerken in die ländlichen Regionen hinein bedeutsam.

3 I Im Rahmen der **Familienbefragung** konnte deutschlandweit erstmals ein breites Bild der Einschätzungen, Erfahrungen und Bedürfnisse von Familien hinsichtlich ihrer Hilfearrangements abgebildet werden. Viele Eltern freuten sich, dass *ihre* Sicht auf die Versorgungsstrukturen zum Gegenstand der Befassung wurde. Ein zum Teil massiver Druck, sich mitzuteilen, wurde deutlich. Die Familien schilderten zum Teil dramatische Versorgungs- aber auch Informations- und Beratungsdefizite, die vor allem auf den Aufbau eines **Case Management**-Angebotes drängen. Die Einschätzungen bezogen sich jedoch nicht ausschließlich auf die Hilfesysteme: Es ist die **öffentliche Aufmerksamkeit** für die Belange lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien und eine gesellschaftliche Öffnung, die die Familien fordern und wünschen.

4 I In der Freiburger Region werden **unterschiedliche Wege und Strategien** zur Verbesserung der Versorgung und Begleitung schwer erkrankter Kinder und ihrer Familien verfolgt: der Ausbau der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit, der Aufbau eines stationären Kinder- und Jugendhospizes, die Etablierung eines Kinderpalliativteams sowie eine familienorientierte Gestaltung des Neubaus der Kinderklinik und andere. Alle Ansätze verfolgen das Anliegen, die Lebensgestaltung der erkrankten Kinder und ihrer „kleinen Lebenskreise“ zu erleichtern bzw. zu verbessern. Die Umsetzung eines jeden Anliegens erfordert **Spenden**. Die Werbung um Spendengelder bringt die Akteure potenziell in einen Wettbewerb, der mit seiner immanenten Konkurrenz das Image und die Integrität des gemeinsamen Anliegens beschädigen und Familien verunsichern kann.

5 I Bei dieser „Konkurrenz der guten Zwecke“ bedürfen die Spendennotwendigkeiten immer wieder neuer Legitimation – vor allem im bildungsbürgerlich geprägten Freiburg. Um die Spaltung der Akteure und einen Imageverlust zu vermeiden und die Zusammenarbeit im Sinne der erkrankten Kinder und ihrer Familien zu befördern, ist die Einrichtung eines **gemeinsamen Fonds** zu empfehlen, der für das gemeinsame Anliegen steht und parlamentarisch verwaltet wird. Eine paritätische Besetzung, die neben den primären Akteuren bspw. auch die betreffenden Familien, die Behinderten- und Jugendhilfe sowie die Kostenträger einbezieht, gibt dem Anliegen die notwendige „breite“ Aufmerksamkeit. Indem die Spender die kooperativen Spielregeln als Bedingung für eine finanzielle Unterstützung festlegen, können auch sie die Zusammenarbeit vor Ort aktiv fördern.

6 I Es ist **mehr Unterstützung für Familien** mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in der Region geboten, um eine fachliche und humane Versorgung sicherzustellen. Das Angebot „stationäres Kinder- und Jugendhospiz“ wird bei den betreffenden Familien – verbunden mit ganz unterschiedlichen Hoffnungen und Erwartungen – nachgefragt. Nur wenige professionelle Anbieter, Gruppen und Dienste sind dagegen, nicht alle sind dafür.

Der wesentliche Handlungsbedarf im „Südwesten“ ist der Aufbau eines Case Management Angebotes. Zugleich erscheint es **bedarfsgerecht und erfolgversprechend, ein stationäres Angebot**, vorzüglich in der Freiburger Region, zu etablieren. Es empfiehlt sich ein Haus, das sich konzeptionell als Kompetenzzentrum versteht und neben Case Management auch Care Management-Strukturen fördert, um die „blinden Flecken“ der Versorgung systematisch zu schließen, und das aktiv die ambulanten Hilfen stützt und in deren strukturelle und kulturelle Anbindung investiert. Das Nutzungsanliegen „Auszeit nehmen“ würde im Vordergrund stehen, das, wie auch die Aufgeschlossenheit gegenüber dem Versterben des Kindes im Kinderhospiz, wiederholt von den betreffenden Familien geäußert wurde und das auch in das „moderne“ Setting der Freiburger Region passen würde.

7 I Es bestehen in **Baden-Württemberg** mehrere Initiativen und Vereine, die sich die Etablierung eines stationären Kinder- und Jugendhospizes zum Ziel gesetzt haben. Das stationäre Kinder- und Jugendhospiz des Hospiz Stuttgart befindet sich derzeit im Bau. Auch in Villingen-Schwenningen werden entsprechende Überlegungen angestellt, die im kommenden Jahr zum ersten Spatenstich führen sollen. Während der Förderverein Kinder- und Jugendhospiz Baden seine Planungen entsprechend nach den in dem partizipativen Prozess entwickelten Befunden ausrichtet, entzieht sich die parallele Dynamik in Villingen-Schwenningen jeder Anbindung und Verständigung. Der Regierungsbezirk Freiburg bietet sich an, den Umgang mit dieser Form der **„mäzenatisch“ gesteuerten Infrastrukturentwicklung** exemplarisch zu reflektieren und einzuüben.

7 Bedarfsbestätigung im Dialog?

Im Rahmen der Abschlussveranstaltung am 22. Oktober 2014 wurden die Forschungsergebnisse und vor allem auch die Thesen zur Bedarfssituation im „Südwesten“ intensiv diskutiert und beraten. Der Einladung zur Veranstaltung sind etwa 40 Personen gefolgt – eine Resonanz, die in den anderen Regionalstudien nicht gegeben war. Es haben sich Personen aus verschiedenen Themen- und Arbeitszusammenhängen eingefunden: Neben den Akteuren der Kinder- und Jugendhospizarbeit waren u.a. Mitarbeiter/innen von Schulen, dem Gesundheitswesen und der Pflege, der Trauerbegleitung sowie Akteure der Behindertenhilfe zugegen. Vonseiten der Kostenträger ist kein Vertreter bei der Abschlussveranstaltung erschienen.

Neben einzelnen Korrekturen in der Sache – eine Vertreterin des Hospiz Via Luce in Villingen-Schwenningen wies darauf hin, dass in Villingen-Schwenningen, entgegen der Berichterstattung in der regionalen Presse und allgemeinen Annahmen, *kein Kinderhospiz* sondern ausschließlich eine Kurzzeitpflege für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche realisiert würde – fanden die Befunde und die Handlungsbedarfe, die im Rahmen der Regionalstudie entwickelt wurden, weitestgehend Zustimmung. Es wurde zugleich die Einschätzung der Notwendigkeit bestärkt, die Aktivitäten der einzelnen Akteure aufeinander zu beziehen, um vor allem auch politisch durchsetzungsfähig zu sein.

Hinsichtlich der These, dass der wesentliche Handlungsbedarf im „Südwesten“ der Aufbau eines Case Management-Angebotes darstellt, bestand breite Zustimmung. Auch die Einschätzung, dass es bedarfsgerecht und erfolgversprechend erscheint, vorzüglich in der Freiburger Region ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz zu realisieren, wurde von der Mehrheit der Anwesenden geteilt. Diese Einschätzung liegt quer zu der von der LAG Hospiz Baden-Württemberg kommunizierten Bedarfseinschätzung, die im Juni 2010 wie folgt dargelegt wurde:

„Aktuell gibt es keinen Bedarf für ein stationäres Kinderhospizangebot in Baden-Württemberg. Dies könnte sich gegebenenfalls in den kommenden Jahren verändern. Dabei ist allerdings auch zu berücksichtigen, dass die Zahl der Geburten sinkt. Eine seriöse Aussage über einen möglichen (weiteren) Bedarf kann erst dann gemacht werden, wenn bestehende Strukturen, wie vorgeschlagen, gestärkt und ausgebaut werden“ (LAG Hospiz Baden-Württemberg 2010)⁶.

Für die Umsetzung der Maßnahmen im Regierungsbezirk Freiburg konnten im Rahmen der Abschlussveranstaltung zwei Stränge entwickelt werden: Die Initiierung eines „Runden Tisches“ sowie die Diskussion eines Fonds. Es wurden folgende Themen für den Runden Tisch identifiziert:

- Stufenplan für den Aufbau einer Case Management-Struktur
- Abbau von Defiziten in der allgemeinen ambulanten Versorgung
- Verbesserung der Kooperationen und Vernetzung

⁶ Vgl. hierzu ebenfalls LAG Hospiz Baden-Württemberg 2008.

- abgestimmte Planung der stationären Versorgung (Hospiz und Kurzzeitpflege)
- Aufbau eines Kompetenzzentrums (als hybride Organisationsform).

Der Vorgedanke resultiert aus konkurrierenden Anliegen und Aktivitäten des Fundraisings. Ein Fonds hätte nicht die Aufgabe, alle Spenden in einen Topf zu werfen und damit die Identifikation der Spender mit einem spezifischen Zweck zu verhindern, sondern in abgestimmter Weise vorzugehen, übergeordnete Zielsetzungen gemeinsam zu verwirklichen und Fundraisingaktivitäten aufeinander abzustimmen. Die Idee fand Resonanz. Sie kann auf Vorbilder in Deutschland zurückgreifen (etwa den Lübecker Bildungsfond).

Weder die Fondsidee noch eine abgestimmte Vorgehensweise zum Aufbau tragfähiger Care- und Case Management-Strukturen beantwortet die Frage: Braucht es ein stationäres Kinderhospiz in Südbaden? Konzentriert man die Ergebnisse der Studie auf diese Fragen, so lässt sich gut begründet argumentieren: Ja, ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz wird gebraucht und es wird nachgefragt werden. Allerdings kann diese Aussage nur für *ein* Kinder- und Jugendhospiz in der Region gemacht werden, nicht für zwei. Zwei Kinder- und Jugendhospize, eines in Villingen-Schwenningen, ein anderes im Raum Freiburg, würden nicht als bedarfsgerecht qualifiziert werden. Sie würden auch auf Kostenträgerseite vor Probleme gestellt werden. Insofern hätte sich der Dialog um die Frage der Bedarfsgerechtigkeit eines stationären Hospizes in Südbaden vor allen Dingen darauf zu beziehen, wie sich die (offensichtlich weit gediehenen) Planungen in Villingen-Schwenningen mit der Initiative im Freiburger Raum vereinbaren, koordinieren und abstimmen lassen.

Dass bei der Anlage der regionalen Bedarfsanalysen nicht nur stationäre Kinderhospize sondern auch andere Versorgungsbedarfe respektive Versorgungslücken in den Blick kommen, das hat nicht nur mit der Anlage der Studie zu tun, sondern auch und gerade damit, dass Kinderhospize immer (nur) einen, wenn ggf. auch wesentlichen Teil einer bedarfsgerechten Versorgungsinfrastruktur darstellen. Es wäre unverantwortlich, nur auf ein stationäres Kinderhospiz zu schauen und die anderen Fragen zu vernachlässigen, zumal Kinderhospize von der Integration in die Gesamtversorgungsstruktur leben und deren Akzeptanz in den Strukturen vor Ort, nicht zuletzt mit Blick auf die Nachfrage, hochbedeutsam ist. In der regionalen Bedarfsstudie wurden Infrastrukturdefizite sichtbar, die ebenso ernst genommen und aufgegriffen werden müssen, wie die Klärung der Frage nach Bedarf und Standort eines Kinderhospizes, wenn in glaubwürdiger und konzertierter Weise ein wesentlicher Beitrag zur Verbesserung der Lebens- und Versorgungssituation lebensverkürzt erkrankter Kinder und ihrer Familien geleistet werden soll. Hierzu hat die Studie einen wichtigen Beitrag leisten können. Durch die große Resonanz der Studie konnten gute Voraussetzungen für eine Kooperationsstruktur und -kultur fortentwickelt werden. Es ist ausgesprochen erfreulich, dass eine große Bereitschaft besteht, anknüpfend an die Ergebnisse der Studie – wie schon bei der Auftragsvergabe für die Studie – konzertiert weiter zusammenzuarbeiten.

8 Literaturverzeichnis

Klie, Thomas (2002): Fürs Alter planen. Beiträge zur kommunalen Altenplanung; Reader und wissenschaftlicher Bericht. Freiburg [Breisgau]: Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e.V. an der Evangelischen Fachhochschule.

Bliersbach, Andrea (2010): Exkurs. Familien mit Migrationshintergrund in der Kinderhospizarbeit. In: Sven Jennessen, Astrid Bungenstock, Eileen Schwarzenberg und Joana Kleinhempel (Hg.): Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Forschungsbericht. Norderstedt: Books on Demand, S. 509–522.

Fraser, Lorna K.; Miller, Michael; Hain, Richard; Norman, Paul; Aldridge, Jan; McKinney, Patricia A.; Parslow, Roger C. (2012): Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. In: *Pediatrics* 129 (4), S. 923–929.

Helfferrich, Cornelia (2005): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 2. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Heller, Andreas; Jurk, Charlotte; Heimerl, Katharina; Gronemeyer, Reimer (2011): Bericht zum interdisziplinären Forschungs- und Interventionsprojekt zur Kinder- und Jugendhospizarbeit, Bethel. Alpen-Adria-Universität. Wien.

Jennessen, Sven; Bungenstock, Astrid; Schwarzenberg, Eileen; Kleinhempel, Joana (Hg.) (2010b): Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Forschungsbericht. Norderstedt: Books on Demand.

Jennessen, Sven; Schwarzenberg, Eileen; Bungenstock, Astrid (2011): Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Stuttgart: Kohlhammer.

Jünger, Saskia; Radbruch, Lukas (2009): Folgerungen und Empfehlungen aus Sicht der Begleitevaluation. In: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.): Ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Abschlussbericht der Begleitforschung zur nordrhein-westfälischen Landesinitiative. Düsseldorf, S. 105–110.

Klie, Thomas; Bruker, Christine; (2013): Von Pionieren zu Partnern: Bedarfsanalyse zu Kinderhospiz-Angeboten. Exemplarische Studien zu den Regionen Ostwestfalen, Berlin und Stuttgart. Heidelberg: medhochzwei.

LAG Hospiz Baden-Württemberg (Hg.) (2008): Ambulante Kinderhospizarbeit. Definitionen und Standards der Kinderhospizarbeit in Baden-Württemberg. Bietigheim-Bissingen.

LAG Hospiz Baden-Württemberg (Hg.) (2010): Sorge um die Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen in Baden-Württemberg. Ausbau und Stärkung der Versorgungsstrukturen im Land. Bietigheim-Bissingen.

Mayring, Philipp (2003): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 8. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz.

Meuser, Michael; Nagel, Ulrike (2005): ExpertInneninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Alexander Bogner, Beate Littig und Wolfgang Menz (Hg.): Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung. 2. Auflage. 2. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 71–93.

Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2009): Ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Abschlussbericht der Begleitforschung zur nordrhein-westfälischen Landesinitiative. Düsseldorf.

Nauck, Friedemann; Jaspers, Birgit; Becker, Matthias (2010): Bedarfsplanung stationäre Hospize für Erwachsene und Kinder in Nordrhein-Westfalen im Auftrag des Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen und der ALPHA-Stellen. Revidierte Fassung vom 22.11.2010. Abteilung Palliativmedizin, Georg-August-Universität Göttingen; Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin, Universitätsmedizin Göttingen. Göttingen.

Rosenbrock, Rolf (2010): Vorwort. Partizipative Qualitätsentwicklung – um was es geht. In: Michael Wright (Hg.): Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Prävention und Gesundheitsförderung. Bern: Hans Huber, S. 9–12.

Statistische Ämter des Bundes und der Länder (Hg.) (2013): Ausgewählte Regionaldaten für Deutschland. Ausgabe 2012. Hannover.

Wingenfeld, Klaus (2005): Hospizversorgung schwer kranker Kinder mit begrenzter Lebenserwartung. In: Michael Ewers und Doris Schaeffer (Hg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern, Göttingen, Toronto u.a.: Hans Huber, S. 175–196.

Wingenfeld, Klaus; Mikula, Marion (2002): Innovative Ansätze der Sterbegleitung von Kindern: Das Kinderhospiz Balthasar. Forschungsbericht P02-116 (Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW)). Bielefeld.

Zernikow, Boris (Hg.) (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Heidelberg: Springer Medizin.

Anlage 1: Berichterstattung BZ, 24.10.2014

Badische  Zeitung

24. Oktober 2014

Ein Kinderhospiz für Freiburg?

Experten der Evangelischen Fachhochschule stellen eine Bedarfsanalyse vor / Hilfenetz für betroffene Familien will kooperieren.



Wir fangen den Regenbogen: Zwei Kinderhände greifen zum Himmel hinauf. Foto: dpa

"Ihr Kind wird sterben." Für Eltern verändert dieser Satz alles. Doch der Alltag mit einem unheilbar kranken Kind geht weiter. Fachleute sind sich einig: Familien brauchen nach der Diagnose auf diesem schweren Weg Unterstützung. Doch braucht Freiburg auch ein stationäres Kinderhospiz, in dem Familien eine Auszeit nehmen und Kraft tanken können? Am Mittwoch stellte der Förderverein "Stationäres Kinder- und Jugendhospiz" eine Bedarfsanalyse vor.

Rund 40 Interessierte waren gekommen, Mitglieder von Hospizdiensten, Behinderteneinrichtungen und psychosozialen Hilfen, Ärzte der Uni-Kinderklinik. Sie alle warteten auf das Ergebnis der Bedarfsanalyse, die Professor Thomas Klie und Christine Bruker vom Institut für angewandte Sozialforschung der Evangelischen Fachhochschule Freiburg. Im Mittelpunkt der Studie standen zwei Fragen: Welche Angebote gibt es für Familien mit lebensverkürzend und schwer erkrankten Kindern im Regierungsbezirk Freiburg? Und was kann ein stationäres Kinderhospiz leisten?

Im Vorfeld der Bedarfsanalyse wurde in Freiburg diskutiert: Braucht die Stadt überhaupt ein stationäres Kinderhospiz braucht? Die Meinungen dazu sind unterschiedlich, das zeigte auch die Studie.

Luft holen im Kinderhospiz

"Üblicherweise sind Kinderhospize nicht der Ort, an dem Kinder sterben", erklärte Professor Klie. Neben der Trauer- und Sterbebegleitung diene ein Kinderhospiz Familien zum Luft holen, Austausch und Krisen bewältigen. Doch für wen wäre eine solche Einrichtung überhaupt nützlich? Christine Bruker untersuchte dafür die Bevölkerungsstruktur im Regierungsbezirk Freiburg. Dazu gehören neun Landkreise aus den Regionen Oberrhein, Hochrhein-Bodensee und Schwarzwald-Baar-Heuberg. Das Ergebnis: Im Einzugsgebiet eines möglichen Kinderhospizes leben etwa 1300 Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Krankheiten. Sie leiden zum Beispiel an Stoffwechsel- oder Muskelerkrankungen, ein kleiner Teil an Krebs. 2012 sind etwa 73 Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren an ihrer Krankheit gestorben.

Die Experten befragten zudem zwei verschiedene Gruppen: 137 Fragebögen wurden an Vertreter des Hilfesystems geschickt, 33 davon kamen zurück. Erstmals nach sechs Studien in ganz Deutschland befragten sie in der Region Freiburg auch betroffene Eltern. Von 518 Familien machten 67 bei der Studie mit: "Für uns ist das eine gute empirische Grundlage", erklärte Bruker. Versorgungslücken sehen die Familien vor allem in der Beratung, zudem fehlten Angebote für Geschwister und ein stationäres Kinderhospiz. Die Fachleute bewerteten die Beratungssituation viel positiver, das erstaunte einige. Etwa die Hälfte sprach sich für ein Kinderhospiz aus, andere forderten den Ausbau ambulanter Hilfen. Eines wurde klar: Verschiedene Angebote und Initiativen konkurrieren miteinander – vor allem um Spender.

"Wir wollen keine Rivalität", sagte Ellen Völlmecke, Vorsitzende des Kinderhospiz-Fördervereins, den sie 2008 gründete. Vier Millionen Euro werde ein neues Kinderhospiz kosten, danach rund eine Million jährlich. Das geht nur mit Spenden, wie der Neubau der Uni-Kinderklinik oder der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst der Malteser Freiburg. Professor Klie schlug einen gemeinsamen Fonds vor. Diese Idee wurde sachlich diskutiert. Elisabeth von Kageneck vom Hospizdienst-Förderverein sprach aus: "Wer sagt dann, welches Geld wo hin kommt?" Einig waren sich alle: Sie brauchen einen runden Tisch samt Moderator. Denn Dialog sei der wichtigste Schritt.

Infos: <http://www.kinderhospiz-baden.org>

Autor: Yvonne Weik

Anlage 2: Versorgungsstruktur „Südwest“