



Was ist *gute* Kinderhospizarbeit? Zentrale Daten und Erkenntnisse im Überblick

Das Team der HAWK

Prof. Dr. Sven Jennessen (seit 01.04.10 Universität Koblenz-Landau)
Dipl. Päd. Astrid Bungenstock
Dipl. Päd. Eileen Schwarzenberg
Stud. Mitarbeiterin Joana Kleinhempel

Laufzeit

Juli 2007 – Juli 2010

Kooperationspartner

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Finanziert durch

Stiftung deutsche Jugendmarke e.V.
Niedersächsisches Landessozialamt

Für die Studie wurden verwendet:

- **172 Fragebögen von Eltern** lebensverkürzend erkrankter Kinder, die stationäre Kinderhospize besuchen
- **10 Interviews mit Eltern** lebensverkürzend erkrankter Kinder, die stationäre Kinderhospize besuchen
- **62 Fragebögen von Mitarbeiter/innen** aus Kinderhospizen
- **6 Interviews mit Mitarbeiter/innen** aus Kinderhospizen
- **41 Fragebögen von Koordinator/innen** ambulanter Kinderhospizdienste
- **248 Fragebögen von Ehrenamtlichen** aus der ambulanten Kinderhospizarbeit
- **91 Fragebögen von Familien**, die ambulante Kinderhospizdienste nutzen
- **2 teilnehmende Beobachtungen lebensverkürzend erkrankter Kinder**
- **2 Interviews mit lebensverkürzend erkrankten Jugendliche**
- **eine Gruppendiskussion** mit Eltern und Mitarbeiterinnen aus Kinderhospizen

Zentrale Fragestellungen und Ergebnisse

Hauptziel des primär sonderpädagogisch orientierten Projektes war es, bundesweit erstmalig die Qualität der verschiedenen Tätigkeitsbereiche stationärer Kinderhospize und ambulanter

Kinderhospizdienste zu erfassen. Im Mittelpunkt standen hierbei die Bedürfnisse und Erwartungen betroffener Familien und die Frage, inwieweit die stationären und ambulanten Angebote von den Familien als hilfreich, unterstützend und entlastend wahrgenommen werden.

Im Einzelnen wurden erfasst:

- Die psychosoziale Gesamtsituation der Familien und des betroffenen Kindes/Jugendlichen
- Die Professionalität der multidisziplinären Teams in der Kinderhospizarbeit
- Die Bedarfsbezogenheit der Qualität der Angebote der Kinderhospizarbeit

Die Familien, die Kinderhospize besuchen

„Das war also wirklich der Supergau im Gehirn. Und dann weiß ich noch, wo ich sagte, wie sollen wir damit leben? Also das war, es war alles zusammengebrochen [...].“ (Interview G, Abs. 35-44)

- 10,4% der Befragten sind alleinerziehend,
- mehr als 50% haben außer dem lebensverkürzend erkrankten Kind mindestens ein weiteres Kind
- fast 25% der Kinder sind von Stoffwechselerkrankungen betroffen
- die Familien verfügen über ein durchschnittliches Haushaltseinkommen (bei höheren Kosten) und ein leicht überdurchschnittliches Bildungsniveau
- 70% christlicher Konfession – 1,2% Muslime

Die Familien, die ambulante Kinderhospizdienste nutzen

- 20,5% der Befragten sind alleinerziehend (alle weiblich)
- 85,7% haben außer dem lebensverkürzend erkrankten Kind mindestens ein weiteres Kind
- 32,2% der Kinder sind von Stoffwechselerkrankungen betroffen
- die Familien verfügen über ein leicht unterdurchschnittliches Haushaltseinkommen und ein überdurchschnittliches Bildungsniveau
- 77,8% christlicher Konfession – 5,6% Muslime

Die Mitarbeiter/innen in Kinderhospizen

„Für mich ist es Grundlage meiner Arbeit und auch Grundlage der Arbeit mit den Familien. Wenn ich mir nicht meiner eigenen Endlichkeit bewusst wäre oder mich nicht damit auseinandergesetzt hätte, wäre es schwierig hier zu arbeiten“ (Interview B, Abs.45)

- Multiprofessionelle Teams: größte Berufsgruppe Kinderkrankenschwestern (fast 57%; Pädagoginnen/Pädagogen: 10%)
- Mitarbeitende üben häufig professionsübergreifende Tätigkeiten aus: 97% aller Mitarbeiter/innen in Pflege und Begleitung der erkrankten Kinder involviert (auch Pädagogen)
- 70% Vollzeitbeschäftigte und ca. 30% Teilzeitbeschäftigte
- 92% bezeichnen die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit als wichtige Grundlage der eigenen Arbeit

Theoretisches Fundament: Was ist Kinderhospizarbeit aus Sicht der Mitarbeiter/innen?

80% der befragten Mitarbeiter/innen stationärer Kinderhospize geben an, dass ihre Einrichtung auf der Grundlage einer Konzeption arbeite. Nach dem mit 20,7% am häufigsten genann-

ten OPI-Konzept finden sich eine Vielzahl unterschiedlichster Ansätze aus den Bereichen Pädagogik, Therapie und Pflege, ohne dass ein gemeinsames und einheitliches konzeptionelles Fundament existiert.

Die Teamarbeit in den stationären Kinderhospizen wird mehrheitlich und berufsgruppenübergreifend signifikant positiv bewertet. Lediglich für die Kooperation mit den ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen werden von ca. 50% der Befragten mittlere und negative Bewertungskategorien gewählt.

Als Problem- und Belastungsfaktoren in der Arbeit werden von den Fachkräften vorwiegend strukturelle Aspekte wie Arbeits- und Organisationsbedingungen sowie in geringerem Maße auch die Kooperation mit Eltern angegeben. Der Aspekt der Sterbebegleitung erkrankter Kinder wird hingegen als eher wenig belastend erlebt, was mit den häufig mehrjährigen Prozessbegleitungen und dem Erleben des Sterbens als quasi natürlichen Endpunkt dieser Prozesse in Verbindung zu stehen scheint. Für die Bewältigung dieser Belastungssituationen stehen vielfältige Reflexionsmöglichkeiten mit den Kolleg/innen, in den Teams, mit den Leitungen und durch Supervision zur Verfügung. 83% der Ehrenamtlichen der ambulanten Kinderhospizdienste bewerten den Austausch mit anderen Ehrenamtlichen als wichtige positive und am häufigsten genutzte Ressource.

Gute Kinderhospizarbeit benötigt kompetente Mitarbeiter/innen. Deren Kompetenzen setzen sich aus fachlichen und personalen Kompetenzen zusammen, von denen die Fachkräfte selbst ihre personalen Kompetenzen wie Empathie (15,5%) und Geduld (14,9%) leicht bedeutsamer einschätzen, als ihre fachlichen Qualifikation (14,7%). 64% bewerten die Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten im Rahmen ihrer Tätigkeit als hinreichend, 34% schätzen diese eher negativ ein, sodass von einem hohen professionellen Anspruch an die eigene Tätigkeit ausgegangen werden kann.

Die Befähigungskurse, die 96,36% der ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen ambulanter Kinderhospizdienste absolvierten, werden von diesen sehr positiv bewertet. 70% schätzen sich durch diese für ihre Tätigkeit als sehr gut und gut qualifiziert ein, 87% sind mit den Kursen sehr zufrieden und zufrieden.

Fachkräfte in Kinderhospizen weisen bzgl. ihrer Arbeit hohe Zufriedenheitswerte auf: 83% sind mit der Arbeit ihrer Institution und 78,2% mit ihrer persönlichen Situation zufrieden und sehr zufrieden. Ähnlich sieht es im ambulanten Bereich aus, hier geben die Ehrenamtlichen durchweg hohe Zufriedenheitswerte bei der eigenen Bewertung ihrer Tätigkeit, bei den Rückmeldungen durch die Familien und der Wertschätzung in der Öffentlichkeit an.

Gelingende Begleitung

„So der Alltag gestaltet sich halt so, dass man ständig halt betreut, pflegt und ja, dass das eben kein Alltag ist.“ (Interview G, Abs. 501)

So beschreibt die Mutter eines erkrankten Kindes in charakteristischer Weise ihre häusliche Situation, die durch dessen fortschreitende Erkrankung, häufig labile Gesundheitszustände und einen hohen Pflege- und Betreuungsaufwand geprägt ist. Diese spezifische Familiensituation erfordert kinderhospizliche Begleitungsangebote, die den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechend gestaltet sind und Entlastung und Erholung gewährleisten. Genau dies erleben Familien in stationären Kinderhospizen: 76,3% der befragten Eltern können während ihrer Aufenthalte im Kinderhospiz sehr gut bzw. gut entspannen und zur Ruhe kommen. Fast genauso viele (71,8%) fühlen durch den Aufenthalt als Familie für ihren Alltag gestärkt. Je mehr Eltern bereit sind, die Pflege ihres Kindes an die Mitarbeiter/innen des Kinderhospizes abzugeben, desto höher steigen ihre Entlastungswerte.

„Es ist für uns ein Paradies, doch absolut.“ (Interview A, Abs. 514)

„Das ist für mich meine zweite Familie [...]“ (Interview D, Abs. 38)

Zur Entspannung trägt auch eine signifikant hohe Zufriedenheit mit den räumlichen Bedingungen in Kinderhospizen bei. Für einige Einrichtungen werden lediglich separate Geschwis-

terzimmer gewünscht, da die gemeinsame Unterbringung gerade älterer Geschwister und ihrer Eltern als nicht angemessen und Erholung bietend bewertet wird.

Die Begleitung durch Mitarbeiter/innen ambulanter Kinderhospizdienste bewerten die Familien als äußerst hilfreich und entlastend. Bei 75% aller Befragten finden sich Messwerte der Kategorien *sehr zufrieden* und *zufrieden*.

„Ja, also das ist der außergewöhnliche Ort für eine außergewöhnliche Situation, sag ich immer und das sehe ich auch nach wie vor so.“ (Interview G)

Ritualisierte Kontinuität

Schwerstbehinderte, lebensverkürzend erkrankte Kinder erfahren in Kinderhospizen in der Regel eine äußerst sensible, empathische und bedürfnisorientierte Pflege, für die den Pflegenden ausreichende zeitliche Ressourcen zur Verfügung stehen.

Diese Kinder benötigen ein hohes Maß an ritualisierter Kontinuität, um sich sicher zu fühlen. Diese Kontinuität ist - sofern noch nicht gegeben - auf personaler und räumlicher Ebene, aber auch auf der Ebene konkreter Pflegehandlungen herbei zu führen. Viele Eltern erleben jedoch einen häufigen Wechsel von Pflegepersonen bei ihrem Kind: Sechs Personen und mehr pro Aufenthalt bei 24,4% der Befragten. Dies wird entsprechend negativ bewertet.

Schwerstbehinderte, lebensverkürzend erkrankte Kinder benötigen im Kinderhospiz die professionelle und ungeteilte Achtsamkeit und Aufmerksamkeit der Pflegenden in für sie subjektiv häufig belastenden Pflegesituationen. Dies erfordert die fachliche Kompetenz der Pflegekräfte zur bedürfnisorientierten Gestaltung dieser Situationen. Außerdem benötigen sie sonderpädagogische Kompetenzen, um auch außerhalb von Pflegesituationen anregende und interessante Freizeitaktivitäten für erkrankte Kinder zu gestalten. Hier ist in den Kinderhospizen Entwicklungsbedarf erkennbar.

Erkrankte Jugendliche ohne Beeinträchtigungen in Kognition und Kommunikation erleben hingegen häufigere Personalwechsel eher als willkommene Abwechslung. Auch mit den Freizeitaktivitäten sind sie zufrieden. Allerdings bieten Kinderhospize nur wenige Möglichkeiten des Kontaktes mit Jugendlichen ohne Behinderung, was im Sinne der Inklusion ein weiteres gesellschaftsrelevantes Ziel der Kinderhospizarbeit sein sollte.

Das (fast) perfekte Zusammenspiel: Fach- und Elternkompetenz

„Das war sehr beeindruckend. Also das war ganz, ganz positiv und im Kinderhospiz eigentlich auch so das erste Mal, so dieses Erlebnis, [...] dass ausschließlich das gemacht wurde, was wir als Eltern vorgegeben haben. Ganz angenehm hab ich das empfunden. Das war nicht so, wie sonst im Krankenhaus, oder bei Kinderärzten, dass man immer so einen Rechtfertigungszwang hat, wenn man sagt, das möchten wir jetzt nicht so, sondern anders. Das war sehr gut.“ (Interview C, Abs. 88)

Ein durchgängiges Qualitätsmerkmal für die Kinderhospizarbeit ist die absolute Anerkennung der elterlichen Kompetenz für sämtliche Belange der Kinder. Dieses Kriterium wird sowohl nach Einschätzung der Eltern als im professionellen Selbstverständnis der Mitarbeiter/innen konsequent anerkannt und in der kinderhospizlichen Praxis gelebt.

Sterben, Tod und Trauer als Lebensthemen

Kinderhospizarbeit schafft Orte, an denen Sterben, Tod und Trauer kommuniziert werden können. Dennoch berichten sowohl erkrankte Jugendliche als auch ihre Eltern, dass diese Kommunikation mit den professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen nicht unbedingt stattfindet bzw. nicht immer gelingt. Am häufigsten sprechen die Eltern mit anderen betroffenen Müttern und Vätern über diese Themen (27,9 %). Während Eltern sich häufigere aktive Gesprächsangebote von Mitarbeiter/innen wünschen, signalisieren diese eine zwar offene, aber eher passive Haltung und erwarten ebenfalls die Gesprächsinitiative von Seiten der El-

tern. Auch wenn diese Positionen die Kommunikation über existentielle Themen nicht grundsätzlich behindern, erschweren sie diese situativ.

Dennoch wünschen sich fast 95% der befragten Eltern, dass persönliche Kontakte mit den Mitarbeiter/innen des Kinderhospizes auch über den Tod ihres Kindes hinaus bestehen bleiben. Dies zeigt die hohe emotionale Verbundenheit, die sich zwischen den Eltern und den Fachkräften entwickelt.

41% der befragten Eltern berichten zudem, dass mit den Geschwistern der erkrankten Kinder über Sterben und Tod gesprochen wird, immerhin 33% sind nicht darüber informiert, ob eine solche Thematisierung stattfindet. Für die Auseinandersetzung mit thanatalen Themen ist es unabdingbar, dass die Mitarbeiter/innen über entsprechende Fach- und Kommunikationskompetenzen verfügen.

In der ambulanten Versorgung durch die Ehrenamtlichen spielen thanatale Themen im Gegensatz zu eher alltagsbezogenen Aspekten eine untergeordnete Rolle. Sowohl für die Ehrenamtlichen als auch die Familien bildet eher das Da-Sein im Sinne einer pragmatischen Entlastung im Alltag den Mittelpunkt der Begleitung.

Alles andere als im Schatten: Die Geschwister

„Aber das Kinderhospiz ist für die wie so ein, ja weiß ich auch nicht. Da haben Mama und Papa endlich mal Zeit für mich und da sind die Pädagogen, die machen was mit mir, ich bin was Besonderes und das ist einfach mal schön für die. (...) Wir konnten unheimlich viel mit den Großen machen. Das ist total schön.“ (Interview B, Abs. 55, 125)

In der separat durchgeführten Studie zeigen die befragten Geschwister eine hohe Zufriedenheit mit den ambulanten und stationären Angeboten. Durchaus kritischer werden diese von den befragten Eltern bewertet –auch wenn hier ebenfalls eine grundsätzliche Zufriedenheit vorherrscht (ca. 74% sind sehr zufrieden bzw. zufrieden mit den Angeboten). Dennoch wünschen sie sich eine deutliche zeitliche Ausweitung der Geschwisterangebote in den Kinderhospizen sowie stärker auf die Bedürfnisse Jugendlicher zugeschnittene Angebote. Hier gibt es durchaus eine Diskrepanz zu den Einschätzungen der Mitarbeiter/innen, von denen 83% die Geschwisterangebote als altersentsprechend bewerten. Nach Einschätzung der Eltern ist die Geschwisterbegleitung wesentlich für eine Entlastung des Familiensystems und sollte aus diesem Grund ausgebaut bzw. verbessert werden in Bezug auf die Dauer der Begleitung, die Vielfalt und Alterangemessenheit der Angebote, die Kontaktmöglichkeiten für Jugendliche und die Möglichkeiten Sterben, Tod und Trauer zu thematisieren.

Kinderhospizarbeit ist weiblich!

- 90% der Elternfragebögen zur stationären Kinderhospizarbeit wurden von den betroffenen Müttern ausgefüllt!
- 91% der Elternfragebögen zur ambulanten Kinderhospizarbeit wurden von den betroffenen Müttern ausgefüllt!
- 90% der Mitarbeiter/innen in stationären Kinderhospizen sind Frauen!
- 86,6% der in ambulanten Kinderhospizdiensten tätigen Ehrenamtlichen sind weiblich!
- 87,8% der Koordinator/innen in den ambulanten Kinderhospizdiensten sind Frauen!

Kinderhospizarbeit in Deutschland wird auf allen Ebenen und in sämtlichen Angebotsbereichen maßgeblich von Frauen gestaltet. Die betroffenen Kinder, ihre Geschwister und Eltern sind jedoch zu mindestens 50% männlich – bei den erkrankten Kindern ist entsprechend der Prävalenzzahlen für Krankheit und Behinderung von einem noch höheren Wert auszugehen. Um Jungen und Männer in der Kinderhospizarbeit auch unter genderspezifischen Aspekten adäquat ansprechen und begleiten zu können, ist es demnach erforderlich, mehr professionelle und ehrenamtliche Männer für die Kinderhospizarbeit zu gewinnen. Möglicherweise würden sich dann auch mehr Väter für ein kinderhospizliches Engagement im Sinne ihrer erkrankten Kinder angesprochen fühlen.

Kinderhospizarbeit in der Öffentlichkeit

Vor der ersten Kontaktaufnahme mit einem Kinderhospiz verbinden fast 75% der befragten Eltern negative Gefühle und Ängste sowie die Assoziation „Sterbehaus“ (22,7%) mit Kinderhospizen.

Öffentlichkeitsarbeit, die von 95,1% der ambulanten Kinderhospizdienste geleistet wird, ist eine wichtige Säule ihrer Tätigkeiten, nicht zuletzt auch deshalb, weil sie in ihrer Finanzierung auf Spenden angewiesen sind. Dennoch wissen 16% der befragten Familien, die stationäre Kinderhospize nutzen, nicht, ob in ihrer Region ein ambulanter Kinderhospizdienst existiert.

Hier ist eine differenziertere öffentliche Präsenz notwendig, die die Bandbreite kinderhospizlicher Angebote darzustellen vermag.

365 Tage im Jahr: Begleitung zu Hause

Die Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher können pro Jahr bis zu vier Wochen in stationären Kinderhospizen verbringen. In der übrigen Zeit besteht die Möglichkeit zu Hause die Unterstützung durch ambulante Kinderhospizdienste in Anspruch zu nehmen.

Die Landschaft der ambulanten Kinderhospizarbeit ist ausgesprochen bunt und vielfältig. Die Stichprobe der 29 von im Jahre 2007 insgesamt 61 tätigen Diensten zeigt eine große Vielfalt bezüglich Trägerschaften, Gründungsjahren (2003-2007), Beschäftigungsverhältnissen Hauptamtlicher und Anzahl begleiteter Familien (zwischen 3 und 67). Auch in den Qualifikationen der hauptamtlichen Koordinator/innen zeigen sich die individualisierten Strukturen der ambulanten Kinderhospizarbeit. Die Befähigungskurse für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen variieren stark hinsichtlich Dauer, Umfang und Inhalt. Durchschnittlich verfügen die Dienste über 24 Ehrenamtliche, von denen 86,2% aktuell eingesetzt sind. Von den Ehrenamtlichen sind 58% berufstätig, 67,08% haben einen sozial/medizinisch/pflegerischen Berufshintergrund.

Die Ehrenamtlichen sind überwiegend im Bereich Familienbegleitung tätig, der von allen erfassten Diensten angeboten wird.

Die Familienbegleitung bildet den Schwerpunkt der ambulanten Arbeit. In diesem Bereich sind 88,5% aller Ehrenamtlichen tätig. Sie besuchen die Familien zu Hause und leben dort den Alltag mit. Das „Da-Sein“ wird als Hauptaufgabe gesehen. Explizite Angebote wie Hausaufgabenhilfe für Geschwister, Betreuung von erkrankten Kindern und Jugendlichen oder Hilfe im Haushalt treten in ihrem Umfang dahinter zurück.

27,9% der Familien, die bereits eine Begleitung durch Ehrenamtliche bei sich zu Hause nutzen, wünschen sich – unabhängig von den aktuellen Einsatzstunden - mehr Zeit mit „ihren“ Ehrenamtlichen: Der Bedarf an ambulanten Kinderhospizdiensten ist trotz des rasanten Wachstums dieses Bereiches aktuell nicht gedeckt: Im Jahr 2010 gibt es in Deutschland 73 Dienste, die höchste Deckung hat das Bundesland Nordrhein-Westfalen, während es beispielsweise in Thüringen aktuell noch keinen tätigen Dienst gibt. Der Ausbau der ambulanten Versorgung sollte deshalb ein Ziel zukünftiger Entwicklungen bleiben.