

Veröffentlichungsreihe des  
Instituts für Pflegewissenschaft  
an der Universität Bielefeld (IPW)

ISSN 1435-408X

P02-116

**Innovative Ansätze der Sterbebegleitung  
von Kindern: Das Kinderhospiz Balthasar.  
Forschungsbericht**

Klaus Wingefeld / Marion Mikula

Bielefeld, Januar 2002

Institut für Pflegewissenschaft  
an der Universität Bielefeld (IPW)  
Universitätsstr. 25  
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 - 3896  
Telefax: (0521) 106 - 6437  
E-Mail: [ipw@uni-bielefeld.de](mailto:ipw@uni-bielefeld.de)  
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>



# Inhalt

Einleitung.....	1
1. Problemhintergrund.....	4
1.1 Tödlich verlaufende Erkrankungen im Kindesalter.....	4
1.2 Problemfelder der häuslichen Betreuung unheilbar kranker Kinder.....	8
1.3 Versorgungsfunktion und besondere Merkmale von Kinderhospizen.....	13
2. Das Kinderhospiz Balthasar.....	18
2.1 Die Einrichtung.....	18
2.1.1 Konzeptionelle Kernelemente und Leistungsspektrum.....	19
2.1.2 Finanzierung.....	24
2.1.3 Lage und räumliche Ausstattung.....	25
2.1.4 Personalausstattung.....	28
2.1.5 Merkmale der Arbeitsorganisation und Zusammenarbeit.....	30
2.1.6 Einbindung ehrenamtlicher HelferInnen.....	34
2.1.7 Kooperationsbeziehungen.....	35
2.2 Klientel und Belegung.....	38
2.2.1 Altersstruktur und Pflegestufen der erkrankten Kinder.....	38
2.2.2 Begleitung durch Angehörige.....	39
2.2.3 Mehrfache Aufenthalte.....	40
2.2.4 Verweildauer.....	43
2.2.5 Erkrankungen und Todesfälle.....	44
2.2.6 Charakteristische Pflegeprobleme.....	46
2.2.7 Fallbeispiele.....	49
2.3 Das Leistungsgeschehen.....	54
2.3.1 Das Leistungsprofil im Überblick.....	55
2.3.2 Umfang und Profil der Leistungen für die erkrankten Kinder.....	58
2.3.3 Unterstützung der Angehörigen.....	61
2.3.4 Leistungsanteile der Dienste und Mitarbeitergruppen.....	64
2.3.5 Personelle Kontinuität.....	66
2.3.6 Bewertung der Versorgung aus der Sicht der Eltern.....	67
2.4 Zusammenfassende Bewertung.....	71
3. Schlussfolgerungen.....	79
3.1 Grundlegende Anforderungen an Leistungsangebote.....	79
3.1.1 Pflege und Betreuung der erkrankten Kinder.....	79
3.1.2 Unterstützung der Eltern.....	81
3.1.3 Unterstützung der Geschwister.....	84
3.2 Überlegungen zu Qualitätskriterien für Kinderhospize.....	85
3.3 Überlegungen zum Kapazitätsbedarf.....	90
Zusammenfassung.....	92
Literaturverzeichnis.....	100



## Einleitung

Während in den vergangenen Jahren verstärkte Bemühungen zu verzeichnen sind, ein geeignetes Versorgungsangebot für die Begleitung sterbender Erwachsener in ihrer letzten Lebensphase zu etablieren, findet der Unterstützungsbedarf unheilbar erkrankter Kinder und ihrer Familien noch immer verhältnismäßig wenig Beachtung. Bis vor kurzem existierten in Deutschland außerhalb der Krankenhausversorgung und abgesehen von verschiedenen Beratungsangeboten keinerlei spezialisierte Einrichtungen oder Dienste, deren Leistungsangebot auf die gesundheitlichen Problemlagen und besondere Situation sterbender Kindern zugeschnitten ist.

Mit der Eröffnung des Kinderhospizes Balthasar im Jahr 1998 wurde ein erster Schritt zum Aufbau eines solchen Leistungsangebotes vollzogen. Anknüpfend an konzeptionelle Vorbilder und Erfahrungen aus Großbritannien bietet es betroffenen Kindern und Familien eine umfassende Unterstützung an, die nicht nur in den letzten Lebenswochen, sondern bereits nach entsprechender Diagnosestellung zur Verfügung steht. Sie beinhaltet neben speziellen Angeboten einer ressourcenorientierten Pflege und Betreuung, der Begleitung in der finalen Krankheitsphase und einer frühzeitigen Vorbereitung der Kinder und Familien auf den bevorstehenden Abschied nicht zuletzt auch eine Möglichkeiten zur Entlastung der häuslichen Pflegesituation. Das Leistungsangebot der Einrichtung reicht deutlich über traditionelle Formen der stationären Hospizversorgung in Deutschland hinaus und hat insofern Modellcharakter.

### *Zielsetzungen des Untersuchungsvorhabens*

Die wichtigste Zielsetzung des Projektes »Erfahrungen mit innovativen Ansätzen der Pflege und Betreuung in der Sterbebegleitung von Kindern«, dessen Ergebnisse hiermit vorgelegt werden, bestand darin, am Beispiel des Kinderhospizes Balthasar Anforderungen und mögliche Perspektiven der Unterstützung sterbender Kinder und ihrer Angehörigen aufzuzeigen. Ausgehend von den Erfahrungen dieser Einrichtung sollte dabei der Frage nachgegangen werden, welchen Beitrag neuartige Betreuungskonzepte, die sich an internationale Vorbilder anlehnen, zur Verbesserung der Versorgungssituation unter den Rahmenbedingungen in Deutschland leisten können. Damit ergaben sich vor allem drei Untersuchungsschritte:

- die Durchführung einer Bestandsaufnahme, die sich auf die Konzeption, auf Struktur- und Versorgungsmerkmale sowie auf die Klientel der Einrichtung erstreckte,
- die Einschätzung ausgewählter Aspekte der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität im Zusammenhang mit der Frage, inwieweit die vom Kinderhospiz Balthasar favorisierten konzeptionellen Ansätze als ein empfehlenswerter Weg zur Verbesserung des Versorgungsangebotes zur Sterbebegleitung von Kindern gelten können,

- die Identifizierung zentraler Anforderungen, die für ein bedarfs- und bedürfnisgerechtes Leistungsangebot im Bereich der Hospizversorgung von Kindern von Bedeutung sind.

### *Methodisches Vorgehen*

Abgesehen von einer Auswertung der verfügbaren wissenschaftlichen Literatur zur palliativen Versorgung von Kindern stützte sich die Untersuchung auf mehrere Informationsquellen und Datenerhebungen:

- *Dokumentenanalyse*: Speziell für die Bestandsaufnahme der Konzeption, des Leistungsprofils und wichtiger Strukturmerkmale der Einrichtung erfolgte eine Auswertung verschiedenster Informationsmaterialien und Dokumentationen, die von der Einrichtung zur Verfügung gestellt wurden. Es handelte sich vor allem um schriftlich formulierte konzeptionelle Vorstellungen (Konzept/Leitbild, allgemeines Informationsmaterial) und um Daten zur Versorgung und Belegung, die von der Einrichtung seit ihrer Eröffnung fortlaufend dokumentiert wurden.
- *Einrichtungs- bzw. Mitarbeiterbefragung*: Informationen zu Strukturmerkmalen wurden im Rahmen der Untersuchung überwiegend in schriftlicher Form erhoben. Um Fragen zu klären, die weder auf diesem Wege noch im Rahmen der Dokumentenanalyse abschließend beantwortet werden konnten, erfolgte eine ergänzende Befragung von MitarbeiterInnen der Einrichtung, vorrangig des leitenden Personals. Einer der Schwerpunkte lag in der Präzisierung der der Versorgungspraxis zugrunde liegenden konzeptionellen Vorstellungen, die auf der Basis der schriftlichen Materialien nicht differenziert genug abzubilden war. Einen zweiten Schwerpunkt bildeten die Erfahrungen, die die Einrichtung in ihrer mittlerweile dreijährigen Versorgungspraxis mit der Umsetzung der Konzeption gesammelt hat.
- *Begehung der Einrichtung*: Eine Begehung der Einrichtung erwies sich vor allem deshalb als sinnvoll, weil sich zahlreiche konzeptionelle Kernelemente auch auf der Ebene der räumlichen Gliederung und materiellen Ausstattung niederschlugen.
- *Auswertung ausgewählter Pflegedokumentationen*: Im Rahmen der Untersuchung wurden insgesamt sechs retrospektiv angelegte Fallanalysen durchgeführt, die sich vornehmlich auf eine Auswertung der in anonymisierter Form zur Verfügung gestellten Pflegedokumentation sowie ergänzenden Befragungen der EinrichtungsmitarbeiterInnen stützten. Auf der Basis des verfügbaren Materials wurden in erster Linie Merkmale der Pflegebedürftigkeit und der daraus resultierenden Versorgungsanforderungen herausgearbeitet<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Das ursprüngliche Ziel, Fallverläufe abzubilden, konnte aufgrund der begrenzten Informationsdichte des Materials nur sehr bedingt erreicht werden.

- *Leistungserhebung*: Im Sommer 2001 erfolgte eine laufende Leistungsdokumentation, die sich auf die Versorgung von insgesamt acht Kindern und ihren Angehörigen erstreckte. Hierbei wurden anhand von 36 vorgegebenen Leistungskategorien sämtliche Maßnahmen erfasst, die für die Kinder oder Angehörigen während ihres Aufenthaltes durchgeführt wurden.
- *Teilnehmende Beobachtung*: Zu zwei Zeitpunkten der Untersuchung fand eine teilnehmende Beobachtung statt, mit der sich keine gesonderte Fragestellung, sondern in erster Linie die Zielsetzung verband, ergänzende Informationen zu den Ergebnissen anderer Erhebungen bzw. Auswertungsschritte zu erhalten (z.B. zur Arbeitsorganisation, zur Umsetzung des Versorgungskonzeptes, zu Problemfeldern im Versorgungsalltag etc.).
- *Auswertung einer Angehörigenbefragung*: Schließlich konnte das Projekt auf die Ergebnisse einer Angehörigenbefragung zurückgreifen, die zu einem früheren Zeitpunkt durch einen ehemaligen Mitarbeiter der Einrichtung durchgeführt wurde.

#### *Zum vorliegenden Bericht*

Der Bericht gliedert sich in drei Teile. Das erste Kapitel enthält grundlegende Ausführungen zur gesundheitlichen Lage und Lebenssituation unheilbar erkrankter Kinder sowie zum Entwicklungsstand von Leitlinien, Konzepten und Leistungsangeboten der Hospizversorgung, speziell zur Entwicklung in Großbritannien, die im internationalen Maßstab als am weitesten fortgeschritten gelten kann. Daran anschließend werden im zweiten Kapitel die Ergebnisse der Bestandsaufnahme von Konzeption, Einrichtungsmerkmalen, Angebots- und Leistungsprofil des Kinderhospizes Balthasar dargelegt; es schließt ab mit der Einschätzung zentraler Merkmale des Versorgungskonzepts und der Versorgungspraxis in der Einrichtung, damit auch der Möglichkeiten, Grenzen und Perspektiven des an internationale Vorbilder angelehnten, in Deutschland noch neuen Ansatzes zur Begleitung tödlich erkrankter Kinder und ihrer Angehörigen. Abschließend widmet sich Kapitel 3 der Frage nach zentralen Anforderungen, die für die Entwicklung bzw. Weiterentwicklung eines Versorgungsangebotes, das den besonderen Problemlagen dieser Zielgruppe gerecht werden will, wichtig erscheinen.

Das vordringliche Anliegen des Berichtes besteht darin, Problemlagen und Unterstützungsbedarf einer Gruppe von erkrankten Kindern und Angehörigen aufzuzeigen, der in Wissenschaft, Fachkreisen und Politik bislang wenig Aufmerksamkeit gewidmet wurde. Er will zugleich dazu anregen, sich verstärkt mit innovativen Konzepten der Versorgung Schwerstkranker auseinanderzusetzen, die nicht allein, aber ganz besonders an die Pflege ungewöhnlich hohe Anforderungen stellen.

# 1. Problemhintergrund

## 1.1 Tödlich verlaufende Erkrankungen im Kindesalter

Für das Jahr 1998 verzeichnet die amtliche Statistik rund 6.500 verstorbene Kinder im Alter unter 15 Jahren (StB 2000: 424f). Für 13% von ihnen sind äußere Todesursachen wie Verkehrsunfälle ausgewiesen, weitere 34% verstarben am sog. plötzlichen Kindstod oder an Schädigungen, die während der perinatalen Phase eingetreten waren. Nicht zuletzt aus diesem Grunde entfällt ein Großteil (56%) der Todesfälle in der genannten Altersgruppe auf Kinder bzw. Säuglinge, die das erste Lebensjahr noch nicht vollendet haben.

Verlässliche Zahlen zur Gruppe der Kinder und Jugendlichen, die an unheilbaren Erkrankungen mit einem sich über längere Zeit erstreckenden Verlauf sterben, liegen nur sehr begrenzt vor<sup>2</sup>. Noch am besten erforscht sind Morbidität und Mortalität im Bereich der Krebserkrankungen. So ist in der Gruppe der Kinder im Alter unter 15 Jahren von jährlich rund 1.700 Neuerkrankungen auszugehen (Kaletsch et al. 1996). Im Jahr 1998 verstarben etwas mehr als 700 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (unter 25 Jahren<sup>3</sup>) an einer Krebserkrankung. Tumore sind, abgesehen von äußeren Einwirkungen, die häufigste Todesursache bei Jugendlichen und Kindern im Alter ab einem Jahr (vgl. StB 2000: 424f). Wenngleich es vor diesem Hintergrund nicht verwunderlich ist, dass sich die Diskussion um die Sterbebegleitung von Kindern in den vergangenen Jahren stark auf die von einer Krebserkrankung Betroffenen konzentriert hat, darf die Bedeutung einiger anderer Krankheitsgruppen für die Mortalität in den ersten Lebensphasen nicht übersehen werden. An Krankheiten des Nervensystems verstarben im Jahr 1998 rund 300 Personen im Alter zwischen 1 und 25 Jahren, an angeborenen Fehlbildungen und Chromosomenanomalien weitere 350<sup>4</sup>. Es sind u.a. diese zuletzt genannten Krankheitsgruppen, die für die Versorgung in Kinderhospizen von besonderer Bedeutung sind (Davies et al. 1999, Student 1999).

---

<sup>2</sup> Die nach Krankheitsgruppen gegliederte Todesursachenstatistik bietet aufgrund methodisch bedingter Begrenzungen lediglich grobe Anhaltspunkte (vgl. Schwartz et al. 1998).

<sup>3</sup> Die Einbeziehung junger Erwachsener erscheint in diesem Zusammenhang sinnvoll, weil viele Todesfälle in dieser Altersgruppe auf tödlich verlaufende Erkrankungen oder Schädigungen zurückzuführen sind, die bereits im Kindesalter bzw. in der frühen Jugend erworben wurden.

<sup>4</sup> An den Folgen von angeborenen Fehlbildungen und Chromosomenanomalien verstarben außerdem mehr als 1.000 Kinder im Alter unter 12 Monaten (Tumorerkrankungen: unter 20), die hier aus Gründen der Vergleichbarkeit nicht berücksichtigt werden. Betrachtet man beispielsweise alle unter 15 Jahre alten Kinder (einschl. Säuglingen), so kann die Gruppe der Tumorerkrankungen lediglich an vierter oder fünfter Stelle der vorherrschenden Todesursachen im Kindesalter verortet werden.

Zum besseren Verständnis der Anforderungen und Probleme, die sich mit der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit unheilbaren Erkrankungen verbinden, sollen im Folgenden exemplarisch einige im Kontext der Hospizversorgung wichtige Erkrankungen kurz vorgestellt werden<sup>5</sup> – nicht zuletzt auch deshalb, weil das Spektrum der tödlich verlaufenden Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erhebliche Abweichungen von dem Erwachsener aufweist.

### *Stoffwechselerkrankungen*

Den größten Anteil in dieser Krankheitsgruppe haben Mukopolysaccharidosen und Gangliosidosen, andere Erkrankungen wie z.B. Kupferstoffwechselstörungen (Menkes-Syndrom) werden seltener beobachtet. Sie zählen beide zu den sog. Speichererkrankungen und treten in verschiedenen Formen auf.

Mukopolysaccharidosen kennzeichnet, dass der Körper die für den Abbau bestimmter Stoffwechselprodukte erforderlichen Enzyme nicht produzieren kann. Die Anhäufung der Stoffwechselprodukte führt zur Ablagerung in Geweben und Schädigung verschiedener Organe (Gehirn, Herz, Leber) und des Skeletts. Abhängig davon, welches Enzym fehlt, werden mehrere Formen unterschieden. Je nach Typ zeigen Mukopolysaccharidosen einen unterschiedlichen Verlauf, der in den meisten Fällen zum Tod im Jugendalter führt. In schweren Fällen werden bereits in den ersten Lebensmonaten Veränderungen des Gesichts und der Körpergestalt erkennbar, während sich bei der häufigen Form der MPS III (Morbus San Filippo) meist erst im Kindergartenalter Auffälligkeiten entwickeln. Die Krankheit äußert sich u.a. in starken Unruhezuständen, kognitiven Leistungseinbußen, Verdauungsproblemen und Krampfneigung.

Gangliosidosen sind durch Enzymdefekte bedingte Erkrankungen mit vermehrter Speicherung von Lipiden vor allem im zentralen Nervensystem, ggf. aber auch in anderen Organen. Bei Kindern treten häufig das so genannte Tay-Sachs-Syndrom und die als Landning-Krankheit bezeichnete  $G_{M1}$ -Gangliosidose auf. Beide manifestieren sich während des ersten Lebensjahres und gehen einher mit rasch fortschreitenden Entwicklungsrückschritten mit Verfall der geistigen Fähigkeiten, Erblindung, Taubheit und Krampfanfällen. Der Tod tritt häufig früh, zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahr ein.

### *Neuromuskuläre Erkrankungen*

Fast alle neuromuskulären Erkrankungen sind genetisch bedingt. Sie führen zu zunehmender Schwäche des gesamten Muskelapparates. Zu den häufigsten Erkrankungen gehört neben der *spinalen Muskelatrophie*, die den Tod im

---

<sup>5</sup> Vgl. hierzu Goldman 1999, Hunt/Burne 1995, Sitzmann 1995, Gahr 1994 und Schulte 1993.

Kindesalter zur Folge hat, die *Muskeldystrophie Duchenne*, bei der die Betroffenen bis in die Adoleszenz überleben können. Von letzterer betroffen sind ausschließlich Jungen. Krankheitsursache ist ein genetischer Defekt, der sich auf die Produktion des Eiweißes Dystrophin auswirkt. Als Konsequenz kommt es zum Eindringen schädlicher Substanzen in die Muskulatur und zum Abbau wichtiger Bestandteile der Muskelfasern. Diese Abläufe bedingen den progressiven Verlauf der Erkrankung. Muskelschwächen äußern sich zunächst in Form von Schwierigkeiten beim Aufstehen und Laufen, im Alter zwischen sechs und acht Jahren sind die erkrankten Kinder meist auf einen Rollstuhl angewiesen. Es zeigen sich außerdem Deformationen der Wirbelsäule und Verformungen des Brustraums, die Atembehinderungen hervorrufen können. Die Schwäche der Atemmuskulatur erschwert zudem das Abhusten bei Infekten. Bei ca. einem Drittel der Erkrankten bestehen kognitive Beeinträchtigungen.

### *Congenitale Erkrankungen der Organe*

Hierzu gehören verschiedene angeborene Organdefekte, die am häufigsten Herz, Leber und Nieren betreffen. Die Konsequenzen hängen davon ab, welches Organsystem betroffen ist. So können beispielsweise Leberschädigungen zu Wachstumsretardierung, Anämie sowie zu Versagen von Nieren oder Hirnfunktionen führen. Mit den Fortschritten auf dem Gebiet der Organtransplantation sind bei den genetisch bedingten Organdefekten die Grenzen zwischen unheilbarer und behandelbarer Erkrankung zunehmend durchlässig geworden, ebenso die Trennlinie zwischen kurativer und palliativer Versorgung (vgl. Goldman et al. 1994).

### *Krebserkrankungen*

Krebserkrankungen bei Kindern heben sich von den für Erwachsene typischen Erscheinungsbildern zum Teil deutlich ab. Sie treten seltener auf, nehmen zumeist einen anderen Verlauf und weisen auch andere Schwerpunkte bei den betroffenen Körperregionen auf. Bei Kindern stehen Leukämie, Hirn- oder Gewebetumore im Vordergrund<sup>6</sup>.

Ebenso wie bei Erwachsenen ist auch bei Kindern Schmerz ein vorherrschendes Symptom der Erkrankung. Ansonsten hängt die Ausprägung der Symptome vom Sitz des Tumors und dem Grad der Metastasierung ab. Kinder mit Gehirntumoren haben oft progressive neurologische Probleme in Form von Lähmungserscheinungen, Verlust des Sehvermögens oder Verlust der Sprache. Auch treten nicht selten Krampfanfälle auf. Da die Metastasie-

---

<sup>6</sup> Vgl. Goldman 1998. Für Deutschland gibt Koch (1998) folgende Verteilung der Krebsarten bei Kindern an: Leukämie 30-40%, Hirntumore 20%, Lymphome 15%, Neuroblastome 10%.

rung oft sehr aggressiv verläuft, ist die finale Krankheitsphase – verglichen mit der Erwachsener – meist kurz.

Insgesamt gesehen bestehen für Kinder jedoch gute Heilungschancen, Koch (1998) und Goldman (1998) sprechen von 60 bis 70% der betroffenen Kinder. Die medizinische Versorgung ist dementsprechend über einen langen Zeitraum kurativ ausgerichtet. Stellt sich heraus, dass keine Heilungschancen mehr bestehen, ist die Krankheit häufig bereits so weit fortgeschritten, dass der Tod nach wenigen Wochen eintritt (Goldmann 1999, McQuillan/Finlay 1996).

### *Weitere Erkrankungen und Schädigungen*

Neben den genannten gibt es eine Vielzahl weiterer unheilbarer Erkrankungen oder schwerer Schädigungen im Kindesalter, von denen hier nur einzelne erwähnt werden können. Hinzuweisen ist zunächst einmal auf verschiedene *Chromosomenanomalien*, wie beispielsweise das dreifache Vorkommen desselben Chromosoms (Trisomie), oder durch Genmutationen ausgelöste Störungen (z.B. Zellweger-Syndrom). Auch in diesen Fällen ist neben zahlreichen schwersten körperlichen Störungen insbesondere ein Entwicklungsstillstand des betroffenen Kindes zu beobachten. Ähnliches gilt für *Unfälle* (insbesondere Verkehrs- und Ertrinkungsunfälle) mit Hirnschädigungen, Rückenmarkschädigungen und ggf. auch schweren Schädigungen der inneren Organe, die eine verkürzte Lebensdauer nach sich ziehen können. Schließlich ist noch auf verschiedene *neurodegenerative Erkrankungen* hinzuweisen, bei denen es zu multiplen, fortschreitenden geistigen und motorischen Beeinträchtigungen, teilweise zum Verlust des Sehvermögens, zu zunehmenden Sprachstörungen und Verhaltensauffälligkeiten kommt (z.B. metachromatische Leukodystrophie, neuronale Ceroidlipofuscinose).

\*

Das Krankheitsspektrum bei Kindern mit verkürzter Lebenserwartung zeigt somit ein Profil, das sich von dem tödlich erkrankter Erwachsener deutlich abhebt. Im Vordergrund stehen – abgesehen von Krebserkrankungen – Stoffwechselkrankheiten, neurodegenerative und neuromuskuläre Erkrankungen, congenitale Erkrankungen der Organsysteme und andere angeborene Defekte. Es handelt sich um ein vergleichsweise breites Krankheitsspektrum, in dem viele seltene, zum Teil sehr seltene Erkrankungen vertreten sind. Die vorherrschenden Merkmale dieses Spektrums lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Zahlreiche Erkrankungen sind genetisch bedingt, so dass mehrere Kinder innerhalb einer Familie betroffen sein können.
- Viele von ihnen verbinden sich mit erheblichen Einschränkungen des Wahrnehmungsvermögens und der Kommunikationsfähigkeit.

- Häufige körperliche Symptome bestehen, abgesehen von der Schmerzsymptomatik, in Sekretionsstörungen, Krampfanfällen und allgemeinen Unruhezuständen. Probleme bei der Nahrungsaufnahme und Entgleisungen des Verdauungssystems treten bei einem Großteil der Kinder auf.
- Neben schwersten Störungen körperlicher Funktionen sind oftmals kognitive Einbußen und Verhaltensauffälligkeiten zu beobachten.

## **1.2 Problemfelder der häuslichen Betreuung unheilbar kranker Kinder**

Versorgungskonzepte und Einrichtungen, die sich die Unterstützung von sterbenden Kindern und ihren Angehörigen zum Ziel setzen, lassen sich erst dann adäquat einschätzen, wenn neben den unmittelbaren Krankheitsfolgen auch die charakteristischen Merkmale der häuslichen Lebens- und Betreuungssituation berücksichtigt werden. Dies gilt ganz besonders für Kinderhospize, bei denen es sich zwar um stationäre Einrichtungen handelt, deren Versorgungsfunktion jedoch, wie noch näher aufzuzeigen ist, in besonderer Weise auf die Stützung des häuslichen Versorgungssettings ausgerichtet ist.

Die häusliche Versorgungssituation wird in hohem Maße von der meist komplexen Krankheitssymptomatik geprägt. Diese weist je nach Erkrankung andere Schwerpunkte auf. Die Schmerzsymptomatik, die zum Teil auf die Erkrankung selbst, zum Teil auf diagnostische und therapeutische Maßnahmen zurückzuführen ist, steht insbesondere bei krebskranken Kindern im Vordergrund (WHO 1998, Weisman 1998, Collins 1996). Daneben ist jedoch festzustellen, dass viele der tödlich verlaufenden Erkrankungen im Kindesalter mit einer Symptomatik verbunden sind, in der somatische Störungen, geistige Beeinträchtigungen und psychische Probleme kombiniert auftreten. Neben beeinträchtigter Mobilität, Schwindel, Brechreiz, Atmungsproblemen, verstärkter Sekretion und Krämpfen sind beispielsweise häufig Ängstlichkeit und Erregtheit zu beobachten, ebenso Verhaltens-, Schlaf- und Konzentrationsstörungen sowie Sprachprobleme und geistiger Entwicklungsstillstand bzw. -rückschritt (Goldman 1999, Hunt/Burne 1995, Brady 1994).

Solche Krankheitsfolgen bestimmen nicht nur den medizinischen und pflegerischen Versorgungsbedarf und damit den Lebensalltag der Familien. Aus ihnen ergeben sich für die Kinder auch erschwerte Bedingungen der Befriedigung ihrer sozialen und psychischen Grundbedürfnisse, was im Kontext der allgemeinen kindlichen Entwicklung von großer Bedeutung ist. Die physische, emotionale und kognitive Entwicklung wird durch das Auftreten einer schweren Krankheit unterbrochen und ggf. sogar umgekehrt (Levetown/Carter 1999, Davies/Howell 1999). Bei vielen Erkrankungen verlieren Kinder bereits erlernte Fähigkeiten wie Sprechen oder Gehen. Auch Sinneswahrnehmungen sind betroffen, einige Kinder erblinden im Verlauf der Krankheit und/oder verlieren ihr Gehör. Mit Veränderungen dieser Art gehen massive Einschränkungen der Erlebnis-, Gestaltungs- und Ausdrucksmöglich-

keiten einher. Goldman et al. illustrieren dies am Beispiel von Kleinkindern mit spinaler Muskelatrophie. Sie seien »nicht auf intellektueller Ebene behindert. Sie haben die Neugier eines normalen Kleinkindes, sind aufgrund ihrer körperlichen Schwäche jedoch nicht in der Lage, diese zu befriedigen. Infolge nur sehr geringer Muskelkraft in Armen und Beinen können sie ihre Umgebung nicht erforschen, ja nicht einmal Dinge in den Mund nehmen« (Goldman et al. 1994: 26 - Übersetzung v.d. Verf.). Bedingt durch den fortschreitenden Verlust von Fähigkeiten können die erkrankten Kinder zunächst nur eingeschränkt, in fortgeschrittenem Krankheitsstadium gar nicht mehr an den Aktivitäten Gleichaltriger teilnehmen. Sie verlieren mehr und mehr die Fähigkeit, sich altersentsprechend zu beschäftigen.

Kinder sind mehr als Erwachsene auf emotionale Zuwendung angewiesen und zeigen auch ein stärkeres Sicherheitsbedürfnis. Gefühle, die mit Krankheit und Sterben verbunden sind, erhalten vor dem Hintergrund ihrer weitreichenden Abhängigkeit und ihrer erst rudimentär ausgeprägten Deutungsmöglichkeiten besonderes Gewicht. Für schwerstkranke Kinder ist die Anwesenheit der Eltern und die Gewissheit, nicht verlassen zu werden, von elementarer Bedeutung (Staub 1999, Tartler 1993, Jung/Würdisch 2000). Sie reagieren sehr sensibel auf ein Verhalten, das als Distanzierung interpretiert werden könnte. So haben empirische Studien nachgewiesen, dass Kinder im Alter unter sieben Jahren mit schweren, tödlich verlaufenden Erkrankungen leicht Schuldgefühle entwickeln, wenn sie den Eindruck erhalten, dass sich Eltern oder andere vertraute Personen innerlich von ihnen zurückziehen (Lansdown 1994). Solche Rückzüge kommen vor, sie sind meist das Ergebnis vorübergehender emotionaler Überlastungen und Ausdruck von situativen Überforderungen, insbesondere bei der Thematisierung von Krankheit und Sterben in der Kommunikation mit dem Kind. Ungeachtet dessen schreiben sich die betroffenen Kinder häufig selbst die Verantwortung für das Verhalten ihrer Umwelt zu.

Überhaupt stellt Hilfe für die erkrankten Kinder bei der Deutung dessen, was mit ihnen und ihrer Umwelt geschieht, eine der wichtigsten Herausforderungen bei der Begleitung sterbender Kinder dar. Die Erkrankung trifft sie oftmals in einem Entwicklungsstadium, in dem die Aneignung reflektierter Vorstellungen noch nicht oder gerade erst begonnen hat (Piaget/Inhelder 1969, WGPCC 1999). Vor diesem Hintergrund war lange Zeit die Auffassung verbreitet, es würde Kinder unnötig beunruhigen und letztlich überfordern, sie über die Schwere ihrer Erkrankung zu informieren. Im Laufe der Zeit haben mehrere Forschungsarbeiten jedoch dazu beigetragen, ein differenzierteres Verständnis für das Erleben von Kindern zu entwickeln (Waechter 1971, Spinetta et al. 1973, Bluebond-Langner 1978). Sie verfügen über eine oftmals unterschätzte Sensibilität für den existentiellen Stellenwert von Krankheit und Sterben. Kinder, deren Eltern die Situation nicht offen ansprechen, tendieren ihrerseits dazu, Ängste zu verschweigen. Im Zuge dieser sich gegenseitig verstärkenden Dethematisierung wird es immer schwieriger, Bilder und Gedanken der Kinder zu Krankheit und Tod zu beeinflussen (Cadranel 1994, Judd 1995). Sie entwickeln Vorstellungen, die zum Teil grausame Phantasien um-

fassen, mit extremen Ängsten verbunden sind und nicht selten Schuldgefühle hervorrufen (z.B. Krankheit und Tod als Strafe für Fehlverhalten) (Goodall 1993). Deutungshilfen im Rahmen einer offenen Kommunikation zwischen Eltern und Kindern über Krankheit und Tod sind daher ein wichtiger Beitrag zur Bewältigung von Ängsten und anderen Gefühlen auf Seiten des Kindes, stellen für viele Angehörige jedoch zugleich eine besonders schmerzhafteste Herausforderung dar.

In den genannten Aspekten deutet sich bereits das hohe Belastungspotential an, das die Betreuung in der häuslichen Umgebung für die Angehörigen mit sich bringt. Ein spezifisches Merkmal der Versorgung von sterbenden Kindern besteht darin, dass die Belastungen junge Familien und damit in sich wenig gefestigte soziale Systeme treffen – Systeme, in denen Rollen, Beziehungsstrukturen, Alltagsorganisation und Lebensentwürfe einem verhältnismäßig starken Wandel unterliegen und in denen meist noch wenig Gelegenheit bestand, Ressourcen zur gemeinsamen Bewältigung existentieller Lebenserfahrungen auszubilden. In diesem Zusammenhang muss auch berücksichtigt werden, dass die traditionelle Form der Kleinfamilie zunehmend an Bedeutung verliert und sich somit vermehrt alleinerziehende bzw. getrennt lebende Eltern finden, die im Versorgungsalltag nur sehr begrenzt oder gar nicht auf Möglichkeiten der gegenseitigen Entlastung zurückgreifen können<sup>7</sup>.

Anders als bei Menschen in höherem Lebensalter wird bei Kindern oftmals nicht einmal die vage Möglichkeit einer tödlichen Erkrankung mit stark verkürzter Lebenserwartung in Betracht gezogen (Levetown/Carter 1999). Eine entsprechende Diagnose konfrontiert die Eltern daher fast immer mit einer völlig unerwarteten Situation, für die sie in der Regel nur langsam und in mühevollen Schritten Akzeptanz entwickeln. Es geht dabei nicht nur um den drohenden Verlust eines ihnen sehr nahe stehenden und geliebten Menschen, sondern auch um die Zerstörung von Zukunftsperspektiven, von denen sie bis zum Zeitpunkt der infausten Prognose ausgegangen sind (Black 1994). Anstelle der Aussicht auf vielfältige gemeinsame Erfahrungen und die Begleitung des Kindes bis zum Erwachsenenalter tritt nunmehr die permanente Auseinandersetzung mit Leiden verursachenden Krankheitssymptomen, körperlicher und oft auch geistiger Retardierung und dem Gedanken an den bevorstehenden Tod des Kindes in den Lebensmittelpunkt<sup>8</sup>.

---

<sup>7</sup> In den folgenden Ausführungen wird auf die Besonderheiten unterschiedlicher Familienkonstellationen nicht näher eingegangen. Dies ist zum Teil darauf zurückzuführen, dass sie in der wissenschaftlichen Literatur und auch in der öffentlichen Diskussion um die Situation sterbender Kinder und ihrer Angehörigen bislang sehr wenig Aufmerksamkeit finden. Das darf nicht über die besonders schwierigen Bedingungen hinwegtäuschen, mit denen sich eine vermutlich wachsende Anzahl alleinerziehender Eltern unheilbar erkrankter Kinder konfrontiert sieht.

<sup>8</sup> Die Zerstörung von Lebensperspektiven betrifft unter Umständen auch die weitere Familienplanung. Da viele der tödlichen Erkrankungen im Kindesalter auf eine genetische Disposition zurückzuführen sind, stehen die betroffenen Eltern vor der schwierigen Frage, wie sie zukünftig mit dem Wunsch nach eigenen Kindern umgehen sollen (vgl. Clarke 1994, ACT/RCP 1997).

Hierzu gehört u.a. die Erfahrung, dem Kind nur begrenzt helfen zu können. Offenkundiges Leiden in Verbindung mit Schmerzen und Krampfanfällen beispielsweise oder auch psychische Reaktionen des Kindes wie Angst und Verunsicherung werden von Eltern als besonders belastend erlebt. Zum Teil treten in diesem Zusammenhang Schuld- und Versagensgefühle auf, weil das eigene Rollenverständnis bzw. der elterliche Anspruch, dem Kind Wohlbefinden zu ermöglichen, es zu beschützen und vor Leiden zu bewahren, unter den Bedingungen einer tödlichen Erkrankung nur sehr bedingt einlösbar ist (Goldman 1998, Clarke 1994).

Neben diesen grundlegenden emotionalen Belastungen tritt die Verantwortung für die besonderen Anforderungen der pflegerischen Betreuung. Das hier geforderte zeitliche Engagement geht weit über das hinaus, was Eltern unter anderen Umständen für ihre Kinder leisten. Permanente Beobachtung bzw. permanente Verfügbarkeit und regelmäßiger nächtlicher Bedarf sowie physische und psychische Erschöpfung auf Seiten der pflegenden Eltern sind in vielen Fällen charakteristische Merkmale der häuslichen Pflegesituation. Der Krankheitsverlauf erfordert außerdem eine fortwährende Anpassung der Betreuung an veränderte Pflegebedarfe und Bedürfnisse des Kindes (Baum 1994). Wie schon angemerkt, sind in vielen Fällen ein fortschreitender Verlust von grundlegenden körperlichen Fähigkeiten und zunehmende geistige Behinderung zu beobachten. Auch die vorherrschende Krankheitssymptomatik (z.B. Schmerzen, gastrointestinale Probleme) wandelt sich im Zeitverlauf. Hinzu kommen Anpassungserfordernisse bei zunehmender Einschränkung von Wahrnehmungs- und Kommunikationsfähigkeiten.

Solche Veränderungen bringen die Notwendigkeit mit sich, den Versorgungsrhythmus umzustellen, neue pflegerische Techniken zu erlernen, sich auf eine veränderte Medikation zum Symptommanagement einzustellen und geeignete, den verbliebenen Fähigkeiten des Kindes angepasste Kommunikationsformen zu entwickeln. Die Bedürfnisse des kranken Kindes rücken somit in das Zentrum des Alltagsgeschehens, um das herum sich das übrige Familienleben organisiert. Die pflegerische Versorgung und die mit ihr verbundenen Anforderungen werden zum strukturierenden Faktor für den Tagesablauf, aber auch für die Binnen- und Außenbeziehungen der Familie.

Es ist kaum vermeidlich, dass aus der Dominanz und Permanenz der Versorgungsanforderungen Beeinträchtigungen für die familiären Beziehungen erwachsen (Trapp 1994). Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse und Probleme des jeweiligen Partners kann oft nicht mehr im erwarteten Maße aufgebracht werden. Dauernde Anspannung und Erschöpfung verringern die Belastbarkeit zwischenmenschlicher Beziehungen. Außerdem kann der Umgang beider Elternteile mit der infausten Prognose sehr unterschiedlich sein und einer zunehmenden Entfremdung Vorschub leisten. Es ist vor diesem Hintergrund nicht verwunderlich, dass bei betroffenen Familien vermehrt Partnerschaftsprobleme beobachtet werden (Tartler 1993).

Besondere Beachtung verdient auch die Situation von Geschwistern der erkrankten Kinder. Ihre Bedürfnisse, Sorgen und Probleme können im familiären Alltag leicht zu kurz kommen. Meist wird von ihnen schon früh große Selbstständigkeit erwartet. Angesichts der Erfahrung, dass das erkrankte Kind sehr viel Zuwendung und Aufmerksamkeit auf sich zieht, fühlen sie sich häufig allein gelassen und wenig geliebt. Dies kann zu Aggression, Neid oder gar dem Wunsch führen, selbst krank zu werden, um mehr elterliche Aufmerksamkeit zu gewinnen. In vielen Fällen sind die Geschwisterkinder in der Äußerung ihrer Gefühle und Bedürfnisse allerdings eher zurückhaltend, weil sie die Eltern nicht zusätzlich belasten wollen oder Scham dabei empfinden, auf der Gefühlsebene mit einem schwer erkrankten Kind in Konkurrenz um die elterliche Fürsorge zu treten. Werden solche Empfindungen nicht aufgefangen, können sie tiefe Schuldgefühle auslösen (Zirinsky 1994, Stevens 1999b). Die Lebenssituation der Geschwister weist insofern günstige Voraussetzungen zur Entwicklung von psychischen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten auf, und diese treten tatsächlich auch überdurchschnittlich häufig auf (Tartler 1993).

Neben den innerfamiliären Beziehungen sind schließlich auch die Kontakte zur sozialen Umwelt von der psychischen und physischen Erschöpfung betroffen, die Familienmitglieder in einer solchen Situation zeigen. So fehlt es den Angehörigen häufig an Kraft, gezielt nach Möglichkeiten zur Durchbrechung der sozialen Isolation zu suchen, die mit den Versorgungserfordernissen in vielen Fällen einhergeht (Thomas 1994, Stevens 1999a).

Die Situation von Eltern und Geschwistern tödlich erkrankter Kinder erweist sich also als außerordentlich belastungs- und problemträchtig, sie bewegt sich weit jenseits dessen, was als Normalität familiären Zusammenlebens gelten kann. Der Verlust an Normalität wird insbesondere von Geschwisterkindern als Benachteiligung, Ausgrenzung und Stigmatisierung erlebt. Das Andauern eines solchen Zustandes birgt zahlreiche Konfliktpotentiale, Gesundheitsrisiken und eine allgemeine Tendenz zur Überforderung in sich, die die Ressourcen der Familien zu untergraben drohen und damit einen Prozess der Destabilisierung auslösen können, der schließlich in die Zerstörung der Voraussetzungen für den Verbleib des erkrankten Kindes in seiner vertrauten Umgebung mündet. Es ist u.a. diese besondere Problematik, die erklärt, weshalb neuere Ansätze der Sterbebegleitung von Kindern betonen, dass sich eine wirksame Unterstützung auf die gesamte Familie richten muss.

### 1.3 Versorgungsfunktion und besondere Merkmale von Kinderhospizen

Vor allem in Großbritannien hat sich im Verlauf der letzten zwei Jahrzehnte ein Unterstützungsangebot entwickelt, das speziell auf die geschilderten Anforderungen und Problemlagen unheilbar erkrankter Kinder und ihrer Angehörigen zugeschnitten ist. Kinderhospize stellen eine der wichtigsten Säulen dieses Angebotes dar. Es handelt sich um Einrichtungen, die sich einerseits dem klassischen Hospizgedanken verbunden fühlen, andererseits jedoch viele Merkmale aufweisen, die gemessen an den in Deutschland verbreiteten Vorstellungen über stationäre Hospize ungewöhnlich erscheinen.

Kinderhospize stehen in der Tradition der von bürgerschaftlichem Engagement getragenen Hospizbewegung, die Mitte der sechziger Jahre vor allem von Großbritannien aus ihren Aufschwung nahm. Ihr Anliegen bestand darin, Sterbenden ein würdiges, selbstbestimmtes und weitgehend symptomfreies Leben bis zu ihrem Tod zu ermöglichen. Betont wurde dabei vor allem die Notwendigkeit einer psychosozialen und spirituellen Begleitung (Saunders 1999, Bausewein 2001)<sup>9</sup>. Die für Hospize charakteristische Ansiedlung außerhalb der Regelversorgung war zunächst gewollt. Möglichst unabhängig von vorherrschenden medizinischen Paradigmen sollte eine Grundhaltung gefördert werden, in der Tod und Sterben entgegen der Tendenzen zur Tabuisierung und zum oft unreflektierten Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen als natürlicher Bestandteil des Lebensweges gelten können. Hiervon ausgehend sollte eine eigenständige Erfahrungs- und Wissensbasis geschaffen werden, die dann in die Regelversorgung eingebracht werden konnte (Ewers et al. 2001, Woodruff 1999).

Im weiteren Verlauf der Entwicklung kam es zu einer stetigen Annäherung mit einer anderen Strömung, die sich weitgehend unabhängig von der Hospizbewegung entwickelt hatte und im Unterschied zu ihr *innerhalb* der Regelversorgung angesiedelt war. Sie wurde getragen von professionellen Akteuren des Gesundheitswesens, zunächst insbesondere von Medizinern, die einen Paradigmenwechsel anstrebten, in dem weniger die Lebenserhaltung um jeden Preis als vielmehr das Kriterium der Leidenslinderung bzw. Lebensqualität die Richtschnur des Versorgungshandelns bildet. Als zentrales Standbein einer so verstandenen *palliativen* Versorgung gilt u.a. das Symptomanagement, insbesondere die Schmerzlinderung<sup>10</sup>. Die Begriffe »Hospizversor-

---

<sup>9</sup> Das St. Christopher's Hospice in London, das 1967 von C. Saunders gegründet wurde, war die erste Einrichtung, deren Konzeption auf diesen Grundgedanken aufbaute. Mit ihr erhielt die Hospizbewegung weiteren Auftrieb. Die nachfolgenden Hospize standen zunächst überwiegend in der Trägerschaft christlicher, später zunehmend auch nichtreligiöser Wohlfahrtsorganisationen und wurden ganz überwiegend durch Spendengelder finanziert (Pleschberger 2001).

<sup>10</sup> Vgl. hierzu Ewers et al. 2001. Wesentlich zu dieser Entwicklung beigetragen hat der kanadische Mediziner Mount, ein Schüler von C. Saunders. 1974 eröffnete er in einem kanadischen Krankenhaus eine Station für unheilbar Kranke und damit die erste Einrichtung dieser Art innerhalb der Regelversorgung (Torrens 1985).

gung« und »Palliativversorgung« werden im anglo-amerikanischen Raum häufig synonym verwendet. In Großbritannien haben sich beide Strömungen programmatisch und organisatorisch weitestgehend durchdrungen (Ewers et al. 2001, Pleschberger 2001).

Ein wichtiger Schritt zur Etablierung eines dem modernen Verständnis entsprechenden Versorgungsangebotes für Sterbende wurde durch die WHO vollzogen. Sie entwickelte im Jahr 1990 eine Definition der Palliativversorgung (»palliative care«), in der der Hospizgedanke aufgegriffen wurde und die fortan als gemeinsame programmatische Plattform für die in diesem Feld tätigen Akteure herangezogen werden konnte. Die WHO versteht Palliativversorgung als »aktive, umfassende Versorgung von Patienten, deren Erkrankung einer kurativen Behandlung nicht länger zugänglich ist. Die Linderung von Schmerzen, die Kontrolle anderer Symptome sowie die Bewältigung psychischer, sozialer und spiritueller Probleme sind handlungsleitend. Ziel ist die Herstellung der bestmöglichen Lebensqualität für die Patienten und ihre Familien«<sup>11</sup>. Die WHO nennt weitere Charakteristika für die Palliativversorgung: Sie

- bejaht das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess,
- führt den Tod nicht herbei und zögert ihn auch nicht hinaus,
- bietet Linderung von Schmerz und anderen belastenden Symptomen,
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte in die Versorgung der Patienten,
- bietet Unterstützungsstrukturen, die eine längstmögliche aktive Teilnahme am Leben ermöglichen,
- bietet den betroffenen Familien Unterstützung im Prozess der Verarbeitung der Krankheit und bei ihrer Trauer nach dem Tod (WHO 1990).

Die Entwicklung einer an diesen Grundsätzen ausgerichteten Versorgung ist am weitesten in Großbritannien fortgeschritten. Seit ihren Anfängen haben sich hier zwei wesentliche Veränderungen vollzogen. Zum einen begann sich, parallel zum Ausbau des Versorgungsangebotes, eine spezialisierte Forschung und Ausbildung zu entwickeln. Ein wichtiger Schritt bestand in der Anerkennung der Palliativmedizin als einer eigenständigen medizinischen Disziplin durch das Royal College of Physicians im Jahre 1987, mittlerweile gibt es in Großbritannien mindestens sieben Lehrstühle für Palliativmedizin<sup>12</sup>. Daneben gewannen auch die Hospize die Funktion von Zentren, von denen eine Weiterentwicklung des professionellen Wissens und der Versorgungskonzepte ausging (»Centers of Expertise«) (Saunders 1984). Zum anderen erfolgte eine Erweiterung und zugleich eine Spezialisierung des Versorgungsangebotes.

---

<sup>11</sup> »The active, total care of patients whose disease no longer responds to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families« (WHO 1990: 11).

<sup>12</sup> Vgl. Doyle et al. 1999 und Clarke 1999. In Deutschland wurde der erste Lehrstuhl 1999 an der Universität Bonn eingerichtet (Huseboe/Klaschnik 2000).

Konzentrierten sich Hospize ebenso wie Palliativstationen zunächst auf die Versorgung von Krebskranken, so rückten im Laufe der Zeit verstärkt auch andere Erkrankungen in den Blickpunkt (James/Field 1992, Stjernswärd/Pampallona 1999; vgl. auch DGP 1999). Darüber hinaus entstanden Hospize, deren Versorgungsangebot speziell auf Kinder und Jugendliche ausgerichtet ist.

Ähnlich wie beim Aufbau eines Versorgungsangebotes für sterbende Erwachsene nimmt Großbritannien auch auf diesem Gebiet eine international führende Rolle ein. Das erste Kinderhospiz, das *Helen House* in Oxford, wurde 1982 gegründet. Inzwischen stehen rund 30 Einrichtungen mit vergleichbarem Leistungsangebot zur Verfügung (ACT 2001). Vom Helen House gingen und gehen noch heute wesentliche Impulse für den Aufbau und die Weiterentwicklung von Strukturen der Palliativversorgung von Kindern in Großbritannien aus, und auch in anderen Ländern (z.B. Kanada, Australien, USA) wurden konzeptionelle Grundlagen und Erfahrungen des Helen House als Orientierungsbasis zur Gestaltung des Versorgungsangebotes aufgegriffen (Davies et al. 1999).

Die Arbeit der Kinderhospize beruht u.a. auf zwei Grundsätzen, die zwar in ähnlicher Form auch als Leitlinien für die Palliativversorgung Erwachsener gelten, denen aber im Falle von Kindern eine andere Problematik zugrunde liegt und damit auch eine besondere Bedeutung zukommt. Es handelt sich zum einen um das *Primat der häuslichen Versorgung*, welches in erster Linie damit begründet wird, dass die Trennung von den Eltern eine außerordentliche Belastung des Kindes mit sich bringt und elementaren Bedürfnissen, vor allem dem Bedürfnis nach Sicherheit und Geborgenheit, entgegensteht (Davies/Howell 1999). Der zweite Grundsatz steht in direktem Zusammenhang hiermit und beinhaltet die *Ausrichtung der Versorgung auf die gesamte Familie*, die auch in die von der »Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families« (ACT) vorgeschlagene und inzwischen allgemein akzeptierte Definition für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen eingegangen ist (ACT/RCP 1997). Diese Akzentuierung ist nicht nur ein programmatischer Hinweis auf die Notwendigkeit, umfassende Unterstützung zu leisten. Sie spricht vielmehr die besondere Funktion und Problematik an, die das Familiensystem im Rahmen der Versorgung von Kindern mit tödlich verlaufenden Erkrankungen kennzeichnet. Kinder stellen eine besonders vulnerable Patientengruppe dar und sind in vielen Bereichen ihres Lebens – nicht zuletzt auch rechtlich – von ihren Eltern abhängig (Levetown/Carter 1999, McQuillan/Finlay 1996). Die Stabilität des Familiensystems ist, wie immer es im Einzelnen ausgestaltet sein mag, die Basis für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Betreuung. Von daher müssen sich Versorgungsangebote, so die Überlegung, einerseits an Bedarf und Bedürfnissen der Kinder als der eigentlichen Patientengruppe orientieren, andererseits jedoch auch die Problemlagen und Anliegen der Eltern und ggf. der Geschwister berücksichtigen. Dementsprechend sind die in England etablierten Programme für »paediatric palliative care« bereits unmittelbar nach der Diagnosestellung zugänglich. Dies gilt auch für Kinderhospize: Ihr Leistungsangebot ist i.d.R.

keineswegs auf die Versorgung in der finalen Krankheitsphase beschränkt. Es zielt vielmehr auf die Begleitung und wirksame Unterstützung der Kinder und Familien von dem Zeitpunkt an, zu dem der Krankheitsverlauf durch therapeutische Bemühungen vielleicht verzögert, aber nicht mehr aufgehalten werden kann.

Leitlinien, institutionelle Rahmenbedingungen und Ausstattung der britischen Kinderhospize weisen viele Gemeinsamkeiten auf. Sie sind freistehend, d.h. klinikunabhängig, wollen ein zweites Zuhause bieten (»home from home«) und sich möglichst weitgehend an den jeweiligen häuslichen Versorgungsgewohnheiten orientieren. Sie verstehen sich eher als Wohnhaus denn als Pflegeeinrichtung und verfügen u.a. aus diesem Grunde über eine relativ geringe Aufnahmekapazität (häufig 8 bis 10 Kinder) (Davies et al. 1999).

Der wichtigste Beitrag der Kinderhospize zur Palliativversorgung liegt, neben der Versorgung in der finalen Krankheitsphase, in der Unterstützung der häuslichen Betreuung sterbender Kinder. Was sich zunächst paradox anhört, wird vor dem Hintergrund der vielfältigen Anforderungen und Probleme verständlich, denen sich pflegende Familien ausgesetzt sehen (vgl. Kap. 1.2). Soll für das Kind ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität und nicht zuletzt auch der Verbleib in der häuslichen Umgebung sichergestellt werden, müssen komplementäre Versorgungsstrukturen zur Stabilisierung des häuslichen Versorgungssettings, vor allem zur Entlastung und fachlichen Unterstützung der pflegenden Angehörigen verfügbar sein. Die häusliche Umgebung wird als Zentrum der Versorgung begriffen, das Hospiz als deren Ergänzung und bei Bedarf als zeitweilige Alternative<sup>13</sup>.

Dieser Grundgedanke lässt sich besonders im Zusammenhang mit dem Konzept des »respite care« verdeutlichen. Hierunter wird ein Bündel von Entlastungsangeboten verstanden, das beispielsweise eine stundenweise Unterstützung im häuslichen Versorgungsalltag (etwa durch Haushaltshilfen oder Nachtwachen), Tagesbetreuung und eben auch den Aufenthalt in einem Kinderhospiz umfasst (Hill 1994, Davies/Howell 1999). Ziel ist eine Entlastung der Eltern von alltäglichen Anforderungen der häuslichen Versorgung, die sie beispielsweise dafür nutzen können, sich jenseits der pflegerischen Versorgung intensiver mit dem erkrankten Kind zu beschäftigen, sich verstärkt um Geschwisterkinder oder Lebenspartner zu bemühen, eigene Gefühle aufzuarbeiten und bestehende Konflikte zu bewältigen. Daneben sollen jedoch auch bessere Voraussetzungen zur physischen Regeneration geschaffen werden.

---

<sup>13</sup> Kinderhospize sind in Großbritannien ein Baustein in einer ganzen Reihe von Angeboten zur Unterstützung der häuslichen Versorgung. Der Aufbau der teilstationären und ambulanten Palliativversorgung ist hier wesentlich weiter vorangeschritten als etwa in Deutschland. Für die ambulante Pflege Schwerstkranker und Sterbender und die Beratung anderer professioneller Helfer stehen mit den sog. MacMillan- und Marie-Curie-Nurses spezialisierte Fachpflegekräfte bereit. Das Pendant für den Bereich der Palliativversorgung von Kindern sind u.a. die Diana-Community-Nurses (Hospice Information Service 2001, Davies 1999).

Inbesondere der nächtliche Hilfebedarf vieler Kinder trägt zu einer stetigen Aufzehrung der körperlichen Ressourcen pflegender Eltern bei (Tartler 1993).

Inzwischen zeigt sich in Großbritannien die Tendenz, die Hospizversorgung auszudifferenzieren und stärker an die Problemlagen bestimmter Zielgruppen anzupassen. So wenden sich spezielle Programme der Trauerbegleitung an die Geschwister der verstorbenen Kinder. Des Weiteren wird angestrebt, das Versorgungsangebot stärker an die Erwartungen von MigrantInnen aus anderen Kulturkreisen anzupassen. Auch wird zunehmend nach dem Alter der Kinder unterschieden. Mittlerweile existiert in Liverpool ein Hospiz für Säuglinge (ACT 2001); mit dem Aufbau von Einrichtungen, die sich speziell an den Bedürfnissen von erkrankten Jugendlichen orientieren, ist jüngst begonnen worden (Acorns 2000).

In Deutschland führen Angebote der palliativen Versorgung von Kindern außerhalb des Krankenhauses noch ein Schattendasein. Spezialisierte tagespflegerische Angebote fehlen, ähnlich wie im Bereich der Erwachsenenversorgung, nahezu vollständig (Ewers et al. 2001). Die ambulante Pflege ist auf die komplexen Bedarfslagen schwerstkranker und sterbender Patienten kaum ausgerichtet (Ewers/Schaeffer 1999) und insbesondere für Anforderungen, wie sie sich aus der oben skizzierten Problematik der häuslichen Betreuung sterbender Kinder ergeben, wenig gerüstet. Die ambulante Kinderkrankenpflege, der in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle zukommen könnte, ist recht schwach entwickelt (Knigge-Demal 2000, Olbrich 1999). Auch hier stellen sterbende Kinder, wie neuere Befragungsergebnisse zeigen, seltene Ausnahmepatienten dar (Dobke et al. 2001).

Das erste deutsche Kinderhospiz, das im Mittelpunkt der folgenden Ausführungen steht, wurde im Jahr 1998 eröffnet<sup>14</sup>. Da es viele konzeptionelle Kernelemente von erprobten Vorbildern übernommen hat, fanden damit wesentliche der für Großbritannien charakteristischen Leitlinien der Palliativversorgung von Kindern – Ausrichtung auf die gesamte Familie und frühzeitig einsetzende Begleitung ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung – modellhaft Eingang in die Versorgungspraxis. Vor dem Hintergrund eines hierzulande kaum entwickelten palliativen Versorgungsangebotes für Kinder und Jugendliche sind Konzeption und Versorgungserfahrungen dieser Einrichtung von großem Interesse. Ihre Aufarbeitung kann dazu beitragen, Möglichkeiten und Grenzen der Adaption von Versorgungsmodellen aus dem Ausland abzuschätzen und fachliche ebenso wie strukturelle Anforderungen zu benennen, die zu einer problemangemessenen, qualitativen Weiterentwicklung des Versorgungsangebotes notwendig erscheinen.

---

<sup>14</sup> Inzwischen existieren in Deutschland mehrere Initiativen, die sich um den Aufbau eines Kinderhospizes bemühen.

## 2. Das Kinderhospiz Balthasar

### 2.1 Die Einrichtung

Das im nordrhein-westfälischen Olpe gelegene Kinderhospiz Balthasar wurde 1998 als erstes Kinderhospiz in Deutschland eröffnet. Die Gründungsinitiative ging wesentlich auf den Deutschen Kinderhospizverein e.V., der 1990 von Eltern unheilbar kranker Kinder ins Leben gerufen worden war<sup>15</sup>, und auf die Gemeinnützige Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe (GFO) zurück. Die GFO erschien nicht zuletzt wegen ihres besonderen Anliegens, Familien in Notlagen zu helfen, und eines darauf zugeschnittenen Unterstützungsangebotes sowie der hierdurch gegebenen Vernetzungsmöglichkeiten als geeigneter Träger eines Kinderhospizes<sup>16</sup>. Orientiert am Vorbild des *Helen House* in Oxford (vgl. Kap. 1.3) wurde im Oktober 1997 mit konkreten Planungen begonnen, und bereits ein Jahr später konnten die ersten Kinder aufgenommen werden.

Konzeption, Ausstattung und Leistungsangebot des Kindeshospizes Balthasar lehnen sich zum Teil eng an das britische Vorbild an<sup>17</sup>. Wie im Helen House können acht Kinder mit ihren Angehörigen aufgenommen werden. Die Aufenthalte erstrecken sich in den meisten Fällen über einen Zeitraum von bis zu zwei Wochen. Beide Einrichtungen verstehen sich nicht als Ersatz, sondern als Ergänzung des herkömmlichen ambulanten und stationären Versorgungsangebotes.

---

<sup>15</sup> Der Verein hat seine Geschäftsstelle in Olpe und unterstützt bundesweit die Anliegen von betroffenen Kindern und Eltern. Neben dem Bestreben, das öffentliche Bewusstsein für die Belange sterbender Kinder und ihrer Angehörigen zu stärken, gehören u.a. auch unmittelbare Hilfestellungen zu den Aktivitäten des Vereins. So bietet er z.B. seit mehreren Jahren Seminare für verwaiste Eltern und Mitarbeiterinnen ambulanter Pflegedienste an.

<sup>16</sup> Die GFO unterhält mehrere Einrichtungen im Kreis Olpe, darunter Krankenhäuser, eine Schule und ein Kindergarten, ein Mutter-Kind-Haus sowie ein Kinderheim. In unmittelbarer Nähe zum Kinderhospiz Balthasar sind ein heilpädagogisches Heim für Kinder und Jugendliche, ein Mutter-Kind-Haus und ein Kindergarten der GFO angesiedelt. Gäste des Kinderhospizes können beispielsweise die dort vorgehaltenen Freizeitangebote nutzen. Umgekehrt sind Kinder der umliegenden Einrichtungen bei diversen Veranstaltungen in Balthasar zugegen, was dort insbesondere im Hinblick auf die Erhaltung einer aus Kinderperspektive möglichst »normalen« Umgebung als wichtig eingeschätzt wird.

<sup>17</sup> Dies gilt nicht nur für die Zielgruppe, das Leistungsprofil und die Gestaltung des Lebensalltags während des Hospizaufenthaltes. Konzeption und Erfahrungen des Helen House standen beispielsweise auch bei der Gestaltung der Innenarchitektur Pate. Während der Planungsphase und nach Eröffnung der Einrichtung fanden mehrere Besuche in Oxford statt, um ein umfassendes Verständnis für den Aufbau und die Arbeitsweise dieser Einrichtung zu gewinnen.

Das Versorgungsangebot des Kinderhospizes Balthasar richtet sich generell an unheilbar erkrankte Kinder<sup>18</sup> mit stark verkürzter Lebenserwartung und an deren Angehörige. Die Nutzung des Angebotes ist also nicht an bestimmte Diagnosen gebunden, allerdings werden in der Regel nur solche Kinder aufgenommen, die keine intensivmedizinischen Maßnahmen benötigen und als »austherapiert« gelten, d.h. keine auf die Primärerkrankung gerichtete, kurative medizinische Therapie mehr erhalten. Dementsprechend wird auch die Aufnahme von Patienten mit unprognostizierbarem Verlauf abgelehnt. Die Versorgung von Schwerst-/Mehrfachbehinderten ohne infauste Prognose ist gleichfalls nicht vorgesehen.

Zielgruppe sind somit in erster Linie Kinder und Jugendliche, die an degenerativen Erkrankungen leiden (insbesondere an erblich bedingten Stoffwechsel- oder Muskelerkrankungen), Kinder mit angeborenen Organmissbildungen oder anderen angeborenen Behinderungen sowie Kinder, die infolge eines schweren Traumas multiple Behinderungen oder Schädigungen des zerebralen Systems erlitten haben. Kinder mit Krebserkrankungen zählen ebenfalls zur Klientel der Einrichtung, stellen allerdings eine Minderheit dar<sup>19</sup>.

### **2.1.1 Konzeptionelle Kernelemente und Leistungsspektrum**

Ausgehend von den speziellen Problemlagen unheilbar erkrankter Kinder und ihrer Angehörigen will das Kinderhospiz Balthasar Unterstützungsmöglichkeiten anbieten, die innerhalb der herkömmlichen Strukturen der ambulanten, stationären oder teilstationären Versorgung bislang nicht realisiert werden konnten. Das besondere, am britischen Vorbild orientierte Merkmal des Versorgungskonzeptes besteht darin, dass die Begleitung der Kinder und Angehörigen nicht auf die letzten Lebenswochen begrenzt ist. Das Kindeshospiz will vielmehr dem Unterstützungsbedarf Rechnung tragen, der von dem Zeitpunkt an entsteht, zu dem die mit einer infausten Prognose verbundene Krankheitsdiagnose gestellt wird. Im Kern sieht das Konzept der Einrichtung daher ein verhältnismäßig breites Spektrum an Unterstützung vor, deren Schwerpunkt je nach Krankheitsphase unterschiedlich ausfällt und die sich sowohl auf die erkrankten Kinder als auch auf deren Eltern und Geschwister richtet:

---

<sup>18</sup> Aus Gründen der sprachlichen Vereinfachung wird der Begriff Kinder hier und im Folgenden auch stellvertretend für Jugendliche verwendet.

<sup>19</sup> Dies dürfte u.a. darauf zurückzuführen sein, dass die finale Krankheitsphase nach Abbruch der kurativ ausgerichteten Therapie bei diesen Kindern relativ kurz ist (vgl. Kap. 1.1). Die Versorgung während der finalen Krankheitsphase erfolgt außerdem zum Teil in Hospizen für Erwachsene, die nach wie vor einen Schwerpunkt bei der Versorgung von Patienten mit Krebserkrankungen aufweisen, auf die Versorgung von Kindern mit anderen schweren Erkrankungen hingegen wenig eingestellt sind (vgl. DGP 2000).

- *Bedürfnis- und ressourcenorientierte Pflege und Betreuung*

Die Konzeption der Einrichtung zielt in besonderer Weise darauf ab, den erkrankten Kindern trotz vielfältiger Beeinträchtigungen zu einem möglichst hohen Maß an Lebensqualität zu verhelfen, indem die verbliebenen Potentiale systematisch gestärkt werden. Während des Aufenthaltes soll den Kindern ein Erfahrungsraum angeboten werden, in dem ihre Wahrnehmungsfähigkeiten auf unterschiedlichste Weise angesprochen, bestehende Ressourcen gefördert und soziale Kontakte ermöglicht werden. Die Ausstattung des Kinderhospizes eröffnet in dieser Hinsicht ein breites Spektrum an Möglichkeiten (vgl. Kap. 2.1.3). Des Weiteren soll durch eine entsprechende Personalausstattung und die Entlastung der Angehörigen von Alltagsverpflichtungen während des Hospizaufenthaltes sichergestellt werden, dass die Kinder Aufmerksamkeit und Zuwendung erhalten, die sie in dieser Intensität innerhalb der häuslichen Umgebung vermutlich nur selten erfahren. Durch qualifiziertes und erfahrenes Betreuungspersonal soll die Beachtung der individuellen psychischen und emotionalen Bedürfnisse der Kinder trotz der häufig bestehenden Einschränkungen verbaler Kommunikation sichergestellt werden.

- *Unterstützung der Kinder bei der psychischen Bewältigung von Krankheit und Sterben*

Kinder weisen, wie schon angesprochen, eine hohe Sensibilität für den existentiellen Stellenwert von Krankheit und Sterben auf, verfügen meist jedoch nur über rudimentäre Möglichkeiten zur Deutung dieser Phänomene und der darauf bezogenen Reaktionen ihrer Umwelt. Ohne geeignete Hilfen führt dies, wie in verschiedenen Studien nachgewiesen wurde<sup>20</sup>, nahezu zwangsläufig zu realitätsfernen, beängstigenden und ggf. auch Schuldgefühle auslösenden Vorstellungen. Auf der anderen Seite fühlen sich viele Eltern damit überfordert, sich mit ihren Kindern über die Themen Krankheit und Tod offen auseinanderzusetzen. Die direkte oder indirekte (über die Beratung der Eltern vermittelte) Unterstützung des Kindes bei der psychischen Bewältigung gehört daher gleichfalls zu den Kernelementen der Einrichtungskonzeption.

- *Respite Care: Entlastung der pflegenden Angehörigen bzw. der Familien*

Das Kinderhospiz ermöglicht für einen begrenzten Zeitraum eine partielle oder auch vollständige Entlastung der Angehörigen von den Verpflichtungen und Problemen des häuslichen Betreuungsalltags. Sie soll Freiräume schaffen, um vernachlässigten eigenen Bedürfnissen nachzugehen, sich psychisch und körperlich zu regenerieren, die eigene Lebenssituation zu reflektieren und sich ggf. auf veränderte Anforderungen der zukünftigen Betreuung vorzubereiten. Ziel ist nicht zuletzt die Stabilisierung des häuslichen Versorgungssettings und damit der Voraussetzungen dafür, dass das erkrankte Kind in der vertrauten Umgebung verbleiben und dort ggf. auch sterben kann. Dieses Entlastungsangebot weist einige Ähnlichkeiten mit der traditionellen Kurzzeitpflege nach dem SGB XI auf. Es reicht allerdings insofern darüber hinaus, als häufig auch

---

<sup>20</sup> Vgl. z.B. Lansdown 1994, Faulkner 1993 und Stevens 1999b.

die Eltern und ggf. die Geschwister während des Aufenthaltes des Kindes Gäste der Einrichtung sind, in die Versorgung einbezogen werden und intensive Unterstützung und Begleitung durch die MitarbeiterInnen in Anspruch nehmen können (s.u.).

- *Anleitung, Beratung und psychosoziale Unterstützung der Angehörigen*

Eltern bedürfen in aller Regel der Anleitung, um die notwendige Pflege leisten zu können und sowohl die materielle Umgebung als auch die Beziehung zu ihrem Kind in geeigneter Weise zu gestalten. Darüber hinaus bietet das Kinderhospiz Unterstützung bei der Bewältigung psychischer Belastungen der Eltern und Geschwister sowie bei der Lösung innerfamiliärer Probleme, etwa der Bearbeitung eines belasteten Verhältnisses zwischen Eltern und Geschwisterkindern. Nicht zuletzt können sich die Angehörigen beraten lassen, wenn der Wunsch besteht, dass das Kind zu Hause und nicht in einer Versorgungseinrichtung stirbt.

- *Krisenintervention und Übergangsbetreuung*

Ist die häusliche Versorgung durch eine plötzliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes, aufgrund veränderter Versorgungsanforderungen im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder durch Überlastung der Eltern vorübergehend nicht sichergestellt, gewährt das Kinderhospiz Unterstützung, bis sich das häusliche Versorgungssetting hinreichend stabilisiert hat<sup>21</sup>. Hierdurch sollen Klinikaufenthalte soweit wie möglich vermieden oder abgekürzt werden.

- *Sterbebegleitung in der finalen Phase*

Die Sterbebegleitung im engeren Sinne kann von den Betroffenen in einer den individuellen Bedürfnissen entsprechenden Form in Anspruch genommen werden. In vielen Fällen besteht der Wunsch, dass das Kind seine letzten Tage und Stunden in der vertrauten häuslichen Umgebung verbringt. Es ist prinzipiell möglich, den Hospizaufenthalt in der finalen Phase vor Eintritt des Todes zu unterbrechen, um nach Versterben des Kindes mit dem Leichnam in die Einrichtung zurückzukehren und die dort gegebenen Möglichkeiten zur Aufbahrung, zum Abschiednehmen und zur Trauerbegleitung zu nutzen. Wenn die Eltern sich selbst oder die Geschwisterkinder mit den Belastungen, die sich mit dem Versterben in der häuslichen Umgebung verbinden, überfordert sehen, können sie sich dazu entschließen, gemeinsam mit dem sterbenden Kind in der Einrichtung zu verbleiben. Grundsätzlich erhalten die Eltern die Möglichkeit, den Abschied entsprechend ihrer kulturellen Gepflogenheiten nach eigenen Vorstellungen zu gestalten.

---

<sup>21</sup> Einer der acht Plätze des Hospizes bleibt daher kurzfristigen Aufnahmen vorbehalten. Er wird nur unter Vorbehalt besetzt. Familien, die auf dem achten Platz aufgenommen werden, sind darüber informiert und müssen sich darauf einrichten, dass sie ihren Aufenthalt bei Bedarf vorzeitig abbrechen müssen. Nach den bisherigen Erfahrungen treten solche Situationen allerdings nur selten ein.

- *Trauerbegleitung*

Eine Aufbahrung des Kindes in einem kühlbaren Abschiedsbereich, die ein längeres Abschiednehmen als in der häuslichen Umgebung gestattet<sup>22</sup>, ist auch dann möglich, wenn das Kind nicht im Hospiz, sondern zu Hause verstorben ist. Auch nach dem Tod des Kindes bietet Balthasar für die Angehörigen Unterstützung an. Sie können die Einrichtung weiterhin besuchen, Gesprächs- bzw. Beratungsangebote der MitarbeiterInnen nutzen und die Erinnerung an die dort gemeinsam mit dem Kind verbrachte Zeit pflegen. Das Hospiz bietet in dieser Hinsicht u.a. deshalb geeignete Voraussetzungen, weil hier die Erinnerung an jedes der verstorbenen Kinder unabhängig von den Angehörigen durch verschiedene Rituale wach gehalten wird<sup>23</sup>.

Abgesehen von der Sterbebegleitung in der finalen Phase, der Trauerbegleitung und der Krisenintervention sind die stationären Aufenthalte in der Einrichtung somit als zeitlich befristeter Rahmen konzipiert, innerhalb dessen Kinder und Angehörige frühzeitig (und auf Wunsch wiederholt) Möglichkeiten der Ressourcenförderung, der Entlastung und Regeneration, der Unterstützung in Fragen des Betreuungsalltags und der Vorbereitung auf den bevorstehenden Abschied nutzen können. Sie weisen je nach Krankheitsphase, familiärer Situation, individuellem Unterstützungsbedarf und konkretem Anlass andere Schwerpunkte auf. Grundsätzlich können drei Formen des Hospizaufenthaltes unterschieden werden:

*1. Aufenthalte des erkrankten Kindes ohne Begleitung durch Angehörige*

Bei diesen Aufenthalten liegt der Schwerpunkt einerseits in der ressourcenorientierten Pflege/Betreuung und der psychosozialen Unterstützung des erkrankten Kindes und andererseits in der Entlastung und Regeneration der Angehörigen. Daneben bringen diese Aufenthalte, die für viele Familien erstmals eine längere Trennung vom erkrankten Kind beinhalten, die Notwendigkeit eines »Loslassens« mit sich und haben insofern auch den Charakter einer Vorbereitung auf den bevorstehenden Tod des Kindes.

*2. Aufenthalte mit Begleitung durch Angehörige*

Beide Eltern oder ein Elternteil und ggf. auch Geschwister halten sich in diesem Fall gemeinsam mit dem erkrankten Kind im Hospiz auf. Sofern es sich nicht um die Sterbebegleitung in der finalen Phase handelt, gewinnen die Eltern durch die zumindest partielle Entlastung von pflegerischen Notwendig-

---

<sup>22</sup> Aufbahrung und bewußtes Abschiednehmen gelten als wichtige Elemente einer wirksamen Trauerbewältigung, vgl. Plentner/Uhlmann 2000, Davies et al. 1999 sowie Black 1994.

<sup>23</sup> So wird beispielsweise für jedes verstorbene Kind ein Windrad im Garten der Einrichtung aufgestellt. Auch stellt Balthasar den Eltern ein Gedenkbuch zur Verfügung, in dem sie jeweils eine Doppelseite gestalten und so das Andenken an ihr Kind lebendig halten können. Auf der Wand in einem Verbindungsgang sind die farbigen und beschrifteten Hand- oder Fußabdrücke aller Kinder angebracht, die das Hospiz seit seiner Eröffnung besucht haben.

keiten, hauswirtschaftlichen und anderen alltäglichen Aufgaben Freiräume für eine intensivere Beschäftigung mit dem erkrankten Kind jenseits der pflegerischen Anforderungen. Die Entlastung kann aber auch gänzlich anders genutzt werden, etwa für eine verstärkte Zuwendung zu den Geschwisterkindern, für die im häuslichen Alltag häufig wenig Kraft und Gelegenheit besteht, für entlastende Gespräche mit MitarbeiterInnen, für Anleitung und Beratung oder schlicht für Freizeitaktivitäten oder andere Formen der Entspannung. Im Falle der Sterbebegleitung in der finalen Phase stehen dagegen Fragen der Ausgestaltung des Abschiednehmens sowie Hilfen zur Trauerbewältigung und Unterstützung in praktischen/organisatorischen Fragen (z.B. Bestattung) im Vordergrund.

### 3. Aufenthalte der Angehörigen nach Versterben des Kindes

Eltern und Geschwister haben die Möglichkeit, die Einrichtung nach dem Tod des Kindes noch einmal zu besuchen. Mit diesem Angebot sollen sie während der Trauerphase unterstützt werden. Speziell an die hinterbliebenen Kinder richtet sich das Angebot, sich mittelst kreativer Medien mit dem Verlust auseinanderzusetzen. Gleichzeitig wird die Familie darin unterstützt, neue Lebensperspektiven zu entwickeln.

Leitlinie für die konkrete Ausgestaltung der Unterstützung sind im Kinderhospiz Balthasar zwei elementare Anliegen der Hospizversorgung: die weitestmögliche Herstellung von *Lebensnormalität* und die Förderung von *Lebensqualität*. Die Einrichtung legt daher besonderen Wert darauf, eine persönliche, familiäre und alltagsnahe Atmosphäre zu gewährleisten und jegliche Anklänge an ein Pflegeheim oder Krankenhaus zu vermeiden. Dieser Grundsatz zielt nicht allein darauf ab, den Aufenthalt für die Kinder und Familien so angenehm wie möglich zu gestalten, sondern ist im Blick auf die angestrebte Entlastung, Bedürfnisorientierung und Stärkung psychischer wie körperlicher Ressourcen zentraler Bestandteil des Versorgungskonzeptes. Charakteristisch sind insbesondere folgende Aspekte:

- Die Entscheidung für eine *begrenzte Kapazität* zur Aufnahme von acht Kindern und ihrer Familien ergab sich u.a. aus der Zielsetzung, geeignete Voraussetzungen für eine vertrauensvolle Atmosphäre während des Hospizaufenthaltes zu schaffen. Hierdurch bleibt auch die Zahl der MitarbeiterInnen im Hospiz überschaubar: Kindern und Angehörigen wird es damit (insbesondere im Falle wiederholter Aufenthalte) erleichtert, vertrauensvolle Beziehungen zu den MitarbeiterInnen zu entwickeln.
- Dem *Aufbau persönlicher, vertrauensvoller Beziehungen* wird generell ein hoher Stellenwert eingeräumt. Die Kinder können, sofern sie über entsprechende Kommunikationsfähigkeiten verfügen, auf die Auswahl ihrer Betreuungspersonen Einfluss nehmen. Die MitarbeiterInnen tragen keine Dienstkleidung, um weniger ihre berufliche Rolle als vielmehr ihre Person als Ansprechpartner anzubieten und um zu vermeiden, dass der Anblick von Dienstkleidung Assoziationen an das Krankenhaus weckt, die bei Kindern mit Klinikerfahrung häufig angstbesetzt sind.

- *Gebäudearchitektur und Raumgestaltung* unterstreichen den Charakter der Einrichtung als »Ort des Lebens« und zielen zugleich auf die Gewährleistung flexibler Rahmenbedingungen für eine an individuellen Bedürfnissen und Problemlagen ausgerichtete Gestaltung des Hospizaufenthaltes. Durch eine unauffällige Integration der medizinisch-pflegerischen Ausstattung bleibt der wohnliche Charakter der Einrichtung erhalten. Auf Rückzugsräume für das Personal wurde zugunsten eines offenen Arbeitsbereichs verzichtet, so dass die MitarbeiterInnen permanent ansprechbar sind.
- Von einer betriebsablaufzentrierten Regelung des Tagesablaufes wird zugunsten einer *Orientierung an den familiären Gewohnheiten und Bedürfnissen* so weit wie möglich abgesehen. Damit sollen Belastungen durch intransparente, besonders Kinder verunsichernde oder ängstigende Arbeitsabläufe minimiert werden. Die Eltern behalten die Kontrolle über die Versorgung ihres Kindes während des stationären Aufenthaltes. Die Schwerpunkte der Unterstützung ebenso wie die Einbeziehung der Familienmitglieder in den Versorgungsalltag werden individuell vereinbart.

### **2.1.2 Finanzierung**

Die Finanzierung der Einrichtung bzw. der Hospizaufenthalte erfolgt derzeit zum größten Teil durch Spendengelder. Aufgrund der Breite und Besonderheiten des Leistungsspektrums gelang es ihr bislang nicht, von den Kostenträgern als stationäres Hospiz anerkannt zu werden. Sie gilt vielmehr als Kurzzeitpflegeeinrichtung. Die Hospizaufenthalte werden daher überwiegend nach den Maßgaben der Pflegeversicherung finanziert. Die damit erzielten Einnahmen reichen allerdings nicht aus, um die laufenden Sach- und Personalkosten sowie erforderliche Investitionskosten abzudecken, so dass ein ausreichendes Spendenaufkommen für den Fortbestand der Einrichtung von existentieller Bedeutung ist.

Das Problem der leistungsrechtlichen Einordnung beruht vor allem auf dem Modellcharakter der Einrichtung und ihres Leistungsspektrums, das quer zu den maßgeblichen Vorgaben des Sozialrechts liegt. Wie aufgezeigt wurde, leistet die Einrichtung eine stationäre Hospizversorgung im Sinne des § 39a SGB V, doch überwiegen im Versorgungsalltag Hospizaufenthalte im Vorfeld der rechtlich definierten finalen Krankheitsphase. Diese Aufenthalte weisen zwar einige Merkmale der Kurzzeitpflege auf, allerdings zeigen sich im Hinblick auf Art und Umfang der erbrachten Leistungen wie auch im Hinblick auf deren Adressaten (Kinder *und* Angehörige) erhebliche Unterschiede zu einer Kurzzeitpflege im Sinne des SGB XI. Das Kinderhospiz Balthasar ist insofern ein typisches Beispiel für die Schwierigkeit, neuartige Leistungsangebote in die Regelversorgung zu integrieren und finanziell abzusichern.

### 2.1.3 Lage und räumliche Ausstattung

Das Kinderhospiz ist am Rande eines Wohngebietes der Stadt Olpe angesiedelt<sup>24</sup>. Lage und Gestaltung der Außenanlagen sollen sowohl Ruhe und Unge­störtheit als auch eine gewisse Anbindung an das soziale Umfeld gewährleisten.

Die unmittelbare Nähe zu einem Wald und die geringe Entfernung zum Stadtkern bieten zahlreiche Möglichkeiten der Erholung und Entspannung durch Spaziergänge, Kinobesuche und andere Freizeitaktivitäten. Das Gebäude weist den Charakter eines großen Wohnhauses auf und fügt sich damit eher unauffällig in das Straßenbild ein. Der offene Gartenbereich mit Wahrnehmungsparcour, Sitzecke, Sandkasten, Schaukelnest und kleinem Springbrunnen ist durch die architektonische Ausnutzung einer Hanglage nach außen hin abgeschirmt, so dass sich Eltern und Kinder hier unbefangen aufhalten können.

Da das Kinderhospiz als Gebäude neu errichtet wurde, bestanden gute Voraussetzungen dafür, eine eng an das Versorgungskonzept angepasste Innenarchitektur zu realisieren. Grundlegende Ziele bei der Innengestaltung bestanden in der Verknüpfung funktionaler Aspekte mit Wohnkomfort, der Berücksichtigung kindlicher Bedürfnisse und der Schaffung von Möglichkeiten des Rückzuges ebenso wie der Teilnahme am Gemeinschaftsleben in der Einrichtung. Räumliche Gliederung, Ausgestaltung der Räumlichkeiten und andere Aspekte sind mitunter bis in feine Details darauf abgestimmt und weisen, gemessen an den Zielsetzungen des Kinderhospizes, einen hohen Grad an Funktionalität auf:

Das Gebäude ist eingeschossig und besteht nur im Wohnbereich aus zwei Etagen, wovon die zweite den Eltern und Geschwistern der erkrankten Kinder vorbehalten bleibt. Das Erdgeschoss wurde durchgehend behindertengerecht konzipiert, ist also barrierefrei und entspricht der für Krankenhäuser geltenden DIN-Norm. Die vorherrschenden Grundfarben rot, grün, gelb und blau sollen nicht nur freundlich wirken, sondern haben auch die Funktion, den Kindern, die zum Teil über eine schlechte Farbdifferenzierungsfähigkeit verfügen, Ori-

---

<sup>24</sup> Die ursprüngliche Idee, das Kinderhospiz in der Nachbarschaft einer Kinderklinik anzusiedeln, wurde nach der Aufarbeitung der Erfahrungen des Helen House wieder verworfen. Hier zeigte sich, dass auf die unmittelbare Nähe eines solchen stationären Versorgungsangebotes vor dem Hintergrund des medizinischen Versorgungsbedarfs der im Helen House aufgenommenen Kinder verzichtet werden kann. Zudem ist für das Konzept beider Einrichtungen charakteristisch, eine Sterbebegleitung zu gewährleisten, aus der die besonders für Kinder verunsichernden oder beängstigenden Begleiterscheinungen des Versorgungsalltags in Krankenhäusern so weit wie möglich ausgeschlossen sind. Eine Unterbrechung des Aufenthaltes im Helen House oder im Kinderhospiz Balthasar durch einen Krankenhausaufenthalt gilt daher als kontraproduktiv. Dies mag einer der Gründe dafür sein, weshalb Balthasar nicht auf die Aufnahme von Kindern ausgerichtet ist, die einer intensivmedizinischen Behandlung oder technisch aufwendigen, nur im Krankenhaus leistbaren Diagnostik bedürfen.

entierungspunkte zu bieten. Diese Farbgebung durchzieht die gesamte Einrichtung, insbesondere auch die Kinderzimmer. Die Räumlichkeiten weisen in einigen Teilen ungewöhnliche Deckenhöhen auf, die neben den zahlreichen Fenstern für eine helle, freundliche Atmosphäre sorgen sollen. Um den wohnlichen Charakter der Einrichtung nicht zu beeinträchtigen, wurde u.a. für eine unauffällige Integration der medizinisch-pflegerischen Ausstattung gesorgt. Sie ist leicht zugänglich, aber nicht sichtbar.

Mittelpunkt des Gebäudes ist ein Wohnbereich, der auch für gemeinsame Mahlzeiten genutzt wird<sup>25</sup> und in den durch eine Glasfront zum Garten hin das ganze Jahr über Licht fällt. Das angrenzende Kaminzimmer ist vom Wohnbereich ebenfalls durch Glasfronten getrennt. Unter diesen Bedingungen können sich Eltern allein oder in Gemeinschaft zurückziehen, ohne ihr Kind aus dem Blickfeld zu verlieren.

Die Zimmer für die erkrankten Kinder sind unmittelbar vom zentralen Wohnbereich aus zugänglich. Ihre Ausgestaltung orientiert sich am Grundsatz einer kindgerechten Ausstattung und ist darüber hinaus in hohem Maße auf Wahrnehmungs- und Mobilitätseinschränkungen zugeschnitten, wie sie für die meisten aufgenommenen Kinder charakteristisch sind. Jedes von ihnen verfügt über eine breite Terrassentür, die direkten Zugang zum Garten auch im Pflegebett oder im Rollstuhl ermöglicht. Die Zimmer sind ausgestattet mit elektrischen Pflegebetten, farblich abgestimmten Regalen und einer Musikanlage, gestatten jedoch zugleich eine individuelle Ausgestaltung durch das jeweilige Kind und seine Angehörigen<sup>26</sup>. Die Zimmerdecken sind mit einer speziellen Farbgestaltung versehen, damit Kinder, die überwiegend im Liegen versorgt werden müssen, durch stimulierende Reize angesprochen werden. In jedem Zimmer findet sich eine Schlafcouch für Eltern, die bei ihrem Kind übernachten wollen.

Die Einrichtung strebt allerdings an, dass eine gemeinsame Übernachtung von Eltern und erkrankten Kindern in einem Raum nur im Ausnahmefall stattfindet. Dieses Ziel drückt sich insbesondere in der Lage und Integration des Wohn- und Übernachtungsbereichs für Angehörige aus. Er befindet sich in der ersten Etage direkt über den Kinderzimmern, so dass die Wege für die Eltern kurz gehalten werden, eine räumliche Trennung jedoch gewährleistet ist. Beide Bereiche sind lediglich über eine Innentreppe, nicht mit einem Aufzug verbunden. Diese Bauweise soll Eltern darin unterstützen, die bestehenden Rückzugs- bzw. Entlastungsmöglichkeiten während des Hospizaufenthaltes auch tatsächlich zu nutzen, und generell ein schrittweises »Loslassen« des Kindes zu fördern. Die zweite Etage kann des Weiteren über Außentreppe verlassen werden. Dies erlaubt es den Eltern, die Einrichtung von ihrem Kind unbemerkt zu verlassen bzw. der Begegnung mit anderen Gästen des

---

<sup>25</sup> An den Wohn-/Essbereich angegliedert ist eine offene Küche, wodurch der Wohncharakter zusätzlich unterstrichen wird.

<sup>26</sup> Z.B. durch spezielle Rahmenvorrichtungen an der Zimmerdecke, in die mitgebrachte Bilder eingepasst werden können.

Hauses nach Versterben des eigenen Kindes auszuweichen, wenn ein Bedürfnis danach besteht.

Da ggf. Geschwister das erkrankte Kind während des Aufenthaltes begleiten, werden für sie verschiedene Angebote zur Freizeitgestaltung vorgehalten. Hierzu gehört u.a. ein mit verschiedenen Medien ausgestatteter Raum. Die Geschwisterkinder können außerdem die Therapieräume und damit den Zugang zu verschiedenen, teils ungewöhnlichen Wahrnehmungserlebnissen nutzen.

Die Einrichtung verfügt über mehrere Therapieräume. Hierzu gehört ein Therapiebecken, das direkt vom Wohnbereich aus zugänglich ist<sup>27</sup>. Darüber hinaus gibt es weitere vier Therapieräume, die in erster Linie zur Stimulierung durch akustische, visuelle, motorische oder haptische Reize gedacht sind. So können z.B. gehörlose Kinder in einer speziellen Klangwiege musikalische Schwingungen körperlich spüren. Ähnliche Wahrnehmungen werden durch die Vibrationen eines großen Gongs ausgelöst. Im sog. Snoezelenraum, in dessen Mittelpunkt ein Wasserklangbett steht, werden über eine Musikanlage entspannende Klänge erzeugt und körperlich erfahrbar gemacht, begleitet von einem an die Wand projizierten Farbspiel. Durch diese und andere Vorrichtungen erleben die erkrankten, in dieser Hinsicht oft stark eingeschränkten Kinder Wahrnehmungen, die ihnen in der häuslichen Umgebung nur sehr begrenzt zugänglich sind. Ihre Bedeutung ist nicht zu unterschätzen: Für nicht wenige Kinder stellen die geschilderten Stimulierungen neben körperlichen Berührungen praktisch den einzigen Zugangsweg zu ihrer Umwelt dar.

Etwas abgelegen von den Kinderzimmern und dem Wohntrakt befindet sich ein zweigeteilter Abschiedsbereich<sup>28</sup>. Der vordere Bereich kann u.a. zu geschützten Gesprächen mit MitarbeiterInnen oder Seelsorgern genutzt werden. Im hinteren Teil befindet sich der eigentliche Abschiedsraum. Ein Fenster aus Buntglas lässt gedämpftes Licht einfallen und verhindert zugleich den Einblick von außen<sup>29</sup>. Der Raum kann bis auf 4°C gekühlt werden, so dass eine Aufbahrung des kindlichen Leichnams über mehrere Tage möglich ist. Die Ausstattung des Abschiedsbereichs vermeidet eine religiöse oder weltanschauliche Festlegung. Er weist verschiedene Elemente auf, die Tod und Sterben in einer über die christlichen Religionen hinausgehenden Symbolik the-

---

<sup>27</sup> Seine Funktion besteht u.a. darin, aufgrund der Tragfähigkeit des Wassers und die dadurch erfahrbare »Schwereelosigkeit« Sinneseindrücke zu vermitteln.

<sup>28</sup> Die Abgelegenheit gewährleistet den Angehörigen eines verstorbenen Kindes einen ungestörten Abschied in ruhiger Atmosphäre. Der Abschiedsraum verfügt über einen Zugang von außen, durch den sie eintreten können, ohne das Gebäude durchqueren und anderen Personen begegnen zu müssen. Dies gestattet außerdem, die Einrichtung nach Beendigung des Abschiednehmens zu verlassen, ohne dass der Leichnam durch die Einrichtung getragen werden muss.

<sup>29</sup> Das Motiv dieses Fensters zeigt Balthasar, einen der drei heiligen Könige, nach dem die Einrichtung benannt wurde und der als Symbol für fortwährendes Leben gilt.

matisieren, und kann individuell, entsprechend der jeweiligen Glaubensrichtung oder kulturspezifischen Gepflogenheiten, gestaltet werden.

#### **2.1.4 Personalausstattung**

Das Kinderhospiz Balthasar verfügt über Personalstellen im Umfang von knapp 18 Vollzeitstellen, die von 22 MitarbeiterInnen besetzt sind<sup>30</sup>. Hinzu kommen sechs weitere, befristet eingebundene MitarbeiterInnen, darunter drei Zivildienstleistende und ein Jahrespraktikant.

Dem Betreuungsbereich (Pflege und Pädagogik) ist ein Personalvolumen von 13,7 Vollzeitstellen zuzuordnen<sup>31</sup>. Damit ergibt sich eine Betreuungsrelation von 1,7 : 1 (MitarbeiterInnen : Kinder bzw. Plätze). Die Einordnung dieser Relation fällt schwer, da es in Deutschland keine Einrichtungen gibt, die als Referenz dienen könnten. Im Vergleich zur Betreuungsrelation in stationären Pflegeeinrichtungen liegt der genannte Wert weit über dem Durchschnitt der alten Bundesländer (0,4 : 1)<sup>32</sup>, allerdings erscheint diese Gegenüberstellung ungeachtet des Umstandes, dass das Kinderhospiz Balthasar finanzierungsrechtlich als Kurzzeitpflegeeinrichtung behandelt wird, im Blick auf die großen Unterschiede der Klientel, der Versorgungsanforderungen und des Leistungsprofils fragwürdig. Auch der Vergleich mit der Personalausstattung von Palliativstationen (vgl. BMG 1997) führt nur begrenzt weiter, da im Kinderhospiz Balthasar keine Ärzte beschäftigt werden, dem Angebot psychosozialer bzw. pädagogischer Betreuung größeres Gewicht zukommt und nicht nur für die erkrankten Kinder, sondern in vielen Fällen auch für deren Eltern und Geschwister Leistungen erbracht werden.

Eine bessere Möglichkeit zur Einordnung der Personalausstattung besteht daher in der modellhaften Umrechnung der Ressourcen in den Zeitumfang, der im Versorgungsalltag je Kind bzw. je Familie zur Verfügung steht: Bei einer durchschnittlichen Nettojahresarbeitszeit von 1545 Stunden (rund 200 Tage) ergibt sich rechnerisch ein Personalumfang von 7,5 Personen pro Tag. Unterstellt man, dass der Nachtdienst regelmäßig von einem/einer MitarbeiterIn geleistet wird, ist während eines Tagdienstes eine faktische Relation von rund 3,4 MitarbeiterInnen auf 8 Plätze zu veranschlagen. Im rechnerischen Durchschnitt stehen bei Vollbelegung während eines siebenstündigen Dienstes also rund 3 Stunden Zeit je Kind bzw. je Familie zur Verfügung. Die für unmittelbar personenbezogene Maßnahmen tatsächlich verfügbare Zeit liegt allerdings aufgrund der anfallenden indirekten Leistungen (Dokumentation, Verwaltungsarbeiten, Hygiene, Besprechungen, Abstimmung mit externen Stellen etc.) niedriger. Angesichts des hohen Pflegebedarfs der erkrankten

---

<sup>30</sup> Diese und die folgenden Angaben beziehen sich auf den Stand zu Anfang des Jahres 2001.

<sup>31</sup> Die übrigen Stellen sind in den Bereichen Geschäftsführung, Verwaltung und Hauswirtschaft angesiedelt.

<sup>32</sup> Incl. Zivildienstleistende. Vgl. Schneekloth/Müller 1999.

Kinder und des anspruchsvollen, die Unterstützung der Angehörigen mitumfassenden Versorgungskonzeptes kann der umrissene Zeitrahmen daher sicherlich nicht als überdimensioniert bezeichnet werden (vgl. Kap. 2.3).

Voraussetzung für eine Beschäftigung im Betreuungsbereich ist neben einem adäquaten Berufsabschluss die Identifizierung mit der Konzeption der Einrichtung und dem darin zum Ausdruck kommenden christlichen Menschenbild<sup>33</sup>. Zentrale Bedeutung wird des weiteren sozialer Kompetenz und der persönlichen Auseinandersetzung mit existentiellen Fragen (Krankheit, Tod und Sterben) beigemessen. Schließlich wird vor dem Hintergrund der speziellen fachlichen Anforderungen im Versorgungsalltag ein hoher Anteil von MitarbeiterInnen angestrebt, die über einen pflegerischen Fachweiterbildungsabschluss oder über (heil)pädagogische Zusatzqualifikationen verfügen.

Von den 13,7 Stellen im Betreuungsbereich entfallen 10 auf Pflegekräfte, darunter 7 Kinderkrankenschwestern und 4 Krankenschwestern/-pfleger. 6 von ihnen verfügen über formale Zusatzqualifikationen, darunter Fachweiterbildungen für Intensiv-/Anästhesiepflege, ambulante Pflege, OP-Pflege und Pflegemanagement sowie eine pädagogische Berufsausbildung.

Die pädagogischen MitarbeiterInnen<sup>34</sup> (3,7 Stellen) verfügen zumeist über Berufsabschlüsse zur Erzieherin oder zum/zur Sozialpädagogen/in. Eine auf Stundenbasis eingebundene MitarbeiterIn absolviert eine Ausbildung zur Heilpädagogin. Zusatzqualifikationen sind bei 3 Personen vorhanden; hierbei handelt es sich um pflegerische Berufsabschlüsse (Krankenpflegehilfe, Altenpflege) oder Leitungsqualifikationen.

Ärztliches Personal und andere TherapeutInnen wie PsychologInnen, ErgotherapeutInnen, LogopädInnen oder PhysiotherapeutInnen gehören nicht zum Stammpersonal der Einrichtung. Ihre Einbindung in die Versorgung während des Hospizaufenthaltes ist vielmehr durch feste Kooperationsbeziehungen sichergestellt (vgl. Kap. 2.1.7).

Die Personal- bzw. Qualifikationsstruktur im Betreuungsbereich zeigt somit einen deutlichen pflegerischen Schwerpunkt, eine enge Verschränkung zwischen Pflege und Pädagogik<sup>35</sup> und innerhalb der Pflege einen Schwerpunkt im Bereich der Kinderkrankenpflege. Die Berufsabschlüsse wie auch die Zusatzqualifikationen der MitarbeiterInnen lassen erkennen, dass das Betreuungspersonal im Kindeshospiz Balthasar nicht nur ein *spezifisches Qualifika-*

---

<sup>33</sup> Eine Konfessionszugehörigkeit wird vorausgesetzt, jedoch nicht zwingend die Mitgliedschaft in der katholischen Glaubensgemeinschaft.

<sup>34</sup> Der Begriff »pädagogische MitarbeiterInnen« ist nicht ganz glücklich gewählt, wird hier aber dem Ausdruck »Betreuungspersonal« vorgezogen. Er verweist auf den Aufgabenschwerpunkt der angesprochenen MitarbeiterInnen, nicht unbedingt auf deren formale Qualifikation.

<sup>35</sup> Hiermit ist nicht nur das Profil der im Betreuungsteam vertretenen Qualifikationen angesprochen. Wie dargestellt, verfügen einige MitarbeiterInnen zugleich über eine pflegerische und pädagogische Qualifikation.

tionsprofil aufweist, sondern auch ein bemerkenswert *hohes Qualifikationsniveau*, wie es in Kurzzeitpflegeeinrichtungen oder vollstationären Pflegeeinrichtungen nicht erreicht wird und auch in stationären Hospizen äußerst selten anzutreffen sein dürfte. Die Einrichtung bemüht sich außerdem um eine zielgerichtete Weiterqualifizierung der MitarbeiterInnen. Da weder in den pädagogischen noch in den pflegerischen Berufsausbildungen oder Fachweiterbildungen die spezifischen Problemlagen der Klientel eines Kinderhospizes einen nennenswerten Raum einnehmen<sup>36</sup>, ist eine der Hospizidee und einem anspruchsvollen Konzept verpflichtete Unterstützung sterbender Kinder und ihrer Angehöriger ohne gezielte Weiterqualifizierung kaum denkbar. Innerbetriebliche Fortbildung i.e.S. wird im Kinderhospiz Balthasar zwar nicht durchgeführt, doch stehen den MitarbeiterInnen verschiedene externe Qualifizierungsangebote offen<sup>37</sup>, die sie nach individueller Präferenz auswählen können. Auch das Seminarangebot des Kinderhospizvereins ist an dieser Stelle zu nennen; hier werden zum Teil Fortbildungsveranstaltungen durchgeführt, die explizit auf die Interessen des Balthasar-Teams zugeschnitten sind.

### **2.1.5 Merkmale der Arbeitsorganisation und Zusammenarbeit**

Kennzeichnend für das Kinderhospiz Balthasar sind eine (für Einrichtungen dieser Größe typische) flache Leitungshierarchie und eine stark teamorientierte Zusammenarbeit.

Während der Leiter die Einrichtung in erster Linie nach außen vertritt, obliegt seiner Stellvertreterin, die zugleich als pädagogische Mitarbeiterin im Betreuungsbereich tätig ist, vor allem die Verantwortung für die Ablauforganisation<sup>38</sup>. Sie umfasst zunächst einmal Organisationsaufgaben, die sich von Fragen der Mahlzeitenversorgung über den Einsatz von hauswirtschaftlichen MitarbeiterInnen bis hin zur Einbindung ehrenamtlicher Kräfte erstrecken. Des Weiteren gehört hierzu die Leitung und Moderation des Betreuungsteams, die auch Aufgaben einer allgemeinen Supervision und bei Bedarf der kollegialen Beratung beinhaltet, was vor dem Hintergrund der hohen und vielfältigen Belastungen der MitarbeiterInnen besonders wichtig erscheint. Die stellver-

---

<sup>36</sup> Manche Fachweiterbildungen wie die Weiterbildung zur Intensivpflege bieten zwar Ansatzpunkte zu einer vertieften Auseinandersetzung mit den Anforderungen der Begleitung Sterbender und vermitteln im Hinblick auf technikintensive Pflegemaßnahmen und das Symptommanagement sicherlich wichtige Kompetenzen, fokussieren allerdings das Krankenhaus als Arbeitsfeld und andere Patientengruppen bzw. Angehörigengruppen.

<sup>37</sup> Insbesondere in den Bereichen Palliativversorgung, Trauerbegleitung, heilpädagogische Maßnahmen, basale Stimulation.

<sup>38</sup> Es sei an dieser Stelle betont, dass sich die Ausführungen auf den Stand zu Anfang des Jahres 2001 beziehen. In Einrichtungen, die wie das Kinderhospiz Balthasar noch nicht lange existieren und spezielle Versorgungskonzepte umsetzen, sind beständig Anpassungsprozesse auf der Ebene der Organisationsstruktur zu erwarten. So wurde auch die Leitungsstruktur des Kinderhospizes kurz vor Abschluss des vorliegenden Berichtes modifiziert.

tretende Leiterin ist zugleich Ansprechpartnerin für Eltern in grundlegenden Fragen der Zusammenarbeit zwischen ihnen und der Einrichtung. Sie übernimmt u.a. die Verantwortung dafür, Wünsche und Bedürfnisse der Eltern und Geschwisterkinder zur Gestaltung des Hospizaufenthaltes in Erfahrung zu bringen und auf dieser Grundlage Vorschläge für entsprechende Angebote zu entwickeln. Hierbei handelt es sich zum Teil um thematische Angebote in Form von Gesprächskreisen (z.B. Elternabende)<sup>39</sup>. Einen weiteren Schwerpunkt bildet die Trauerbegleitung, insbesondere von Angehörigen, die nach Versterben ihres Kindes die Einrichtung noch einmal aufsuchen. Wie ersichtlich, ist das Aufgabengebiet der stellvertretenden Leiterin verhältnismäßig komplex. Es umfasst neben Organisations- und Leitungsfunktionen im engeren Sinne auch die Beratung und Begleitung der Angehörigen. Im Laufe der Zeit, d.h. mit steigender Auslastung der Kapazitäten des Kinderhospizes, sind denn auch die begrenzten Möglichkeiten zur gleichmäßigen Wahrnehmung dieser Aufgaben zunehmend deutlich geworden.

Einige Funktionen, die traditionell einer Pflegedienst-, Bereichs- oder Stationsleitung zuzuordnen sind, werden nach Absprache auch von MitarbeiterInnen wahrgenommen, denen formal keine Leitungsfunktion zukommt. Generell ist für die Zusammenarbeit im Kinderhospiz Balthasar die Tendenz charakteristisch, die Verantwortung für viele Aufgaben und Entscheidungen nicht einzelnen Personen, sondern dem Team des Betreuungsbereichs zuzuweisen. Dies gilt u.a. für die Dienst- bzw. Personaleinsatzplanung, die in enger Abstimmung mit den KollegInnen von drei MitarbeiterInnen übernommen wird. Sie variiert in Abhängigkeit von der erwarteten Belegung der Einrichtung<sup>40</sup>. Hierbei ist auch der individuelle Versorgungsbedarf der angemeldeten Kinder von Bedeutung<sup>41</sup>. Außerdem wird angestrebt, die Wünsche der MitarbeiterInnen bei der Dienstplanung zu berücksichtigen, was u.a. vor dem Hintergrund zu sehen ist, dass ihnen bei Bedarf sehr viel Flexibilität abverlangt wird.

Die stark teamorientierte Arbeitsweise kommt auch in den Dienstübergaben zum Ausdruck. Sie erstrecken sich zumeist über eine Dauer von ca. 30 Minuten und beinhalten, abgesehen von der Weitergabe von Informationen zur laufenden pflegerischen und pädagogischen Betreuung, u.a. die gemeinsame Reflexion der familiären Situation der einzelnen anwesenden Kinder bzw. der Kinder, deren Aufenthalt bevorsteht. Im Verlauf der Übergaben erfolgt ein Austausch von Beobachtungen und Einschätzungen, eine gemein-

---

<sup>39</sup> Aufgaben der individuellen Elternarbeit werden von der stellvertretenden Leiterin ebenfalls übernommen, allerdings eher in begrenztem Rahmen und im Sinne von situativen Gesprächsangeboten; sie kann von den Eltern als Ansprechpartnerin hinzugezogen werden, wenn diese das Bedürfnis haben, sich auszusprechen.

<sup>40</sup> Schwankungen des Auslastungsgrades haben allerdings zunehmend an Bedeutung für die Dienstplanung verloren. Vielmehr hat das Kinderhospiz im Verlauf des Jahres 2001 eine Vollaustattung erreicht, inzwischen müssen die Familien nicht unerhebliche Wartezeiten in Kauf nehmen.

<sup>41</sup> Während einige von ihnen aufgrund der Krankheitssymptome eine 1:1-Betreuung und »Rund-um-die-Uhr-Pflege« benötigen, können andere zu zweit oder zu dritt parallel von einer/einem MitarbeiterIn versorgt werden.

same fallbezogene Planung der weiteren Vorgehensweise und eine Festlegung bzw. Feinabstimmung des allgemeinen Tages- oder Wochenprogrammes. Regelmäßig wird einmal wöchentlich eine verlängerte Übergabe durchgeführt. Die Übergaben stellen das zentrale Forum der Planung, Abstimmung und Zusammenarbeit im Kinderhospiz Balthasar dar. Auf gesonderte Teamsitzungen bzw. Dienstbesprechungen des Betreuungsteams wird verzichtet<sup>42</sup>.

Ebenso zeigt die Zuordnung der jeweiligen Fallverantwortung einige Besonderheiten. Die Versorgung weist bei genauerem Hinsehen nur bedingt Merkmale der Bezugspflege auf. Tatsächlich handelt es sich eher um ein modifiziertes System der Bereichs- bzw. Zimmerpflege. Die Einrichtung orientiert sich an dem Grundsatz, dass der Großteil der Versorgung während eines Dienstes nach Möglichkeit von *einer* Bezugsperson geleistet wird, die allerdings im Verlauf des Hospizaufenthaltes mehrfach wechseln kann. Im Regelfall werden die Bezugspersonen der erkrankten Kinder während der Übergaben für jeden Dienst neu zugeteilt. Weisen sie einen besonders intensiven Pflegebedarf auf, so übernimmt in der Regel eine Pflegekraft den Hauptteil der Versorgung. Ansonsten gilt die Berufsgruppenzugehörigkeit eher als nachgeordnetes Kriterium. Von Bedeutung ist dagegen, ob MitarbeiterInnen im Dienst sind, die die betreffende Familie bereits bei einem früheren Aufenthalt begleitet haben. Außerdem können die erkrankten Kinder, sofern sie dazu in der Lage sind, bei der Auswahl ihrer Bezugsperson mitentscheiden<sup>43</sup>.

Auch im Hinblick auf die Pflegeplanung existiert keine individuelle, sich auf den gesamten Hospizaufenthalt erstreckende Fallverantwortung, die ein charakteristisches Merkmal der Bezugspflege darstellt. Sie wird eher kollektiv, d.h. vom Team getragen. In diesem Zusammenhang kommt, abgesehen von den Übergaben, gesonderten Fallbesprechungen ein wichtiger Stellenwert zu, an denen nach Möglichkeit das gesamte Betreuungsteam teilnimmt. Sie werden bei Bedarf anberaumt und nehmen ca. 30-60 Minuten Zeit in Anspruch.

Die bereits angeklungene Relativierung einer qualifikationsorientierten Arbeitsteilung gehört mit zu den konzeptionellen Grundsätzen der Einrichtung. Zuständigkeiten von pflegerischem und pädagogischem Personal sind vergleichsweise wenig voneinander abgegrenzt. Die Einrichtung favorisiert vielmehr eine Zusammenarbeit, in der den beiden Personalgruppen zwar unterschiedliche *Arbeitsschwerpunkte* zukommen, ansonsten jedoch eher von einer personen- und nicht von einer qualifikationsgebundenen Aufgabenverantwortung ausgegangen wird. So werden einfache pflegerische Tätigkeiten (im

---

<sup>42</sup> In monatlichen Abständen finden Sitzungen statt, die das gesamte Personal der Einrichtung, neben dem Betreuungspersonal also auch Leitung, Verwaltung und hauswirtschaftliches Personal einbeziehen. Diese dienen vorwiegend dem Informationsaustausch zwischen Einrichtungsleitung und MitarbeiterInnen, der Klärung grundlegender Fragen und der weiteren Planung.

<sup>43</sup> Sie werden, wie im Rahmen der teilnehmenden Beobachtung festgestellt wurde, zum Teil direkt in die Übergaben einbezogen. Insgesamt bleibt dies allerdings eher die Ausnahme, da die meisten Kinder in ihrer Kommunikationsfähigkeit stark eingeschränkt sind.

Bereich der sog. Grundpflege, z.B. Hilfe bei der Nahrungsaufnahme) auch vom pädagogischen Personal durchgeführt. Umgekehrt übernehmen Pflegekräfte Aufgaben der pädagogischen Betreuung. Diese (bewusste) Aufweichung von berufsgruppenspezifischer Abgrenzung ist u.a. Voraussetzung für die oben beschriebene Zuordnung von Bezugspersonen. Sie findet allerdings ihre Grenze bei anspruchsvollen pflegerischen Maßnahmen, insbesondere im Bereich der Behandlungspflege. Hier besteht eine klare Zuständigkeit der Pflegenden. Umgekehrt sollen die PädagogInnen schwerpunktmäßig die Verantwortung für Angebote für die Eltern und Geschwisterkinder übernehmen, d.h. beispielsweise mehr als die Pflegekräfte auf die Befindlichkeiten und Bedürfnisse der Geschwisterkinder achten bzw. reagieren und die Angehörigen bei Bedarf auch bei der Trauerarbeit unterstützen. Wenn Angehörige das Hospiz nach Versterben des Kindes aufsuchen, übernehmen meist pädagogische MitarbeiterInnen ihre Begleitung. Ebenso übernehmen es vor allem die PädagogInnen, Kontakt zu den Eltern im Anschluss an einen Hospizaufenthalt aufrechtzuerhalten, sofern diese nicht von sich aus an das Hospiz bzw. die MitarbeiterInnen herantreten.

Die Akzentuierung einer personen- statt qualifikationsgebundenen Aufgabenzuordnung betrifft nicht nur die Arbeitsteilung zwischen pflegerischem und pädagogischem Personal. So wird von den im Betreuungsbereich tätigen MitarbeiterInnen erwartet, auch hauswirtschaftliche Tätigkeiten zu übernehmen, insbesondere im Bereich der Mahlzeitenversorgung. Begründet wird dies u.a. mit der Zielsetzung, eine häusliche Atmosphäre zu schaffen: Indem jene Personen, die die pflegerische Versorgung, Anleitung, Beratung und psychosoziale Betreuung leisten, in gewohnte Alltagsroutinen eingebunden werden, könnten vertrauensvolle Beziehungen und Anklänge an eine häusliche Atmosphäre besser gefördert werden als durch eine Arbeitsteilung, deren Merkmale eher Assoziationen mit gewöhnlichen Dienstleistungen wecken.

Für die gemeinsame Überprüfung der bisherigen Arbeitsweise und die Weiterentwicklung der konzeptionellen Grundlagen sind sog. *Reflexionstage* vorgesehen, die einmal jährlich in einer Tagungsstätte außerhalb der Einrichtung stattfinden. Sie erstrecken sich über zwei Tage und sind verpflichtend für das gesamte Team. Abgesehen von inhaltlichen Aspekten wird ihnen auch für die Stabilisierung und Entwicklung des Teamgefühls eine wichtige Funktion zugeschrieben.

Schließlich gehört auch eine monatliche *Teamsupervision* zum festen Bestandteil der Arbeit im Kinderhospiz Balthasar. Der Teilnehmerkreis umfasst neben den Pflegekräften und dem pädagogischen Personal die Zivildienstleistenden und JahrespraktikantInnen. Es handelt sich in der Regel um die klassische Form einer Teamsupervision, in der Arbeitsrollen, Teamentwicklung und bei Bedarf die Bearbeitung von Kooperationsproblemen im Zentrum stehen. Gelegentlich – ebenfalls in Abhängigkeit vom Bedarf – wird darauf allerdings zugunsten einer fallorientierten Supervision verzichtet.

### 2.1.6 Einbindung ehrenamtlicher HelferInnen

Das Ehrenamt ist von jeher ein zentraler Stützpfeiler der Hospizarbeit (vgl. Student 1999) und stellt auch im Falle des Kinderhospizes Balthasar eine wichtige Ressource zur Unterstützung der alltäglichen Arbeit dar. Zugleich handelt die Einrichtung jedoch nach dem Grundsatz, den Einsatz ehrenamtlicher MitarbeiterInnen auf Bereiche jenseits der Sterbe- und Trauerbegleitung im engeren Sinne zu begrenzen. Gezielte psychosoziale Hilfen zur Bewältigung von Krankheit, Sterben und Tod beispielsweise gelten als professionelle Aufgaben, die spezifische berufliche Qualifikationen erfordern und daher in der Regel nicht an ehrenamtliche Kräfte delegiert werden können<sup>44</sup>.

Die Nachfrage ist vergleichsweise groß, das Kinderhospiz wirbt derzeit nicht mehr aktiv um ehrenamtliche MitarbeiterInnen. Ihre Anzahl zeigt naturgemäß erhebliche Schwankungen. Anfang 2001 waren im Kinderhospiz 13 Frauen und 2 Männer im Alter zwischen 27 und 68 Jahren ehrenamtlich tätig. Besonders stark vertreten sind Frauen, die bereits eigene Kinder aufgezogen haben.

Im Vorfeld werden mit den InteressentInnen die Voraussetzungen für eine mögliche Mitarbeit auf ehrenamtlicher Basis geklärt. Soziale Kompetenz und Akzeptanz der Konzeption sind hier die wesentlichen Kriterien der Einrichtung. Zudem sind langfristiges Engagement sowie Wohnortnähe gewünscht. Abgelehnt wird die Einbindung von Personen, die kürzlich selbst einen nahestehenden Menschen verloren haben. Ihnen wird eine erneute Kontaktaufnahme zu einem späteren Zeitpunkt empfohlen, zu dem sie die eigene Trauerbewältigung weitgehend abgeschlossen haben.

Zu Beginn ihrer Tätigkeit übernehmen ehrenamtliche HelferInnen vorrangig hauswirtschaftliche Aufgaben. Sie erhalten auf diese Weise Gelegenheit, sich mit dem Team vertraut machen und erste Erfahrungen in der Hospizumgebung zu sammeln, ohne sofort mit Anforderungen und belastenden Problemsituationen im Rahmen der direkten Betreuung konfrontiert zu werden. Es besteht auch später die Möglichkeit, ausschließlich in diesem Arbeitsbereich tätig zu bleiben. Vorwiegend jedoch beteiligen sich die ehrenamtlichen Kräfte an betreuenden Aufgaben wie Vorlesen, Spaziergehen, Basteln oder Snoezeln. Mitunter werden unter Anleitung auch einfache pflegerische Aufgaben übernommen. Grundsätzlich nicht eingesetzt werden ehrenamtliche Kräfte, wie schon erwähnt, im Bereich der unmittelbaren Sterbe- und Trauerbegleitung.

---

<sup>44</sup> Nach Mitteilung der Einrichtung sei mitunter zu beobachten, dass InteressentInnen zunächst den Wunsch hegen, »Sterbebegleitung« leisten zu wollen – ein Wunsch, dem das Kinderhospiz trotz aller Anerkennung des ehrenamtlichen Engagements aus dem genannten Grund eher skeptisch gegenübersteht.

Es wird angestrebt, die einzelnen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen geplant, d.h. in regelmäßigen Abständen einzusetzen, beispielsweise zweimal monatlich zu festgelegten Terminen. Die Planung erfolgt in Absprache mit dem Team und auf der Grundlage der voraussichtlichen Belegung. Während ihres Einsatzes, der sich in der Regel über die Dauer einer ganzen Schicht erstreckt, steht ihnen jeweils ein Teammitglied als feste/r AnsprechpartnerIn zur Verfügung.

Zur Unterstützung und Integration der ehrenamtlichen Arbeit sind monatliche Treffen eingerichtet worden, die dem Austausch über Erfahrungen im Kinderhospiz und der Einsatzplanung dienen. Bei den Treffen werden darüber hinaus wechselnde Themen behandelt, beispielsweise die Konzeption des Kinderhospizes Balthasar, Leitlinien der Hospizbewegung oder einzelne Krankheitsbilder. Zusätzlich wurden in den Jahren 1998 und 1999 Tagesseminare des Kinderhospizvereins zur Vertiefung ausgewählter Themenbereiche angeboten.

### **2.1.7 Kooperationsbeziehungen**

#### *Sicherstellung der medizinischen Versorgung*

Wie aus den vorangegangenen Ausführungen ersichtlich, beschäftigt das Kinderhospiz Balthasar kein ärztliches Personal. Die Sicherstellung der medizinischen Versorgung stützt sich vielmehr auf feste Kooperationsbeziehungen mit drei kinderärztlichen Praxen, von denen sich eine auf Stoffwechselerkrankungen spezialisiert hat, und mit einem Krankenhaus, in dem ein Anästhesist Ansprechpartner ist und bei Bedarf im Bereich der palliativmedizinischen Behandlung, insbesondere der Schmerztherapie eingebunden wird.

Die kinderärztlichen Praxen stehen sowohl bei medizinischen Problemen im Zusammenhang mit der jeweiligen Grunderkrankung zur Verfügung als auch bei »typischen« Kinderkrankheiten. Im Vordergrund steht die Sicherstellung der Behandlungspflege. Wenn erforderlich, suchen die niedergelassenen Ärzte das Kind in der Einrichtung auf. Die Einbindung des Krankenhausarztes konzentriert sich auf den Bereich des Symptommanagements, insbesondere bei Kindern mit Tumorerkrankungen. Im Rahmen seiner phasenweise täglichen Besuche im Kinderhospiz wird er bei Bedarf in die Beratung und Begleitung der Angehörigen des betreffenden Kindes einbezogen.

In Fällen, in denen eine stationäre Versorgung erforderlich wird, können die Kinder von einer Kinderklinik in der Stadt Siegen sowie einem Krankenhaus in Olpe aufgenommen werden. Feste Kooperationsvereinbarungen bestehen hier jedoch nicht.

### *Sicherstellung der weiteren therapeutischen Versorgung*

Im Bereich der Physiotherapie arbeitet das Hospiz mit zwei Praxen zusammen. Art und Umfang der von den TherapeutInnen im Kinderhospiz erbrachten Leistungen unterscheiden sich von Fall zu Fall, in Abhängigkeit von der jeweiligen ärztlichen Verordnung. In wöchentlichem Abstand steht außerdem eine Musik- und Klangtherapeutin zur Verfügung, deren Angebot sich an alle anwesenden Kinder richtet, deren Zustand die Teilnahme erlaubt. Des Weiteren kooperiert das Kinderhospiz mit einer ortsansässigen psychotherapeutischen Praxis, um in Krisensituationen für Eltern und/oder Geschwisterkinder raschen Zugang zu entlastenden Hilfen zu gewährleisten; für weiterführende psychotherapeutische Hilfen bleiben die Eltern auf entsprechende Angebote an ihrem Heimatort verwiesen.

### *Kooperation mit den Versorgungseinrichtungen am Heimatort der Kinder*

Für die Zusammenarbeit mit den Einrichtungen, die an der Versorgung des Kindes am Heimatort beteiligt sind, gibt es bestimmte Arbeitsroutinen, aber keine festen Verfahrensregelungen. Obligatorischer Bestandteil der Vorbereitung eines Hospizaufenthaltes ist die Übermittlung einer sog. Notwendigkeitsbescheinigung des behandelnden Arztes, die für die Einrichtung nicht zuletzt für die Überprüfung von Bedeutung ist, ob die Aufnahmekriterien im Einzelfall tatsächlich erfüllt sind. Ansonsten wird zu betreuenden Pflegediensten, behandelnden Ärzten oder Anbietern pädagogischer Hilfen nur bei Bedarf Kontakt hergestellt. Informationen zur vorhergehenden medizinischen, pflegerischen und pädagogischen Unterstützung werden also vornehmlich von den Eltern erfragt, und diese übernehmen auch eine zentrale Rolle bei der Übermittlung von schriftlichen Dokumentationen wie z.B. Arztberichten. Gerade die ärztliche Dokumentation wird von der Einrichtung als besonders wichtig eingestuft, weil sie in der Regel nützliche Informationen enthält, die nicht nur über die Erkrankung und ihren Verlauf, sondern auch über den sozialen Hintergrund und die Probleme der Familie Auskunft geben. Bei offenen Fragen wird telefonischer Kontakt zu den Hausärzten bzw. den einbezogenen Fachärzten aufgenommen. Überleitungsberichte von Pflegediensten spielen bei der Aufnahme einer Familie so gut wie keine Rolle, was vor allem damit zusammenhängen dürfte, dass ein Teil der Angehörigen die pflegerische Versorgung des Kindes allein trägt oder nur punktuell von Pflegediensten unterstützt wird, aber auch damit, dass in eine routinemäßige Übermittlung schriftlicher Informationen durch ambulanten Pflegedienste generell nur selten erfolgt.

Dies gilt in ähnlicher Weise allerdings auch für Entlassungsberichte des Kindeshospizes. Sie werden auf Wunsch der Eltern, des betreuenden Pflegedienstes oder einer anderen Stelle am Heimatort des Kindes erstellt, gehören aber nicht zum festen Bestandteil des Entlassungsverfahrens.

### *Kooperation mit Einrichtungen auf örtlicher Ebene*

Der Träger des Kinderhospizes, die GFO, unterhält in Olpe weitere Einrichtungen im gesundheitlichen, (berufs)pädagogischen und sozial-caritativen Bereich. Dazu zählen mehrere Krankenhäuser, eine Kinderkrankenpflege- und Krankenpflegeschule, vollstationäre Pflegeeinrichtungen sowie Kinder- und Jugendeinrichtungen. Besonders enge Kontakte bestehen zu einem der Krankenhäuser sowie einem benachbarten heilpädagogischen Kinder- und Jugendheim. Kranke Kinder und deren Geschwister können die Sport- und Spielanlagen des Heims nutzen. Neben den praktischen Vorteilen dieser Konstellation wird dadurch auch einer Isolierung der im Hospiz aufgenommenen Kinder entgegengewirkt.

### *Seelsorge*

Die seelsorgerische Unterstützung wird über feste Kooperationsbeziehungen zu Vertretern der christlichen Konfessionen und zu einem Imam der islamischen Gemeinde gewährleistet. Somit bietet die Einrichtung auch Familien dieser in Deutschland verbreiteten Glaubensrichtung eine ihren Bedürfnissen entsprechende Unterstützung im Rahmen der Sterbe- bzw. Trauerbegleitung.

### *Kinderhospizverein*

Von jeher kooperiert das Kinderhospiz Balthasar eng mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V., der maßgeblich an der Entstehung der Einrichtung beteiligt war. Der besondere Charakter dieser Kooperation kommt u.a. darin zum Ausdruck, dass der (inzwischen ehemalige) Vorstandsvorsitzende des Kinderhospizvereins als pädagogischer Mitarbeiter des Kinderhospizes in das Team integriert ist.

### *Mitarbeit in überregionalen Arbeitsgemeinschaften*

Das Kinderhospiz ist Mitglied in einer Reihe von Arbeitsgemeinschaften und Gremien und verfolgt damit vor allem das Ziel, die Aufmerksamkeit für die speziellen Erfordernisse der palliativen Versorgung von Kindern zu fördern und die hierfür relevanten Rahmenbedingungen zu verbessern. Es ist u.a. Mitglied der Hospizarbeitsgemeinschaft Nordrhein-Westfalen und – aufgrund der finanzierungsrechtlichen Einordnung als Einrichtung der Kurzzeitpflege<sup>45</sup> – der Arbeitsgemeinschaft Kurzzeitwohnen, in der es allerdings eher fehlplatziert wirkt, da hier professionelle Hilfen im Kontext des Sterbens kaum thematisiert werden. Nach Aussage der Einrichtung ist es trotz hohem Aufwand bislang

---

<sup>45</sup> Die besondere Finanzierungsstruktur ist auch Grund für die Mitgliedschaft in der Bundesarbeitsgemeinschaft für Sozialmarketing; Spendengelder sind eine der tragenden finanziellen Säulen des Kinderhospizes.

notwendig, in verschiedenen Arbeitsgemeinschaften »einen Fuß in der Tür zu haben«, weil es zumindest punktuelle Gemeinsamkeiten mit den jeweils vertretenen Institutionen und Initiativen gäbe. Andererseits existiere noch keine Arbeitsgemeinschaft, die den spezifischen Belangen von Kinderhospizen hinreichend gerecht werden könnte. Langfristiges Ziel sei es daher, die bestehenden Kinderhospizinitiativen zu einem eigenen Verbund zusammenzuschließen, um deren Anliegen besser koordinieren zu können.

## **2.2 Klientel und Belegung**

Die folgenden Ausführungen beruhen überwiegend auf der Auswertung von Daten, die vom Kinderhospiz Balthasar seit Eröffnung der Einrichtung Ende September 1998 kontinuierlich dokumentiert wurden. Sie beziehen sich auf die Zeit bis zum 31. Dezember 2000, also auf einen Berichtszeitraum von 27 Monaten Dauer. Die Ergebnisse müssen daher vor dem Hintergrund eines im Aufbau begriffenen Versorgungsangebotes<sup>46</sup> sowie eines verhältnismäßig kurzen Berichtszeitraumes interpretiert werden.

Während des Berichtszeitraumes wurden insgesamt 130 Kinder (größtenteils mehrfach) aufgenommen. Rund 57% von ihnen stammen aus Nordrhein-Westfalen, 23% aus den angrenzenden Bundesländern Hessen, Niedersachsen und Rheinland-Pfalz, weitere 15% aus dem südlichen Bundesgebiet (Bayern und Baden-Württemberg). Das Kinderhospiz weist damit ein bundesweites Einzugsgebiet mit dem Schwerpunkt Nordrhein-Westfalen auf, allerdings sind die nördlichen und östlichen (neuen) Bundesländer bislang nur vereinzelt vertreten.

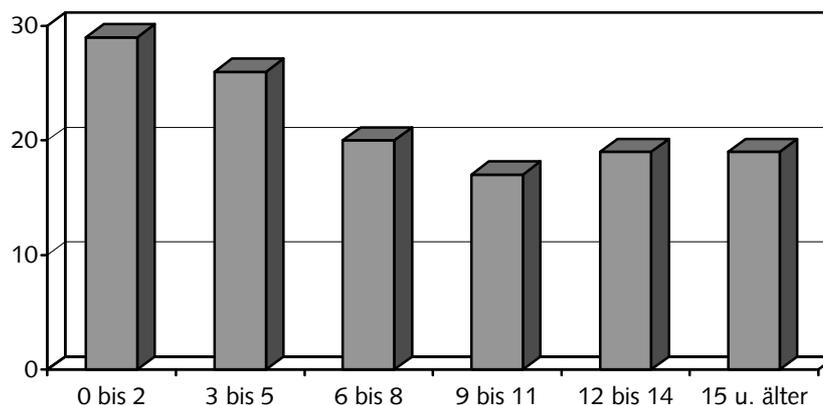
### **2.2.1 Altersstruktur und Pflegestufen der erkrankten Kinder**

Das Durchschnittsalter der Kinder beim jeweils ersten Aufenthalt betrug 8,3 Jahre. Rund 42% von ihnen waren jünger als 6 Jahre, 22% sogar jünger als 3 Jahre. Von diesen Altersgruppen abgesehen zeigt sich, wie die folgende Grafik erkennen lässt, eine relativ gleichmäßige Altersverteilung.

---

<sup>46</sup> So wurde beispielsweise die angestrebte Auslastung der Versorgungskapazität nach Mitteilung der Einrichtung erst im Anschluss an den Berichtszeitraum (im Frühjahr 2001) erreicht.

Altersverteilung (vollendetes Lebensjahr, N = 130)



91 der 130 Kinder (70%) wurde im Rahmen der Begutachtung nach dem SGB XI die Pflegestufe III zugeordnet. Nach den für die Einstufung maßgeblichen Kriterien der Pflegeversicherung wiesen sie also nicht nur einen hohen Bedarf im Bereich der sog. Grundpflege auf (mindestens 4 Stunden im Tagesdurchschnitt), sondern auch regelmäßig einen nächtlichen Hilfebedarf (Betreuung »Rund um die Uhr«). Die Pflegestufe II war mit einem Anteil von 16%, die Pflegestufe I mit 10% vertreten<sup>47</sup>.

### 2.2.2 Begleitung durch Angehörige

Wie häufig Kinder den Hospizaufenthalt gemeinsam mit Familienangehörigen verbringen, lässt sich auf der Basis der vorliegenden Daten nur grob abschätzen. Verlässliche Informationen liegen nur über jene 48 Kinder vor, die bis zum Stichtag nicht mehr als einen Hospizaufenthalt aufwiesen. Bei 32 dieser Aufenthalte wurden mit den Kindern auch Familienmitglieder aufgenommen. Die Personenkonstellationen sind in folgender Tabelle ausgewiesen:

Personenkonstellationen beim ersten Hospizaufenthalt (N = 48)		
	Anzahl	Prozent
Erkranktes Kind allein	16	33,3
Erkranktes Kind mit Mutter	8	16,7
Erkranktes Kind mit beiden Eltern	9	18,8
Erkranktes Kind mit Eltern(teil) & Geschwistern	15	31,3

<sup>47</sup> Bei den verbleibenden 5 der 130 Kinder hatte noch keine Begutachtung bzw. Einstufung nach den Kriterien des SGB XI stattgefunden.

Bemerkenswert ist u.a., dass in rund einem Drittel der Fälle auch Geschwister des erkrankten Kindes anwesend waren und damit Betreuung erhielten. Bezogen auf die Gesamtheit der im Beobachtungszeitraum aufgenommenen Kinder zeigen die vorliegenden Daten, dass Geschwister in 38,5% der Fälle bei mindestens einem Aufenthalt mit aufgenommen wurden.

Damit wird zumindest die Größenordnung deutlich, in der sich die Leistungen während des Aufenthaltes auf den Familienverbund insgesamt und nicht nur auf das erkrankte Kind richten. Aktuelle Daten zur Belegung bestätigen die in der Tabelle erkennbaren Strukturen: Danach kann für das Jahr 2001 davon ausgegangen werden, dass erkrankte Kinder in zwei von drei Fällen den größten Teil des Hospizaufenthaltes gemeinsam mit Angehörigen verbringen.

### 2.2.3 Mehrfache Aufenthalte

Die Mehrheit der Kinder bzw. Familien nutzt die Möglichkeit, das Angebot des Kinderhospizes wiederholt in Anspruch zu nehmen. Die Anzahl der Aufenthalte belief sich im Berichtszeitraum auf insgesamt 356. Knapp zwei Drittel der 130 Kinder waren zwei Mal oder häufiger Gäste der Einrichtung (Maximum: 13; Mittelwert: 2,7).

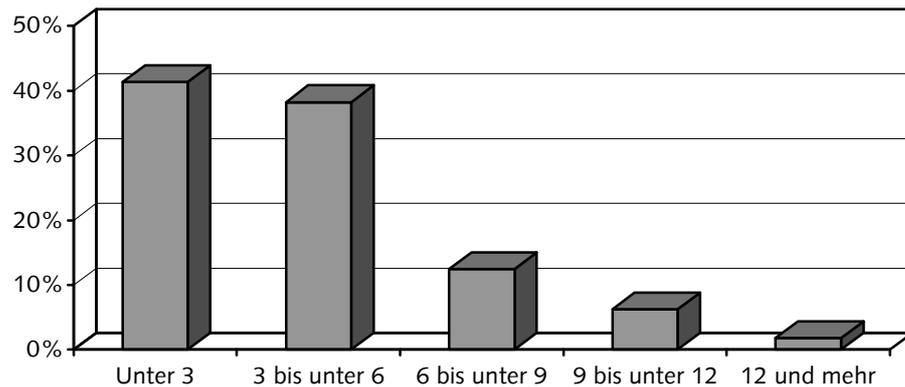
<b>Anzahl der Hospizaufenthalte im Berichtszeitraum (N = 130)</b>		
<i>Anzahl der Aufenthalte</i>	<i>Anzahl der Kinder</i>	<i>Prozent</i>
1	48	36,9
2	31	23,8
3	17	13,1
4	18	13,8
5 und mehr	16	12,3
Insgesamt	130	100,0

Diese Zahlen unterschätzen allerdings den Anteil der Kinder, die auf längere Sicht mehrere Aufenthalte aufweisen, denn ein Teil der Kinder, die bis zum Stichtag 31. Dezember 2000 lediglich ein Mal in der Einrichtung zu Gast waren, hat sie danach noch einmal aufgesucht bzw. wird sie voraussichtlich auch in Zukunft (ggf. mehrfach) aufsuchen.

Bei wiederholten Hospizaufenthalten liegt der durchschnittliche zeitliche Abstand zwischen den einzelnen Besuchen bei rund vier Monaten (128 Tage). Er variiert allerdings stark, und in die Berechnung dieses Wertes sind auch kurze bis sehr kurze Abstände eingegangen, die eher als Unterbrechung eines

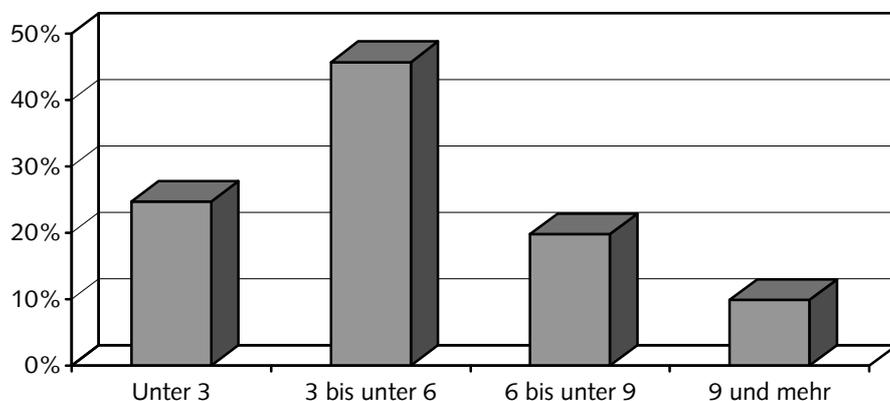
Aufenthaltes eingestuft (z.B. wegen eines mehrtägigen oder mehrwöchigen Krankenhausaufenthaltes) oder im Zusammenhang mit der Betreuung während der letzten Krankheitsphase gesehen werden müssen. Die folgenden Abbildungen schlüsseln die Abstände zwischen den Aufenthalten daher noch einmal genauer auf:

**Anteil der Hospizaufenthalte nach zeitlichem Abstand (Monate)**



Wie ersichtlich, liegt der Abstand bei nahezu 80% der Hospizaufenthalte unter sechs Monaten. Was hierin allerdings nicht zum Ausdruck kommt, ist die unterschiedliche Art der Inanspruchnahme des Hospizangebotes durch die einzelnen Familien. Um genauere Anhaltspunkte für das Nachfrageverhalten zu gewinnen, ist es daher angebracht, zunächst den durchschnittlichen Abstand je Familie zu ermitteln und erst auf dieser Grundlage die Verteilung darzustellen. Danach ergibt sich ein verändertes Bild:

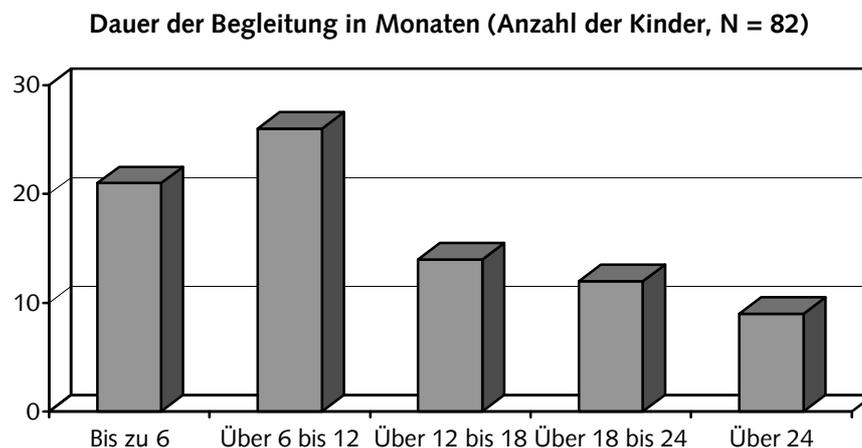
**Anteil der Kinder/Familien mit mehrfachen Hospizaufenthalten, aufgeschlüsselt nach mittlerem zeitlichem Abstand (in Monaten)**



Bei 46% der Kinder bzw. Familien mit mehrfachem Hospizaufenthalt liegt der durchschnittliche Abstand zwischen ihren Besuchen also über drei und unter sechs Monaten. Familien mit einem Durchschnittswert unter drei Monaten kommt ein Anteil von rund 25% zu. Die in der vorangegangenen Abbildung erkennbare Haupttendenz hat auch in dieser modifizierten Berechnung Bestand: Sofern sich Familien zu wiederholten Hospizaufenthalten entschließen, tun sie dies überwiegend innerhalb einer Frist von weniger als sechs Monaten. Die zukünftige Belegung des Kinderhospizes wird vermutlich allerdings andere Strukturen zeigen; da inzwischen die Vollausslastung erreicht ist, ergeben sich für die Familien Wartezeiten, aufgrund derer die Abstände zwischen den Aufenthalten tendenziell zunehmen werden.

Zusätzlich wurde der Zeitraum berechnet, über den die erkrankten Kinder bis zum Stichtag von der Einrichtung begleitet wurden, d.h. die Zeitspanne zwischen dem Aufnahmetag des ersten und dem Entlassungstag des letzten Hospizaufenthaltes. Die folgenden Zahlen schließen dementsprechend nur Kinder mit mehr als einem Hospizaufenthalt ein.

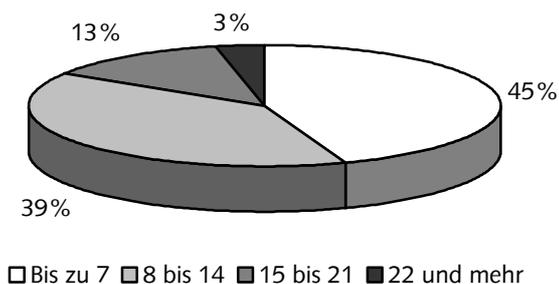
Die Berechnungen ergaben eine mittlere Dauer der Begleitung von rund 12 Monaten, die Verteilung ist in der folgenden Grafik wiedergegeben. Ähnlich wie bei der Anzahl der Aufenthalte ist bei der Interpretation der nur 27 Monate umfassende Berichtszeitraum zu berücksichtigen; es ist davon auszugehen, dass das Versorgungsgeschehen in Zukunft eher durch längere Phasen der Begleitung gekennzeichnet sein wird.



## 2.2.4 Verweildauer

Die mittlere Verweildauer in der Einrichtung beläuft sich auf 9,8 Tage<sup>48</sup>. Nach den vorliegenden Daten erstrecken sich die Aufenthalte in 45% der Fälle über einen Zeitraum von bis zu 7 Tagen, in 84% der Fälle über einen Zeitraum von bis zu 14 Tagen.

Anteil der Aufenthalte nach Dauer (in Tagen, N =350)



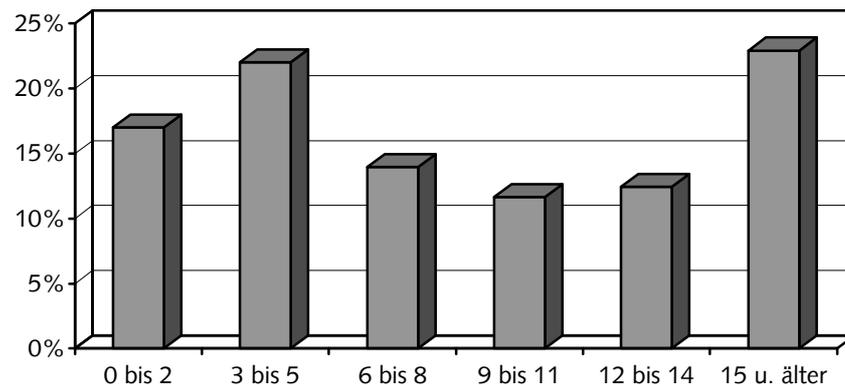
Aus der Perspektive des Versorgungsalltags ist von Interesse, welche Altersgruppen gemessen an der Zahl und Dauer der Aufenthalte am häufigsten vertreten sind<sup>49</sup>. So könnte es sein, dass Kinder bestimmter Altersgruppen überdurchschnittlich häufig aufgenommen wurden oder überdurchschnittliche Verweildauern aufwiesen und damit die Anforderungen im Versorgungsalltag während des Berichtszeitraums stärker prägten als es die weiter oben ausgewiesene Altersstruktur vermuten ließe. Die folgende Grafik weist den Prozentanteil der jeweiligen Altersgruppen an den im Berichtszeitraum insgesamt erbrachten Leistungen (Versorgungstage) aus<sup>50</sup>.

<sup>48</sup> Maßstab ist die Anzahl der Übernachtungen je Aufenthalt. Bei der Berechnung unberücksichtigt blieben Aufenthalte, die zum Stichtag 31.12.2000 noch nicht abgeschlossen waren, sowie der vergleichsweise lange Aufenthalt eines Kindes, bei dem sich erst nach der Aufnahme herausstellte, dass es die Aufnahmekriterien eigentlich nicht erfüllte. Berechnungsbasis ist somit eine Zahl von 350 Aufenthalten.

<sup>49</sup> Von Interesse wäre außerdem die Berechnung der Verweildauer während der finalen Krankheitsphase. Aufgrund der geringen Fallzahl kann sie jedoch nicht verlässlich abgeschätzt werden. Sie schwankt bei den 4 im Hospiz verstorbenen Kindern zwischen drei Tagen und zwei Monaten.

<sup>50</sup> Bei den Berechnungen wurden vier Personen, die im Blick auf ihre Erkrankung oder ihr Alter (junge Erwachsene) streng genommen nicht zur Zielgruppe des Kinderhospizes gehören, nicht berücksichtigt.

**Leistungsanteil (Versorgungstage) nach Altersgruppen**



Danach wird der Versorgungsalltag insbesondere durch die Betreuung von Kindern im Vorschulalter und von Jugendlichen im Alter ab 15 Jahren geprägt. Ihr Leistungsanteil beläuft sich auf zusammen 62%. Der jeweilige Prozentsatz entspricht in etwa dem der weiter oben ausgewiesenen Altersgruppen, allerdings fällt der Leistungsanteil der Kinder unter drei Jahren verhältnismäßig gering und der Leistungsanteil der älteren Jugendlichen relativ hoch aus. Bemerkenswert ist insbesondere, dass ältere Jugendliche überdurchschnittlich häufig im Hospiz aufgenommen werden; auf sie entfallen nahezu 25% aller Aufenthalte im Berichtszeitraum (Anteil an allen Kindern/Jugendlichen bei Erstaufnahme: knapp 13%).

### **2.2.5 Erkrankungen und Todesfälle**

Die Darstellung des Krankheitsprofils der im Kinderhospiz aufgenommenen Kinder stößt auf einige Schwierigkeiten. Ärztliche Diagnosen liegen zwar durchgängig vor, sind jedoch häufig nicht nach den Maßgaben eines gängigen Diagnoseklassifizierungssystems (z.B. ICD) formuliert. In Einzelfällen erwies es sich sogar als unmöglich, die Krankheitsbezeichnung eindeutig zuzuordnen, und es war im Rahmen des Projektes auch nicht möglich, unklare Krankheitsbezeichnungen über einzelfallbezogene Recherchen oder die Sichtung ärztlicher Unterlagen aufzuklären<sup>51</sup>. Es ist also davon auszugehen, dass die Auswertungsergebnisse einige Ungenauigkeiten aufweisen. Die Daten reichen allerdings aus, um charakteristische Schwerpunkte innerhalb des im Kinderhospiz vertretenen Krankheitsspektrums identifizieren zu können.

---

<sup>51</sup> Die Darstellung des Krankheitsprofils beruht auf einer vom Kinderhospiz geführten Dokumentation, in der wesentliche Stammdaten der Kinder einschließlich einer ärztlichen Diagnose enthalten sind und die dem Projekt nach vorhergehender Anonymisierung überlassen wurde.

Die Darstellung des Krankheitsspektrums erfolgt anhand von sieben Gruppen<sup>52</sup>. Die folgende Tabelle unterscheidet außerdem zwischen Personen und Fällen; wenn ein Kind während des Beobachtungszeitraumes beispielsweise dreimal im Kinderhospiz aufgenommen wurde, ist es als eine Person, aber als drei Fälle in die Aufstellung eingegangen. Dieses Vorgehen erscheint deshalb sinnvoll, weil Mehrfachaufenthalte in Abhängigkeit von der Erkrankung ungleich verteilt sein können und eine personenbezogene Darstellung allein daher ein verzerrtes Bild des im Versorgungsalltag tatsächlich dominierenden Krankheitsspektrums bieten könnte.

<b>Krankheitsspektrum (Prozentangaben)</b>		
	<i>Personen (N=130)</i>	<i>Fälle (N=356)</i>
Mukopolysaccharidosen	31,5	45,8
Andere progressiv-degenerative Erkrankungen neurol. Genese	26,9	22,5
Angeborene Funktionsstörungen/Fehlbildungen	18,5	17,4
Nichtprogressive Erkrankungen neurologischer Genese	9,2	5,3
Krebserkrankungen	4,6	3,1
Schädigungen durch Unfälle/andere äußere Einwirkungen	3,1	1,7
Sonstige/unklar	6,1	4,2

Wie die Tabelle erkennen lässt, weist nahezu ein Drittel der im Hospiz versorgten Kinder eine Mukopolysaccharidose auf, der Anteil an den Fällen (Hospizaufenthalte) beläuft sich sogar auf 46%. Auf andere progressiv-degenerative Erkrankungen neurologischer Genese entfällt ein Anteil von rund 27% der Kinder. Damit zeigt sich u.a., dass im Kinderhospiz Balthasar vorwiegend Erkrankte versorgt werden, bei denen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung noch mit einer mehrere Jahre umfassenden Lebenserwartung gerechnet werden kann (vgl. Kap. 1.1).

Eine Differenzierung des Krankheitsspektrums nach Altersgruppen lässt erwartungsgemäß unterschiedliche Schwerpunkte deutlich werden. So sind Mukopolysaccharidosen insbesondere bei Kindern und Jugendlichen im Alter ab neun Jahren zu beobachten. Bei den jüngeren Altersgruppen dominieren

<sup>52</sup> Zugrunde gelegt wurde die Krankheitsbezeichnung, die von der Einrichtung als Hauptdiagnose angegeben wurde.

hingegen andere progressiv-degenerative Erkrankungen neurologischer Genese und angeborene Funktionsstörungen bzw. Fehlbildungen.

Bei den meisten der in den ersten beiden Gruppen zusammengefassten Erkrankungen kommt es zur Verhinderung bzw. zu einem Stillstand oder Rückschritt der kindlichen Entwicklung mit weitreichenden Folgen. Hierzu gehören körperliche ebenso wie geistige Beeinträchtigungen oder der Verlust des Sprachvermögens und der Sinneswahrnehmung (näheres zu Krankheitsfolgen und Pflegeproblemen im folgenden Kapitel).

Von den bis Ende 2000 aufgenommenen 130 Kindern waren bis zu diesem Zeitpunkt 24 verstorben (18,5%), 15 von ihnen in der häuslichen Umgebung, 5 in einem Krankenhaus und 4 während ihres Aufenthaltes in der Einrichtung. Diese Zahlen dürfen allerdings aus zwei Gründen nur vorsichtig interpretiert werden. Zum einen ist hier erneut auf den verhältnismäßig kurzen Berichtszeitraum zu verweisen, d.h. es ist zu erwarten, dass ein (nicht zu quantifizierender) Teil der noch nicht verstorbenen Kinder die finale Krankheitsphase im Kinderhospiz Balthasar verbringen wird. Zum anderen haben manche Familien den Wunsch, ein Sterben in der vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen, zugleich jedoch das Angebot der Einrichtung zur Betreuung während der letzten Lebenswochen in Anspruch zu nehmen. In diesen Fällen wird der Hospizaufenthalt, sofern dies absehbar und das Kind transportfähig ist, vor Eintritt des Todes beendet<sup>53</sup>.

## 2.2.6 Charakteristische Pflegeprobleme

Die folgende Skizzierung von Pflegeproblemen, die für die im Kinderhospiz Balthasar aufgenommenen Kinder und Jugendlichen als charakteristisch gelten dürfen, beruht auf sechs Fallanalysen anhand anonymisierter Pflegedokumentationen, ergänzt durch Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtung und der Befragung von MitarbeiterInnen. Sie erhebt natürlich keinen Anspruch auf Repräsentativität oder Vollständigkeit. Aufgrund der weitgehenden Übereinstimmung der Ergebnisse mit der wissenschaftlichen Literatur kann allerdings davon ausgegangen werden, dass es sich um *typische Problemlagen* handelt, d.h. um Problemlagen, die den Versorgungsalltag in einem Kinderhospiz maßgeblich prägen.

Von den sechs berücksichtigten Kindern litten drei unter Mukopolysaccharidose, die anderen jeweils unter einem Zellweger-Syndrom, unter Trisomie 13 und einem Hirntumor. Die Manifestation der Erkrankung trat in zwei Fällen bereits bei der Geburt auf, ansonsten im Alter von 3, 6, 7 und 12 Jahren. Damit wurde auch ein relativ breites Altersspektrum erfasst: Das jüngste Kind war zum Zeitpunkt seines Todes knapp 5 Monate alt, der älteste Jugendliche 16 Jahre. Dementsprechend breit ist auch das Spektrum der Dauer zwischen

---

<sup>53</sup> Im vorliegenden Datenmaterial ist unter diesen Umständen »zu Hause verstorben« vermerkt.

der Diagnosestellung und dem Zeitpunkt des Todes. Sie schwankt zwischen wenigen Monaten und 13 Jahren. Bis auf eine Ausnahme zeigten die Kinder direkt nach der Geburt bzw. kurz nach Manifestation der Erkrankung erhebliche körperliche und kognitive Einschränkungen, die einen intensiven Pflegebedarf begründeten. Welche Funktionen bzw. Fähigkeiten hiervon im Einzelnen betroffen waren, differierte zwar je nach Erkrankung und ihrer Ausprägung, doch lassen sich auf der Ebene der Pflegeprobleme dennoch viele Gemeinsamkeit erkennen. Nach den Ergebnissen der Fallanalysen weist das Spektrum der Pflegeprobleme folgende Schwerpunkte auf:

- *Atmung*: Beeinträchtigungen der Atmung treten bei vielen der im Kinderhospiz Balthasar vertretenen Erkrankungen auf, von den sechs Kindern waren drei betroffen. In schweren Fällen muss mit dem zeitweiligen Aussetzen der Atmung gerechnet werden. Neben einer sorgfältigen Krankenbeobachtung bedarf es vor diesem Hintergrund eines Angebotes spezieller Atemübungen bzw. Atemtherapie sowie geeigneter prophylaktischer Maßnahmen.
- *Ernährung*: Die Sicherstellung einer ausreichenden Nahrungsaufnahme stellt eine der zentralen Anforderungen im Versorgungsalltag dar. In vier der sechs einbezogenen Fälle war eine selbständige Nahrungsaufnahme nach Manifestation der Erkrankung praktisch nicht mehr möglich. Auffällig häufig leiden die Kinder unter Nahrungsmittelunverträglichkeiten, die teilweise so stark ausgeprägt sind, dass sie auch mit einem strengen Ernährungsplan nicht vollständig kontrolliert werden können. Erbrechen und schwere, zum Teil auch mit Krampfanfällen und Schmerzattacken verbundene Verdauungsstörungen gehören zum Versorgungsalltag. Schluckprobleme und verstärkte Sekretion, die wiederum bereits bestehende Probleme bei der Atmung verstärken können, sind ebenfalls an der Tagesordnung. Bei vier der sechs Kinder wurde direkt nach Manifestation oder im Verlauf der Erkrankung eine künstliche Ernährung erforderlich.
- *Ausscheidung*: Sämtliche sechs Kinder entwickelten im Verlauf der Erkrankung eine Inkontinenz bzw. konnten aufgrund der Erkrankung seit ihrer Geburt keine Kontrolle über Stuhl und Harndrang entwickeln. Der in diesem Bereich anfallende Hilfebedarf ist für die Begleitung unheilbar erkrankter Kinder ebenso wie bei der Nahrungsaufnahme von einem gewissen Zeitpunkt an nahezu durchgängig vorhanden.
- *Mobilität*: Im Hinblick auf die Fähigkeit zur eigenständigen Fortbewegung zeigt sich bei den sechs einbezogenen Kindern ein sehr unterschiedliches Bild. Zum Teil konnten sie sie gar nicht erst entwickeln, da sich die Auswirkungen der Erkrankung bereits von Geburt an bemerkbar machten. In den anderen Fällen ergab sich ein stetiger Verlust an Mobilität, zum Teil in einer sehr weitgehenden Form: Die erkrankten Kinder und Jugendlichen sind u.U. nicht mehr in der Lage, sich eigenständig sitzend aufrecht zu halten. Andere haben Schwierigkeiten bei längerem Sitzen, beispielsweise im Rollstuhl.

- *Orientierung, Wahrnehmung und Kommunikation:* In allen sechs Fällen war ein Orientierungsverlust und eine Einschränkung der Wahrnehmungsfähigkeit zu beobachten. Der Schweregrad reicht von einer lediglich partiellen Einschränkung der Orientierungsfähigkeit bis hin zu einer völligen Desorientierung bzw. einem nahezu vollständigen Abgeschnittensein von Umweltreizen infolge des Funktionsausfalls von Sinnesorganen. Gleichfalls durchgängig war ein Fehlen oder der allmähliche Verlust der Kommunikationsfähigkeit zu beobachten: Kinder, die bereits von Geburt an unter einer schweren Erkrankung leiden, können die Fähigkeit zur verbalen oder nonverbalen Kommunikation kaum noch entwickeln. In anderen Fällen ist ein teils rascher, teils allmählicher Verlust der Sprache zu beobachten<sup>54</sup>. Durch den Verlust von Orientierung, Wahrnehmung und Kommunikationsfähigkeit ergibt sich zum einen ein Bedarf an Maßnahmen, der es den Kindern überhaupt ermöglicht, Umwelterfahrungen zu machen bzw. Ansprache und Zuwendung zu erleben. Zum anderen führen sie zu hohen Anforderungen an das Pflege- und Betreuungspersonal. Wenn Kinder nicht mehr in der Lage sind, ihre Bedürfnisse oder ihre Befindlichkeit zu artikulieren, bedarf es anderer Zugangswege und einer sehr genauen Beobachtung, um den aktuellen Zustand des Kindes einschätzen zu können. So scheint es in einigen Fällen bereits sehr schwierig zu sein, sich ein verlässliches Bild der vom Kind erlebten Schmerzen zu machen, weil es diese nicht in Worten und zum Teil auch nicht über Gesten oder andere Äußerungen zum Ausdruck bringen kann.
- *Psychische Problemlagen:* Alle der in die Fallanalyse einbezogenen Kinder wiesen mehr oder weniger stark ausgeprägte psychische Probleme oder Symptome hoher psychischer Belastung auf. Charakteristisch sind starke Unruhezustände und Stimmungsschwankungen sowie Hyperaktivität. Manche Kinder reagieren besonders sensibel (zum Teil mit regelrechten Panikausbrüchen) auf Umweltreize, die leicht als Überforderung oder als stark beängstigend erlebt werden. Dabei kann die individuelle Schwelle zur Reizüberflutung sehr niedrig liegen.
- *Schlaf-/Wachrhythmus:* Durchschlafstörungen oder Einschlafschwierigkeiten treten als Folge psychischer Belastungen und auch körperlicher Probleme häufig auf. Mitunter wird der nächtliche Schlaf auch dadurch beeinträchtigt, dass aufgrund eines streng einzuhaltenden Ernährungsplanes auch nachts regelmäßig Nahrung verabreicht werden muss.
- *Krampfneigungen und Schmerz:* Häufige Krampfanfälle und Schmerzen kennzeichnen die Situation vieler tödlich erkrankter Kinder. Sie treten nicht selten gemeinsam auf und führen auch zu einer sich gegenseitig verstärkenden körperlichen und psychischen Reaktion. Die Ursachen sind vielfältig, zum Teil liegen sie in der Primärerkrankung begründet, zum Teil handelt es sich um indirekte Krankheitsfolgen, etwa der weitverbreiteten

---

<sup>54</sup> Nach den Angaben des Kinderhospizes Balthasar sind etwa 9 von 10 aufgenommenen Kindern nicht (mehr) in der Lage, verbal zu kommunizieren.

Nahrungsmittelunverträglichkeiten oder auch der unabhängig von Unverträglichkeiten auftretenden Verdauungsstörungen. Die Kontrolle von Krampfneigung und Schmerzsymptomatik stellt denn auch das zentrale Einsatzfeld der palliativmedizinischen Behandlung dar. Sie führt jedoch zugleich zu einem Bedarf an anderen, nichtmedizinischen Maßnahmen zum Abbau körperlicher oder psychischer Spannungen. Neben dem Einsatz symptomlindernder Maßnahmen kommt in diesem Zusammenhang auch der genauen Beobachtung und Dokumentation von Symptomausprägungen und deren Entwicklung große Bedeutung zu.

Es ist evident, dass sich die Betreuung von Kindern und Jugendlichen, die von diesen Problemen betroffen sind, im pflegerischen wie im erzieherischen Bereich mit erheblichen Anforderungen und Belastungen verbindet. Um besser zu verdeutlichen, wie sich dies im Einzelfall darstellt, werden im Anschluss drei Fallbeispiele geschildert.

### **2.2.7 Fallbeispiele**

#### *Selim*<sup>55</sup>

Bei Selim zeigten sich von Geburt an gravierende, lebensbedrohliche Störungen. Er litt unter dem sog. Zellweger-Syndrom; hiervon betroffene Kinder versterben zumeist im Säuglingsalter. So wurde auch Selim nur knapp fünf Monate alt.

Direkt nach der Geburt traten bei Selim schwerste Atemstörungen auf (Pneumonie mit zeitweiligem Atemstillstand). Weiterhin litt er an einer Anämie, weshalb er körperlich kaum belastbar war und schnell Erschöpfungszustände auftraten. Hinzu kamen eine ausgeprägte Muskelschwäche und Hypertonie. Er zeigte häufige Krampfanfälle, gelegentlich auch schwere Fieberanfälle und wenig Reaktionen auf seine Umwelt. Da er nur mit großen Problemen schlucken konnte, wurde eine Sondenernährung erforderlich.

Selim verblieb nach seiner Geburt mehr als zwei Monate lang im Krankenhaus. Mit den Eltern, Angehörige des muslimischen Glaubens, wurden während dieser Zeit mehrere Beratungsgespräche geführt, in denen die Möglichkeit einer häuslichen Versorgung überprüft wurde. Sie fühlten sich jedoch emotional überfordert und befürchteten auch eine zu starke Belastung der Geschwister von Selim. Schließlich kam es zur Verlegung ins Kinderhospiz, wo er sich über einen Zeitraum von rund zwei Monaten aufhalten sollte.

Nach der Aufnahme im Kinderhospiz häuften sich die Krampfanfälle, und auch die Atemschwierigkeiten nahmen zu. Unter anderem aufgrund von Erschöpfung infolge Hyperventilation kam es zu weiteren Atemstillständen.

---

<sup>55</sup> Die Namen der Kinder wurden verändert.

Dementsprechend standen u.a. Maßnahmen zur (medikamentösen) Kontrolle der Krampfanfälle und zur Überwachung, Unterstützung und Stabilisierung der Atmung im Vordergrund der Versorgung. Die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme blieb erschwert, Sondenernährung weiterhin unverzichtbar. Starker Speichelfluss und Verschlucken traten auf. Nachts war Selim häufig wach, schrie und weinte viel, insbesondere im Zusammenhang mit langandauernden Krampfanfällen und Verschlucken.

Da der Allgemeinzustand des Kindes sehr kritisch war, konnte es kaum pädagogische oder physiotherapeutische Angebote wahrnehmen. Aufenthalte im Therapiebecken und im Snoezelenraum wurden nur sehr dosiert zur Entspannung eingesetzt. Mitunter lösten bereits Vibrationen von Musik Krampfanfälle aus. Die anfänglich durchgeführte Krankengymnastik konnte aufgrund der abnehmenden Belastbarkeit des Kindes schließlich nicht mehr durchgeführt werden. Auch verschiedene pflegerische Maßnahmen wurden aus diesem Grunde drastisch eingeschränkt.

Während des Hospizaufenthaltes kam der Beratung und Unterstützung der Eltern ein wichtiger Stellenwert zu. Im Verlauf des Hospizaufenthaltes konnten sie dazu ermutigt werden, die Geschwister Selims zu einem Besuch mitzubringen. Schließlich erhielt er auch von verschiedenen anderen Verwandten häufiger Besuch. Im Laufe der Zeit war eine wachsende Bereitschaft der Eltern zu beobachten, sich intensiver mit ihrem Kind zu beschäftigen. Während ihrer Besuche im Hospiz übernahmen sie schließlich einen Teil der pflegerischen Versorgung und nutzten auch Möglichkeiten gemeinsamer, entspannender Aktivitäten (z.B. Snoezelen).

In den letzten Tagen vor seinem Tod litt Selim verstärkt unter Schweißausbrüchen und Atempausen. Als sich sein Zustand so weit verschlechterte, dass sein Tod absehbar war, reisten beide Eltern an. Selim starb nachts in den Armen seiner Mutter. Beide Eltern blieben mit dem Kind bis zum Morgen im Hospiz und wurden danach noch einige Zeit bei der Erledigung der Bestattung formalitäten unterstützt.

### *Janine*

Bereits bei Janines Geburt wurde aufgrund verschiedenster Auffälligkeiten ein Fehlbildungssyndrom festgestellt. Sie war verhältnismäßig klein und wies u.a. eine Fehlbildung der Augäpfel und Ohrmuscheln auf. Die Chromosomenuntersuchung führte zur Diagnose einer Trisomie 13. Janine zeigte eine ausgeprägte Trinkschwäche und Nahrungsmittelunverträglichkeit. Verdauungsprobleme mit nächtlichen Schmerzattacken traten regelmäßig auf. Sie konnte nicht sehen, nicht hören und sich nur sehr eingeschränkt bewegen, war stark berührungsempfindlich und geriet durch schnell ausgeführte Bewegungen in Panik. Um sich sicher zu fühlen, benötigte sie Begrenzungen durch engen Körperkontakt oder tastbare Flächen. Außerdem zeigte das Kind eine verstärkte Neigung zu Harnwegs- und Darminfektionen.

In der Versorgung stand neben der strengen Einhaltung eines komplexen Ernährungsplanes, der Körperpflege und der Förderung der Verdauung insbesondere der Umgang mit Krampfanfällen, Erbrechen, starker Sekretion, Schmerz- und Unruhezuständen im Vordergrund. Schmerzattacken, Unruhezustände und ein gestörter Tag- und Nachtrhythmus führten neben der Notwendigkeit von Nahrungszufuhr und Wickeln auch des Nachts zu einer enormen Belastung der Angehörigen. Unterstützung erhielten die Eltern durch einen ambulanten Pflegedienst. Da Janine zeitweise bis zu 20 Mahlzeiten täglich erhielt, wurde auch nächtliche Pflege geleistet. Ab dem dritten Lebensmonat besuchte sie eine Einrichtung zur pädagogischen Frühförderung und später einen heilpädagogischen Kindergarten.

Kurz nach der Eröffnung besuchte die Familie das Kinderhospiz. Bei diesem ersten von insgesamt vier Aufenthalten blieb die gesamte Familie für 10 Tage in der Einrichtung. Die fast stündliche Nahrungszufuhr, die Unterstützung bei Verdauung und Sekretion (Massagen, Einläufe, Abhusten), Schmerzmanagement sowie häufige basale Stimulation und sorgfältig dosierte andere, auf die Unruhezustände des Kindes gerichtete Maßnahmen standen im Vordergrund des Versorgungsalltags. Die Eltern erhielten fast täglich Anleitung zu Pflege und Betreuung des Kindes sowie weitere Beratung.

Beim zweiten und dritten Aufenthalt blieb Janine allein in der Einrichtung, während die Eltern mit dem Bruder einen Urlaub verbrachten. Infolge zunehmender Nahrungsmittelunverträglichkeit trat Erbrechen immer häufiger auf, und auch Maßnahmen gegen die Sekretion mussten intensiviert werden. Die Krampfneigung hingegen war zurückgegangen. Es zeigten sich auch motorische Verbesserungen.

Beim vierten Hospizaufenthalt hatte sich der Zustand des Kindes wesentlich verschlechtert. Janine hatte erheblich an Gewicht verloren, zeigte wieder eine starke Krampfneigung und weinte auffallend häufig. Schmerzintensität und Berührungsempfindlichkeit hatten ebenfalls zugenommen. Zu Beginn des Aufenthaltes wurde eine Schwellung im Bereich des Knies/Oberschenkels festgestellt. Das Kind wurde mit dem Verdacht auf eine Fraktur und Knochenmarksentzündung in die nächstgelegene Kinderklinik eingewiesen, aber auf Bestreben der Eltern bereits am Folgetag in das Hospiz zurückverlegt. Nach der Frakturversorgung besserte sich der Allgemeinzustand des Kindes etwas. Die Gespräche mit den Eltern wurden diesmal dominiert von medizinischen Fragen, u.a. von der Auseinandersetzung mit einem während des Klinikaufenthaltes geäußerten Verdacht auf eine Tumorerkrankung.

Im Alter von vier Jahren verstarb Janine zu Hause.

## *Markus*

Markus war an Mucopolysaccharidose (Typ IIIA) erkrankt und bei seinem ersten Aufenthalt im Kinderhospiz sieben Jahre alt. Er konnte noch weitgehend allein essen, benötigte dabei nur gelegentlich Unterstützung. Eine Kontrolle von Stuhl und Urin war ihm nicht möglich. Er verfügte über ein sehr eingeschränktes Sprachvermögen und konnte zumeist nur »3-Wort-Sätze« formulieren. Die zeitliche Orientierung hatte er vollständig verloren, die Fähigkeit zur örtlichen Orientierung war eingeschränkt. Störungen der Feinmotorik führten dazu, dass er oft Gegenstände seiner Umgebung umstieß. Er litt an Konzentrationsstörungen und extremen Stimmungsschwankungen, war wenig belastbar und weinte oft. Aufgrund der Hyperaktivität kam er nachts schlecht zur Ruhe.

Familiäre Probleme resultierten offenbar weniger aus den Anforderungen der Pflege und Betreuung als aus den Verhaltensauffälligkeiten von Markus und den darauf bezogenen Reaktionen seiner Umwelt. Die Angehörigen fühlten sich permanent gedrängt, sein hyperaktives, oft grenzüberschreitendes Verhalten gegenüber Außenstehenden zu rechtfertigen. Der Bruder entwickelte starke Schamgefühle im Kontakt mit Freunden und Klassenkameraden. Der Mutter bereitete nicht nur die Reaktion des Bruders Sorgen und Probleme, sondern auch die emotionale Verslossenheit des Partners. Sie selbst hatte sich eingehend mit der Krankheit auseinandergesetzt und einen intensiven Wunsch nach Kommunikation über den bevorstehenden Tod entwickelt, stieß hiermit innerhalb der Familie jedoch offensichtlich auf wenig Gesprächsbereitschaft. Die Hospizaufenthalte wurden von der Mutter daher u. a. dazu genutzt, sich in Gesprächen weiter mit Krankheit und bevorstehendem Tod zu beschäftigen. Darüber hinaus scheint insbesondere die Erfahrung hilfreich gewesen zu sein, dass andere Geschwisterkinder ähnliche Reaktionen zeigen wie der Bruder von Markus.

Markus hielt sich in seinen letzten beiden Lebensjahren insgesamt viermal im Kinderhospiz auf. Bei dem ersten Aufenthalt wurde er von Mutter und Bruder begleitet. Die Mutter hatte sich vorgenommen, viel Zeit mit dem gesunden Kind zu verbringen und war daher an einer weitestgehenden Übernahme der Versorgung von Markus durch das Hospizpersonal interessiert. Markus zeigte zunächst Eingewöhnungsschwierigkeiten, insbesondere schwere Schlafstörungen, da er bislang immer direkt bei den Eltern übernachtet hatte, in der Einrichtung aber getrennt von ihnen untergebracht war. Tagsüber nutzte er intensiv die Angebote der Einrichtung, insbesondere das Therapiebecken, Snoezelen, Bewegung im Garten, Spielen mit dem Bruder und anderen Kindern. Die Mutter wurde durch die MitarbeiterInnen zu mehr Abgrenzung ermutigt, was nach anfänglichen Weinperioden beim Kind eine Besserung der Stimmung bewirkte.

Der zweite Besuch erfolgte rund ein halbes Jahr später, diesmal verbrachte Markus die meiste Zeit ohne Eltern. Eingewöhnungsprobleme und nächtliche Unruhe waren diesmal kaum von Bedeutung. Sein Zustand hatte sich wenig

verändert, beim Essen brauchte er jedoch mehr Unterstützung. Nach wie vor wechselte seine Stimmungslage häufig. Da er noch immer einen großen Bewegungsdrang hatte, nahm er oft an Sport- und anderen außerhäuslichen Aktivitäten teil.

Drei Monate später fand ein weiterer Aufenthalt in der Einrichtung statt. Markus hatte nun häufiger Durchfall. Bewegungsspiele und die Nutzung von Entspannungsangeboten standen weiterhin im Vordergrund seines Alltags. Er weinte weniger als bei den vorhergehenden Aufenthalten und war auch ansonsten in besserer Gemütsverfassung.

Den letzten Aufenthalt verbrachte Markus erneut ohne Begleitung der Eltern, die die Zeit für einen gemeinsamen Urlaub nutzten. Nachts war er häufig unruhig und turnte im Bett umher. Tagsüber wurde seinem ausgeprägten Drang nach Bewegung mit entsprechenden Angeboten begegnet, insbesondere mit Spaziergängen, sportlichen Aktivitäten, Snoezelen und Musik.

Ein weiterer, gemeinsamer Aufenthalt der Familie war geplant, als Markus überraschend plötzlich verstarb. Eltern und Bruder suchten einige Wochen danach das Kinderhospiz noch einmal auf, um Unterstützung bei der Trauerbewältigung zu erhalten.

## 2.3 Das Leistungsgeschehen

Die Mitte 2001 durchgeführte Leistungserhebung im Kinderhospiz Balthasar umfasste die Versorgung von acht Kindern und ggf. die Unterstützung ihrer Angehörigen. Das Alter der Kinder bewegte sich zwischen 2 und 14 Jahren. In den meisten Fällen wurden sie von mindestens einem Elternteil und einem Bruder bzw. einer Schwester während des gesamten Aufenthaltes begleitet. Die Aufenthaltsdauer lag zwischen 5 und 18 Übernachtungen. 5 der Kinder bzw. Familien hatten bereits zu einem früheren Zeitpunkt einen oder mehrere Aufenthalte im Hospiz verbracht.

Leistungserhebung: Einbezogene Kinder					
Fallnr.	Alter	Pflegestufe	Begleitung	Verweildauer**	Frühere Aufenthalte
1	6	II	(M V)*	11	-
2	9	III	(V G)*	18	3
3	2	III	M	12	-
4	14	II	M V G G	7	1
5	2	III	M G (V)*	5	4
6	14	III	M V G	13	2
7	7	III	M V G G	8	-
8	3	I	M V G	7	4

\*Nur tageweise in der Einrichtung

\*\*Übernachtungen

Die Leistungserhebung erfolgte rund um die Uhr und schloss damit auch den Nachtdienst ein. Anhand vorgegebener Leistungskategorien wurden von den MitarbeiterInnen der Einrichtung sämtliche Maßnahmen dokumentiert, die sich auf das betreffende Kind bzw. dessen Familienangehörige richteten. Dessen ungeachtet können die erhobenen Maßnahmen den Versorgungsalltag nicht ganz vollständig abbilden, da speziell indirekte Leistungen, die sich nicht auf das erkrankte Kind bzw. dessen Angehörige beziehen ließen, unberücksichtigt blieben<sup>56</sup>. Die folgenden Ausführungen beschreiben daher streng genommen das Versorgungsgeschehen aus der Perspektive der einbezogenen Kinder und Angehörigen, d.h. die Gesamtheit der an sie adressierten bzw. von ihnen erhaltenen Leistungen.

<sup>56</sup> Eine Ausnahme bildet die Dokumentation hauswirtschaftlicher Tätigkeiten, die allerdings bei der Darstellung der einzelfallbezogenen Leistungen außer Betracht bleiben, da es sich in der Regel um Tätigkeiten handelt, die sich entweder auf größere Gruppen beziehen (und damit auch auf Personen, die nicht zur Familie der einbezogenen Kinder gehören) oder der Aufrechterhaltung allgemeiner Rahmenbedingungen dienen (insbesondere Aufräum- und Reinigungsarbeiten).

Dies zumindest wurde mit der Erhebung angestrebt. Ein Großteil der Leistungserfassung erfolgte allerdings ohne laufende Kontrolle von Qualität und Vollständigkeit der Daten, da es nicht möglich war, eine ständige Begleitung der Erhebung durch Projektpersonal sicherzustellen. Sie beschränkte sich vielmehr auf die ersten Tage der Erhebung und konzentrierte sich auf die Einführung der MitarbeiterInnen in die Verwendung des Erhebungsinstrumentes. Inwieweit mit ihm auch später sachgerecht umgegangen wurde, ließ sich daher nur nachträglich anhand von Plausibilitätsprüfungen einschätzen. Hierbei zeigten sich u.a. Dokumentationslücken während einzelner Dienste, was dazu führte, dass die betreffenden Tage bei der Auswertung unberücksichtigt blieben. Darüber hinaus bestehen einige Unsicherheiten in der Frage, ob die im Kontakt mit Eltern und Geschwistern des erkrankten Kindes erbrachten Leistungen vollständig erfasst wurden. Schließlich muss in Rechnung gestellt werden, dass das pädagogische Personal während der Erhebungsphase krankheitsbedingt schwächer vertreten war als es in der Einrichtung für gewöhnlich der Fall ist.

Ansonsten zeigt das vorliegende Datenmaterial allerdings keine Auffälligkeiten, die auf das jeweilige erkrankte Kind bezogenen Leistungen scheinen recht gut dokumentiert worden zu sein. Insgesamt wurden mehr als 2.500 Einzelleistungen erfasst. Das Datenmaterial bietet somit sicherlich eine hinreichende Grundlage, um entsprechend der Zielsetzung des Projektes *Größenordnungen* des Leistungsvolumens und *charakteristische Leistungsstrukturen* abzubilden.

### **2.3.1 Das Leistungsprofil im Überblick**

Eines der wichtigsten Ziele der Leistungserhebung bestand darin, die im Kinderhospiz Balthasar geleistete Versorgung genauer zu beschreiben. Bei der darauf gerichteten Darstellung der Auswertungsergebnisse muss zwischen Maßnahmen und Zeitumfang unterschieden werden. Einige Maßnahmen werden im Versorgungsalltag relativ häufig durchgeführt, nehmen aber vergleichsweise wenig Zeit in Anspruch. Andere Maßnahmen, die eher selten dokumentiert wurden, weisen dagegen einen hohen Zeitumfang auf.

Die folgende Tabelle gibt zunächst einen Überblick über die Häufigkeit der einzelnen Maßnahmen. Als einzelne aufgeführt sind jeweils nur solche, deren Anteil sich auf mindestens 1% beläuft. Zwischen Leistungen für die erkrankten Kinder und Leistungen für die Angehörigen wird an dieser Stelle noch nicht unterschieden.

Anteile der Maßnahmen in Prozent (Häufigkeit, N = 2.401)	
Krankenbeobachtung	15,5
Lagern, Betten	12,3
Hilfen bei der Nahrungsaufnahme (ohne Sondenernährung)	10,6
Pflegeplanung/-dokumentation	8,3
Maßnahmen der Körperhygiene	7,8
Hilfen im Zusammenhang mit der Ausscheidung	7,7
Mobilisierung, Unterstützung bei der Fortbewegung	7,5
Medikamente verabreichen	6,8
Individuelle Beschäftigung	5,9
Künstliche Ernährung	3,8
Medikamente stellen	3,2
Entlastendes/beratendes Gespräch	2,1
Basale Stimulation	1,5
Spez. Pflegetherapien (Bronchialtoilette, Atemübungen etc.)	1,0
Sonstige	5,7

Die Krankenbeobachtung stellt danach die im Versorgungsalltag am häufigsten durchgeführte Maßnahme dar<sup>57</sup>. Ihr Stellenwert kann als Ausdruck der komplexen Krankheitssymptomatik und der Vielfalt der Pflegeprobleme interpretiert werden, die für die im Hospiz aufgenommenen Kinder charakteristisch sind und vor allem des Nachts eine regelmäßige Beobachtung erforderlich machen. Vor diesem Hintergrund dürfte auch die Häufigkeit der Maßnahmen im Bereich der Pflegeplanung/-dokumentation zu sehen sein, die mit einem Anteil von mehr als 8% an vierter Stelle der Liste steht. Ansonsten dominieren vor allem jene Maßnahmen, die auf körperliche Pflegeprobleme ausgerichtet sind. Lagern und Betten, Unterstützungsleistungen im Zusammenhang mit der Nahrungsaufnahme, Maßnahmen der Körperhygiene, Hilfen im Zusammenhang mit der Ausscheidung und die Mobilisierung bzw. Unterstützung bei der Fortbewegung machen zusammen 50% der erfassten Leistungen aus.

---

<sup>57</sup> Besonders im Falle der Krankenbeobachtung muss die in der Pflege häufig zu beobachtende zeitgleiche Durchführung von Maßnahmen berücksichtigt werden (z.B. Krankenbeobachtung und Maßnahmen der Körperpflege). Als eigenständige Maßnahme, also unabhängig von anderen Tätigkeiten wurde Krankenbeobachtung zum größten Teil von den MitarbeiterInnen des Nachtdienstes durchgeführt bzw. dokumentiert.

Etwa anders stellt sich die Leistungsstruktur dar, wenn man nicht von der Anzahl der durchgeführten Maßnahmen, sondern von der für sie jeweils aufgewendeten Zeit ausgeht:

Zeitanteile der Maßnahmen in Prozent	
Individuelle Beschäftigung	22,8
Hilfen bei der Nahrungsaufnahme (ohne Sondenernährung)	19,6
Maßnahmen der Körperhygiene	11,2
Künstliche Ernährung	7,2
Pflegeplanung/-dokumentation	4,9
Entlastendes/beratendes Gespräch	4,4
Lagern, Betten	3,8
Gruppenaktivitäten, -betreuung	3,7
Snomezelen	3,5
Mobilisierung, Unterstützung bei der Fortbewegung	3,3
Hilfen im Zusammenhang mit der Ausscheidung	3,3
Medikamente verabreichen	2,1
Krankenbeobachtung	1,9
Basale Stimulation	1,6
Therapiebecken	1,4
Sonstige	5,6

Hier entfällt auf Maßnahmen der individuellen Beschäftigung mehr als ein Fünftel der insgesamt dokumentierten Leistungszeit. Auf körperliche Pflegeprobleme bezogenen Maßnahmen, insbesondere im Bereich der Ernährung und Körperhygiene, kommt auch bei Betrachtung der Zeitanteile ein hoher Stellenwert zu. Stärker in den Vordergrund rücken entlastende bzw. beratende Gespräche sowie Leistungen im Bereich der Gruppenbetreuung.

Einige Maßnahmen, die im Zusammenhang mit dem Versorgungskonzept der Einrichtung wichtig erscheinen, sind sowohl zeitlich als auch von ihrer Häufigkeit her nur schwach vertreten:

So wurde eine *pflegerische Anleitung der Eltern* nur vereinzelt dokumentiert (vgl. Kap. 2.3.3). Ganz ähnlich verhält es sich mit der Anleitung ehrenamtlicher MitarbeiterInnen. Dies dürfte sich vornehmlich daraus erklären, dass sie während der Erhebungsphase wenig involviert waren, aber auch anson-

sten eher in Bereichen tätig sind, in denen eine gezielte Anleitung im Umgang mit den erkrankten Kindern und ihren Angehörigen kaum erforderlich erscheint.

Eine unmittelbare *Zusammenarbeit mit Ärzten und externen Therapeuten* wurde ebenfalls sehr selten dokumentiert. Dieses Ergebnis kann zum Teil als Ausdruck der bestehenden Kooperationskultur der Einrichtung interpretiert werden: Physiotherapeuten, Musiktherapeuten etc. besuchen das Hospiz in der Regel mit der Aufgabe der Erbringung einer inhaltlich klar definierten Leistung und sind letztlich nur sporadisch an der Versorgung des einzelnen Kindes beteiligt. Eingehende Fallbesprechungen dürften im Versorgungsalltag daher eine seltene Ausnahme sein. Schwieriger aufzuklären erscheint dagegen, dass eine Zusammenarbeit mit Ärzten so gut wie gar nicht vermerkt wurde. Wie bereits ausgeführt, werden sie zwar prinzipiell nur bei akutem Bedarf hinzugezogen, doch erhalten praktisch alle der in der Einrichtung aufgenommenen Kinder eine mehr oder weniger umfangreiche Medikation. Alles in allem bleibt der Eindruck, dass während der Erhebungsphase (!) keine nennenswerten, medizinisch relevanten Komplikationen oder Symptomveränderungen auftraten und es ausreichte, die Behandlungspflege in Abstimmung mit den Eltern innerhalb der Spielräume der Bedarfsmedikation zu gestalten.

Schließlich finden sich nur selten Einträge über durchgeführte *Fallbesprechungen* und die *Nutzung einzelner Therapieräume*. In beiden Fällen handelt es sich um stark bedarfsabhängige Maßnahmen: Fallbesprechungen außerhalb der Dienstübergaben finden wie erwähnt nur bei besonderem Bedarf statt, und die Nutzung der Therapieräume hängt u.a. vom Allgemeinzustand, der Belastbarkeit und den Ressourcen bzw. Ressourceneinschränkungen des jeweiligen Kindes statt. So zeigen sich auch bei den in die Erhebung einbezogenen acht Kindern deutliche Unterschiede darin, wie häufig welcher Therapieraum in Anspruch genommen wird.

### **2.3.2 Umfang und Profil der Leistungen für die erkrankten Kinder**

Zur Darstellung des Leistungsumfangs wurden die erhobenen Daten standardisiert, d.h. in tagesdurchschnittliche Werte umgerechnet<sup>58</sup>. Die folgende Tabelle zeigt zunächst den durchschnittlichen Leistungsumfang (Zeitaufwand und Anzahl der Maßnahmen pro Tag), der für die einzelnen Kinder ermittelt wurde. Berücksichtigt wurden hier nur diejenigen Maßnahmen, die in unmittelbarem Kontakt zum jeweiligen Kind durchgeführt wurden.

---

<sup>58</sup> Hierbei wurden Aufnahme- und Entlassungstag zu einem Tag »zusammengezogen«, da die Kinder bzw. Familien sie nur zum Teil in der Einrichtung verbringen.

Leistungsumfang je Kind und Tag		
Fallnummer	Stunden	Maßnahmen
1	9,0	31
2	7,6	27
3	3,9	23
4	6,8	19
5	5,6	25
6	6,6	34
7	5,7	28
8	6,4	32
Mittelwert	6,5	27

Wie ersichtlich, belief sich der mittlere Zeitumfang je Kind und Tag auf 6,5 Stunden und 27 Maßnahmen pro Tag. Er entspricht in etwa der Größenordnung, die aufgrund der Personalausstattung der Einrichtung im Durchschnitt zu erwarten war, und liegt um ein Mehrfaches höher als die Leistungszeiten, die für gewöhnlich in stationären Pflegeeinrichtungen anfallen (IPW/FFG 2001, Schneekloth/Müller 1999).

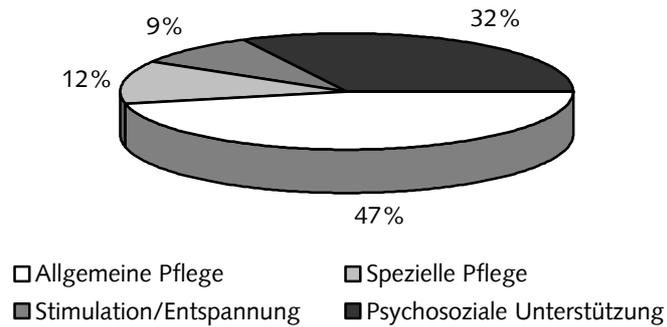
Um eine bessere Übersicht über die Struktur der Leistungen zu erhalten, werden die unmittelbar auf die erkrankten Kinder bezogenen Maßnahmen<sup>59</sup> in vier Gruppen zusammengefasst. Unterschieden wird zwischen

- allgemeiner Pflege (auf körperliche Funktionen/Pflegeprobleme gerichtete Hilfen im Bereich der Ernährung, Körperhygiene und Mobilität, die ohne Einsatz spezieller technischer Mittel durchgeführt werden können),
- spezieller Pflege (Maßnahmen, bei denen spezielle Techniken oder technische Mittel zum Einsatz kommen<sup>60</sup>, einschließlich Leistungen im Bereich der sog. Behandlungspflege),
- Stimulierung und Entspannung (basale Stimulation, Snoezelen, Wasserbad, Musik und Klang etc.),
- psychosozialer Unterstützung (entlastende Gespräche, Interventionen bei Angst, Unruhezuständen etc., individuelle Beschäftigung, Gruppenaktivitäten).

<sup>59</sup> Indirekte Leistungen und die Krankenbeobachtung bleiben somit außer Betracht. Wie schon bei der Darstellung des Leistungsvolumens wird im Folgenden mit standardisierten Werten operiert, d.h. mit dem Tagesdurchschnitt (Zeitumfang bzw. Maßnahmen je Kind und Tag).

<sup>60</sup> Z.B. Krampf-/Kontrakturenbehandlung, Atemübungen, Brochialtoilette, Sondernahrung, Injektionen, Verabreichen von Medikamenten.

**Zeitanteil der Maßnahmebereiche**



Auf Maßnahmen der allgemeinen und speziellen Pflege entfällt ein Anteil von rund 60% des Zeitumfangs (knapp vier Stunden im Tagesdurchschnitt), ihr Anteil an den Maßnahmen liegt über 80%. Diese Zahlen dokumentieren noch einmal den außerordentlich hohen Pflegebedarf im Zusammenhang mit den körperlichen Folgen der Erkrankung bzw. der Krankheitssymptomatik. Wie im Rahmen der teilnehmenden Beobachtung festgestellt werden konnte, sind die hier zu investierenden zeitlichen Ressourcen vor allem aus zwei Gründen umfangreich: Zum einen richten sich die Maßnahmen auf körperliche Funktionen, die infolge der Grunderkrankung in hohem Maße beeinträchtigt und nur wenig belastbar sind, so dass pflegerische Maßnahmen sehr dosiert eingesetzt werden müssen<sup>61</sup>. Zum anderen sind für viele Kinder Unruhezustände und Hyperaktivität charakteristisch. Vergleichsweise einfache pflegerische Hilfen wie Ankleiden oder Füttern werden beispielsweise dadurch erschwert, dass das Kind beständig unkoordinierte Bewegungen ausführt. Die Pflege kann hier zum Teil nur von zwei Personen durchgeführt werden. Infolge körperlicher Probleme (z.B. versteifte Gelenke nach der Nachtruhe), mitunter aber auch aufgrund stark ausgeprägter Ängstlichkeit in Reaktion auf Umweltveränderungen bedürfen pflegerische Maßnahmen außerdem einer behutsamen Vorbereitung. Besonders die Nahrungsaufnahme und Maßnahmen der Körperhygiene sind aus den genannten Gründen bei vielen Kindern außerordentlich aufwendig.

Mit einem Anteil von etwa 40% und einem durchschnittlichen Zeitumfang von rund 2,5 Stunden pro Tag kommt aber auch Maßnahmen der Stimulation, Entspannung und der psychosozialen Unterstützung großes Gewicht im Versorgungsalltag zu. Er kann als Ausdruck der Akzentuierung einer bedürfnis- und ressourcenorientierten Versorgung im Konzept der Einrichtung eingestuft werden, die den erkrankten Kindern trotz vielfältiger Beeinträchtigung

<sup>61</sup> Während der teilnehmenden Beobachtung wurde beispielsweise ein Kind im Hospiz versorgt, das sieben Mal täglich Sondennahrung zu sich nehmen musste. Aufgrund der reduzierten Belastbarkeit war es erforderlich, die Nahrung sehr langsam zuzuführen, so dass die entsprechende Maßnahme jeweils ungefähr ein halbe Stunde Zeit in Anspruch nahm.

gen zu einem möglichst hohen Maß an Lebensqualität und Umwelterfahrung verhelfen will. Im Vordergrund steht mit Abstand die individuelle Beschäftigung der Kinder, gefolgt von Gruppenaktivitäten, basaler Stimulation und Snoezelen. Die verfügbaren Therapieräume werden für die Betreuung des jeweiligen Kindes im Schnitt an jedem zweiten Tag genutzt.

### **2.3.3 Unterstützung der Angehörigen**

Bei den an die Eltern adressierten Maßnahmen stehen beratende/entlastende Einzelgespräche mit einem Anteil von rund 65% der Leistungen stark im Vordergrund. Die pflegerische Anleitung durch MitarbeiterInnen der Einrichtung fällt mit einem Anteil von unter 10% vergleichsweise wenig ins Gewicht<sup>62</sup>. Diese Ergebnisse müssen allerdings sehr vorsichtig interpretiert werden, insbesondere weil sich der Inhalt beratender Gespräche nicht spezifizieren lässt. Sie können so unterschiedliche Themen wie die Beziehung zwischen Eltern und Geschwisterkindern, die Inanspruchnahme professioneller Hilfen am Heimatort oder Möglichkeiten zukünftiger Hospizaufenthalte, aber auch die Gestaltung der häuslichen Versorgung umfassen. Der ermittelte Anteil der pflegerischen Anleitung wird daher dem Stellenwert, den die Unterstützung in Fragen der häuslichen Pflege einnimmt, nicht ganz gerecht.

Darauf deuten ebenfalls die Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtung hin. Ihnen zufolge zählt die Anleitung und Beratung zur häuslichen Pflege in manchen Fällen sogar zu den wichtigsten Unterstützungsleistungen während eines Hospizaufenthaltes. Die Eltern gelten zwar laut Einrichtungskonzept als ExpertInnen der Versorgung ihres Kindes, doch dessen ungeachtet ist die Überprüfung und ggf. die Unterbreitung von Vorschlägen zur Veränderung der häuslichen Versorgungsroutinen Bestandteil des Leistungsalltags. Sie erstrecken sich etwa auf den Rhythmus der Mahlzeitaufnahme, die Art der Nahrungszuführung, spezielle Pflegetechniken und schließlich auch auf das Medikamentenregime. Zur Illustration seien einige Beispiele angeführt:

- Bei einem der Kinder, die während der teilnehmenden Beobachtung in der Einrichtung versorgt wurden, war während eines Krankenhausaufenthaltes eine Umstellung der Mahlzeitenversorgung auf Sondenernährung vorgenommen worden. Eine der wesentlichen Zielsetzungen des Aufenthaltes im Kinderhospiz bestand in diesem Fall darin, die pflegenden Eltern im Umgang mit der neuen Pflegemethode anzuleiten.
- Bei einem anderen Kind wurde vermutet, dass der bisherige Rhythmus der Mahlzeiten mit ein Grund für die häufig auftretende nächtliche Unruhe sein konnte. Daher wurde versuchsweise ein anderer Rhythmus der Nahrungsaufnahme eingeführt.

---

<sup>62</sup> Abgesehen von Gesprächen über organisatorische Fragen und der gemeinsamen Pflegeplanung lassen sich neben den genannten keine weiteren Schwerpunkte in dem für die Unterstützung der Eltern charakteristischen Leistungsprofil feststellen. Ein Großteil der Maßnahmen wurde vom Krankenpflegepersonal geleistet (rund 90%).

- Ein drittes, zur Kommunikation nicht mehr fähiges Kind reagierte auf Versuche einer körperlichen Berührung mit heftigen Bewegungen, bei denen es sich häufig selbst verletzte. Die extreme motorische Unruhe trat zuweilen auch dann auf, wenn es allein im Bett lag. Jede pflegerische Maßnahme war äußerst schwierig durchführbar, in einzelnen Situationen waren bis zu drei Personen erforderlich, um lebenswichtige Versorgungsmaßnahmen sicherzustellen. In diesem Zusammenhang wurde in Zusammenarbeit mit einem Arzt unter anderem überprüft, inwieweit eine unterschätzte Schmerzsymptomatik als Ursache in Betracht kam und die Unruhe durch ein besseres Schmerzmanagement zumindest reduziert werden konnte.
- Gelegentlich werden zu Beginn eines Hospizaufenthaltes massive Qualitätsprobleme der häuslichen Versorgung deutlich. So wurde beispielsweise bei einem zweijährigen Kind ein insgesamt sehr schlechter Pflegezustand festgestellt. Die Haut des Kindes war extrem trocken und an einigen Stellen regelrecht verschmutzt. Es hatte Druckgeschwüre an Knöcheln und am Kopf entwickelt. Vor dem Hintergrund der offensichtlichen Versorgungsdefizite kann die Beratung und Anleitung der pflegenden Mutter in diesem Fall vielleicht sogar als wichtigste Aufgabe während des Hospizaufenthaltes eingestuft werden. Außerdem erhielt das Kind sehr viele Medikamente. Es wurde daher zusätzlich überprüft, ob sie zur Reduzierung der durch sie bedingten Belastungen des Organismus partiell durch alternative Methoden ersetzt werden konnten.

Ähnlich wie im Falle der erkrankten Kinder wurde auch der Umfang der direkt auf die Eltern bezogenen Leistungen in Form eines standardisierten Wertes (Tagesdurchschnitt) berechnet. Wie die folgende Tabelle zeigt, schwankt dieser Umfang je nach Familie recht stark. Im Durchschnitt wurde für die Eltern eine Unterstützung im Umfang von etwas mehr als einer halben Stunde pro Tag realisiert.

<b>Umfang der für Eltern erbrachten Leistungen je Tag</b>		
Fallnummer	Stunden/Tag	Maßnahmen/Tag
1*	1,2	4,0
2*	0,4	1,0
3	0,9	1,9
4	0,2	0,5
5	0,3	0,6
6	1,0	1,3
7	0,4	0,6
8	0,1	0,1
Mittelwert	0,6	1,3

\*Eltern nur tageweise in der Einrichtung

Der Leistungsumfang ist zum Teil bemerkenswert gering. Es fällt jedoch schwer, die Ergebnisse genauer zu bewerten. Die Schwankungen sind weit stärker ausgeprägt als im Falle der erkrankten Kinder und möglicherweise darauf zurückzuführen, dass der *Unterstützungsbedarf* und die Einbindung der Eltern in den Versorgungsalltag regelmäßig große Unterschiede aufweisen. Die Eltern haben die Möglichkeit, Beratungs-, Anleitungs- oder andere Angebote der Einrichtung wahrzunehmen, sie können sich aber auch zurückziehen und weitgehend losgelöst vom Versorgungsalltag und von der Einbindung in die Kommunikation mit den MitarbeiterInnen den Hospizaufenthalt zur Regeneration ihrer physischen und psychischen Kräfte nutzen (vgl. Kap. 2.1.1). Auch ein Effekt der Personalbesetzung und der Zuordnung von Bezugspersonen lässt sich nicht ausschließen. Pädagogisches Personal war nur an 18 der 33 Tage, an denen die Leistungserhebung stattfand, in die Unterstützung der acht ausgewählten Kinder bzw. Familien einbezogen. Die Daten lassen hier, gemessen an der Personalausstattung der Einrichtung, eine Unterbesetzung erkennen<sup>63</sup>. Gegen die Vermutung, dass infolgedessen bestimmte Aufgabenbereiche nur in deutlich geringem Maße wahrgenommen werden konnten, spricht allerdings das Fehlen einer klaren, qualifikationsorientierten Arbeitsteilung zwischen pflegerischem und pädagogischem Personal. Wie bereits ausgeführt, ist sie im Konzept der Einrichtung nur begrenzt vorgesehen, und auch die Aufschlüsselung des Tätigkeitsprofils der Berufsgruppen anhand der erhobenen Daten bietet hierfür keine Anhaltspunkte.

Möglicherweise hat vor allem die Personalbesetzung generell bzw. die Begrenztheit der verfügbaren Ressourcen dazu geführt, dass die unmittelbare Unterstützung mancher Eltern in den Hintergrund getreten ist. Diese Vermutung lässt sich zwar anhand der Leistungsdaten im Einzelfall nicht näher belegen, sie wird allerdings gestützt durch andere im Verlauf der Untersuchung erhobene Informationen. Sowohl die Aussagen der Einrichtungsleitung als auch die im Rahmen der teilnehmenden Beobachtung gewonnenen Erkenntnisse deuten darauf hin, dass mit dem steigenden Auslastungsgrad des Kinderhospizes immer häufiger Situationen auftreten, in denen Entscheidungen über Schwerpunktsetzungen im Versorgungsalltag notwendig werden und damit einige der im Versorgungskonzept enthaltenen Zielsetzungen weniger intensiv verfolgt werden können als andere. Vor diesem Hintergrund ist eine Fokussierung der Versorgung des erkrankten Kindes durchaus plausibel, denn dessen Unterstützungsbedarf duldet zum Teil keinen Aufschub und tritt im übrigen meist viel deutlicher zutage als der der Angehörigen. Die Eltern haben vor allem zu Beginn der Zusammenarbeit mit der Einrichtung wenig konkrete Vorstellungen darüber, was sie selbst von den MitarbeiterInnen erwarten können (abgesehen von einer Entlastung von Versorgungstätigkeiten). Eine eingehende Beratung zur Bewältigung der für sie vordringlichen Problemlagen wird insofern nur zustande kommen, wenn die MitarbeiterInnen von sich aus auf die Angehörigen zugehen und sie zur Thematisierung ihrer Probleme

---

<sup>63</sup> Dies gilt auch dann, wenn berücksichtigt wird, dass eine der pädagogischen Mitarbeiterinnen vornehmlich Geschäftsführungs- und andere Leitungsaufgaben wahrnimmt, also nur sehr begrenzt in das Versorgungsgeschehen im engeren Sinne eingebunden ist.

und Bedürfnisse ermutigen, d.h. aktiv das Gespräch mit den Angehörigen suchen. In Zeiten hoher Arbeitsbelastung ist dies kaum noch zu erwarten.

Als unerwartet gering stellen sich auch Zeitumfang und Anzahl der auf die Geschwister der erkrankten Kinder ausgerichteten Maßnahmen dar<sup>64</sup>. Von den dokumentierten Leistungen entfiel nur ein verschwindend kleiner Anteil auf die Geschwisterkinder. Stärker als im Falle der Eltern könnte sich hier die Unterbesetzung mit pädagogischem Personal bemerkbar machen. Außerdem muss die fehlende Einbindung von Zivildienstleistenden und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen in die Erhebung berücksichtigt werden. Diese Personengruppen übernehmen nach Auskunft der Einrichtung einen erheblichen Teil der Begleitung der Geschwisterkinder, allerdings vornehmlich im Bereich der Freizeitgestaltung. Eine individuelle Unterstützung der Geschwister im Umgang mit der Erkrankung bzw. ungünstigen Prognose des Bruders bzw. der Schwester wird in diesem Rahmen sicherlich kein großes Gewicht haben. Insofern haben die oben angestellten Überlegungen vermutlich auch in diesem Zusammenhang Bedeutung: Eine starke Akzentuierung der Versorgung des erkrankten Kindes geht in Phasen starker Arbeitsbelastung sehr wahrscheinlich mit einer tendenziellen Reduzierung der Bemühungen einher, Geschwisterkinder zur Thematisierung ihrer Gedanken und Probleme zu ermutigen.

Nach den erhobenen Daten werden also die im Kinderhospiz Balthasar verfügbaren zeitlichen Ressourcen zum weitaus größten Teil von der Versorgung der erkrankten Kinder absorbiert. Die unmittelbare Unterstützung der übrigen Familienmitglieder, insbesondere der Eltern kann zwar nicht als marginaler Bestandteil des Versorgungsalltags bezeichnet werden, nimmt quantitativ jedoch auch nicht den Stellenwert ein, der aufgrund der Konzeption der Einrichtung zu erwarten gewesen wäre.

#### **2.3.4 Leistungsanteile der Dienste und Mitarbeitergruppen**

Zur Darstellung des Leistungsanteils, der jeweils auf den Früh-, Spät- und Nachtdienst entfällt, wurden die einzelnen Maßnahmen entsprechend der von der Einrichtung angegebenen Dienstzeiten zugeordnet.

Auffällig an der Verteilung der Maßnahmen über die Dienste ist vor allem ein hoher Anteil der während des Nachtdienstes erbrachten Leistungen. Er liegt mit rund 31% kaum niedriger als der Anteil des Früh- bzw. Spätdienstes.

---

<sup>64</sup> Im Vordergrund der Betreuung von Geschwisterkindern stehen entlastende oder beratende Einzelgespräche sowie Maßnahmen der individuellen Beschäftigung. Maßnahmen wie die Betreuung im Rahmen von Gruppenaktivitäten oder die Begleitung bei der Nutzung von Therapieräumen wurden nur sehr vereinzelt dokumentiert. Bemerkenswert (vor dem Hintergrund der Personalbesetzung aber auch erklärlich) ist in diesem Zusammenhang, dass bis auf eine Ausnahme sämtliche der für Geschwisterkinder dokumentierten Leistungen von Pflegekräften erbracht worden sind.

Anders verhält es sich mit dem Zeitvolumen: Hier beläuft sich der Anteil des Nachtdienstes lediglich auf 11%.

<b>Leistungsanteile der Dienste (in Prozent)</b>		
	Maßnahmen	Zeitvolumen
Frühdienst	36,0	42,2
Spätdienst	33,1	47,0
Nachtdienst	30,9	10,8

Die Diskrepanz zwischen den Prozentwerten ist in erster Linie auf den hohen Anteil der Maßnahme »Krankenbeobachtung« im Nachtdienst zurückzuführen (rund 43%). Sie erfolgt u.a. im Rahmen regelmäßiger Kontrollgänge, die in dieser Form während des Früh- oder Spätdienstes vergleichsweise selten stattfinden (Krankenbeobachtung ist während der Tagdienste eher ein integrierter Bestandteil anderer Versorgungsmaßnahmen). Während des Nachtdienstes werden jedoch auch ansonsten häufiger als im Tagdienst Maßnahmen durchgeführt, die verhältnismäßig wenig Zeit in Anspruch nehmen, beispielsweise die Lagerung der Kinder. Umgekehrt finden zeitintensive Maßnahmen wie »individuelle Beschäftigung«, auf die insgesamt ein Zeitanteil von rund 23% entfällt (s.o.), während des Nachtdienstes seltener statt.

Die Aufschlüsselung der Daten nach Berufsgruppenzugehörigkeit ergab, dass rund 92% aller Maßnahmen und etwa 85% des Zeitvolumens auf die Pflegekräfte entfällt. Beim pädagogischen Personal beläuft sich der Anteil der Maßnahmen auf 6% und der Anteil am Zeitvolumen auf etwas mehr als 10%. Dies deutet darauf hin, dass das pädagogische Personal etwas häufiger als die Pflegekräfte Maßnahmen durchführt, die wie eine individuelle Beschäftigung (11,2% gegenüber 5,3%) vergleichsweise zeitintensiv sind. Ansonsten bestätigen die Daten die in der Einrichtungskonzeption angelegte Relativierung einer qualifikationsorientierten Aufgabenzuordnung: Je nach Berufsgruppe lassen sich zwar unterschiedliche Schwerpunkte, aber – bis auf spezielle Tätigkeiten wie Medikamente stellen, Wundversorgung etc. – keine klare Aufgabenabgrenzung feststellen.

<b>Leistungsanteile der Mitarbeitergruppen (in Prozent)</b>		
	Maßnahmen	Zeitvolumen
Pflegekräfte	92,2	84,8
Pädagogisches Personal	6,0	10,4
Externe Therapeuten	0,4	0,7
Sonstige/k.A.	1,4	4,0

Auf externe Therapeuten entfällt ein Anteil von unter 1% der erbrachten Leistungen, sonstige Personen (Zivildienstleistende, Praktikanten sowie Personen, deren Qualifikation bzw. institutionelle Einbindung nicht genau identifiziert werden kann) sind mit 1,4% der Maßnahmen und rund 4% des Zeitvolumens beteiligt.

### **2.3.5 Personelle Kontinuität**

Personelle Kontinuität in der Versorgung der erkrankten Kinder und der Unterstützung ihrer Angehörigen ist unter mehreren Gesichtspunkten ein wichtiger Qualitätsaspekt. Sie gewährleistet eine gewisse Stetigkeit in der Umsetzung der individuellen Versorgungsziele und bietet bessere Voraussetzungen für das Erkennen und Beurteilen von Veränderungen der Krankheitssymptomatik, der pflegerischen Anforderungen und psychosozialen Unterstützungsbedarfe. Häufiger Wechsel des für die Versorgung und Betreuung zuständigen Personals kann außerdem für die erkrankten Kinder ebenso wie für die Angehörigen eine Belastung darstellen – für die Kinder, weil sie generell in hohem Maße auf Vertrautheit angewiesen sind, und für die Eltern, weil ein häufiger Wechsel der Ansprechpartner das Gespräch über existentielle Fragen des Lebens, individuelle Schwierigkeiten, Sorgen und Probleme oder die Abstimmung über die Versorgung des Kindes während des Aufenthaltes erschwert. Im Falle des Kinderhospizes Balthasar ist die Frage der Kontinuität schließlich auch vor dem Hintergrund eines Verzichts auf die explizite Zuordnung fester Bezugspersonen und der stark teamorientierten Arbeitsweise von Interesse, die sich gerade in Form häufig wechselnder Konstellationen auswirken könnte.

An der Betreuung der sechs Kinder bzw. Familien, für die eine entsprechende Auswertung sinnvoll erscheint<sup>65</sup>, waren während der Früh- und Spätdienste im Durchschnitt jeweils 11 Personen beteiligt. Dieser Wert allein ist noch wenig aussagekräftig, da die betreffenden MitarbeiterInnen jeweils mit einem höchst unterschiedlichen Leistungsanteil vertreten sind. Die weitere Auswertung der Daten ergab, dass ein Großteil der Versorgung (im Schnitt 62% der Maßnahmen) von jeweils drei MitarbeiterInnen übernommen wurde. Allerdings waren diese MitarbeiterInnen, wie die folgende Tabelle zeigt, nur über Phasen des Aufenthaltes des Kindes präsent:

---

<sup>65</sup> Bei zwei Kindern lag die Aufenthaltsdauer bzw. die Anzahl der Tage, für die Daten vorliegen, unter einer Woche. Da sich diese kurzen Zeiträume verzerrend auswirken können, d.h. eine hohe Personalkontinuität suggerieren, die in Wirklichkeit nur ein statistisches Artefakt darstellt, blieben sie bei der Auswertung unberücksichtigt.

Leistungen der drei MitarbeiterInnen mit den häufigsten Nennungen (nur Früh- und Spätdienst)			
Fallnr.	Aufenthaltsdauer*	Präsenz der Mitarb. (Tage)	Anteil der Maßnahmen (%)
1	11	6 – 4 – 4	58,4
2	19	9 – 9 – 8	64,8
3	13	6 – 5 – 4	60,5
6	14	10 – 9 – 5	66,7
7	8	4 – 3 – 2	59,6
8	8	5 – 3 – 3	61,3

\*Anzahl der in die Auswertung einbezogenen Tage

Bis auf eine Ausnahme (Fall Nr. 6) belief sich die Präsenz der jeweils am intensivsten einbezogenen Mitarbeiterin auf etwa die Hälfte der Zeit des Hospizaufenthaltes. Bei der Bewertung der Ergebnisse muss in Rechnung gestellt werden, dass eine tägliche Präsenz der jeweiligen Bezugspersonen im Rahmen eines mehr als nur wenige Tage umfassenden Hospizaufenthaltes grundsätzlich nicht zu erreichen ist (Begrenzung der wöchentlichen Arbeitszeit, Teilzeitstellen, beschränkte Dispositionsspielräume bei hohem Auslastungsgrad). Vor diesem Hintergrund kann durchaus von einem hohen (Fallnummern 2 und 6) bis mittleren Grad der Kontinuität gesprochen werden.

Zugleich zeigen die Daten, dass weitere MitarbeiterInnen fast durchgängig mit jeweils nur ein oder zwei Diensten in die Betreuung eines Kindes bzw. einer Familie einbezogen sind, was einen entsprechend häufigen Personalwechsel nach sich zieht (z.B. Fall Nr. 6: zwei MitarbeiterInnen mit jeweils einem Dienst und vier weitere MitarbeiterInnen mit jeweils zwei Diensten). Im Gesamtbild zeigt sich somit ein relativ häufiger Personalwechsel außerhalb des aus drei MitarbeiterInnen bestehenden »Kernteams«, das den Großteil der Versorgung/Betreuung eines Kindes bzw. seiner Angehörigen übernimmt.

### 2.3.6 Bewertung der Versorgung aus der Sicht der Eltern

Mitte des Jahres 2000 wurde von einem Mitarbeiter des Kinderhospizes eine schriftliche Befragung durchgeführt, mit der die Bewertung verschiedener Aspekte der Versorgung und des Unterstützungsangebotes aus der Sicht der Eltern in Erfahrung gebracht werden sollte. Allen 78 Familien, die sich bis April 2000 im Kinderhospiz Balthasar aufgehalten hatten, wurde ein Fragebogen zugestellt. 51 von ihnen beteiligten sich an der Befragung.

Aus verschiedenen Gründen müssen die Ergebnisse dieser Befragung zurückhaltend interpretiert werden. Mit Nutzerbefragungen im Gesundheitswesen, die in standardisierter Form Zufriedenheit oder Bewertungen erfassen wollen, verbinden sich grundlegende methodische Probleme, die oft zu einer geringen Validität und Reliabilität der Resultate führen (Wingenfeld/Schaeffer

2001). Im Ergebnis stehen häufig positive Bewertungen von deutlich über 90% der Befragten, bei denen unsicher ist, ob sie die Einschätzungen, die in Erfahrung gebracht werden sollten, auch tatsächlich abbilden (Williams 1994). Im vorliegenden Fall kommen einige Einschränkungen hinzu, die mit der Konstruktion des Fragebogens zusammenhängen. Er operiert überwiegend mit Aussagen, zu denen die Eltern anhand einer vierstufigen Skala Stellung nehmen sollten (vollständige, überwiegende, eher keine und keine Zustimmung). Diese Aussagen sind größtenteils positiv formuliert, was letztlich einer mehr oder weniger deutlichen Vorgabe einer Antworttendenz gleichkommt. In einigen Fällen bedient sich der Bogen außerdem sehr allgemeiner Kategorien bzw. Aussagen, die von den Befragten unterschiedlich interpretiert werden konnten.

Differenzierte Analysen oder präzise Einschätzungen sind auf der Basis der Befragungsergebnisse daher sicherlich nicht möglich. Doch auch wenn sie strengen methodischen Kriterien nur bedingt standhalten, kann die in ihnen erkennbare *Grundtendenz* der Bewertung als durchaus glaubwürdig gelten. Im Folgenden werden einige dieser Ergebnisse zusammenfassend dargestellt.

#### *Einbeziehung der Eltern in die Versorgungsgestaltung*

Eine Grundvoraussetzung für die Einbeziehung und Mitgestaltung der Eltern ist eine ausreichende Information über Angebot, Arbeitsweise und Versorgungsprinzipien des Kinderhospizes. Die Eltern wurden deshalb um eine Bewertung der Information aufgefordert, die sie vor bzw. bei Beginn des Hospizaufenthaltes erhielten. 62% der Befragten bewerteten die Information im Vorfeld des Aufenthaltes als vollkommen und 30% als nahezu ausreichend. Ähnliche Ergebnisse liegen für das Aufnahmegespräch vor (65% bzw. 22%).

Nach dem Selbstverständnis der Einrichtung werden die Eltern als ExpertInnen der Versorgung ihres Kindes betrachtet. Sie sollen u.a. über die Art und das Ausmaß der von den MitarbeiterInnen zu leistenden Versorgung und über das Ausmaß ihrer eigenen Einbeziehung in die Versorgung entscheiden. In der Befragung bestätigten nahezu alle Angehörigen, dass es ihnen möglich war, die Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes nach ihren Bedürfnissen an die MitarbeiterInnen zu übertragen. Die Angehörigen waren außerdem der Auffassung, dass auf ihre Wünsche, Ideen und Anregungen flexibel eingegangen wurde (95%). Auch gaben sie zu einem hohen Prozentsatz an, dass getroffene Absprachen mit den MitarbeiterInnen hinsichtlich der Versorgung des erkrankten Kindes eingehalten wurden (83%).

#### *Entlastung*

Eines der wichtigsten Ziele der Einrichtung ist die wirksame Entlastung der pflegenden Angehörigen von Versorgungsanforderungen, um so problematischen Entwicklungen und Destabilisierungstendenzen in der Familie vorzu-

beugen. Die Befragungsergebnisse zeigen in dieser Hinsicht, dass Eltern insbesondere die Möglichkeit, pflegerische Aufgaben abgeben zu können, als entlastend empfanden (83% stimmten vollständig, 13% überwiegend zu). Etwas geringer, aber im Gesamtbild immer noch hoch war der Anteil der Eltern, die sich auch von anderen Betreuungsaufgaben entlastet fühlten; hier stimmten 71% vollständig und 21% überwiegend zu. Ein Großteil der Eltern gab an, nachts beruhigt und frei von Sorgen um die Versorgung der Kinder schlafen zu können. Ebenso sahen sie ausreichende Rückzugsmöglichkeiten während des Hospizaufenthaltes gewährleistet. Mehr Zeit und Ruhe für sich selbst (bzw. Geschwisterkind und Partnerschaft) zu haben, ausspannen zu können und Kraft zu sammeln sah die Mehrheit gleichfalls sichergestellt (69% stimmten vollständig, 24% überwiegend zu).

In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass Entlastungsangebote nur dort in Anspruch genommen werden können, wo Eltern Vertrauen in die Kompetenz der professionellen BetreuerInnen haben bzw. sicher sein können, dass diese die Bedürfnisse des Kindes hinreichend beachten (ACT/RCP 1997). Nach den Ergebnisse der Befragung schätzen die Eltern die MitarbeiterInnen des Kinderhospizes mit großer Mehrheit als gewissenhaft, kompetent und gründlich ein. Auch wurde aus ihrer Sicht einfühlsam und liebevoll mit dem erkrankten Kind umgegangen, besondere Vorlieben und gewohnter individueller Tagesablauf seien ausreichend berücksichtigt worden.

### *Unterstützungsangebote*

Ausreichend klare und eindeutige Angebote für persönliche Gespräche bestanden nach den Ergebnissen der Befragung für 72% der Eltern. Während ihres Aufenthaltes hatten 80% von ihnen den Eindruck, zu jeder Tages- und Nachtzeit einen Ansprechpartner finden zu können, 92% fühlten sich mit ihren Problemen und Sorgen verständnisvoll angenommen.

Die Antworten zur Unterstützung bei der Trauerbewältigung fallen weniger positiv aus. Bei der Entwicklung von Strategien zur Trauerbewältigung und neuer Lebensperspektiven fühlten sich nach den Befragungsergebnissen nur 47% der Eltern ausreichend unterstützt. Die Mehrheit stimmte der entsprechenden Aussage nicht zu.

Das Angebot einer Unterstützung nach Beendigung des Hospizaufenthaltes wurde von fast 80% der Angehörigen als hilfreich empfunden. Rund zwei Drittel der Befragten können sich vorstellen, die Sterbephase mit ihrem Kind im Hospiz zu verbringen oder zumindest von der Möglichkeit der Aufbahrung im Hospiz Gebrauch zu machen. Allerdings ist bei allen drei Fragen eine hohe Zahl fehlender Angaben zu verzeichnen. Vermutlich waren sich viele Eltern noch im Unklaren über die Gestaltung der letzten Krankheitsphase.

Eine eher indirekte Unterstützungsleistung des Hospizes besteht darin, einen Rahmen anzubieten, in dem sich die Betroffenen über ihre Situation aus-

tauschen können. 82% der Befragten gaben an, dass der Austausch mit anderen Eltern eine wichtige Hilfsquelle gewesen sei.

Die Eltern wurden auch um Auskunft darüber gebeten, ob sie sich mehr Unterstützung bei der Klärung finanzieller und rechtlicher Fragen erhofft hatten. Immerhin 37% bejahten dies. Neue Kenntnisse über mögliche institutionelle Hilfen haben 63% der Eltern erhalten. Im Zusammenhang mit diesen Fragen ist allerdings zu berücksichtigen, dass das Antwortverhalten stark vom Grad der auf seiten der Angehörigen bereits verfügbaren Informationen abhängt.

### *Anleitung*

80% der Eltern fühlten sich in Fragen der Pflege und Betreuung des Kindes umfassend beraten. Der Aussage hingegen, durch alternative Formen der Versorgung des Kindes neue Erkenntnisse gewonnen zu haben, stimmten nur 44% (Pflege) bzw. 39% (pädagogische Betreuung) zu. Diese Anteile erscheinen insofern gering, als aus anderen Untersuchungsergebnissen (teilnehmende Beobachtung, Analyse der Pflegedokumentationen) hervorgeht, dass die Voraussetzungen für die häusliche Versorgung durch im Hospiz erlernte Techniken durchaus häufiger verbessert werden konnten.

### *Betreuung der Geschwisterkinder*

Die Ergebnisse der Befragung deuten darauf hin, dass der *Umgang* der MitarbeiterInnen mit den Geschwisterkindern durchgängig als aufmerksam und freundlich empfunden wurde. Die auf sie gerichteten *Angebote* hielten 68% der Eltern für altersgerecht und abwechslungsreich, d.h. immerhin rund 30% der Angehörigen teilten diese Einschätzung nicht. Die meisten anderen Ergebnisse zur Betreuung der Geschwisterkinder sind aufgrund einer hohen Zahl fehlender Antworten nicht interpretierbar. Abzulesen ist jedoch, dass sich ein relativ großer Teil der Befragten eine umfassendere Betreuung des Geschwisterkindes gewünscht hätte. In der Gesamtbeurteilung der mit der Befragung berücksichtigten Themenbereiche schnitt die Betreuung der Geschwisterkinder am schlechtesten ab. Dies scheint aus Sicht der Eltern, so zeigen einige Ergebnisse zu offen formulierten Fragen, keine Frage fehlender Bereitschaft als vielmehr eine Frage der Personalausstattung zu sein. Mehr Personal war daher auch ein Verbesserungsvorschlag, den die Angehörigen bei den offenen Fragen mehrfach anbrachten.

\*

Die Ergebnisse der Angehörigenbefragung lassen somit eine im Gesamtbild recht positive Bewertung ihrer Erfahrungen mit dem Kinderhospiz Balthasar erkennen. Insbesondere scheint es der Einrichtung zu gelingen, eine persönliche und vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen, in der sich die Eltern und

vermutlich auch die Geschwister des erkrankten Kindes aufgehoben und mit ihren Sorgen und Problem angenommen fühlen. Auch das Ziel, eine wirksame Entlastung sicherzustellen, wird aus der Perspektive der Eltern überwiegend erfolgreich umgesetzt. Weniger eindeutig ist das Antwortverhalten bei Fragen, die die konkrete Unterstützung im Bereich von Information, Bewältigungsstrategien und pflegerischer Versorgung betreffen, ebenso bei der Intensität der Betreuung von Geschwisterkindern. Die Befragungsergebnisse allein reichen nicht aus, hieraus tragfähige Schlussfolgerungen zu ziehen. Sie stehen jedoch durchaus im Einklang mit den Ergebnissen der Leistungserhebung, in denen sich gerade bei der direkten Unterstützung von Eltern und Geschwisterkindern einige Schwachstellen andeuten.

## **2.4 Zusammenfassende Bewertung**

### *Das Konzept*

Die Versorgung im Kinderhospiz Balthasar stützt sich auf eine anspruchsvolle Konzeption, die sich an das Vorbild des ersten britischen Kinderhospizes, dem Helen House in Oxford, anlehnt. Dieser Einrichtung wird noch heute Modellcharakter für die Begleitung sterbender Kinder im Rahmen der Hospizarbeit zugeschrieben. Mit ihren konzeptionellen Kernelementen wurden zugleich die in Großbritannien entwickelten Leitlinien zur palliativen Versorgung von Kindern mit stark verkürzter Lebenserwartung übernommen, die auf internationaler Ebene als maßgebend für ein problemangemessenes, bedarfs- und bedürfnisgerechtes stationäres Angebot für sterbende Kinder und ihre Angehörigen gelten:

- Ausgehend vom Primat der häuslichen Versorgung richtet sich das Angebot auf den Unterstützungsbedarf der gesamten Familie und akzentuiert u.a. die Zielsetzung, die Voraussetzungen für eine adäquate häusliche Betreuung zu verbessern und die Stabilität des häuslichen Versorgungssettings zu fördern.
- Das Leistungsangebot steht ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung zur Verfügung und schließt Hilfen zur Trauerbewältigung für die Angehörigen nach Versterben des erkrankten Kindes ein.
- Der Versorgungsalltag soll sich in hohem Maße an den Bedürfnissen und den Gewohnheiten der Familien orientieren, die pflegenden Eltern gelten als ExpertInnen für die Versorgung des erkrankten Kindes.
- Die Einrichtung strebt die Schaffung bzw. Aufrechterhaltung eines Milieus an, das Anklänge an die Heim- oder Krankenhausversorgung soweit wie möglich ausschließt und geeignete Voraussetzungen zur Herstellung einer persönlichen, vertrauensvollen Atmosphäre schafft.

Dementsprechend wird ein Spektrum von Unterstützungsangeboten definiert, dessen Schwerpunkt in der Begleitung der Kinder und Familien vor dem Ein-

tritt in die finale Krankheitsphase liegt. Das herkömmliche Leistungsangebot stationärer Hospize, die Begleitung in den letzten Lebenswochen und die Unterstützung bei der Trauerbewältigung, ist zwar wichtiger Bestandteil der Versorgung, steht jedoch nicht im Vordergrund. Das Angebot umfasst im Kern

- die Förderung von Lebensqualität durch eine ressourcenorientierte Pflege und Betreuung, die den meist schwerstpflegebedürftigen, stark kommunikations- und wahrnehmungseingeschränkten Kindern emotionale Unterstützung, soziale Kontakte und andere Umwelterfahrungen anbietet, die in dieser Form und Intensität innerhalb der häuslichen Umgebung im Regelfall nicht zu gewährleisten sind;
- eine direkte oder indirekte (über die Beratung der Eltern vermittelte) Unterstützung der Kinder bei der psychischen Bewältigung von Krankheit und Sterben,
- die Entlastung, Beratung, Anleitung und psychosoziale Unterstützung der pflegenden Eltern und der übrigen Familienangehörigen, u.a. mit dem Ziel der Stabilisierung des häuslichen Versorgungssettings,
- die Überbrückung von krisenhaften Krankheitsphasen und Versorgungssituationen, um stationäre Aufenthalte im Krankenhaus oder in Pflegeeinrichtungen, die auf die Problemlagen der betroffenen Kinder nicht hinreichend eingestellt sind, so weit wie möglich zu vermeiden,
- die Sterbebegleitung in der finalen Krankheitsphase und
- Hilfen zur Trauerbewältigung nach Versterben des Kindes.

Das Kinderhospiz Balthasar repräsentiert damit ein in Großbritannien bewährtes, weltweit anerkanntes Modell der stationären Hospizversorgung, das die charakteristischen Problemlagen und den Unterstützungsbedarf unheilbar erkrankter Kinder und ihrer Angehörigen *umfassend* berücksichtigt. Das Modell kann daher zweifellos als empfehlenswerter Ansatz zum Aus- bzw. Aufbau eines bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgungsangebotes für unheilbar erkrankte Kinder und ihre Familien in Deutschland gelten.

### *Ausstattung*

Zur Realisierung ihrer Zielsetzungen verfügt die Einrichtung, gemessen an herkömmlichen stationären Pflegeeinrichtungen oder Hospizen, über eine bemerkenswert gute personelle und materielle Ausstattung. Sowohl die Betreuungsrelation wie auch die Qualifikation des Personals heben sich von anderen Einrichtungen, die Bestandteil der Regelversorgung sind, deutlich ab. Besonders hervorzuheben sind der Verzicht auf den Einsatz von Pflegekräften, die nicht über eine dreijährige Berufsausbildung verfügen (KrankenpflegehelferInnen), der hohe Anteil von Kinderkrankenschwestern und MitarbeiterInnen mit Zusatzqualifikationen sowie die Verschränkung pflegerischer und pädagogischer Qualifikationen. Die Personalressourcen weisen, verglichen mit anderen Einrichtungen, einen recht hohen Umfang auf, erweisen sich jedoch bei näherer Betrachtung, insbesondere aufgrund des hohen Pflege- und Be-

treuungsbedarfs der erkrankten Kinder und unter Berücksichtigung des anspruchsvollen Versorgungskonzeptes, als eher knapp kalkuliert<sup>66</sup>.

Materielle Ressourcen und räumliche Gestaltung stehen in hoher Übereinstimmung mit dem Versorgungskonzept. Zwar benennt die Einrichtung in diesem Bereich vereinzelt Aspekte, die vor dem Hintergrund der inzwischen vorliegenden Erfahrungen Optimierungspotential bergen, doch dürften sich ungeachtet dessen nur wenige Einrichtungen im Gesundheitswesen vorfinden, die über eine derart streng am Versorgungskonzept ausgerichtete Ausstattung verfügen.

### *Binnenorganisation und Zusammenarbeit*

Die interne Organisation und Kooperation im Kinderhospiz Balthasar ist charakterisiert durch eine stark teamorientierte Arbeitsweise, in der nur wenig klare Grenzziehungen innerhalb des Aufgabenprofils der MitarbeiterInnen sichtbar sind. Sie entspricht den Anforderungen, die allein schon aus dem umfangreichen Versorgungs- und Betreuungsbedarf der erkrankten Kinder erwachsen, und stellt eine wichtige Voraussetzung für die persönliche Bewältigung alltäglicher, belastender Erfahrungen auf seiten der MitarbeiterInnen dar. Sie steht zudem im Einklang mit der Zielsetzung, die Bedingungen zur Aufrechterhaltung einer vertrauensvollen Atmosphäre sicherzustellen bzw. Tendenzen zur betriebsablaufzentrierten Gestaltung des Versorgungsalltags infolge einer starken Arbeitsteilung vorzubeugen. Da es sich um eine kleine und überschaubare Versorgungseinheit handelt, bestehen vergleichsweise günstige Voraussetzungen zur Realisierung einer teamorientierten Arbeitsweise.

Allerdings ist zu hinterfragen, ob der Verzicht auf die Zuweisung einer eindeutigen Fallverantwortung im Sinne des Bezugspflegemodells oder des sog. Primary Nursing auf Dauer tragfähig sein kann. Eine stark teamorientierte Arbeitsweise, die nicht durch eine verbindliche Fallverantwortung ergänzt wird, ist erfahrungsgemäß vor allem in Zeiten starker Arbeitsbelastung der Gefahr ausgesetzt, dass eine zielgerichtete, planvolle und umfassende (d.h. alle wesentlichen Problemlagen der Familien berücksichtigende) Versorgung gegenüber der Orientierung am jeweils vordringlich erscheinenden Unterstützungsbedarf in den Hintergrund tritt. Sie führt ggf. auch zu einem häufigen Personalwechsel in der Versorgung des einzelnen Kindes und der Unterstützung der Angehörigen, der für diese Belastungen oder zumindest Erschwernisse mit sich bringt.

---

<sup>66</sup> Aufgrund von Engpässen, die sich nach Erreichen der Vollbelegung wiederholt abgezeichnet haben, plant die Einrichtung inzwischen eine Aufstockung des Personalbestandes.

### *Die Kooperation mit externen Stellen*

Die Sicherstellung einer Unterstützung, die mit den im Hospiz selbst verfügbaren Ressourcen nicht geleistet werden kann, ist durch feste Kooperationsvereinbarungen und eine im Laufe der Zeit stabil gewordene Zusammenarbeit mit anderen Institutionen gewährleistet. In Krisensituationen ist somit ein schneller Zugang zu anderen Einrichtungen bzw. eine rasche Hinzuziehung spezieller (z.B. ärztlicher) Expertise möglich.

Schwachpunkte zeigt allerdings die Kooperation mit Einrichtungen und Diensten, die am Heimatort der Kinder angesiedelt sind und dort pflegerische, medizinische oder pädagogische Versorgung/Betreuung leisten. Hier machen sich zum einen allgemeine Strukturprobleme bemerkbar, die die einrichtungsübergreifende Kooperation im Gesundheitswesen kennzeichnen. Nach wie vor sind Probleme der Abstimmung und Informationsübermittlung beim Übergang von Erkrankten zwischen den verschiedenen Versorgungssettings weit verbreitet. Im vorliegenden Fall kommt hinzu, dass das Kinderhospiz Balthasar gewissermaßen eine Insellösung im Bereich der kaum entwickelten Palliativversorgung von Kindern darstellt, Erfahrungen auf diesem Gebiet daher bislang so gut wie gar nicht verfügbar sind. Dennoch wäre es für ein Kinderhospiz prinzipiell erstrebenswert, im Rahmen der gegebenen Möglichkeiten eine verbesserte Zusammenarbeit mit den Einrichtungen am Heimatort der Kinder zu etablieren, zumal die Mehrheit der Familien das Hospiz im Verlauf der Erkrankung mehrfach aufsucht und die Einrichtung insofern über einen längeren Zeitraum Begleitung leistet. Diese Anforderung lässt sich allein schon daraus ableiten, dass die Stabilisierung und Unterstützung der häuslichen Versorgung ein prominentes Ziel des Kinderhospizes darstellt. Derzeit sind faktisch die Eltern diejenige Instanz, über die die beteiligten Akteure indirekt in Kontakt treten, die Informationen liefern bzw. übermitteln und ggf. veränderte Versorgungsarrangements nach einem Hospizaufenthalt mit anderen Beteiligten abstimmen. Entlassungsberichte werden zwar auf Anfrage erstellt, gehören jedoch nicht zum festen Bestandteil des Entlassungsverfahrens.

Es wäre also zu erwarten, dass ein Kinderhospiz Verfahrensweisen entwickelt, mit denen eine engere Kooperation mit den Versorgungsinstanzen am Heimatort und vor allem eine regelmäßige Informationsübermittlung zu Beginn und zum Abschluss des Hospizaufenthaltes gewährleistet ist<sup>67</sup>.

---

<sup>67</sup> In dieser Hinsicht weicht das Kinderhospiz Balthasar vom Vorbild des Helen House durchaus ab. Dort ist generell eine engere Zusammenarbeit mit anderen, an der Versorgung des jeweiligen Kindes beteiligten Instanzen zu beobachten, und die Erstellung von sog. Discharge Summaries (Entlassungsberichten) gehört zum Standard der Zusammenarbeit.

### *Unterstützung im Versorgungsalltag*

Wie bei der Untersuchung des Versorgungsalltags aufgezeigt wurde, wird im Kinderhospiz Balthasar eine umfassende, den jeweiligen Ressourcen und Problemlagen entsprechende Versorgung der erkrankten Kinder geleistet, die eine einseitige Akzentuierung der auf körperliche Einschränkungen und Symptome gerichteten Maßnahmen vermeidet.

Zugleich deutete sich jedoch an, dass die Unterstützung von Eltern und Geschwisterkindern nicht in dem Umfang geleistet wird, der vor dem Hintergrund der Konzeption zu erwarten gewesen wäre. In diesem Zusammenhang müssen sicherlich einige methodische Begrenzungen der Untersuchung und ggf. auch situative Rahmenbedingungen berücksichtigt werden, die für die Versorgung möglicherweise eher untypisch sind. Dennoch deuten die Ergebnisse der Leistungserhebung, die Auswertung der Angehörigenbefragung, die teilnehmende Beobachtung und die Aussagen der befragten MitarbeiterInnen in die gleiche Richtung. Offenkundig ist die Einrichtung in der Realisierung ihres anspruchsvollen Konzeptes auf Grenzen gestoßen, die Schwerpunktsetzungen zur Folge haben, welche mit den aus dem Konzept abzuleitenden Gewichtungen nicht vollständig in Einklang stehen. Derzeit zeichnet sich eine Entwicklung ab, in der sich die Unterstützung der Angehörigen auf die Entlastung von alltäglichen Versorgungsverpflichtungen und die Beratung/Anleitung in Fragen der pflegerischen Versorgung konzentriert, gezielte psychosoziale Bewältigungshilfen hingegen eher in den Hintergrund treten.

Vergegenwärtigt man sich die hohen Anforderungen, die sich aus dem Konzept der Einrichtung ableiten, kommt diese Entwicklung nicht ganz unerwartet. Sie gehört zu den schwierigen Erfahrungen, mit denen sich innovative Modelle immer wieder auseinandersetzen müssen. Das Kinderhospiz Balthasar hat mit einer weitgehenden Vollausslastung ein Entwicklungsstadium erreicht, in dem sich die vergleichsweise großzügigen Rahmenbedingungen der Versorgung in der Anfangszeit zunehmend verengen. Es wäre wünschenswert, wenn dies nicht zu einer Abkehr von wesentlichen Konzeptelementen führen würde. Die Einrichtung ist nunmehr mit der Aufgabe konfrontiert, den Einsatz ihrer Ressourcen zu überprüfen und ggf. neu zu gewichten. Dies verbindet sich u.a. mit der Anforderung, etablierte Arbeitsroutinen und Formen der Zusammenarbeit bzw. Arbeitsteilung neu zu überdenken. Die Aufrechterhaltung eines Angebots gezielter Bewältigungshilfen für Eltern und Geschwisterkinder wird nicht annähernd so viel Ressourcen beanspruchen, wie sie für die Versorgung der erkrankten Kinder benötigt werden. Sie wird es vermutlich jedoch notwendig machen, die MitarbeiterInnen so weit wie möglich von pflege- oder betreuungsfernen Aufgaben zu entlasten und über eine stärker qualifikationsorientierte Arbeitsteilung und/oder eine Personalaufstockung (s.o.) nachzudenken.

## *Kurzzeitpflegeeinrichtung oder Hospiz?*

In Anbetracht der Zielsetzungen und des Leistungsangebotes des Kinderhospizes fällt es schwer, diese Einrichtung innerhalb der Versorgungslandschaft in Deutschland zu verorten. Ihr Profil liegt quer zu den rechtlichen und institutionellen Strukturen des deutschen Gesundheitssystems.

Mit Einrichtungen der Kurzzeitpflege bestehen insofern Ähnlichkeiten, als das Entlastungsangebot für die pflegenden Angehörigen einen wichtigen Stellenwert innerhalb der Zielsetzungen und des Leistungsprofils der Einrichtung einnimmt. Auch im Hinblick auf die Möglichkeit, das Hospiz wiederholt aufzusuchen oder für eine Übergangsbetreuung nach einem Krankenhausaufenthalt in Anspruch zu nehmen, existieren gewisse Gemeinsamkeiten. Dessen ungeachtet überwiegen die Unterschiede:

- Das Kinderhospiz richtet sich an eine Zielgruppe, die abgesehen von der Altersstruktur ein Krankheitspektrum und ein Ausmaß der Pflegebedürftigkeit aufweist, die in Kurzzeitpflegeeinrichtungen so gut wie nicht vertreten sind. Der charakteristische medizinische und pflegerische Versorgungsbedarf stellt in der Regel Anforderungen, denen Kurzzeitpflegeeinrichtungen nicht Rechnung tragen können.
- Anders als im Falle von Kurzzeitpflegeeinrichtungen sind auch die Angehörigen der erkrankten Kinder, die Eltern und ggf. auch die Geschwister in der Mehrzahl der Fälle Gäste des Kinderhospizes.
- Es verfügt über eine räumliche und personelle Ausstattung, die mit der von Kurzzeitpflegeeinrichtungen nicht annähernd vergleichbar ist.
- Das Kinderhospiz stellt zahlreiche Unterstützungsangebote zur Verfügung, die sich in Kurzzeitpflegeeinrichtungen gar nicht oder nur in sehr geringem Maße wiederfinden. Hierzu gehört beispielsweise eine Überprüfung und ggf. das Bemühen um eine Modifikation der in der häuslichen Umgebung geleisteten Versorgung, die sich nicht nur auf regelmäßig wiederkehrende Verrichtungen des täglichen Lebens erstrecken, sondern auch und besonders auf das Symptommanagement. Des weiteren gehören hierzu Angebote der Sterbe- und Trauerbegleitung sowie eine psychosoziale Unterstützung und Beratung der Angehörigen, d.h. sowohl der Eltern als auch der Geschwister des erkrankten Kindes. Nicht zuletzt stellt das Kinderhospiz für der Versorgung der erkrankten Kinder ein Leistungsangebot zur Verfügung, das speziell auf die meist sehr weitreichenden Folgen der Erkrankung zugeschnitten ist und trotz Kommunikation- und Wahrnehmungseinschränkungen eine an den Bedürfnissen und den verbliebenen Ressourcen der Kinder orientierte Betreuung sicherstellt.

Zu einem ähnlichen Ergebnis führt die Frage, inwieweit die Einrichtung mit den in Deutschland existierenden Hospizen zur Versorgung Erwachsener vergleichbar ist. Abgesehen davon, dass der Hospizgedanke einen tragenden Grundsatz der Versorgung darstellt und die Sterbe- ebenso wie die Trauerbegleitung in der finalen Krankheitsphase Bestandteil des Angebotes ist, zeigen sich wesentliche Unterschiede zu den Hospizen herkömmlicher Art. Dies be-

trifft nicht nur die Zielgruppe, auf deren Erkrankungen und Pflege-/Betreuungsbedarf die bestehenden Hospize kaum eingerichtet sind. Wesentlich erscheint darüber hinaus,

- dass die Begleitung der erkrankten Kinder und ihrer Angehörigen nicht erst in der finalen Krankheitsphase einsetzt, sondern bereits zu einem Zeitpunkt, zu dem die Diagnose einer tödlich verlaufenden Erkrankung mit stark verkürzter Lebenserwartung gestellt wird und sich die medizinischen Bemühungen als aussichtslos erwiesen haben;
- dass Zielsetzungen und Leistungsangebote im Vordergrund stehen, die sich in herkömmlichen Hospizen nicht in dieser Form wieder finden. Hierzu gehört vor allem das Ziel, durch geeignete Entlastungs- und andere Unterstützungsangebote eine Stabilisierung des häuslichen Versorgungssettings zu erreichen, das bei Kindern noch mehr als im Falle unheilbar erkrankter Erwachsener als entscheidende Voraussetzung für eine bedürfnisgerechte, am Kriterium der Lebensqualität orientierte Gestaltung der verbleibenden Lebenszeit gilt. Hierzu gehört des weiteren das Ziel, die Familienangehörigen durch eine *frühzeitige* Unterstützung darin zu fördern, sich auf den bevorstehenden Abschied und die damit verbundenen Belastungen in geeigneter Weise vorzubereiten. Nicht zuletzt unterscheidet sich das Kinderhospiz von herkömmlichen Hospizen darin, dass es einen wichtigen Beitrag zur Unterstützung und Verbesserung des häuslichen Versorgungsmanagements leistet.

Das System der Gesundheitsversorgung in Deutschland und die ihm zugrunde liegenden rechtlichen, speziell auch die finanzierungsrechtlichen Bestimmungen bieten also bislang wenig Raum zur Integration dieses neuartigen Versorgungsangebotes. Eine Integration wird auf lange Sicht eine Ergänzung des bestehenden (leistungs)rechtlichen Rahmens oder Sondervereinbarungen notwendig machen. Eine Behandlung von Kinderhospizen als Kurzzeitpflegeeinrichtungen erscheint in diesem Zusammenhang sachlich kaum gerechtfertigt. Allerdings würde auch eine Behandlung als herkömmliche Hospizeinrichtungen ihrem Charakter nicht gerecht. Abgesehen von leistungsrechtlichen Aspekten bestehen hier zum Teil deutliche Unterschiede im Hinblick auf Qualitätsanforderungen. Maßgaben, wie sie in den »Empfehlungen für Qualitätsanforderungen an stationäre Hospize« der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz formuliert sind, können den Besonderheiten von Kinderhospizen nur sehr bedingt Rechnung tragen.

### *Fazit*

Mit dem aus Großbritannien stammenden und in Deutschland erstmals im Kinderhospiz Balthasar erprobten Modell einer umfassenden stationären Versorgung und Unterstützung unheilbar erkrankter Kinder steht ein empfehlenswerter Ansatz zur wirksamen Verbesserung der Sterbebegleitung von Kindern zur Verfügung. Wenngleich es sich um ein Modell handelt, das innerhalb eines gänzlich anders aufgebauten Gesundheitssystems entwickelt wurde, zeigen die Erfahrungen, dass es ohne elementare Abstriche auch unter

den hiesigen Rahmenbedingungen adaptiert werden kann. Die Probleme einer Adaption dürfen sicherlich nicht unterschätzt werden. So erweist sich eine angemessene leistungsrechtliche Zuordnung von Kinderhospizen als schwierig, und das recht anspruchsvolle Versorgungskonzept führt auf der Ebene der Personalausstattung, der einrichtungsübergreifenden Kooperation und der Verstetigung umfassender, zielgerichteter Hilfen zu ungewöhnlich hohen Anforderungen, denen Rechnung zu tragen unter den gegebenen Rahmenbedingungen keineswegs leicht fällt. Auch darf nicht übersehen werden, dass die Umsetzung des Konzeptes im Kinderhospiz Balthasar unter recht günstigen Voraussetzungen erfolgte, die nachfolgenden Initiativen vermutlich nicht in gleicher Weise zur Verfügung stehen. Dies ändert jedoch nichts daran, dass sich hier ein gangbarer und unter Qualitätsgesichtspunkten empfehlenswerter Weg zum Aufbau eines innovativen Versorgungsangebotes für eine Bevölkerungsgruppe mit umfassendem, bislang wenig beachtetem Unterstützungsbedarf eröffnet.

### **3. Schlussfolgerungen**

Gemäß der Zielsetzung des Projektes, ausgehend von den Erfahrungen des Kinderhospizes Balthasar und dem aktuellen Forschungsstand generalisierende Schlussfolgerungen zu formulieren, werden im Folgenden die wichtigsten Anforderungen an ein bedarfs- und bedürfnisgerechtes, stationäres Leistungsangebot zur Begleitung sterbender Kinder und ihrer Familien skizziert. Dabei wird auch eine Liste von Qualitätskriterien zu Diskussion gestellt, die sich aus diesen Anforderungen und aus den Leitlinien der palliativen Versorgung von Kindern in Großbritannien ableiten lassen. Das abschließende Kapitel beschäftigt sich dann mit der Frage, inwieweit beim derzeitigen Stand der Kenntnisse Aussagen zum quantitativen Bedarf an entsprechenden Versorgungsangeboten möglich sind.

#### **3.1 Grundlegende Anforderungen an Leistungsangebote**

Die Begleitung unheilbar erkrankter Kinder bzw. Jugendlicher und ihrer Angehöriger verbindet sich mit vielfältigen und hohen Anforderungen, auf die sich die auf diesem Feld engagierenden Einrichtungen und Berufsgruppen einstellen müssen. Das Spektrum dieser Anforderungen ist zum Teil bereits in den Ausführungen zur häuslichen Betreuung, zur gesundheitlichen Situation der im Hospiz aufgenommenen erkrankten Kinder und zum Leistungsgeschehen angesprochen worden. Im Folgenden werden die Kernpunkte zusammengefasst und ergänzt.

##### **3.1.1 Pflege und Betreuung der erkrankten Kinder**

Vor dem Hintergrund der vorherrschenden Erkrankungen und Pflegeproblemen (vgl. Kapitel 2.2.5 und 2.2.6) ergeben sich sehr weitreichende Anforderungen an die pflegerische Versorgung tödlich erkrankter Kinder. Eine sorgfältige und umfassende Beobachtung, Einschätzung und Dokumentation der Pflegeprobleme und ihrer Veränderungen stellt die Basis einer bedarfsgerechten Pflege und Betreuung dar. Voraussetzung hierfür sind ausreichende Kenntnisse über die vorherrschenden Erkrankungen und ihre Symptomatik, aber auch über altersspezifische Ausdrucksformen körperlicher oder psychischer Problemlagen sowie über Ausdrucksformen von stark kommunikations- und wahrnehmungseingeschränkten Kindern.

Auf der Ebene der *körperbezogenen Pflegemaßnahmen* ist der Stellenwert spezieller Pflorgetechniken hervorzuheben, mit denen auf die verschiedenen Unterstützungsbedarfe im Bereich der elementaren Lebensfunktionen (wie Atmung oder Nahrungsaufnahme) adäquat reagiert werden kann. Die ausgeprägte Krankheitssymptomatik erfordert außerdem eine besonders sorgfältige Überwachung der medikamentösen Therapie (vor allem im Bereich der Krampf- und Schmerzsymptomatik), aber auch den gezielten Einsatz nicht-

medikamentöser Maßnahmen (z.B. direkte Zuwendung, Entspannungsangebote) zur Reduzierung von Anspannung und Unruhe. Spezielle Aufmerksamkeit verlangen schließlich die Grenzen der physischen und psychischen Belastbarkeit des erkrankten Kindes bei der Durchführung pflegerischer Maßnahmen, seines ausgeprägten Bedürfnisses nach Sicherheit und Zuwendung sowie des Grundsatzes, die Maßnahmen mit stimulierenden Handlungen zu verknüpfen.

Damit ist die *gezielte Ressourcenförderung* als ein weiteres Bündel von spezifischen Anforderungen angesprochen. Sie weist bei schwerstkranken Kindern andere Formen und Schwerpunkte als bei Erwachsenen auf. Zwar ist auch hier das Ziel der Erhaltung alltagspraktischer Kompetenzen sicherlich nicht zu vernachlässigen, doch treten aufgrund der vorherrschenden Krankheitssymptomatik und der weitreichenden Einschränkungen der Selbständigkeit bzw. des Umstandes, dass eine Selbständigkeit im Verlauf der kindlichen Entwicklung noch gar nicht erreicht wurde, andere Aspekte in den Vordergrund. Eine wesentliche Aufgabe besteht darin, den erkrankten Kindern eine ihren verbliebenen Fähigkeiten angemessene Möglichkeit der Umwelterfahrung anzubieten. Das Spektrum der in Betracht zu ziehenden Maßnahmen reicht, wie das Beispiel des Kinderhospizes Balthasar zeigt, von der Verknüpfung einfacher pflegerischer Tätigkeiten mit stimulierenden Maßnahmen über kindgerechte Beschäftigungsangebote und die Integration in Aktivitäten Gleichaltriger bis hin zu technisch aufwendigen Angeboten wie der Musik- und Klangtherapie oder kombinierten Formen akustischer, visueller und taktiler Reize. In vielen Fällen gestattet es weder die materielle Ausstattung noch die Beanspruchung der pflegenden Angehörigen im häuslichen Versorgungsetting, den erkrankten Kindern eine vergleichbare Umwelterfahrung zu ermöglichen. Entsprechende Angebote erscheinen daher unter dem Gesichtspunkt der Ressourcenförderung, aber auch im Hinblick auf die allgemeine Zielsetzung der Sicherstellung eines möglichst hohen Maßes an Lebensqualität für die erkrankten Kinder als besonders wichtiger Bestandteil eines Leistungsangebotes.

Besonders hervorzuheben ist schließlich die *Unterstützung bei der psychischen Bewältigung von Krankheit und Sterben*. Auch hier ergeben sich im Vergleich zu tödlich erkrankten Erwachsenen einige besondere Anforderungen. Ängste, bedrohliche Phantasien, das Gefühl der Minderwertigkeit oder auch Schuldgefühle sind bei Kindern anders ausgeprägt. Sie sind als Menschen, die altersbedingt ohnehin in einem hohen Grad der Abhängigkeit von ihren Angehörigen stehen, in besonderer Weise auf Zuwendung und Vermittlung eines Gefühls der Sicherheit angewiesen. Umgekehrt zeigen sie besonders starke Ängste, verlassen zu werden. Ältere Kinder bzw. Jugendliche geraten zum Teil in einen unlösbaren Konflikt zwischen dem Bedürfnis, sich von den Eltern loszulösen oder abzugrenzen, und der faktischen, stärker als bei gesunden Kindern bzw. Jugendlichen ausgeprägten Abhängigkeit. Überhaupt machen sie häufig die Erfahrung, dass sie zahlreiche Bedürfnisse im Gegensatz zu gesunden Gleichaltrigen nicht ausleben können.

Vor diesem Hintergrund sind zielgerichtete, auf die individuellen Problemlagen und Ressourcen ausgerichtete Hilfen zur Bewältigung der Erkrankung und ihrer Folgen von größter Bedeutung. Ausgehend vom Alter des Kindes, der Krankheitssymptomatik, der Familiensituation und den verbliebenen Ressourcen müssen geeignete Formen und Schwerpunkte der Unterstützung individuell entwickelt werden. So ist es aufgrund der häufigen Kommunikationseinschränkungen nur bei einer Minderheit der betroffenen Kinder möglich, im Gespräch Gelegenheit zu geben, Ängste, Gefühle und Phantasien zu thematisieren und im Rahmen einer verbalen Kommunikation zu bearbeiten. Zum Teil ist eine wechselseitige Kommunikation so gut wie gar nicht mehr möglich, so dass sich die Unterstützung auf andere Formen konzentrieren muss. Durch Ansprache, Beschäftigung, Berührungen oder andere Formen der Zuwendung kann trotz dieser Einschränkungen Beistand und damit ein Mindestmaß an Entlastung geleistet werden. Die von professionellen Helfern geleisteten Unterstützungsmaßnahmen zur Bewältigung der psychischen Belastungen werden ggf. indirekt über eine Beratung und Anleitung der Eltern wirksam, soweit sich diese den damit verbundenen Anforderungen gewachsen fühlen.

### **3.1.2 Unterstützung der Eltern**

#### *Entlastung*

Die Entlastung der pflegenden Angehörigen gehört zum Kern des Leistungsangebotes von Kinderhospizen. In ihrer einfachsten Form besteht sie darin, es den Eltern zu ermöglichen, sich für einen begrenzten Zeitraum der alltäglichen Versorgungsverpflichtungen ganz oder partiell zu entledigen und die gewonnenen Freiräume zur psychischen und physischen Regeneration zu nutzen oder zur Auseinandersetzung mit Anforderungen und Problemen, für die im häuslichen Versorgungsalltag nur wenig Raum zur Verfügung steht.

Weitere Entlastungsmöglichkeiten umfassen Einzel- oder Gruppengespräche, in denen die Angehörigen Gelegenheit erhalten, ihre Sorgen, Ängsten und andere Gefühle zu thematisieren. Als besonders hilfreich wird die Möglichkeit eingeschätzt, in einen Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Eltern einzutreten. Ebenfalls nicht zu unterschätzen sind Entlastungseffekte, die indirekt über eine Stärkung der pflegerischen und erzieherischen Kompetenz der Eltern erreicht werden können. Viele Eltern sehen sich mit dem Gefühl konfrontiert, die Versorgungssituation nicht zu beherrschen und eventuell auftretenden Krisensituationen oder Verschlechterungen des Allgemeinzustandes des Kindes hilflos gegenüberzustehen. Außerdem kann ein geringes Maß an Wissen über Krankheitssymptome oder die Wirkung medizinischer und pflegerischer Interventionen Anlass dazu geben, inadäquate Vorstellungen zur Befindlichkeit des Kindes zu entwickeln. Durch die Stärkung pflegerischer Kompetenz (Wissen und Handlungsressourcen) können die daraus resultierenden, als belastend empfundenen Unsicherheiten reduziert werden.

### *Pflegerische Anleitung*

Die Überprüfung pflegerischer Handlungsrou­tinen im häuslichen Versorgungssetting und auch die Überprüfung des Symptommanagements erscheint als ein weiterer wichtiger Bestandteil des Angebotsprofils. Zwar läge es nahe, diese Aufgabe in erster Linie der ambulanten Pflege zuzuordnen, doch greifen keineswegs alle betroffenen Eltern auf die Unterstützung durch einen Pflegedienst zurück, und selbst in Fällen, in denen dies geschieht, ist aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen nicht unbedingt zu erwarten, dass der betreffende Pflegedienst über ausreichende spezielle Kenntnisse und Erfahrungen verfügt. Von daher ist eine regelmäßige Überprüfung der häuslichen Versorgungsrou­tinen im Rahmen eines Hospizaufenthaltes ebenso wie eine Anleitung und Beratung der pflegenden Eltern zu einer ggf. angezeigten Veränderung der häuslichen Versorgungsrou­tinen wünschenswert und notwendig. Wie in Kapitel 2.3.3 aufgezeigt, scheint es durchaus nicht selten vorzukommen, dass während eines Hospizaufenthaltes in dieser Hinsicht Handlungsbedarf deutlich wird.

### *Information und Beratung der Eltern*

Die pflegenden Eltern sind vor allem zu Beginn der Erkrankung bzw. zu dem Zeitpunkt, zu dem sie von der infausten Prognose erfahren, in vielerlei Hinsicht auf Informationen und beratende Unterstützung angewiesen. Zunächst entsteht ein großer Informationsbedarf im Hinblick auf grundlegende medizinische und pflegerische Fragen sowie zu den Möglichkeiten der Unterstützung durch formelle Leistungsangebote. Zumeist verfügen sie auch nur sehr begrenzt über Informationen darüber, wie sie Kontakt zu anderen betroffenen Eltern aufnehmen können, wie sich die Versorgung des erkrankten Kindes und die hierzu benötigten Hilfsmittel finanziell absichern lassen usw. Im Verlauf der Erkrankung verändert sich der Versorgungsbedarf des Kindes, und dementsprechend werden weitergehende Informationen (z.B. spezialisierte Versorgungsangebote) erforderlich. Im Verlauf der finalen Krankheitsphase schließlich entsteht auf Seiten der Eltern ein Informationsbedarf zu der Frage, welche Möglichkeiten und Voraussetzungen bestehen, dem Kind ein Versterben in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen oder ggf. Angebote einer Einrichtung hierfür in Anspruch zu nehmen. Später stellt sich auch die Frage nach den Erfordernissen im Zusammenhang mit der Bestattung des Kindes.

Durch die Erkrankung des Kindes werden bisherige Vorstellungen zur Familienplanung und zur Lebensperspektive überhaupt obsolet. In einer besonders schwierigen Situation befinden sich Eltern, deren Kind unter einer genetisch bedingten Erkrankung leidet. Sie benötigen insbesondere eine medizinische Beratung, um eine begründete Entscheidung zur weiteren Familienplanung treffen zu können.

Weiterer Beratungsbedarf entsteht im Hinblick auf Möglichkeiten der Gestaltung des Lebensalltags und seiner Rahmenbedingungen. Er erstreckt sich

beispielsweise auf die Frage, wie trotz vielfältiger Belastungen noch eine gewisse Normalität im Familienalltag aufrechterhalten und vermieden werden kann, dass die Angehörigen zunehmend in eine soziale Isolation geraten. Eine fachkundige Beratung ist zum Teil schließlich auch deshalb notwendig, weil einige Kinder wiederholt in Krankenhäusern behandelt werden, eine am Primat der Lebenserhaltung oder Lebensverlängerung ausgerichtete Behandlung jedoch unter Umständen nicht den Vorstellungen der Eltern entspricht und im Ergebnis als Maßnahme erfahren wird, die das Leiden der Kinder verlängert und eventuell sogar sogar zusätzliche Belastungen mit sich bringt.

Ein Kinderhospiz kann dem umfassenden Informations- und Beratungsbedarf der betroffenen Eltern sicherlich nicht vollständig gerecht werden. In einigen der angesprochenen Bereiche sollte eine solche Einrichtung zweifellos über spezielle Expertise für eine umfassende Information und Beratung betroffener Eltern verfügen, beispielsweise bei der Vermittlung von Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen oder spezialisierten Versorgungsangeboten, bei der Inanspruchnahme von Versicherungsleistungen oder bei Fragen im Zusammenhang mit dem Versterben des Kindes in der häuslichen Umgebung; auch sollte eine qualifizierte medizinische Beratung, die aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen am Heimatort unter Umständen nicht ohne weiteres verfügbar ist, von einem Kinderhospiz bzw. den mit ihm kooperierenden Ärzten geleistet werden können. In anderen Punkten kann eine stationäre Einrichtung, die in den meisten Fällen vergleichsweise weit entfernt vom Heimatort angesiedelt ist, lediglich erste Anstöße bzw. Hilfestellungen zur Bearbeitung von Alltagsproblemen leisten. Dies betrifft insbesondere die Gestaltung des Familienalltags und die Bearbeitung innerfamiliärer Konflikte und Spannungen. Es ist zweifellos eine wichtige Aufgabe, während eines Hospizaufenthaltes (bei Bedarf) entsprechende Gesprächsangebote zu unterbreiten oder die Angehörigen dazu zu ermutigen, Sorgen und Probleme auf diesem Gebiet zu formulieren. Eine effektive Begleitung bei der Bearbeitung dieser Probleme ist angesichts der zeitlichen Befristung eines Hospizaufenthaltes jedoch nur sehr begrenzt möglich. Mitunter mag es ausreichen, einen geeigneten Rahmen für die offene Auseinandersetzung der Familienmitglieder um Beziehungs- oder Alltagsprobleme herzustellen, zu entsprechenden Gesprächen zu motivieren und diese auf Wunsch zu begleiten. Bei tiefgreifenden Problemen wird jedoch sicherlich eine qualifizierte, regelmäßige Begleitung des familiären Alltags am Heimatort erforderlich sein (Familienberatung/-therapie). Ähnliches gilt für die Erziehungsberatung, die angesichts der hohen Belastung und mitunter ausgeprägten Probleme der Geschwisterkinder in vielen Fällen angezeigt sein dürfte.

### *Psychosoziale Unterstützung und Trauerbewältigung*

Abgesehen von den allgemeinen psychischen Belastungen, die die Versorgung eines unheilbar erkrankten Kindes in der häuslichen Umgebung mit sich bringt, entsteht ein Bedarf an psychosozialer Unterstützung insbesondere bei der Auseinandersetzung mit Sinnfragen, Selbstzweifeln und Schuldgefühlen.

Es ist für viele pflegende Angehörige außerdem hilfreich, Gesprächspartner zu finden, die sie zur oft vernachlässigten Aufmerksamkeit für die eigenen Bedürfnisse motivieren. Ein weiterer, wichtiger Bedarf an psychosozialer Unterstützung besteht in der Vorbereitung auf den bevorstehenden Abschied vom erkrankten Kind und der Förderung der Bereitschaft, das Kind gehen zu lassen (»Loslassen«).

Einen besonderen Stellenwert nimmt in diesem Zusammenhang die Trauerbegleitung nach Versterben des Kindes ein, mit der einerseits Beistand geleistet wird, andererseits Rahmenbedingungen zur Verfügung gestellt werden, die ein den individuellen Bedürfnissen entsprechendes Trauern ermöglichen. Dies sollte auch das Angebot an die Angehörigen beinhalten, das Hospiz zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal aufzusuchen. Ähnlich wie im Falle der Unterstützung bei familiären Problemen stellt sich hier die Frage, wie weit die Begleitung durch eine stationäre Einrichtung gehen kann oder sollte. Das Helen House in Großbritannien etwa weist zwei MitarbeiterInnen die Funktion von »Bereavement Workers« zu, die den Kontakt zu den verwaisten Angehörigen zum Teil noch lange aufrechterhalten und u.a. Hausbesuche abstatten. Ansatzweise finden sich solche Aufgabenzuordnungen auch im Kinderhospiz Balthasar, wobei Hausbesuche aufgrund der räumlichen Entfernungen (bundesweites Einzugsgebiet) bestenfalls in seltenen Ausnahmen in Betracht kommen. Vor dem Hintergrund des noch schwach entwickelten Unterstützungsangebotes würde es Kinderhospize in Deutschland sicherlich überfordern, Hausbesuche im Rahmen der Trauerbegleitung als regelmäßige Aufgabe zu definieren.

### **3.1.3 Unterstützung der Geschwister**

Das Erleben und die vielschichtigen Problemlagen der Geschwister von unheilbar erkrankten Kindern verdienen unter anderem deshalb besondere Aufmerksamkeit, weil sie nicht selten dazu tendieren, sich mit Äußerungen ihrer Empfindungen und Bedürfnisse zurückzuhalten, um die ohnehin stark beanspruchten Eltern nicht noch zusätzlich zu belasten. Wie sehr sie ggf. unter Trennungsängsten, ambivalenten Gefühlen gegenüber dem erkrankten Kind, Phantasien über Krankheit und Sterben sowie unter dem Gefühl leiden, vernachlässigt zu werden, ist für Eltern oft nur bedingt sichtbar. Ähnlich wie die erkrankten Kinder selbst benötigen sie Unterstützung bei der Deutung des mit der Erkrankung und der Versorgung des Kindes verbundenen Geschehens. Zum Teil bedürfen sie gezielter Hilfen im Umgang mit Stigmatisierungstendenzen im Freundeskreis, bei auftretenden Schulschwierigkeiten oder aufgrund der Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten. Im Rahmen eines Hospizaufenthaltes sollten sie daher die Möglichkeit erhalten bzw. dazu ermutigt werden, in altersentsprechenden Formen ihre Sorgen, Ängsten und andere Gefühle auszudrücken und zu bearbeiten. Ein solches Angebot ist nicht nur für die Geschwisterkinder selbst hilfreich und entlastend, sondern zugleich eine wichtige Voraussetzung für die Unterstützung der Eltern, die nach den

Erfahrungen des Kinderhospizes Balthasar mitunter große Unsicherheit im Umgang mit den Geschwisterkindern zeigen.

Ebenso wie bei den Eltern nimmt auch im Falle der Geschwisterkinder die Trauerbegleitung einen besonderen Stellenwert ein. Sie verbindet sich mit speziellen Anforderungen, da kindgerechte Formen gefunden werden müssen, in denen die Geschwister ihre Trauer ausleben bzw. sich mit ihr auseinandersetzen können<sup>68</sup>.

### **3.2 Überlegungen zu Qualitätskriterien für Kinderhospize**

Derzeit existieren in mehreren Bundesländern Initiativen bzw. Bestrebungen, die auf die Einrichtung eines Kinderhospizes abzielen. Da es sich um einen Versorgungsbereich mit bislang kaum nennenswerter Angebotskapazität und handelt und die Struktur künftiger Angebote somit noch offen ist, bestehen hier gute Chancen, eine Versorgung auf hohem Qualitätsniveau zu realisieren, die international anerkannten Standards entspricht.

Vor diesem Hintergrund ist die folgende Zusammenstellung einiger wichtiger Qualitätskriterien für Kinderhospize zu sehen. Sie sollte nicht als Vorgriff auf Empfehlungen missverstanden werden, wie sie von der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz in Kooperation mit dem Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung für Erwachsenenhospize entwickelt wurden. Sie will vielmehr dazu anregen, bewährte Leitlinien und bisherige Erfahrungen bei der Sterbebegleitung durch Kinderhospize in der Diskussion um das zukünftige Profil eines bedarfsgerechten Versorgungsangebotes zu berücksichtigen. Dementsprechend beruht die Zusammenstellung vornehmlich auf

- a) den gemeinsamen Leitlinien der Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families und des Royal College of Paediatrics and Child Health (ACT/RCP 1997),
- b) zentralen Erkenntnissen und Einschätzungen, die sich aus der (vorwiegend aus dem englischsprachigen Raum stammenden) neueren Literatur ableiten lassen,
- c) den vorangegangenen Überlegungen zu grundlegenden Versorgungsanforderungen und
- d) der Auswertung der Erfahrungen des Kinderhospizes Balthasar bzw. der Einschätzung des dort realisierten Versorgungsangebotes (vgl. Kap. 2.4).

---

<sup>68</sup> Diese besonderen Anforderungen sind in anderen Ländern Anlass dazu, spezielle Konzepte zur Trauerbegleitung der Geschwisterkinder zu entwickeln.

Ausgehend von den von der WHO entwickelten Leitlinien und den Leitlinien, die in Großbritannien allgemeine Anerkennung genießen, lassen sich zunächst folgende *allgemeine Grundsätze der Begleitung schwerstkranker Kinder mit verkürzter Lebenserwartung* formulieren:

- Die häusliche Umgebung ist das Zentrum der Versorgung. Alle Unterstützungsangebote sollten sich daher am Primat der häuslichen Versorgung und den daraus resultierenden Unterstützungsbedarfen ausrichten.
- Die Unterstützung richtet sich auf das gesamte Familiensystem, da dessen Stabilität für den Verbleib in der häuslichen Umgebung und die Lebensqualität der erkrankten Kinder von elementarer Bedeutung ist.
- Die Unterstützung wird ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung geleistet bzw. ab dem Zeitpunkt, zu dem eine kurative Behandlung keinen Erfolg mehr verspricht, und schließt die Trauerbegleitung nach dem Tod des Kindes ein.
- Den betroffenen Kindern und Angehörigen sollte ein Leistungsangebot zugänglich sein, das sowohl kontinuierliche Hilfe und Entlastung im häuslichen Versorgungsalltag («short time respite») als auch zeitlich begrenzte Hilfe und Entlastung in einem anderen Versorgungssetting («away from home respite») gewährleistet.
- Außerhalb der häuslichen Umgebung sollten Kinder in spezialisierten Einrichtungen (Kinderhospizen) versorgt werden, die sich auf die im Vordergrund stehenden Erkrankungen sowie auf die besonderen Problemlagen und Bedürfnisse von Kindern und ihren Angehörigen eingestellt haben.

#### *Leistungsspektrum eines Kinderhospizes*

Gemäß dieser allgemeinen Grundsätze und unter Berücksichtigung des Versorgungs- und sonstigen Unterstützungsbedarfs der erkrankten Kinder und ihrer Angehörigen wäre von Kinderhospizen folgendes Angebotsprofil zu erwarten:

- Intensive altersgerechte, qualifizierte Pflege, die dem umfangreichen und komplexen Pflegebedarf schwerstkranker Kinder und den besonderen Anforderungen des Symptommanagements, der Ressourcenförderung und psychosozialen Unterstützung gerecht wird.
- Altersgerechte und den verbliebenen kommunikativen/kognitiven Fähigkeiten entsprechende Unterstützung der erkrankten Kinder bei der psychischen Bewältigung von Krankheit und Sterben.
- Spezielle, auf die verbliebenen Fähigkeiten abgestimmte Angebote der Entspannung, Ressourcenstimulation und sozialen Teilhabe.

- Ergänzende Angebote medizinischer und anderer therapeutischer Maßnahmen, die bei Bedarf hinzugezogen werden können.
- Das Angebot an die Eltern und Geschwister, das erkrankte Kind während des Hospizaufenthaltes zu begleiten.
- Entlastungsangebote für die pflegenden Eltern, die je nach Bedürfnis individuell ausgerichtet sein sollten bzw. unterschiedlich genutzt werden können.
- Die Überprüfung der häuslichen Versorgungsroutinen und des Symptomanagements, Anleitung/Beratung der Eltern in der Gestaltung der häuslichen Pflege.
- Weitergehende Informations- und Beratungsangebote zu medizinischen, erzieherischen/familiären und leistungsrechtlichen Fragen, zur Inanspruchnahme anderer professioneller Hilfen, bei Bedarf die Vermittlung von Kontakt zu Betroffenenorganisationen und seelsorgerischem Beistand.
- Unterstützung der Eltern und Geschwisterkinder zur Bewältigung psychosozialer Belastungen.
- Altersgerechte Betreuungs- und Beschäftigungsangebote für die Geschwisterkinder.
- Unterstützung der Eltern und Geschwisterkinder bei der Trauerbewältigung in individuell gestaltbaren Formen, die die Möglichkeit eines Hospizaufenthaltes nach Versterben des Kindes nicht ausschließt.

Das Leistungsangebot sollte den erkrankten Kindern und Angehörigen nicht erst beim Eintritt in die letzte Krankheitsphase, sondern frühzeitig zur Verfügung stehen (nach Diagnosestellung bzw. Abbruch kurativ ausgerichteter medizinischer Behandlung). Prinzipiell sollte sichergestellt sein, dass in Notsituationen (Überforderung der pflegenden Eltern, kritische Krankheitsphase) kurzfristige Aufnahmen erfolgen können.

#### *Anforderungen an die materielle Ausstattung von Kinderhospizen*

Nicht jede Einrichtung wird wie das Kinderhospiz Balthasar ein neu errichtetes, als Kinderhospiz konzipiertes Gebäude beziehen können. Viele der wünschenswerten baulichen und gestalterischen Elemente werden daher nur bedingt oder gar nicht realisierbar sein. Dessen ungeachtet erscheint es sinnvoll, sich im Rahmen der gegebenen Möglichkeiten an folgenden Grundsätzen zu orientieren:

- Das Gebäude sollte Anklänge an ein Pflegeheim oder Krankenhaus vermeiden und einen häuslichen Charakter der Räumlichkeiten gewährleisten. Erstrebenswert sind kleine, überschaubare, hell und freundlich gestaltete Einrichtungen mit bis zu 10 Plätzen. Die zur pflegerischen Versorgung notwendige technische Ausstattung sollte unauffällig integriert werden.
- Entsprechend des Versorgungskonzeptes sollten Unterkunftsmöglichkeiten für die Eltern und Geschwister des erkrankten Kindes vorhanden sein, nach Möglichkeit in einem gesonderten, von den Zimmern der erkrankten Kinder getrennten Bereich.
- Aufgrund der häufig auftretenden Unruhe, der von starken Lautäußerungen begleiteten Angstzustände und Schmerzattacken etc., aber auch um eine adäquate Umgebung für die individuelle Beschäftigung mit dem Kind sicherzustellen, sollten die Kinder in Einzelzimmern untergebracht sein. Sie sollten Spielraum für individuelle Ausgestaltung und eine Übernachtungsmöglichkeit für Eltern bieten.
- Zur Förderung der verbliebenen Fähigkeiten zur Umwelterfahrung und zum gezielten Einsatz spannungsreduzierender Maßnahmen sollte ein Kinderhospiz mit entsprechenden Mitteln bzw. Räumlichkeiten ausgestattet sein.
- Der Abschiedsraum sollte auf religiöse bzw. weltanschauliche Festlegungen verzichten, d.h. Menschen aller Glaubensrichtungen die Möglichkeit zu einer ihren religiösen oder kulturellen Gepflogenheiten entsprechenden Gestaltung geben. Der Abschiedsraum ist im Idealfall in einem abgelegenen Teil des Gebäudes angesiedelt, kühlbar und durch einen separaten Eingang zugänglich.

#### *Anforderungen an die personelle Ausstattung und Mitarbeiterqualifikation*

- Das Betreuungsteam sollte qualifizierte und erfahrene MitarbeiterInnen mit pflegerischer und erzieherischer/pädagogischer Ausbildung umfassen, wobei der Schwerpunkt aufgrund des umfassenden Pflegebedarfs der erkrankten Kinder bei den Pflegekräften liegen sollte. Ärztliches Personal kann eine sinnvolle Ergänzung darstellen, ist als Stammpersonal jedoch nicht unbedingt erforderlich.
- Im Bereich der Pflege sollte sich das Personal angesichts der hohen fachlichen Anforderungen nach Möglichkeit nur aus Pflegekräften mit dreijähriger Berufsausbildung zusammensetzen, mit einem möglichst hohen Anteil von Kinderkrankenschwestern/-pflegern. Einzelne MitarbeiterInnen sollten außerdem über einen Fachweiterbildungsabschluss verfügen, der sie in die Lage versetzt, mit kritischen Situationen und intensivpflegerischen Anforderungen adäquat umgehen zu können.

- Pflegerisches und pädagogisches Personal muss über Kenntnisse auf dem Gebiet der Palliativversorgung sowie der für die Kinder charakteristischen Erkrankungen verfügen. Es muss des weiteren mit den spezifischen Anforderungen der Versorgung schwerstkranker und stark kommunikations-eingeschränkter Kinder vertraut und in der Lage sein, mit Kindern und Erwachsenen über existentielle Themen wie Sterben und Tod zu sprechen, sie in der Bewältigung der damit verknüpften Belastungen zu unterstützen und kompetent Beratung und Anleitung zu leisten.
- Zur fachlichen Unterstützung und zur Entlastung der MitarbeiterInnen sollte ein Kinderhospiz geeignete Angebote zur Verfügung stellen, insbesondere eine regelmäßige Supervision und Möglichkeiten der Weiterqualifizierung.
- Die Einbindung von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, Zivildienstleistenden und Auszubildenden bzw. PraktikantInnen sollte auf Bereiche jenseits der Hilfen zur Bewältigung von Krankheit, Tod und Sterben begrenzt bleiben. Sofern sie unmittelbar in die Versorgung des erkrankten Kindes einbezogen werden, sollten sie unter ständiger Anleitung des Stammpersonals arbeiten.
- Freiwillige HelferInnen sollten sich dessen ungeachtet wertgeschätzt und als vollwertige Mitglieder des Teams fühlen können, Rückmeldung und Entwicklungsmöglichkeiten erhalten. Motivation und persönliche Ziele, die die freiwilligen HelferInnen mit der Hospizarbeit verbinden, sind im Vorfeld sorgsam abzuwägen.

### *Kooperation und Vernetzung*

- Sofern kein Arzt Mitglied des Team ist, muss die Verfügbarkeit medizinischer Expertise durch verbindliche Kooperationsvereinbarungen mit Ärzten bzw. Einrichtungen der unmittelbaren Umgebung gesichert sein, bevorzugt mit Pädiatern, die mit den Krankheitsbildern sterbender Kinder vertraut sind, und Palliativmedizinern bzw. Ärzten mit schmerztherapeutischer Qualifikation. Behandlungspflege und Schmerztherapie sollten regelmäßig überprüft und den aktuellen Bedürfnissen des Kindes angepasst werden.
- Erforderlich ist ebenso eine enge Kooperation mit anderen Therapeuten und Seelsorgern, die bei Bedarf bzw. auf Wunsch der Eltern hinzugezogen werden können.
- Prinzipiell sollte sich ein Kinderhospiz um eine enge Zusammenarbeit mit örtlichen und überregionalen Selbsthilfeorganisationen bemühen.

- Die Herstellung einer geeigneten Zusammenarbeit mit anderen Instanzen, die in die Versorgung des erkrankten Kindes bzw. Unterstützung der Familie einbezogen sind, ist eine wichtige Voraussetzung für die Nachhaltigkeit der im Hospiz geleisteten Unterstützung. Kinderhospize sollten daher geregelte Verfahrensweisen entwickeln, mit denen eine Verständigung und Informationsübermittlung im Vorfeld ebenso wie nach Abschluss eines Aufenthaltes sichergestellt ist. Sie sollten vor allem gewährleisten, dass die mit den Eltern ggf. vereinbarten Veränderungen der häuslichen Versorgungsroutinen und ärztliche Empfehlungen zur Veränderung des Medikamentenregimes nachvollzogen werden können.

### **3.3 Überlegungen zum Kapazitätsbedarf**

Verlässliche epidemiologische Daten, mit Hilfe derer sich die Inzidenz und Prävalenz der in Kinderhospizen vertretenen Erkrankungen genauer ermitteln ließen, sind, wie bereits in Kapitel 1.1 angemerkt, nicht verfügbar. Die Todesursachenstatistik kann aus allgemeinen methodischen Gründen nur begrenzt herangezogen werden und bietet auch davon abgesehen nur sehr beschränkte Möglichkeiten, Rückschlüsse auf Inzidenz und Prävalenz von Erkrankungen zu ziehen. Die epidemiologische Forschung hat den Kenntnisstand zur Verbreitung einzelner der hier interessierenden Erkrankungen zwar verbessert, liefert jedoch keine Zahlen über das gesamte Krankheitsspektrum.

Die derzeit noch am ehesten in Betracht kommende Grundlage zur Einschätzung einer Größenordnung des Bedarfs besteht in den Orientierungswerten, die von der ACT/RCP auf der Basis der verfügbaren epidemiologischen Daten vorgeschlagen werden. Danach ist in Großbritannien jährlich von einer Anzahl von zehn Todesfällen je 100.000 Kinder und Jugendliche im Alter bis zu 18 Jahren auszugehen, die auf schwere chronische Erkrankungen zurückzuführen sind, welche zu einer verkürzten Lebenserwartung der Betroffenen führen. Dabei wird angenommen, dass in rund 40% der Fälle Krebserkrankungen vorliegen, 20% auf Kinder mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen entfallen und weitere 40% auf andere Erkrankungen. Die geschätzte Prävalenz beläuft sich auf 100 Fälle je 100.000 Personen, wobei angenommen wird, dass die Hälfte von ihnen einen Bedarf an palliativer Versorgung («active palliative care») aufweist (ACT/RCP 1997: 11).

Überträgt man diese Orientierungswerte auf die Bevölkerungsstruktur der Bundesrepublik, ergibt sich folgendes Bild: Ende 1999 belief sich die Zahl der Kinder und Jugendlichen im Alter bis zu 18 Jahren in Deutschland auf rund 15,5 Millionen. Legt man die Prävalenzschätzungen aus Großbritannien zugrunde, wäre somit von 15.000 bis 16.000 Kindern und Jugendlichen mit einer der in Betracht zu ziehenden Erkrankungen auszugehen bzw. von 7.500 bis 8.000 Fällen mit einem Bedarf an palliativer Versorgung.

Diese Orientierungsgrößen allein bieten jedoch keine hinreichende Grundlage, um einen konkreten Bedarf an Versorgungskapazitäten zu ermitteln:

- Mangels epidemiologischer Daten lässt sich nicht genau beurteilen, ob die für Großbritannien geltenden Prävalenzschätzungen ohne weiteres auf die Bundesrepublik Deutschland übertragen werden können. Es ist zwar zu vermuten, dass die Prävalenzen in ihrer Größenordnung durchaus vergleichbar sind, doch kann dies mit Ergebnissen wissenschaftlicher Forschung bislang nicht belegt werden.
- Es bleibt unklar, zu welchem Anteil die rund 8.000 Kinder und Jugendlichen einen Unterstützungsbedarf aufweisen, für den Einrichtungen wie das Kinderhospiz Balthasar ein Versorgungsangebot vorhalten, und die entsprechenden Aufnahmekriterien erfüllen. Hier ist u.a. an die relativ hohe Zahl krebskranker Kinder zu erinnern, die in Kinderhospizen vergleichsweise selten versorgt werden. Unter Berücksichtigung dieser Einschränkungen wird die Anzahl der Kinder und Jugendlichen, die im engeren Sinne der Zielgruppe eines Kinderhospizes zuzurechnen sind, vermutlich eher in einer Größenordnung zwischen 3.000 und 5.000 Personen liegen.
- Die Frage, wie von der Anzahl der Kinder und Jugendlichen bzw. der betroffenen Familien auf den Bedarf an Versorgungseinrichtungen geschlossen werden kann, lässt sich noch nicht definitiv beantworten. Gegenwärtig liegen zu wenige Informationen über das Nutzungsverhalten der Familien vor. Zwar wird nach den Erfahrungen im Kinderhospiz Balthasar das Angebot inzwischen rege nachgefragt, allerdings müssen weitere Erfahrungen abgewartet werden. Dies betrifft u.a. die Frage nach der Intensität der Nutzung des Angebotes (Dauer und Häufigkeit der Hospizaufenthalte). Sie variierte, wie bereits dargestellt, in den ersten Jahren des Kinderhospizes je nach Familie recht stark. Da Aufenthalte im Vorfeld der finalen Krankheitsphase den Schwerpunkt der Versorgung bilden, ist die Frage der Nutzungsintensität ein entscheidender Faktor für die Bedarfsermittlung.

Vor diesem Hintergrund lässt sich im Hinblick auf die Quantifizierung des Versorgungsbedarfs nur ein vorläufiges Fazit ziehen: Ein Bedarf an Einrichtungen vom Typ des Kinderhospizes Balthasar ist zweifellos vorhanden, jedoch vergleichsweise gering. Es ist mit einer Größenordnung von 3.000 bis 5.000 Kindern und Jugendlichen bzw. Familien zu rechnen, die der Zielgruppe von Kinderhospizen zuzurechnen sind. Konkrete Bedarfsschätzungen stoßen derzeit jedoch auf Schwierigkeiten, denn sie müssen von Annahmen ausgehen, die sich nicht mit verlässlichen Daten absichern lassen.

Deshalb und weil abgesehen vom Kinderhospiz Balthasar in Deutschland bislang keine Erfahrungen mit der Inanspruchnahme einer auf Kinder zugeschnittenen Hospizversorgung bestehen, wäre ein eher vorsichtiger Ausbau des Versorgungsangebotes angebracht<sup>69</sup>. Es wird in den nächsten Jahren besonders wichtig sein, das Nutzungsverhalten genauer zu beobachten und auf dieser Basis fundiertere Bedarfsschätzungen vorzunehmen.

---

<sup>69</sup> Hierfür spricht auch die Erfahrung des Kinderhospizes Balthasar, dass innovative Angebote erst im Verlauf mehrerer Jahre ihre Zielgruppe erreichen. Wenngleich keine vergleichbare Einrichtung zur Verfügung stand, dauerte es länger als zwei Jahre, bis das Kinderhospiz die angestrebte Vollaustattung erreichte.

## Zusammenfassung

Mit der Eröffnung des Kinderhospizes Balthasar im Jahr 1998 wurde in Deutschland ein erster Schritt zum Aufbau eines Leistungsangebotes vollzogen, das den Problemlagen und dem Unterstützungsbedarf sterbender Kinder und ihrer Angehörigen in besonderer Weise Rechnung tragen will. Es reicht deutlich über herkömmliche Angebote der stationären Hospizversorgung in Deutschland hinaus und hat insofern Modellcharakter.

Das vom Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld durchgeführte Forschungsprojekt »Erfahrungen mit innovativen Ansätzen der Pflege und Betreuung in der Sterbebegleitung von Kindern« verfolgte eine doppelte Zielsetzung: a) eine Bestandsaufnahme und Einschätzung der neuartigen Konzeption, des Leistungsangebotes und der Versorgungserfahrungen des Kinderhospizes Balthasar sowie b) die Skizzierung grundlegender Anforderungen an stationäre, außerhalb der Krankenhausversorgung angesiedelte Unterstützungsangebote für sterbende Kinder und ihre Angehörigen.

### *Problemhintergrund*

Das Krankheitsspektrum unheilbar erkrankter Kinder bzw. Jugendlicher zeigt ein Profil, das sich von dem Erwachsener deutlich abhebt. Im Vordergrund stehen neben Krebserkrankungen Stoffwechselkrankheiten, neurodegenerative und neuromuskuläre Erkrankungen, congenitale Erkrankungen der Organe und andere angeborene Defekte. Es handelt sich um ein vergleichsweise breites Krankheitsspektrum, in dem viele seltene, zum Teil sehr seltene Erkrankungen vertreten sind. Die vorherrschenden Merkmale dieses Spektrums lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Zahlreiche Erkrankungen sind genetisch bedingt, so dass mehrere Kinder innerhalb einer Familie betroffen sein können.
- Viele von ihnen verbinden sich mit erheblichen Einschränkungen des Wahrnehmungsvermögens und der Kommunikationsfähigkeit.
- Häufige körperliche Symptome bestehen, abgesehen von der Schmerzsymptomatik, in Sekretionsstörungen, Krampfanfällen und allgemeinen Unruhezuständen. Probleme bei der Nahrungsaufnahme und Entgleisungen des Verdauungssystems treten bei einem Großteil der Kinder auf.
- Neben schwersten Störungen körperlicher Funktionen sind oftmals kognitive Einbußen und Verhaltensauffälligkeiten zu beobachten.

Das damit verknüpfte Anforderungs- und Belastungspotential birgt ein hohes Risiko der Überforderung und Destabilisierung des häuslichen Versorgungssettings. Vor allem in Großbritannien hat sich im Verlauf der letzten zwei Jahrzehnte ein speziell auf diese Problemkonstellation zugeschnittenes Unterstützungsangebot entwickelt. Kinderhospize stellen eine der wichtigsten Säulen dieses Angebotes dar.

Die Arbeit der Kinderhospize beruht u.a. auf zwei Grundsätzen, die zwar in ähnlicher Form auch als Leitlinien für die Palliativversorgung Erwachsener gelten, denen aber im Falle von Kindern eine besondere Bedeutung zukommt. Es handelt sich zum einen um das *Primat der häuslichen Versorgung*, welches in erster Linie damit begründet wird, dass die Trennung von den Eltern eine außerordentliche Belastung des Kindes mit sich bringt und elementaren Bedürfnissen, vor allem dem Bedürfnis nach Sicherheit und Geborgenheit, entgegensteht. Der zweite Grundsatz steht in direktem Zusammenhang hiermit und beinhaltet die *Ausrichtung der Versorgung auf die gesamte Familie*, die auch in die von der »Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families« (ACT) vorgeschlagene und inzwischen allgemein akzeptierte Definition für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen eingegangen ist. Die Stabilität des Familiensystems gilt als unverzichtbare Basis für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Betreuung. Die britischen Kinderhospize beschränken sich daher nicht auf die Versorgung in der finalen Krankheitsphase. Sie zielen vielmehr auf die Begleitung und wirksame Unterstützung der Familien von dem Zeitpunkt an, zu dem der Krankheitsverlauf durch therapeutische Bemühungen vielleicht verzögert, aber nicht mehr aufgehalten werden kann.

#### *Das Kinderhospiz Balthasar*

Das im nordrhein-westfälischen Olpe gelegene Kinderhospiz Balthasar wurde 1998 als erstes Kinderhospiz in Deutschland eröffnet. Es bietet Platz für acht Kinder und ihre Familien. Das Versorgungsangebot richtet sich generell an unheilbar erkrankte Kinder mit stark verkürzter Lebenserwartung und an deren Angehörige, allerdings werden in der Regel nur solche Kinder aufgenommen, die keine intensivmedizinischen Maßnahmen benötigen und keine auf die Primärerkrankung gerichtete, kurative medizinische Therapie mehr erhalten. Dementsprechend wird die Aufnahme von Kindern mit unprognostizierbarem Verlauf und von Schwerst-/Mehrfachbehinderten ohne infauste Prognose abgelehnt.

Konzeption, Ausstattung und Leistungsangebot lehnen sich zum Teil eng an das Vorbild des Helen House in Oxford an, von dem wesentliche Impulse für den Aufbau und die Weiterentwicklung der Palliativversorgung von Kindern in Großbritannien, aber auch in verschiedenen anderen Ländern ausgingen. Mit den konzeptionellen Grundlagen wurden zugleich die in Großbritannien entwickelten Leitlinien zur palliativen Versorgung von Kindern übernommen, die auf internationaler Ebene als maßgebend für ein problemangemessenes, bedarfs- und bedürfnisgerechtes stationäres Angebot gelten:

- Ausgehend vom Primat der häuslichen Versorgung richtet sich das Angebot auf den Unterstützungsbedarf der gesamten Familie und akzentuiert u.a. die Zielsetzung, die Voraussetzungen für eine adäquate häusliche Betreuung zu verbessern und die Stabilität des häuslichen Versorgungssettings zu fördern.

- Das Leistungsangebot steht ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung zur Verfügung und schließt Hilfen zur Trauerbewältigung für die Angehörigen nach Versterben des erkrankten Kindes ein.
- Der Versorgungsalltag soll sich in hohem Maße an den Bedürfnissen und den Gewohnheiten der Familien orientieren, die pflegenden Eltern gelten als Experten für die Versorgung des erkrankten Kindes.
- Die Einrichtung strebt die Schaffung bzw. Aufrechterhaltung eines Milieus an, das Anklänge an die Heim- oder Krankenhausversorgung soweit wie möglich ausschließt und geeignete Voraussetzungen zur Herstellung einer persönlichen, vertrauensvollen Atmosphäre schafft.

Dementsprechend wird ein Spektrum von Unterstützungsangeboten definiert, dessen Schwerpunkt in der Begleitung der Kinder und Familien vor dem Eintritt in die finale Krankheitsphase liegt. Das herkömmliche Leistungsangebot stationärer Hospize, die Begleitung in den letzten Lebenswochen und die Unterstützung bei der Trauerbewältigung, ist zwar wichtiger Bestandteil, steht jedoch nicht im Vordergrund. Das Leistungsangebot umfasst im Kern

- eine ressourcenorientierte Pflege und Betreuung, die den meist schwerstpflegebedürftigen, stark kommunikations- und wahrnehmungseingeschränkten Kindern emotionale Unterstützung, soziale Kontakte und andere Umwelterfahrungen anbietet, die in dieser Form und Intensität innerhalb der häuslichen Umgebung im Regelfall nicht zu gewährleisten sind,
- eine direkte oder indirekte (über die Beratung der Eltern vermittelte) Unterstützung der Kinder bei der psychischen Bewältigung von Krankheit und Sterben,
- die Entlastung, Beratung, Anleitung und psychosoziale Unterstützung der pflegenden Eltern und ggf. der übrigen Familienangehörigen, u.a. mit dem Ziel der Stabilisierung des häuslichen Versorgungssettings,
- die Überbrückung von krisenhaften Krankheitsphasen und Versorgungssituationen, um stationäre Aufenthalte im Krankenhaus oder in Pflegeeinrichtungen, die auf die Problemlagen der betroffenen Kinder nicht hinreichend eingestellt sind, so weit wie möglich zu vermeiden,
- die Sterbebegleitung in der finalen Krankheitsphase und
- Hilfen zur Trauerbewältigung nach Versterben des Kindes.

Die Finanzierung der Einrichtung erfolgt zum größten Teil durch Spendengelder. Aufgrund der Breite und Besonderheiten des Leistungsspektrums wird sie von den Kostenträgern bislang nicht als stationäres Hospiz anerkannt. Sie gilt vielmehr als Kurzzeitpflegeeinrichtung. Die Hospizaufenthalte werden daher überwiegend nach den Maßgaben der Pflegeversicherung behandelt.

*Materielle Ausstattung und räumliche Gliederung* der Einrichtung weisen einen hohen Grad an Funktionalität auf. Da das Kinderhospiz als Gebäude neu errichtet wurde, bestanden gute Voraussetzungen dafür, eine eng an das Versorgungskonzept angepasste Innenarchitektur zu realisieren.

Die *Personal- bzw. Qualifikationsstruktur* im Betreuungsbereich zeigt einen deutlichen pflegerischen Schwerpunkt, eine enge Verschränkung zwischen Pflege und Pädagogik und innerhalb der Pflege einen Schwerpunkt im Bereich der Kinderkrankenpflege. Die Berufsabschlüsse wie auch die Zusatzqualifikationen der MitarbeiterInnen lassen erkennen, dass das Betreuungspersonal nicht nur ein spezifisches Qualifikationsprofil aufweist, sondern auch ein bemerkenswert hohes Qualifikationsniveau, wie es in Pflegeeinrichtungen nicht erreicht wird und auch in Erwachsenenhospizen kaum anzutreffen sein dürfte.

Unterstützung, die mit den im Hospiz selbst verfügbaren Ressourcen nicht geleistet werden kann, ist durch verbindliche *Kooperationsbeziehungen* mit anderen Institutionen gewährleistet. In Krisensituationen ist ein schneller Zugang zu anderen Einrichtungen bzw. eine rasche Hinzuziehung spezieller (z.B. ärztlicher) Expertise möglich. Bei Bedarf werden andere Therapeuten (z.B. Physiotherapie, Musik- und Klangtherapie) oder Seelsorger eingebunden, wobei sich die Zusammenarbeit nicht auf Vertreter christlicher Glaubensrichtungen beschränkt. Enge Kooperationsbeziehungen bestehen außerdem zum Deutschen Kinderhospizverein e.V. und zu nahe gelegenen Einrichtungen der Trägergesellschaft, u.a. zu einem Kinder- und Jugendheim. Einige Schwachpunkte zeigt dagegen die Kooperation mit Einrichtungen und Diensten, die am Heimatort der Kinder angesiedelt sind und dort pflegerische, medizinische oder pädagogische Versorgung/Betreuung leisten. Derzeit sind faktisch die Eltern diejenige Instanz, über die die beteiligten Akteure indirekt in Kontakt treten, die Informationen liefern bzw. übermitteln und ggf. veränderte Versorgungsarrangements nach einem Hospizaufenthalt mit anderen Beteiligten abstimmen. Entlassungsberichte werden vom Hospiz zwar auf Anfrage erstellt, gehören jedoch nicht zum festen Bestandteil des Entlassungsverfahrens.

Im Hinblick auf *Klientel und Belegung* der Einrichtung sind folgende Ergebnisse hervorzuheben (die Angaben beziehen sich auf den Zeitraum bis Ende des Jahres 2000):

- Das Kinderhospiz weist ein bundesweites Einzugsgebiet mit dem Schwerpunkt Nordrhein-Westfalen auf, allerdings sind die nördlichen und östlichen (neuen) Bundesländer bislang nur vereinzelt vertreten.
- Das Durchschnittsalter der Kinder beim jeweils ersten Aufenthalt betrug 8,3 Jahre. Rund 42% waren jünger als 6 Jahre, 22% jünger als 3 Jahre.
- 70% der Kinder wiesen die Pflegestufe III auf. Die Pflegestufe II war mit einem Anteil von 16%, die Pflegestufe I mit 10% vertreten.
- In den meisten Fällen begleiten Eltern ihre erkrankten Kinder während des Hospizaufenthaltes, sind also ebenfalls in der Einrichtung untergebracht. In ca. mehr als einem Drittel der Fälle sind auch Geschwister anwesend.
- Die Mehrheit der Kinder bzw. Familien nutzt die Möglichkeit, das Angebot des Kinderhospizes wiederholt in Anspruch zu nehmen. Die Anzahl der Aufenthalte belief sich im Berichtszeitraum auf insgesamt 356. Knapp zwei Drittel der 130 Kinder haben die Einrichtung zwei Mal oder häufiger aufgesucht.

- Sofern sich Familien zu wiederholten Hospizaufenthalten entschließen, tun sie dies überwiegend innerhalb einer Frist von weniger als sechs Monaten. Da inzwischen die Vollausslastung erreicht ist, ergeben sich für die Familien Wartezeiten, aufgrund derer die Abstände zwischen den Aufenthalten tendenziell zunehmen werden.
- Die Zeitspanne zwischen dem ersten und dem letzten erfassten Hospizaufenthalt liegt im Mittel bei rund 12 Monaten. In Anbetracht des nur 27 Monate umfassenden Berichtszeitraumes ist davon auszugehen, dass das Versorgungsgeschehen faktisch durch längere Phasen der Begleitung gekennzeichnet ist.
- Die mittlere Verweildauer beläuft sich auf knapp 10 Tage. Nach den vorliegenden Daten erstrecken sich die Aufenthalte in 45% der Fälle über einen Zeitraum von bis zu 7 Tagen, in 84% der Fälle über einen Zeitraum von bis zu 14 Tagen.

Nahezu ein Drittel der im Hospiz versorgten Kinder weisen eine Mukopolysaccharidose auf. Auf andere progressiv-degenerative Erkrankungen neurologischer Genese entfällt ein Anteil von rund 27%. Damit zeigt sich u.a., dass im Kinderhospiz Balthasar vorwiegend Erkrankte versorgt werden, bei denen zum Zeitpunkt der Diagnose noch mit einer mehrere Jahre umfassenden Lebenserwartung gerechnet werden kann.

Bei den meisten im Kinderhospiz Balthasar vertretenen Erkrankungen kommt es zur Verhinderung bzw. zu einem Stillstand oder Rückschritt der kindlichen Entwicklung mit weitreichenden Folgen. Hierzu gehören insbesondere geistige Beeinträchtigungen sowie der Verlust des Sprachvermögens und der Sinneswahrnehmung (Sehen und Hören, häufig lässt sich auch ein verändertes Wärme- und Kälteempfinden beobachten). Nur wenige der betroffenen Kinder sind orientiert. Viele weisen erhebliche motorische Beeinträchtigungen auf und leiden im Verlauf der Erkrankung unter zunehmendem Mobilitätsverlust. Charakteristisch sind außerdem starke Krampfneigung, Schwindel und Brechreiz, Atembeschwerden, Ernährungs- und Verdauungsprobleme, Inkontinenz, verstärkte Sekretion und Schluckprobleme. Im Hinblick auf die psychische Situation dominieren Symptome wie Stimmungsschwankungen, Unruhe, Hyperaktivität, Agitation, Schlaf- und Konzentrationschwierigkeiten.

Wie im Rahmen einer Leistungserhebung, teilnehmenden Beobachtung und Mitarbeiterbefragung festgestellt werden konnte, wird im Kinderhospiz Balthasar eine umfassende Versorgung der erkrankten Kinder geleistet, die eine einseitige Akzentuierung der auf körperliche Einschränkungen und Symptome gerichteten Maßnahmen vermeidet. Zugleich deutete sich jedoch an, dass die Unterstützung von Eltern und Geschwisterkindern nicht in dem Umfang geleistet wird, der vor dem Hintergrund der Konzeption zu erwarten gewesen wäre. Offenkundig ist die Einrichtung in der Realisierung ihres anspruchsvollen Konzeptes auf Grenzen gestoßen, die Schwerpunktsetzungen zur Folge haben, welche mit den aus dem Konzept abzuleitenden Gewichtungen nicht vollständig in Einklang stehen. Derzeit zeichnet sich eine Ent-

wicklung ab, in der sich die Unterstützung der Angehörigen auf die Entlastung von alltäglichen Versorgungsverpflichtungen und die Beratung/Anleitung in Fragen der pflegerischen Versorgung konzentriert, aktive psychosoziale Bewältigungshilfen hingegen eher in den Hintergrund treten.

Dessen ungeachtet wird das Unterstützungsangebot von den Eltern, wie die Ergebnisse einer bereits zu einem früheren Zeitpunkt durchgeführten Befragung zeigen, recht positiv beurteilt. Trotz einiger methodischen Schwachstellen dieser Befragung kann die Grundtendenz dieser Beurteilung als glaubwürdig gelten.

Vor dem Hintergrund der Untersuchungsergebnisse kann der *Stellenwert von Konzeption und Leistungsangebot der Einrichtung für die palliative Versorgung von Kindern* zusammenfassend folgendermaßen eingeschätzt werden:

Mit dem aus Großbritannien stammenden und in Deutschland erstmals im Kinderhospiz Balthasar erprobten Modell einer umfassenden Unterstützung unheilbar erkrankter Kinder steht ein empfehlenswerter und international anerkannter Ansatz zur wirksamen Verbesserung der Sterbebegleitung von Kindern zur Verfügung. Wenngleich es sich um ein Modell handelt, das innerhalb eines gänzlich anders aufgebauten Gesundheitssystems entwickelt wurde, zeigen die Erfahrungen, dass es ohne elementare Abstriche auch unter den hiesigen Rahmenbedingungen adaptiert werden kann. Die Probleme einer Adaption dürfen sicherlich nicht unterschätzt werden. So erweist sich eine angemessene leistungsrechtliche Zuordnung als schwierig, und das recht anspruchsvolle Versorgungskonzept führt auf der Ebene der Personalausstattung, der einrichtungsübergreifenden Kooperation und der Verstetigung umfassender, zielgerichteter Hilfen zu ungewöhnlich hohen Anforderungen. Auch darf nicht übersehen werden, dass die Umsetzung des Konzeptes im Kinderhospiz Balthasar unter recht günstigen Voraussetzungen erfolgte, die nachfolgenden Initiativen vermutlich nicht in gleicher Weise zur Verfügung stehen. Dies ändert jedoch nichts daran, dass sich hier ein gangbarer und unter Qualitätsgesichtspunkten empfehlenswerter Weg zum Aufbau eines innovativen Versorgungsangebotes für eine Bevölkerungsgruppe mit umfassendem, bislang wenig beachtetem Unterstützungsbedarf eröffnet.

#### *Anforderungen an ein bedarfsgerechtes Unterstützungsangebot*

Ausgehend von den Erfahrungen des Kinderhospizes Balthasar und unter Berücksichtigung des internationalen Forschungsstandes werden abschließend die wichtigsten Anforderungen an ein bedarfs- und bedürfnisgerechtes, stationäres Leistungsangebot zur Begleitung sterbender Kinder und ihrer Familien dargelegt.

Grundlegende Anforderungen an die *Versorgung/Betreuung der erkrankten Kinder* erstrecken sich vor allem auf

- ein fachlich anspruchsvolles pflegerisches Assessment;
- den gezielten Einsatz nichtmedikamentöser Maßnahmen zur Reduzierung körperlich oder psychisch bedingter Angst und Unruhe;
- den Einsatz spezieller Pflorgetechniken, mit denen auf die umfangreichen Unterstützungsbedarfe im Bereich der elementaren Lebensfunktionen adäquat reagiert werden kann;
- die Beachtung des Grundsatzes, pflegerische Maßnahmen mit stimulierenden Handlungen zu verknüpfen;
- die Sicherstellung einer dem jeweiligen Alter und den individuellen Ressourcen entsprechenden Beschäftigung sowie einer ausreichenden Ansprache bzw. Zuwendung;
- die Ermutigung des Kindes zur Thematisierung von Sorgen, Ängsten und anderen Gefühlen, bei Bedarf unter Einsatz kreativer Medien;
- die gezielte Ressourcenförderung durch stimulierende Maßnahmen, ggf. ergänzt durch physio-, musiktherapeutische oder andere Angebote.

Im Hinblick auf die *Unterstützung der Eltern* lassen sich folgende Anforderungen benennen:

- Gewährleistung einer wirksamen Entlastung, die je nach Bedürfnis individuell ausgestaltet werden kann und auch durch Einzel- oder Gruppengespräche, Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Eltern und über die Stärkung der pflegerischen und erzieherischen Kompetenz angestrebt wird;
- Anleitung/Beratung der Eltern im Bereich der pflegerischen Versorgung, einschließlich einer Überprüfung pflegerischer Handlungsabläufe im häuslichen Versorgungssetting und des Symptommanagements;
- weitergehende Information und Beratung, vor allem zu medizinischen, erzieherischen/familiären und leistungsrechtlichen Fragen, zur Inanspruchnahme anderer professioneller Hilfen, bei Bedarf die Vermittlung von Kontakt zu Betroffenenorganisationen und seelsorgerischem Beistand;
- psychosoziale Unterstützung zur Auseinandersetzung mit Sinnfragen, Selbstzweifeln, Schuldgefühlen, eigenen Bedürfnissen etc., nicht zuletzt auch Unterstützung in der Vorbereitung auf den bevorstehenden Abschied vom erkrankten Kind.

Die Anforderungen bei der *Unterstützung der Geschwister des erkrankten Kindes* schließlich beinhalten vor allem

- Angebote, die dazu ermutigen, eigenen Ängste, ambivalenten Gefühlen gegenüber dem erkrankten Kind, Phantasien über Krankheit und Sterben oder dem Gefühl, vernachlässigt zu werden, Ausdruck zu verleihen, und
- kindgerechte Angebote der Trauerbegleitung.

Unter Berücksichtigung dieser grundlegenden Anforderungen wird eine Liste von Qualitätskriterien vorgestellt, die dazu anregen will, bewährte Leitlinien und bisherige Erfahrungen bei der Sterbebegleitung durch Kinderhospize in der Diskussion um das zukünftige Profil eines bedarfsgerechten Versorgungs-

angebotes zu berücksichtigen (vgl. Kapitel 3.2). Zugrunde gelegt wurden neben den Erfahrungen des Kinderhospizes Balthasar vor allem die gemeinsamen Leitlinien der *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* und des *Royal College of Paediatrics and Child Health* sowie Erkenntnisse und Einschätzungen, die sich aus der neueren Literatur ableiten lassen.

Abschließend wird Frage aufgegriffen, inwieweit beim derzeitigen Stand der Kenntnisse Aussagen zum quantitativen Bedarf an entsprechenden Versorgungsangeboten möglich sind. Die verfügbare Datenbasis erweist sich allerdings als unzureichend, so dass hilfsweise auf Orientierungswerte zurückgegriffen werden muss, die aus Großbritannien stammen und aus verschiedenen Gründen nur eine grobe Schätzung gestatten. Letztlich kann lediglich festgestellt werden, dass ein Bedarf an Einrichtungen vom Typ des Kinderhospizes Balthasar zweifellos vorhanden, jedoch vergleichsweise gering ist. Es kann vermutlich von einer Größenordnung von 3.000 bis 5.000 Kindern und Jugendlichen bzw. Familien ausgegangen werden, die der Zielgruppe von solchen Kinderhospizen zuzurechnen sind.

Vor diesem Hintergrund und auch aufgrund des Umstandes, dass abgesehen vom Kinderhospiz Balthasar in Deutschland bislang keine Erfahrungen mit der Realisierung und Inanspruchnahme einer speziell auf Kinder zugeschnittenen Hospizversorgung bestehen, wäre ein eher vorsichtiger Ausbau des Versorgungsangebotes angebracht. Es wird in den nächsten Jahren besonders wichtig sein, das Nutzungsverhalten der Zielgruppe von Kinderhospizen genauer zu beobachten und auf dieser Grundlage fundiertere Schätzungen des Kapazitätsbedarfs vorzunehmen.

## Literaturverzeichnis

- Acorns (2000): Acorns Annual Review 1999/2000. Birmingham: Acorns Children's Hospice Trust
- ACT – Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (2001): <http://www.act.org.uk/actwebnew/hospices.asp>
- ACT/RCP – Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families/Royal College of Paediatrics and Child Health (1997): A Guide to the Development of Children's Palliative Services. Bristol: ACT
- Baum, D. (1994): The Magnitude of the Problem. In: Goldman, A. (Hg.): Care of the Dying Child. Oxford: University Press, 1-13
- Bausewein, C. (2001): Aufgaben und Möglichkeiten der Palliativmedizin im Rahmen der Onkologie. *Die Schwester/Der Pfleger* 40 (1), 10-14
- Black, D. (1994): Bereavement. In: Goldman, A. (Hg.): Care of the Dying Child. Oxford: University Press, 145-163
- Bluebond-Langner, M. (1978): The Private World of Dying Children. Princeton: Princeton University Press
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (1997): Palliativeeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker. Band 95 der Schriftenreihe des BMG. Baden-Baden: Nomos
- Brady, M. (1994): Symptom Control in Dying Children. In: Hill, L. (Hg.): Caring for Dying Children and their Families. London: Chapman and Hall, 123-161
- Cadranell, J. (1994): Talking about Death – Parents and Children. In: Hill, L. (Hg.): Caring for Dying Children and their Families. London: Chapman and Hall, 32-42
- Clarke, A. (1994): Dying from a Genetic Disease. In: Hill, L. (Hg.): Caring for Dying Children and their Families. London: Chapman and Hall, 246-259
- Clarke, D. (1999): Country Report of Great Britain. In: Pallium – Palliative Care Ethics. Unpublished Paper. Nijmegen
- Collins, J. (1996): Intractable Pain in Children with Cancer. *Journal of Palliative Care* 12, 29-34
- Davies, B./Dominica, F./Stevens, M./Pollard, B./Faulkner, K. (1999): The Development of Paediatric Palliative Care. In: Doyle, G./Hanks, G./McDonald, N. (Hg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl. Oxford: University Press, 1097-1106
- Davies, B./Howell, D. (1999): Special services for children. In: Doyle, G./Hanks, G./McDonald, N. (Hg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl. Oxford: University Press, 1077-1084
- Davies, R. (1999): The Diana Community Team and Paediatric Care. *British Journal of Nursing* 8 (8), 506-511
- DGP (2000): Palliativmedizin 2000. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) und der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes
- Dobke, J./Köhlen, C./Beier, J. (2001): Die häusliche Kinderkrankenpflege in Deutschland – Eine quantitative Erhebung zur Situation von Anbietern häuslicher Kinderkrankenpflege. *Die Pflege* 14 (3), 183-190
- Doyle, D./Hanks, G./McDonald, N. (1999): Introduction. In: Doyle, D./Hanks, G./McDonald, N. (Hg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl. Oxford: University Press, 3-8

- Ewers, M./Fuhr, A./Günnewig, J. (2001): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungs-dienste in NRW. Teilergebnisse eines Modellprojekts. P01-114. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Ewers, M./Schaeffer, D. (1999): Herausforderungen für die ambulante Pflege Schwerstkranker. Eine Situationsanalyse nach Einführung der Pflegeversicherung. P99-107. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Faulkner, K. (1993): Children's Understanding of Death. In: Armstrong-Dailey, A./Zarbock-Goltzer, S. (Hg.): *Hospice Care for Children*. Oxford: University Press, 9-21
- Gahr, M. (Hg.) (1994): *Pädiatrie*. Berlin: de Gruyter
- Goldman, A. (1999): Life threatening illnesses and symptom control in children. In: Doyle, G./Hanks, G./McDonald, N. (Hg.): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2. Aufl. Oxford: University Press, 1033-1043
- Goldman, A. (1998): ABC of palliative care. Special problems of children. *British Medical Journal* 316 (7124), 49-52
- Goldman, A./Burne, R./Rees, P./Duggan, C. (1994): Different illnesses and the problems they cause. In: Goldman, A. (Hg.): *Care of the dying child*. Oxford: University Press, 14-51
- Goodall, J. (1993): Thinking like a child about death and dying. In: Hill, L. (Hg.): *Caring for dying children and their families*. London: Chapman and Hall, 16-31
- Hill, L. (1994): The role of children's hospice. In: Hill, L. (Hg.): *Caring for dying children and their families*. London: Chapman and Hall, 178-183
- Hospice Information Service (2001): *Minimum Date Sets – National Survey 1999-2000*. London: St. Christopher's Hospice
- Hunt, A./Burne, R. (1995): Medical and Nursing Problems of Children with Neurodegenerative Disease. *Palliative Medicine* 9, 19-26
- Huseboe, S./Klassnik, E. (2000): *Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation*. Berlin: Springer
- IPW/FFG (Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld/Forschungsgesellschaft für Gerontologie) (2001): *Pflegebedarf und Leistungsstruktur in vollstationären Pflegeeinrichtungen*. Projektbericht
- James, N./Field, D. (1992): The Routinization of Hospice: Charisma and Bureaucratization. *Social Science and Medicine* 34 (12), 1363-1375
- Judd, D. (1995): Communicating with dying children. In: Dickenson, D./Johnson, M. (Hg.): *Death, Dying and Bereavement*. Thousand Oaks: Sage Publications, 192-198
- Jung, B./Wüldisch, S. (2000): Die Rolle der Kinderkrankenpflege in der Schmerztherapie. *Der Schmerz* 14 (5), 314-318
- Kaletsch, U./Kaatsch, P./Michaelis, J. (1996): *Jahresbericht 1996 des Kinderkrebsregisters Mainz*. Mainz: Institut für Statistik und Dokumentation
- Knigge-Demal, B. (2000): Die Pflege kranker Kinder. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. München: Juventa, 389-415
- Koch, U. (1998): Kinderonkologie. Psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher. In: BMG (Hg.): *Modellprogramm zur besseren Versorgung von Krebspatienten*. Band 109 der Schriftenreihe des BMG. Baden-Baden: Nomos
- Lansdown, R. (1994): Communication with children. In: Goldman, A. (Hg.): *Care of the Dying Child*. Oxford: University Press, 93-106

- Levetown, M./Carter, M. (1999): Child-centred care in terminal illness: an ethical framework. In: Doyle, G./Hanks, G./McDonald, N. (Hg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl. Oxford: University Press, 1108-1117
- McQuillan, R./Finlay, I. (1996): Facilitating the Care of terminally ill children. *Journal of Pain and Symptom Management* 12 (5), 320-324
- Olbrich, M. (1999): 20 Jahre ambulante Kinderkrankenpflege in Deutschland – Entwicklung und Ist-Situation. *Kinderkrankenschwester* 18 (11), 462-466
- Piaget, J./Inhelder, B. (1969): The Psychology of the Child. New York NY: Basic Books
- Plenter, C./Uhlmann, B. (2000): Förderung der Trauerarbeit für Angehörige durch Aufbahrung und Verabschiedung von Verstorbenen – ein Ziel professioneller Pflege? *Pflege und Gesellschaft* 5 (3), 82-88
- Pleschberger, S. (2001): Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen – Literaturübersicht. P01-113. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Saunders, C. (1984): The management of terminal malignant disease. London: Arnold
- Saunders, C. (1999): Foreword. In: Doyle, D./Hanks, G./McDonald, N. (Hg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl. Oxford: University Press
- Schneekloth, U./Müller, U. (1999): Wirkungen der Pflegeversicherung. Baden-Baden: Nomos
- Schulte, F. (Hg.) (1993): Lehrbuch der Kinderheilkunde. Stuttgart: Fischer
- Schwartz, F./Siegrist, J./von Troschke, J. (1998): Wer ist gesund? Wer ist krank? Wie gesund bzw. wie krank sind Bevölkerungen? In: Schwartz, F./Badura, B./Leidl, R./Raspe, H./Siegrist, J. (Hg.): Das Public Health Buch. München: Urban & Schwarzenberg, 8-31
- Sitzmann, F.C. (Hg.) (1995): Pädiatrie. Stuttgart: Hippokrates
- Spinetta, J./Rigler, D./Karon, M. (1973): Anxiety in Dying Children. *Paediatrics* 52, 841-845
- StB – Statistisches Bundesamt (2000): Statistisches Jahrbuch für die Bundesrepublik Deutschland. Statistisches Bundesamt. Stuttgart: Metzler-Poeschel
- Staub, A. (1999): Stellt häusliche Kinderkrankenpflege eine Alternative zum Kinderkrankenhaus dar? *Kinderkrankenschwester* 18 (2), 70-71
- Stevens, M. (1999a): Care of the Dying Child and Adolescent: Family Adjustment and Support. In: Doyle, G./Hanks, G./McDonald, N. (Hg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl. Oxford: University Press, 1057-1075
- Stevens, M. (1999b): Psychological Adaption of the Dying Child. In: Doyle, G./Hanks, G./McDonald, N. (Hg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl. Oxford: University Press, 1045-1055
- Stjernswärd, J./Pampallona, S. (1999): Palliative medicine – a global perspective. In: Doyle, D./Hanks, G./McDonald, N. (Hg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl. Oxford: University Press, 1227-1245
- Student, J.C. (1999): Die Hospiz-Betreuung von Kindern. In: Student, J.C. (Hg.): Das Hospiz-Buch. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 93-96
- Tartler, A. (1993): Family Dynamics. In: Armstrong-Dailey, A./Zarbock-Goltzer, S. (Hg.): Hospice Care for Children. Oxford: University Press, 107-121
- Thomas, J. (1994): Parents. In: Hill, L. (Hg.): Caring for Dying Children and their Families. London: Chapman and Hall, 43-66
- Torrens, R. (1985): Hospice care: what have we learned? *Annual Review of Public Health* 6, 65-83

- Trapp, A. (1994): Support for the Family. In: Goldman, A. (Hg.): Care of the Dying Child. Oxford: University Press, 76-92
- Waechter, E. (1971): Children's Awareness of Fatal Illness. *American Journal of Nursing* 71, 1168-1172
- Weisman, S. (1998): Supportive Care in Children with Cancer. In: Berger, A./Portenoy, R./Weissman, D. (Hg.): Principles and Practice of Supportive Oncology. Philadelphia PA: Lippincott-Raven, 845-852
- WGPEC – Work Group on Palliative Care for Children (1999): Children, Adolescents and Death: Myths, Realities and Challenges. *Death Studies* 23 (5), 443-463
- WHO – World Health Organization (1998): Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Genf: WHO
- WHO – World Health Organization (1990): Cancer Pain Relief and Palliative Care. Genf: WHO
- Williams, B. (1994): Patient satisfaction: A valid concept? *Social Science and Medicine* 38 (4), 509-516
- Wingenfeld, K./Schaeffer, D. (2001): Nutzerperspektive und Qualitätsentwicklung in der ambulanten Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 34 (2), 140-146
- Woodruff, R. (1999): Palliative Medicine. Symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer and AIDS. Oxford: University Press
- Zirinsky, L. (1994): Brothers and Sisters. In: Hill, L. (Hg.): Caring for Dying Children and their Families. London: Chapman and Hall, 67-74