



Heil- und Sonderpädagogik

Sven Jennessen, Astrid Bungenstock,
Eileen Schwarzenberg

Kinder- hospizarbeit

Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven

Kohlhammer

Sven Jennessen, Astrid Bungenstock,
Eileen Schwarzenberg

Kinderhospizarbeit

Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung in elektronische Systeme.

Das Projekt wurde gefördert durch:
Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Intergration
und Stiftung Deutsche Jugendmarke e.V.

Alle Rechte vorbehalten
© 2011 W. Kohlhammer GmbH Stuttgart
Umschlag: Gestaltungskonzept Peter Horlacher
Gesamtherstellung:
W. Kohlhammer Druckerei GmbH + Co. KG, Stuttgart
Printed in Germany

ISBN 978-3-17-021383-8

E-Book-Formate:
pdf: ISBN 978-3-17-029530-8

Inhaltsverzeichnis

Zum Geleit	7
1 Einführung – zur Entstehung und Zielsetzung des Buches	11
2 Leben mit dem frühen Sterben	14
2.1 Progredient erkrankte Kinder und Jugendliche	14
2.2 Die Lebenssituation von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen	26
2.3 Nicht im Schatten stehen – die Situation der betroffenen Geschwister	38
3 Was ist Kinderhospizarbeit?	48
3.1 Entstehung der Hospiz- und Kinderhospizbewegung	48
3.2 Aufgaben und Ziele der Kinderhospizarbeit	50
3.3 Die aktuelle Situation der Kinderhospizarbeit in Deutschland	52
3.4 Professionalität in der Kinderhospizarbeit	64
3.5 Bildung und Begegnung in der Kinderhospizarbeit	87
3.6 Ausblick und Zukunftsperspektiven	92
4 Eine schwierige Frage: Qualität und Kinderhospizarbeit?	94
5 Ergebnisse einer Studie zum aktuellen Stand der Kinderhospizarbeit in Deutschland	109
5.1 Ziele der Untersuchung	109
5.2 Forschungsdesign: Perspektiven und Methodologie	110
5.3 Stationäre Kinderhospizarbeit	123
5.3.1 <i>Perspektive:</i> Lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche	123
5.3.2 <i>Perspektive:</i> Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern	144
5.3.3 <i>Perspektive:</i> Fachkräfte in Kinderhospizen	188
5.4 Ambulante Kinderhospizarbeit	213
5.4.1 <i>Perspektive:</i> Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern	213
5.4.2 <i>Perspektive:</i> Koordinator(inn)en ambulanter Kinderhospizdienste	226
5.4.3 <i>Perspektive:</i> Ehrenamtliche in ambulanten Kinderhospizdiensten	237
5.5 Zusammenfassende Ergebnisdarstellung	250

6	Leitlinien für die Kinderhospizarbeit	258
7	Verzeichnisse	263
7.1	Literaturverzeichnis	263
	Sonstige Quellen	278
7.2	Abbildungsverzeichnis	282
7.3	Tabellenverzeichnis	284

Zum Geleit

Die Kinderhospizarbeit in Deutschland kann inzwischen auf eine 20-jährige Tradition zurückblicken. Sie wuchs und entwickelte sich seitdem stetig. Das ist überaus wichtig. Denn in Deutschland leben 22.600 Kinder mit einer zum Tod in der Kindheit oder Jugend führenden Erkrankung, von denen jährlich 1.500 Kinder sterben. Und es ist gut, dass nun erstmalig für Deutschland die Kinderhospizarbeit in Deutschland wissenschaftlich untersucht worden ist. Die Ergebnisse finden Sie in diesem Buch. Zunächst ein kurzer Rückblick.

Anfang der 1990er-Jahre schlossen sich Eltern, deren Kinder eine lebensverkürzende Prognose erhalten hatten, erstmalig in Deutschland zusammen. Enttäuscht und fassungslos resümierten sie, dass sie mit dem Thema des zu erwartenden frühen Todes ihrer Kinder gesellschaftlich isoliert, alleingelassen waren: sowohl mit dem Schock der Diagnose nach Monaten der oft quälenden Ungewissheit als auch mit der völligen Unsicherheit, wie sich die Zukunft im Zeichen einer lebensverkürzenden Erkrankung gestalten, ein solches Leben entwickeln würde.

Auch die Fachwelt – Professoren, Mediziner, Pädagogen – hatte keine Antworten darauf, wie das gehen könne: ein Leben angesichts des zu erwartenden frühen Todes der eigenen Kinder: geprägt von dem Verlust von Fähigkeiten, von Schmerzen, Krankenhausaufenthalten und Rückschritten dort, wo gesunde Kinder Entwicklungsfortschritte machen.

Die Ungeheuerlichkeit der Tatsache, dass Kinder, die doch eigentlich das Leben noch vor sich haben, in jungen Jahren sterben müssen, machte die Menschen im Umfeld der Familien sprachlos:

- Welche Angebote wären hilfreich auf dem extrem anstrengenden, von Verzweiflung und Trauer geprägten Lebensweg der Familien und zur Unterstützung ihres gleichzeitigen Wunsches nach größtmöglicher Normalität?
- Wie ließe sich das Thema Sterben, Tod und Trauer kommunizieren: mit den Eltern, mit den gesunden Geschwistern, mit den erkrankten Kindern?
- Welche Haltung müssten die Begleiter selbst – Haupt- und Ehrenamtliche – den Familien entgegenbringen jenseits von Mitleid, Tabuisierung und Sprachlosigkeit?
- Wie könnte es gelingen, sich den Wünschen der erkrankten Kinder und ihrer Familien möglichst weit anzunähern und ihnen eine bedürfnisorientierte Begleitung anzubieten?

Die Mütter und Väter selbst sind es, die aus eigener Erfahrung die Sorgen und Nöte kennen, die sich aus einer solchen Situation ergeben. Ihr Lebensmut, ihr „Dennoch“ und der Wunsch nach Normalität und Integration gaben im Jahr 1990 die Initialzündung für die Kinderhospizbewegung in Deutschland. Mit der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. im Jahr 1990 legten Eltern selbst den Grundstein für eine vitale Selbsthilfebewegung. Die Eröffnung des ersten Kinderhospizes Balthasar in Deutschland im Jahr 1998 war ein erstes sichtbares

Zeichen für deren Erfolg. Für die Familien gab es nun den lang ersehnten Ort zum Ausruhen und Verarbeiten, zum Weinen und Lachen.

Inzwischen gibt es in Deutschland mit neun stationären Kinderhospizen und über 70 ambulanten Kinderhospizdiensten ein breit gefächertes psychosoziales Angebot für die Familien.

Wie sieht die Kinderhospizarbeit heute, zwanzig Jahre später, konkret aus? Auf welchen Grundüberzeugungen baut sie auf, wie haben sich ihre Tätigkeitsfelder entwickelt? Und wird sie den Bedürfnissen der Familien gerecht? Zusammengefasst: Was ist „gute“ Kinderhospizarbeit?

Schon lange war es uns ein Anliegen, Antworten auf diese Fragen zu finden: im Sinne von Bestandsaufnahme, Bestätigung und Entwicklungsbedarf.

Im Jahr 2007 begann die gewinnbringende Kooperation des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. mit Prof. Dr. Sven Jennessen und seinem Forscherteam, die zunächst an der Universität Oldenburg angesiedelt war. Die Forschungsarbeit wurde dann aufgrund der Berufung von Herrn Jennessen an die Hochschule für Angewandte Wissenschaft Hildesheim/Holzminen/Göttingen (HAWK) dort fortgesetzt. Eine breit angelegte Studie sollte erstmalig im deutschsprachigen Raum erfassen, wie sich konkret die Unterstützung und Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien im ambulanten und stationären Bereich der Kinderhospizarbeit darstellte und welche Wünsche die Akteure selbst an die Kinderhospizarbeit der Zukunft hätten.

Der Part des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. bestand darin, die aus der Selbsthilfe und dem Erfahrungswissen der Eltern gewachsenen Erkenntnisse, Erfahrungen und Wünsche in die Diskussion einzubringen. Die Lebenswirklichkeit der Familien authentisch zu erfassen, lag uns dabei ganz besonders am Herzen.

Danach ließen wir los, so gebot es das Prinzip der Neutralität und Überparteilichkeit wissenschaftlicher Forschung. Wir überließen dem Forscherteam das Feld. Gleichzeitig blieben wir in einem intensiven Austausch.

Wie stellt sich die psychosoziale Gesamtsituation der Familien dar? Welche Angebote der stationären und ambulanten Kinderhospizarbeit werden als entlastend, welche als unzureichend wahrgenommen? Wie erleben Eltern, Haupt- und Ehrenamtliche aus der jeweils eigenen Erfahrung die Zusammenarbeit, das Zusammenspiel von Fach- und Elternkompetenz? Und wie werden thanatale Themen zwischen den Beteiligten kommuniziert? Dies waren nur einige der Fragen, die uns bedeutsam erschienen.

Um Antworten darauf zu finden, wurden haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter in stationären Kinderhospizen und ambulanten Kinderhospizdiensten sowie Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder befragt und interviewt. Teilnehmende Beobachtungen in stationären Kinderhospizen sollten Aufschluss über das Erleben und die Bedürfnisse der erkrankten Kinder selbst geben.

Nun, drei Jahre später, ist das Forschungsprojekt abgeschlossen. Das Handlungs- und Erfahrungswissen im jungen Feld der Kinderhospizarbeit ist in wichtigen Grundlagen wissenschaftlich fundiert, qualitativ und quantitativ erfasst wor-

den. Die Ergebnisse zeigen auf, in welche Richtung sich die Arbeit sinnvollerweise weiterentwickeln sollte. Damit haben sie eine informierende, orientierende Funktion für alle, die in der Kinderhospizarbeit engagiert sind. Die Zusammenfassung der zentralen Erkenntnisse in 33 Leitlinien ist eine Einladung an alle in der Kinderhospizarbeit engagierten Menschen, ins Gespräch darüber zu gelangen, wie künftige Kinderhospizarbeit aussehen kann.

Unser Dank gilt dem Forscherteam für die gute Zusammenarbeit und die anregenden Erfahrungen in der spannenden Begegnung zwischen Wissenschaft und Praxis. Prof. Dr. Sven Jennessen, Astrid Bungenstock, Eileen Schwarzenberg und Joana Kleinhempel waren immer bereit, sich auf einen Perspektivwechsel einzulassen, den wissenschaftlichen Blick zu verbinden mit der Empathie für die erkrankten Kinder und deren Familien.

Wir danken der Stiftung Deutsche Jugendmarke e.V. und dem Niedersächsischen Ministerium für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration für ihre großzügige finanzielle Unterstützung, ohne die dieses Projekt nicht hätte realisiert werden können.

Wir wünschen Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, eine informative, vielleicht nachdenklich machende, auf jeden Fall aber bereichernde Lektüre.

Olpe, im Januar 2011

Edith Droste

Leiterin Deutsche Kinderhospizakademie, Deutscher Kinderhospizverein e.V.

1 Einführung – zur Entstehung und Zielsetzung des Buches

„Es ist uns ein zweites Zuhause geworden!“ So berichtet eine Mutter, die seit einigen Jahren mit ihrem lebensverkürzend erkrankten Kind ein Kinderhospiz besucht. Dort kann sie ausschlafen, endlich in Ruhe ein Buch lesen, sich um sich selbst und die kleine Schwester kümmern, da sie ihren kranken Sohn gut betreut, gepflegt und umsorgt weiß.

Genau dieser Aufgabe hat sich die seit 1990 in Deutschland bestehende Kinderhospizbewegung verpflichtet: die Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien auf ihrem Lebensweg. Dies bedeutet Entlastung, Unterstützung, Kommunikation von Lebens- und Todesthemen, Information, spezifische Freizeitangebote und vieles mehr. Zunehmend hat sich die Kinderhospizarbeit zu einem wichtigen Pfeiler im Unterstützungssystem für lebensverkürzend erkrankte Kinder/Jugendliche und ihre Familien entwickelt. Nach englischem Vorbild aus den Bedürfnissen von Eltern Betroffener entstanden, bietet die deutsche Kinderhospizarbeit heute vielfältige Angebote der Begleitung, Beratung und Hilfe. Sie setzt sich zusammen aus stationären Kinderhospizen, ambulanten Kinderhospizdiensten, Fort- und Weiterbildungsangeboten sowie jeweils spezifischen Angebotsformen für die lebensverkürzend erkrankten Kinder/Jugendlichen, ihre Eltern und Geschwister und die professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Treffen alle diese Angebote tatsächlich auch die Bedürfnisse der betroffenen Kinder und ihrer Familien? Wo gibt es Entwicklungsmöglichkeiten und Optimierungsbedarfe? Diese Frage beantwortet das vorliegende Buch, das die Zusammenfassung einer ersten bundesweiten Studie zur Qualität von Kinderhospizarbeit darstellt (sämtliche Ergebnisse vgl. Jennessen et al. 2010).

Im Einzelnen wurde folgenden Fragen nachgegangen:

- Was kennzeichnet die Lebenssituationen lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien?
- Welche Bedarfe an Unterstützung und Begleitung resultieren aus dem familiären Leben mit lebensverkürzend und final erkrankten Kindern?
- Welche Begleitungs- und Unterstützungsangebote stellen stationäre Kinderhospize und ambulante Kinderhospizdienste den betroffenen Familien zur Verfügung?
- Wie erleben die Familien diese Angebote?
- Wie bewerten die professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in der Kinderhospizarbeit ihre Arbeit?

Und letztendlich:

- Was ist auf der Grundlage dieser Erkenntnisse *gute* Kinderhospizarbeit?

In der im Zeitraum von Juni 2007 bis Juli 2010 in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. durchgeführten explorativen Studie wurde bundesweit erstmalig die Qualität der verschiedenen Tätigkeitsbereiche stationärer Kinderhospize und ambulanter Kinderhospizdienste exemplarisch erfasst. Im Mittelpunkt stehen hierbei die Bedürfnisse und Erwartungen der Familien und die Frage, inwieweit die stationären und ambulanten Angebote von ihnen als hilfreich, unterstützend und entlastend wahrgenommen werden.

Die auf Grundlage dieser Studie entstandene Publikation gibt zunächst einen Überblick über den aktuellen Theoriestand der Kinderhospizarbeit. Hierzu werden zum einen die Lebenssituationen lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien dargestellt. Zum anderen werden die Angebote der jungen Kinderhospizbewegung und ihre Zielrichtung beschrieben. Es wird deutlich, dass diese intendiert, eine Begleitungs- und Versorgungslücke zu schließen, die bis dato dazu geführt hat, dass viele Familien in ihrer spezifischen Lebenssituation nahezu ausschließlich auf eigene Ressourcen zurückgreifen mussten.

Die Ziele, Aufgaben und Inhalte ambulanter und stationärer Kinderhospizarbeit werden anschließend mit den zentralen Ergebnissen der oben vorgestellten Studie in Beziehung gesetzt.

Diese Ergebnisse zeichnen ein auf differenzierten empirischen Erkenntnissen beruhendes, vielschichtiges Bild der jungen Kinderhospizbewegung. Grundlage sind die mit verschiedenen qualitativen und quantitativen Verfahren erhobenen Ergebnisse zu den Lebenssituationen lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher, ihrer Geschwister und Eltern. Auch die Perspektiven der professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeitenden in der Kinderhospizbewegung fließen in die Auseinandersetzung mit den bestehenden Begleitungsangeboten ein. Diese werden dahingehend hinterfragt, ob sie den Bedarfen der lebensverkürzend erkrankten Kinder/Jugendlichen und ihrer Familien tatsächlich entsprechen. Stärken und Entwicklungspotenziale der Bewegung werden aufgezeigt und interpretiert. Aus der Diskussion der verschiedenen qualitativen und quantitativen Daten werden Leitlinien entwickelt, die die Qualität von Kinderhospizarbeit weiterentwickeln und dauerhaft sichern sollen. Diese Leitlinien sind jedoch nicht im Sinne von Standards als einheitliches und vereinheitlichendes Raster für die Kinderhospizarbeit zu verstehen, sondern sollen als Orientierungshilfen dazu beitragen, die verschiedenen Angebote inhaltlich zu hinterfragen und weiterzuentwickeln. Hierzu bedarf es des intensiven Diskurses der Akteurinnen und Akteure der Kinderhospizarbeit auf ihren unterschiedlichen Ebenen. Zu diesem Diskurs möchten wir mit dem vorliegenden Buch herzlich einladen! Insofern trägt die vorliegende Studie auch zur fachlichen Begründung und evidenzbasierten Professionalisierung der Kinderhospizarbeit bei. Deren Angebote sind – so die Essenz der Studie – unverzichtbarer Bestandteil der Lebensqualität vieler lebensverkürzend erkrankter Kinder/Jugendlicher, ihrer Geschwister und Eltern.

Wir würden uns freuen, wenn dieses Buch möglichst viele Menschen erreicht, die sich auf einer persönlichen oder fachlichen Ebene mit der Thematik lebensverkürzender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter auseinandersetzen:

betroffene Familien, Mitarbeiter(innen) in Arbeitsfeldern der Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher (Kinderhospize, Kliniken, Schule, Pflegedienste, Selbsthilfe) und Wissenschaftler(innen) und Studierende der Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Pflegewissenschaft, Medizin (Pädiatrie und Palliative Care).

Danken möchten wir an dieser Stelle vor allem den erkrankten Kindern und ihren Eltern und Geschwistern, die uns intensive Einblicke in ihre Lebenssituationen gewährt sowie ihre kostbare und häufig begrenzte Lebenszeit geschenkt haben. Eure und ihre Erfahrungen bilden das Fundament dieses Buches.

Danken möchten wir auch

- den haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in stationären Kinderhospizen und ambulanten Kinderhospizdiensten, die uns auf vielfältige Weise über ihre Perspektiven auf ihre Tätigkeiten berichtet haben sowie
- Joana Kleinhempel für ihren ausdauernden, erfrischenden und zuverlässigen Einsatz in unserem Projekt.

Unser *Dank* gilt außerdem dem Niedersächsischen Ministerium für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration und der Stiftung Deutsche Jugendmarke e. V., die durch ihre Finanzierung das Projekt erst ermöglicht haben, sowie dem Deutschen Kinderhospizverein e. V. für die unkomplizierte, lebendige und kritische Kooperation.

Sven Jennessen
Astrid Bungenstock
Eileen Schwarzenberg

Oldenburg und Landau im Januar 2011

2 Leben mit dem frühen Sterben

2.1 Progredient erkrankte Kinder und Jugendliche

Forschungsstand

Die Situation von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen ist bislang im deutschsprachigen Raum kaum erforscht. Volker Daut hat mit seiner qualitativen Studie zur Lebenssituation von jungen Männern mit Duchenne Muskeldystrophie die bislang einzige Untersuchung zur Perspektive der Betroffenen selbst vorgelegt (Daut 2005). Ansonsten existiert eine multimethodische Untersuchung zur schulpädagogischen Situation der betroffenen Kinder und Jugendlichen (Ortmann & Jennessen 2003), eine qualitative Erhebung zur Situation der Lehrkräfte (Leyendecker & Lammers 2001) und eine die Schule als Bildungssystem unter dem Fokus lebensverkürzender Erkrankung fokussierende triangulative Studie (Jennessen 2008). Die schulbezogenen Untersuchungen zeigen erhebliche thematische Entwicklungsbedarfe sowohl bezüglich der individuellen Kompetenzen der Lehrkräfte als auch hinsichtlich der Frage der Auseinandersetzung mit thanatalen Themen in der Schule als Institution.

Begriffe und Lebenslagen

Über die Anzahl von fortschreitend erkrankten Kindern und Jugendlichen in Deutschland, die aufgrund dieser Erkrankungen im Kindes-, Jugend- oder frühen Erwachsenenalter versterben, liegen bislang lediglich Schätzwerte vor, ohne dass eine verlässliche Statistik verfügbar wäre. Zernikow beruft sich auf Untersuchungen, die von einer Mortalität zwischen 1,2 und 3,6/10 000 Lebendgeborenen ausgehen sowie auf Schätzungen, die die Punktprävalenz an lebensverkürzenden Erkrankungen bei 12–13 Kindern pro 10 000 Einwohner angeben (vgl. Zernikow 2008, 4). Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. geht davon aus, dass in Deutschland etwa 22 000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Krankheit leben. Etwa 1500 von ihnen sterben pro Jahr an unheilbaren Krankheiten, davon 500 Kinder und Jugendliche an Krebs.

Wingenfeld & Mikula (2002) übertragen die für Großbritannien vorliegenden Prävalenzraten auf die Bundesrepublik und kommen aufgrund der Anzahl der Kinder und Jugendlichen im Alter bis zu 18 Jahren in Deutschland (15,5 Millionen) auf 15 000 bis 16 000 Kinder und Jugendliche mit einer fortschreitenden Erkrankung bzw. auf 7500 bis 8000 Fälle mit einem Bedarf an palliativer Versorgung.

Kennzeichen lebensverkürzender Erkrankungen (*life-limiting/life-shortening conditions*) im Kindes- und Jugendalter sind die Unheilbarkeit (*no reasonable*

hope of cure), die zunehmende Verschlechterung des Gesundheitszustandes (*progressive deterioration*) und ein an der altersgemäßen Morbiditätsrate gemessener früher Tod. Unter lebensbedrohlichen Erkrankungen (*life-threatening conditions*) werden Krankheiten verstanden, die potenziell heilbar sind, deren Therapie jedoch nicht in jedem Fall erfolgreich verläuft (z. B. Tumorerkrankungen).

Der fortschreitende Verlauf einer Erkrankung kann in einen schnellen (akuten) und chronischen (vergleichsweise langsamen) Verlauf unterschieden werden. Befinden sich Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene aufgrund dieser Kriterien im Endstadium ihrer Erkrankung, kann ihr Zustand als *final* oder *terminal* bezeichnet werden. In Theorie und Praxis im Kontext progredienter Erkrankungen liegen unterschiedliche Positionen bzgl. der terminologischen Vor- und Nachteile der Begriffe *progredient*, *lebensverkürzend* oder *lebenslimitierend* erkrankt vor. Während die beiden letztgenannten stark die Fokussierung auf ein verfrühtes Lebensende implizieren, beinhaltet der Begriff der Progredienz vorrangig den zunehmenden Verlust von Fähigkeiten durch das Fortschreiten des Krankheitsverlaufes. Der Terminus Lebenslimitierung ist insofern eher unpräzise, da jedes Leben begrenzt ist und das Spezifische – der verfrühte Tod – hier nicht terminologisch zum Ausdruck kommt. Zu beobachten ist zudem, dass der Begriff *progredient* eher in wissenschaftlich-theoretischen Kontexten und der Begriff *lebensverkürzend* eher in der Praxis der Begleitung und Versorgung der Betroffenen Anwendung findet. Aufgrund des dieser Studie zugrunde liegenden Praxisbezuges werden deshalb nachfolgend die Begriffe *lebensverkürzend* und *progredient* erkrankt synonym verwandt.

Zu den lebensverkürzenden Erkrankungen zählen neben Krebserkrankungen Stoffwechselerkrankungen, progressive Muskeldystrophien, Virusinfektionen, lysosomale und neurodegenerative Speichererkrankungen, spezifische Syndromerkrankungen sowie Organerkrankungen.

Ebenso heterogen wie die Krankheitsbilder zeigen sich auch die Lebenssituationen betroffener Kinder und Jugendlicher. Das Erleben der individuellen Situation der betroffenen Heranwachsenden ist von einer Vielzahl unterschiedlicher Faktoren abhängig.

Zu diesen die *Diversität der Lebenssituation kennzeichnenden Variablen* gehören beispielsweise:

- Zeitpunkt der Diagnose
- Individuelles Entwicklungsalter
- Auswirkungen des Krankheitsverlaufes auf die Physis
- Auswirkungen des Krankheitsverlaufes auf die Kognition
- Auswirkungen des Krankheitsverlaufes auf die Kommunikation
- Kommunikationsbedürfnisse in Bezug auf thanatale Fragestellungen
- Personale und soziale Ressourcen sowie individuelle Resilienz.

Als allen lebensbegrenzenden Erkrankungen *gemeinsame Kennzeichen* lassen sich folgende Faktoren benennen:

- Fortschreitender Verlust von Fähigkeiten
- Verfrühter Tod
- Leben mit Abschieden
- Bedarf an medizinisch-therapeutischer Behandlung und Pflege
- Irritationen des näheren und weiteren sozialen Umfeldes
- Spezifische Entwicklungsaufgaben
- Beibehaltung entwicklungsgemäßer Lebensthemen (vgl. Jennessen 2010).

In den meisten wissenschaftlichen Texten zur personalen Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher überwiegt eine deutlich negative und belastungsorientierte Beschreibung der Situation der Betroffenen. Die Bedeutung von individuellen Ressourcen und Coping-Strategien sowie Resilienzfaktoren wird bislang kaum in Verbindung mit der Herausforderung einer progressiven Erkrankung gesetzt und somit meist dem vorherrschenden kompetenzorientierten sonderpädagogischen Paradigma widersprechende Schlussfolgerungen gezogen. Hier scheint ein Perspektivenwechsel hin zu einer eher ressourcenorientierten Auseinandersetzung erforderlich, die sich verstärkt den individuellen Bedürfnissen des Einzelnen widmet und diese zum Ausgangspunkt der jeweiligen Begleitungs- und Förderangebote erklärt, ohne dabei Erschwernisse und besondere Herausforderungen aus dem Blick zu verlieren (vgl. Jennessen 2008). Aufgrund der Heterogenität der Gruppe progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher und ihrer je nach Schädigungsform und individueller Resilienz sehr unterschiedlichen Begleitungs- und Förderbedürfnisse in den Bereichen Kognition, Emotion, Motorik, Wahrnehmung und Verhalten bedürfen grundlegende Kenntnisse bezüglich medizinischer und psychosozialer Auswirkungen immer des Transfers auf die jeweilige Lebenssituation der Betroffenen.

Für das psychosoziale Erleben der Betroffenen lässt sich unter Zuhilfenahme des salutogenetischen Modells nach Antonovsky (1997) konstatieren, dass dieses immer in Abhängigkeit zum Erleben des individuellen Kohärenzgefühls (SOC) steht. So lassen die grundlegenden Erkenntnisse zur psychosozialen Situation von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung die Hypothese zu, dass ein entwicklungsgemäßes, höchstmögliches Maß an Kenntnis der Krankheit und ihrer Entwicklung (*SOC-Komponente Verstehbarkeit*) und die Möglichkeit, auf die eigene Situation Einfluss nehmen zu können (*SOC-Komponente Handhabbarkeit*), ebenso positive Auswirkungen zeitigen wie das primäre Erleben der eigenen Situation als Herausforderung denn als Belastung (*SOC-Komponente Sinnhaftigkeit*). Diese Teilkomponenten des Kohärenzgefühls können als übergeordnete Bezugspunkte für pädagogische Begleitungsansätze gelten, die dazu beizutragen vermögen, die Lebensqualität und -zufriedenheit der Betroffenen elementar positiv zu beeinflussen.

Da die Entwicklung eines stabilen Kohärenzgefühls eines Kindes oder Jugendlichen maßgeblich von den ökosystemischen Bedingungen des Aufwachsens und Umgehens mit einer progredienten Erkrankung abhängt, sollen Spezifika der unterschiedlichen Sozialisationsstufen nachfolgend ebenfalls skizziert werden (in Anlehnung an Jennessen 2008).

Spezifische Sozialisations- und Entwicklungsbedingungen bei progredienter Erkrankung

„Sozialisation bezeichnet den Prozeß der Entstehung und Entwicklung der Persönlichkeit in wechselseitiger Abhängigkeit von der gesellschaftlich vermittelten sozialen und dinglich-materiellen Umwelt“ (Hurrelmann 2001, 70). In diesem Begriffsverständnis ist zum Ausdruck gebracht, dass die Entwicklung des Individuums durch soziale und gesellschaftliche Faktoren beeinflusst ist und es sich in einem Prozess der sozialen Interaktion konstituiert. Diese allgemeine Aussage behält selbstverständlich für die Sozialisationsprozesse von Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen ihre Gültigkeit. Auch hier handelt es sich um einen individuellen Prozess, der sich gleichwohl mithilfe überindividueller Dimensionen beschreiben lässt.

Die personale Ebene

„Die Basis der sozialen Entwicklung ist die subjektive Realität des Individuums“ (Bergeest 1999, 223). Die subjektive Realität – der Alltag – lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher ist häufig geprägt durch das Erleben „seelischer Erschütterungen, Schmerzen, Unwohlsein, Verzichte, den zunehmenden Verlust der eigenen Selbstständigkeit mit gleichzeitiger Zunahme der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit, Einschränkungen der Bewegungsfreiheit, Trennung von Bezugspersonen und Bezugsgruppen, Mitleidsreaktionen der sozialen Umwelt sowie durch das persönliche Erleben des ‚Nicht-mehr-dazu-Gehörens‘, des Anders-Seins“ (Ortmann 1996, 509). Grundsätzlich sind alle subjektiven Belastungsfaktoren und die den Kindern und Jugendlichen zur Verfügung stehenden Coping-Strategien maßgeblich vom Entwicklungsalter der Betroffenen bestimmt. So divergieren Bedingungen und Erleben von Krankheit in den ersten Lebensjahren (vgl. Petermann 1995, 68 f.) evidenterweise maßgeblich von denen in der Adoleszenz (vgl. Ortmann 1998, 57 f.). Aus salutogenetischer Perspektive bedarf die Aussage Bürgins „Krankheit ist also auch eine Situation von psychischem Streß“ (Bürgin 1981, 93) demnach einer genaueren Differenzierung und expliziten Berücksichtigung der für die Bewältigung von Anforderungen hilfreichen Teilkomponenten des Kohärenzsinner der betroffenen Individuen (vgl. Antonovsky 1997). Festzuhalten ist, dass die drei aus der Stressforschung bekannten *potenziellen* Belastungssituationen im Kindes- und Jugendalter alle auf die spezifischen Lebenssituationen progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher zutreffen. Bei diesen handelt es sich „(a) um Entwicklungsaufgaben, (b) um kritische Lebensereignisse und (c) um alltägliche Belastungen“ (Tanjour & Reschke 2002, 99).

Als ein bestimmendes Kriterium auf der personalen Ebene lässt sich die Progreizienz der Erkrankung herausstellen. So kann davon ausgegangen werden, dass das Erleben des Fortschreitens einer Erkrankung Denken und Fühlen eines jungen Menschen erheblich beeinflusst. Intrapsychisch gelten krankheitsspezifische Ängste

als besondere Begleiterscheinungen des Lebens mit einer progredienten Erkrankung.

Erleben körperlich beeinträchtigte Menschen im Kindes- und Jugendalter generell „problematische Entwicklungsbedingungen bei der natürlichen, spontanen Bildung ihres basalen Selbstkonzeptes“ (Bergeest 1999, 224), so stellt das Erleben, „dass sich der körperliche Zustand nicht zum Besseren‘ verändert (...) für die Betroffenen ein großes Problem für eine positive Auseinandersetzung mit ihrer Körperlichkeit und für eine positive Einstellung zu ihrem Körper dar“ (Kampmeier 1999, 245 f.). Schmeichel, der sich als einer der ersten Körperbehindertenpädagoginnen intensiv der Lebenssituation progredient erkrankter Schülerinnen und Schüler widmete, formuliert die Problematik der Entwicklung des körperlichen Selbst folgendermaßen: „Im progressiven Verlauf kündigt der Körper in Intervallen ständig neu seine Identität auf. Wenn sich in dem Kranken die Konturen seiner erwachsenen Gestalt abzuzeichnen beginnen, kündigt sich in deren Umrissen bereits die Auflösung des erreichten Ausdrucks an“ (Schmeichel 1978, 87).

In enger Konnotation mit dem Erleben des Fortschreitens der Bewegungseinschränkungen und somit der Barrieren altersspezifischer, selbstständiger Lebensgestaltung entwickeln progressiv erkrankte Kinder ein Gespür für die Wahrscheinlichkeit eines frühen Todes. Selbst wenn eine offene Thematisierung von Krankheit und Tod mit den Kindern unterbleibt, spüren diese intuitiv die vorzeitige Begrenzung ihres Lebens. Daut vermutet, dass es „kein selbst betroffenes Kind und schon gar keinen lebensbedrohlich erkrankten Jugendlichen ohne wenigstens eine Ahnung von seinem eigenen physischen Zustand (gibt)“ (Daut 2001, 385). Der mögliche Zerfall von Lebensdynamik und zukunftsorientierter Handlungsentwürfe bedingt die Aktualisierung von Zukunft in „Bemühungen um Gegenwartsbewältigung“ (Seifert 1991, 504). In diesem Punkt unterscheidet sich die Lebenssituation progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher signifikant von der anderer – möglicherweise ebenfalls kranker oder körperlich beeinträchtigter – Gleichaltriger.

In den vorliegenden wissenschaftlichen Texten zur personalen Situation progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher überwiegt eine deutlich negative und belastungsorientierte Beschreibung der Situation der Betroffenen. Die exemplarische Beschreibung eines progredient erkrankten Schülers als emotional äußerst stabil sowie Freude, Zufriedenheit und Ausgeglichenheit ausstrahlend (vgl. Ortmann & Jennessen 2003, 154), spiegelt die Bedeutung der Frage nach Möglichkeiten der individuellen Coping-Kompetenz und persönlichkeitsgebundenen Ressourcen auf der personalen Ebene wider. Für weitere diesbezügliche Studien scheinen kasuistische Forschungspläne geeignet, um stärken- und ressourcenorientierte Zugänge zur subjektiven Lebenswirklichkeit Betroffener zu generieren.

Die familiäre Ebene

Als zweite isolierbare Ebene gelten die familiären Bedingungen, die als mikrosozialer Bereich unmittelbare Auswirkungen „auf Selbstkonzept, Identität und die daraus folgenden Möglichkeiten des Sozialverhaltens des körperbehinderten

Menschen“ (Bergeest 1999, 225 f.) beinhalten. Auf diese Ebene wird im nachfolgenden Abschnitt noch ausführlicher eingegangen, da die gesamte Familie als mögliche Adressatin kinderhospizlicher Angebote im Fokus der hier dokumentierten Untersuchung steht (vgl. Kap. 2.2).

Die institutionelle Ebene

Die dritte isolierbare Ebene des sozialisationsrelevanten Beziehungsgefüges beinhaltet die institutionalisierten Hilfen, die Menschen mit Behinderungen „zur Prävention von (weiterer) Behinderung und zur *Rehabilitation* lebensbegleitend (...) in regional unterschiedlicher Ausprägung zur Seite (stehen)“ (Bergeest 1999, 229). Die Unterscheidung in vorschulische, schulische, berufliche und geriatrische Rehabilitation differenziert die Ebene der institutionellen Bedingungen, wobei für progredient erkrankte Kinder und Jugendliche aufgrund des vorgezogenen Todes nur die drei erstgenannten von Relevanz sind.

Die Frühförderung gilt als „komplexes System der Beratung, Anleitung und Unterstützung für Eltern (...), deren Kinder in den ersten Lebensjahren auf Grund individuell und sozial bedingter Entwicklungsauffälligkeiten und -gefährdungen (Risiken, Behinderungen) spezialisierter pädagogischer und therapeutischer Hilfen bedürfen“ (Speck 2001, 373) sowie als Unterstützungs- und Förderangebot für die betroffenen Kinder selbst.

In Bezug auf die frühe Förderung bei progredienter Erkrankung ist die Hilfe durch spezialisierte Institutionen der Frühförderung krankheitsspezifisch äußerst unterschiedlich. Während beispielsweise der regelhafte Verlauf der Duchenne Muskeldystrophie (DMD) erste Krankheitssymptome vor Beginn der Schulzeit erwarten lässt und somit medizinische Einrichtungen der Frühförderung hier häufig die bedeutsame Funktion der möglichst frühen Diagnosestellung übernehmen, treten andere Erkrankungen erst zu späteren, nach dem sechsten Lebensjahr liegenden Zeitpunkten auf. Am Beispiel der DMD wird die Relevanz einer frühen Diagnose trotz der mit ihr einhergehenden Belastung offensichtlich, da diese sicherstellen kann, dass „die betroffenen Kinder medizinisch, therapeutisch und pädagogisch rechtzeitig angemessen behandelt“ werden und „Überforderungen und Misserfolgserebnissen (...) pädagogisch begegnet werden (kann)“ (Ortmann 2000, 251). Außerdem können bzw. sollten so zu einem frühen Zeitpunkt des Krankheitsverlaufes die Eltern der Kinder umfassend informiert und bedarfs- und situationsadäquat beraten werden. Die Unterstützung des elterlichen Coping-Prozesses gilt als wichtiges Element in der Frühförderung, wobei es im Sinne des Empowerment-Ansatzes darauf ankommt, „die Vorstellung der Hilflosigkeit und Versorgungsbedürftigkeit der Eltern behinderter Kinder zu überwinden, ihre Kompetenzen zu respektieren und ihre Ressourcen zu aktivieren“ (Schlack 1997, 20). Hierfür sind die spezifischen potenziellen Belastungsbereiche, wie sie in Familien mit progredient erkrankten Kindern zu beobachten sind, ebenso zu berücksichtigen wie die familieninternen und familienexternen Ressourcen, die maßgeblich

darüber entscheiden, wie Familien mit dieser Situation dauerhaft umzugehen lernen.

Im Gegensatz zur Schulpflicht hat die Frühförderung jedoch lediglich Angebotscharakter, was zur Folge hat, dass in erster Linie diejenigen Familien mit (progredient) erkrankten Kleinkindern diese nutzen, die für spezifische Bedarfe des Kindes und der Familie – mehr oder weniger hinreichende – Ressourcen zur Verfügung stellen können. Diese Tatsache bedeutet, dass Familien mit eher ungünstigen Bedingungen erst zu einem späteren Zeitpunkt, meist wenn krankheitsspezifische Symptome massiv aufgetreten sind und/oder sich bereits manifestiert haben, Angebote der Frühförderung in Anspruch nehmen (können).

Ausgehend von der Hypothese, dass Schule einem progredient erkrankten Kind eine Reihe von Entwicklungschancen bieten kann und sollte, kommt auch der Förderung leistungsorientierter Fähigkeiten als schulpädagogische Aufgabe besondere Bedeutung zu (vgl. die nachfolgenden Aussagen bei Jennessen 2009, 142 ff.). Hierbei kann von der Annahme ausgegangen werden, dass es für die Persönlichkeitsentwicklung progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher wichtig ist, sie auch kognitiv-intellektuell zu fördern. Schmitt (1991) formuliert als positive Charakteristika schulischer Förderung:

a) Die Schule ermöglicht Erfolgserlebnisse im Leistungsbereich.

Diese sind bedeutsam „für die seelische Stabilisierung und eine optimistische Einstellung gegenüber dem eigenen Leistungsvermögen. In der Schule mithalten zu können, vermittelt auch das Gefühl dazuzugehören. Dies ist ein ganz wichtiger Aspekt der Krankheitsbewältigung“ (Schmitt 1991, 498). Insofern symbolisiert leistungsorientierter Unterricht auch ein Stück Normalität für progredient erkrankte Schülerinnen und Schüler. Kritisch sollte allerdings hinterfragt werden, ob betroffene Kinder und Jugendliche tatsächlich nur noch selten Normalität erfahren (vgl. z.B. Leyendecker & Lammers 2001, 146) oder ob nicht auch das Leben mit der Erkrankung als alltägliche Normalität erlebt wird. So stellt Daut aufgrund seiner Interviews mit an Duchenne Muskeldystrophie erkrankten jungen Männern fest: „Aber sie stehen trotzdem vor allem im Leben, sie haben ihre Erkrankung als einen zu ihrem Leben gehörenden Teil akzeptiert und sie denken nicht ständig an ihren Tod“ (Daut 2007, 53). Insofern erfüllt eine adäquate Leistungserwartung und die damit möglichen Erfolgserlebnisse die ethisch verankerte Forderung nach einem Bildungsrecht unabhängig von Schwere und Art einer Beeinträchtigung und trägt gleichzeitig zur Lebensqualität der Betroffenen bei.

b) Die Schule ermöglicht das Erreichen eines qualifizierten Schulabschlusses.

Auch wenn die berufliche Eingliederung für progredient erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene häufig in einem besonderen Maße erschwert ist, verbessert ein Schulabschluss auf möglichst hohem Niveau die potenziellen Aussichten auf einen den Bedürfnissen, Fähigkeiten und Interessen angemessenen Arbeitsplatz (vgl. Schmitt 1991, 497). Diese Feststellung ist gerade angesichts steigender Lebenserwartungen aufgrund des medizinisch-therapeutischen Fortschritts bei

einigen progredienten Erkrankungen unbedingt ernst zu nehmen und berufsvorbereitende schulische Maßnahmen dementsprechend ernsthaft und vorausschauend zu betreiben. Daut (2010, 196) fordert hierzu: „Die Vorbereitungen auf das Leben dieser Menschen sind weit über die Schulzeit hinaus durch alle Fachkräfte in den Blick zu nehmen, neu auszugestalten und zu organisieren. Hierzu gehören auch fundierte Informationen über alle Möglichkeiten, die eine aktive Teilhabe und ein selbstbestimmtes Leben sichern, wie z. B. das persönliche Budget, Organisation von Assistenz, Schaffung entsprechender Ausbildungs- und Arbeitsplatz-Angebote, barrierefreie Wohn- und Freizeit-Angebote.“

Auf der Grundlage differenzierter Einzelfallanalysen konnte festgestellt werden, dass die Bewältigung der eigenen fortschreitenden Erkrankung ein solch hohes Maß an Lebensenergie erfordert, dass zum Teil nicht mehr hinreichende Energien zur Verfügung stehen, „um den entwicklungsangemessenen schulischen Lernstoff zu bewältigen“ (Ortmann & Jennessen 2003, 190). Hier ist es unbedingt erforderlich, das Wissen um diese intrapsychischen Zusammenhänge in Leistungsbewertungen mit einfließen zu lassen und weitere Selbstwert mindernde Konsequenzen wie Klassenwiederholungen möglichst zu vermeiden.

Ebenso heterogen wie die Persönlichkeitsstrukturen und ökosystemischen Lebensbedingungen progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher zeigen sich auch deren Bedürfnisse, Kompetenzen und Erwartungen an schulische Leistungen. Ist es einigen Schülerinnen und Schülern aufgrund des Wunsches nach unbeschränkter Partizipation am Schulleben und der mit Leistungserfolgen verbundenen Gefühle der Selbstaufwertung wichtig, so lange wie möglich schulische Leistung zu erbringen, bedeutet anderen Betroffenen der Leistungsaspekt weniger. Um einer Besonderung des Betroffenen innerhalb der Klasse entgegenzuwirken, scheint es hilfreich, in Absprache mit dem erkrankten Kind oder Jugendlichen dessen spezifische Situation innerhalb der Klassengemeinschaft transparent zu machen. Zum einen können eventuell zeitweise erforderliche Unterschiede in den Leistungserwartungen somit nachvollzogen und verstanden werden und als Ausdruck der Heterogenität des Klassenverbandes interpretiert werden. Zum anderen kann diese auch als Ausgangspunkt zu einem intensiven Austausch über Fragen nach dem Sinn des Lernens und des Lebens genutzt werden, in den der Betroffene sich entsprechend seines Entwicklungs- und Informationsstandes soweit einbringen kann, wie es seinem Bedürfnis nach Kommunikation entspricht. Er erlebt somit eine Offenheit im Umgang mit existenziellen Fragestellungen, die Mut macht, zu einem selbst gewählten Zeitpunkt seine persönlichen Lebensthemen zu kommunizieren.

Aufgrund der einleitend skizzierten potenziellen Bedeutung schulischen Leistungserlebens betroffener Kinder und Jugendlicher scheint eine generell auf Leistungsschonung beruhende pädagogische Haltung gegenüber den Schülerinnen und Schülern nicht sinnvoll, sondern der Aufbau eines pädagogischen Verhältnisses, das die „Untrennbarkeit der Erschließung von Sachwelt und Sachproblemen von der Personenerschließung vermittelt“ (Schmeichel 1983, 229).

Die weitere hier zu erwähnende institutionelle Ebene stellt die der beruflichen Rehabilitation dar. Dieser Bereich ist wissenschaftlich für den Formenkreis pro-

gredienter Erkrankungen bislang weitgehend vernachlässigt worden, sodass Übertragungen der allgemeinen beruflichen Rehabilitation bei körperlicher Beeinträchtigung unter dem besonderen Akzent eines vorzeitigen Lebensendes notwendig werden. Dies scheint schon aus dem Grund erforderlich, da sich durch das spezialisierte und vertiefte medizinische Wissen über einzelne Krankheitsbilder Behandlungsmöglichkeiten und somit Lebenserwartung der Betroffenen in den vergangenen Jahren zunehmend verbessert haben (z. B. bei DMD, Mukoviszidose). Da die „Eingliederung in das Arbeitsleben (...) als ein gutes Stück der gesellschaftlichen Integration insgesamt (gilt)“ (BMA 2002 a, 53), ist die Bedeutung beruflicher Tätigkeiten für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen evident. Auch wenn auf theoretischer Ebene postuliert wird, dass berufliche Rehabilitation und Integration „kein Gnadentat, sondern selbstverständliche Pflicht unseres sozialen Staates“ (Blumenthal 1999, 1) sei, und auch das SGB IX (vgl. BMA 2002b) als rechtliche Grundlage des heutigen Rehabilitationssystems alle Maßnahmen an den individuellen Bedürfnissen und Bedarfen der beeinträchtigten Menschen auszurichten versucht, ist die tatsächliche berufliche Eingliederung gerade schwer körperlich und/oder geistig beeinträchtigter Menschen in den Arbeitsmarkt häufig äußerst schwierig. Aktuelle Probleme des Arbeitsmarktes sowie die „Dominanz vereinheitlichter Kommunikations- und Leitungsnormen“ (Bergeest 1999, 231) stellen zusätzliche Barrieren für berufliche Inklusion dar.

Für die besondere Situation progredient erkrankter Jugendlicher ist zusätzlich zu diesen Aspekten zu bedenken, dass die progressive Einschränkung der motorischen Fähigkeiten eine nur äußerst eingeschränkte Wahl potenzieller Berufsfelder zulässt. Gerade für Menschen mit fortschreitenden Muskelerkrankungen, die keinerlei Auswirkungen auf die kognitiven Fähigkeiten der Betroffenen haben, ergeben sich jedoch durch die vielfältigen Einsatzmöglichkeiten des Computers zunehmend Berufsperspektiven, die auch in einem späten Krankheitsstadium berufliche Teilhabe ermöglichen. Diese sich in den vergangenen zehn Jahren verstärkt erschließenden Perspektiven gilt es in die beruflichen Rehabilitationsprozesse zu integrieren und spezielle Ausbildungs- und Arbeitsangebote zu entwickeln, die den spezifischen Bedürfnissen der progressiv erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen entsprechen. So bedürfen beispielsweise häufige krankheitsbedingte Ausfallzeiten durch Operationen, Krankheitsschübe oder Sekundärerkrankungen der Berücksichtigung in der Gestaltung von Ausbildungsplänen. Potenziellen Arbeitgebern sollten hierfür sozial- und arbeitsrechtliche Ausgleichsmaßnahmen gewährt werden.

Spezifische Probleme ergeben sich durch den mit einigen Erkrankungen (z. B. Formen der Leukodystrophie) einhergehenden Abbau kognitiver Fähigkeiten. Hierdurch reduziert sich der Kreis der Berufsperspektiven drastisch und führt selten zur Beschäftigung in alternativen Modellprojekten, meist jedoch zu einer Unterbringung in Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM), da diese ein Angebot zur beruflichen Bildung und zu einer Arbeitstätigkeit anbieten, „welches traditionell eher für Menschen mit einer geistigen Behinderung entwickelt wurde“ (Lelgemann 2003, 69).

Alternativ zum Aspekt der beruflichen Rehabilitation hat vor allem Stadler (1998; 2001) verschiedentlich zu bedenken gegeben, dass es auch Aufgabe der Schule für Körperbehinderte sei, auf ein Leben ohne Erwerbsarbeit vorzubereiten. Für einen solchen Lebensentwurf, wie er auch für viele an progredienten Erkrankungen leidende junge Erwachsene häufig die Realität darstellt, gilt „insbesondere eine lebenspraktische Befähigung als bedeutsam“ (Stadler 2001, 467), um die Chancen der Betroffenen zur weitgehend selbstbestimmten Lebensführung nutzen zu können. Gerade angesichts der Bedeutung des Berufes für das individuelle Selbstkonzept sowie die gesellschaftliche Integration gibt Lelgemann jedoch mit Recht zu bedenken, dass der Diskurs des Themas *Arbeitslosigkeit* so anzulegen sei, „dass Perspektiven nicht zu früh aufgegeben werden und Wünsche an die Gesellschaft nicht zu früh ‚selbst-bescheiden‘ zurückgenommen werden“ (Lelgemann 2003, 68).

Im Kontext der sozialisationsrelevanten Institutionen seien Kinderhospize an dieser Stelle der Vollständigkeit halber erwähnt, da sie eine spezifische Aufgabe der Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher erfüllen. Da diese im Fokus dieses Buches stehen, werden ihre Zielsetzung und ihr Aufgabenspektrum in den anderen Theorieteilern dieses Berichts dezidiert dargestellt.

Die gesellschaftliche Ebene

Auf der vierten Ebene des sozialisatorischen Beziehungsgefüges sind die gesellschaftlichen Bedingungen verortet, wobei in die „sozialpolitische Organisation zum Nachteilsausgleich und die gesellschaftliche Einstellung(sänderung) gegenüber behinderten Menschen im Sinne einer Überwindung ihrer Besonderung und damit der *Entstigmatisierung*“ (Bergeest 1999, 232) differenziert werden kann. Für die Ebene der gesellschaftlichen Einstellung gegenüber Menschen mit Beeinträchtigungen ist in Bezug auf den Großteil progredienter Erkrankungen vor allem die meist vorhandene Visibilität der Schädigung von Relevanz (vgl. Cloerkes 2001, 6f.). Auf die Bedeutung anderer grundlegender Aspekte der gesellschaftlichen Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderung kann an dieser Stelle nur verwiesen werden. So haben sowohl die Stigmatheorie Goffmans (2002) als auch ihre Weiterentwicklung und identitätsspezifische Akzentuierung durch Frey (1983) dazu beigetragen, „die Mühen betroffener körperbehinderter Menschen zu einem Ausgleich zwischen ihren gespürten Bedürfnissen und den Anforderungen ihrer Umwelt zu gelangen“ zu verstehen (Bergeest 1999, 236).

Es ist davon auszugehen, dass die gesellschaftliche Sozialisationsstufe in Bezug auf progrediente Erkrankungen neben den generellen Aspekten des Umgangs mit Schädigung und Behinderung vor allem durch den Aspekt des vorgezogenen Todes in besonderer Weise akzentuiert ist. Zusammenfassend kann von einer gewissen Ambivalenz im Umgang mit Sterben und Tod ausgegangen werden. So steht auf der einen Seite die These von der Verdrängung des Todes in der modernen Gesellschaft: Der Tod wird „ignoriert, verdrängt, tabuisiert, verschleiert, beschönigt, verharmlost, maskiert, bagatellisiert, verobjektiviert, privatisiert, entöffentlichlich und entexistentialisiert“ (Arens 1994, 25). Aries bezeichnet diese Entwicklung

als Ausbürgerung und „Verwilderung des Todes“ (1999, 716), die in westlichen Gesellschaften von Ausgrenzung, Institutionalisierung und Anonymisierung des Sterbens gekennzeichnet sei.

Auf der anderen Seite wird vor allem aus soziologischer Perspektive die Undifferenziertheit und inhaltliche Pauschalisierung der Verdrängungsthese kritisiert (vgl. Bordawe 1989). Hinzu kommen neue Wege in Bestattungskultur und Totengedenken, die als Anzeichen eines Prozesses gedeutet werden können, in dessen Verlauf sich neue, kreative und individuelle Formen des Abschieds von verstorbenen Angehörigen und Freunden entwickeln konnten. Neben der offensichtlichen Notwendigkeit eines differenzierten Diskurses über gesellschaftliche Tendenzen im Umgang mit thanatalen Themen ist der Tod im Kindes- oder Jugendalter durch besondere Merkmale gekennzeichnet.

Als entscheidendes Kriterium des frühen Todes gilt das gesellschaftliche Unverständnis angesichts der scheinbaren Sinnlosigkeit eines Todes im Kindes- und Jugendalter. Wurde der Tod historisch betrachtet in allen Kulturen und zu allen Zeiten als ein besonderes Ereignis verstanden und interpretiert, so scheint er „in unserer Zeit seinen *Sinn* verloren“ (Chun 2000, 8) zu haben. Ist diese Feststellung eher grundsätzlicher Art, so scheint ein früher Tod aufgrund des noch nicht gelebten Lebens in einem besonderen Maße sinnlos und unfassbar. Der Tod ist in der modernen Gesellschaft zunehmend ein Phänomen des hohen Alters geworden. Die allgemeinen Ängste und sozialen Umgangsweisen mit Lebensbedrohung, Leid, Sterben und Tod scheinen sich deshalb zu potenzieren, wenn ein junger Mensch betroffen ist. So übertrifft die Intensität der Trauer um ein gestorbenes Kind, „im Durchschnitt wahrscheinlich alle anderen Typen (von Trauer; Anm. d. Verf.) in modernen Industriegesellschaften“ (Feldmann 1997, 58). Der Tod eines Kindes „gilt schon beinahe als ein obszönes Ereignis, als eine Last, die durchschnittliche Eltern nicht zu tragen erwarten“ (Bürgin 1981, 28). Die überwiegende Interpretation des Sterbens eines Kindes als zu frühes, abnormes, ungerechtes und unverständliches Sterben ist im Gegensatz zu früheren Gesellschaften auch dadurch bedingt, dass Kinder stärker als Bestandteil der eigenen Identität der Erwachsenen begriffen werden. Die Erwartung eines frühen Todes aufgrund einer progredienten Erkrankung bedeutet somit immer auch die Bedrohung der adulten Identität.

Außerdem besteht in unserer Gesellschaft die weit verbreitete Auffassung, dass Kindheit „eine sorglose glückliche Zeit sei“ (Orbach 1990, 27). Krankheit, Leid und Tod passen nicht in diese Vorstellung von Kindheit. Diese Tatsache unterstützt einen Umgang mit dem Themenkreis Kinder und Tod, der die Integration schmerzhaften, krankheitsspezifischen und sich auf einen frühen Tod zu bewegenden Erlebens von Kindern nur schwer in das vorherrschende Diktat von Unversehrtheit, Glück, Lebensbeginn und Zukunftsplanung zu leisten vermag. Dies hat zur Konsequenz, dass die unmittelbar betroffenen Kinder, Jugendlichen, Eltern und Geschwisterkinder häufig keinen sozial definierten Platz vorfinden, „einen Raum in unserer Gesellschaft, in dem sie *alle* Gefühle mitteilen, ausdrücken und leben dürfen“ (Wiese 2003, 10).

Zur Situation der betroffenen Kinder und Jugendlichen sei abschließend konstatiert, dass die „Sozialisationsbedingungen im westlichen Kulturkreis (nach wie vor; Anm. d. Verf.) auf die individuelle und zwischenmenschliche Verarbeitung der Todesgewissheit nicht so vorbereiten, dass sich jene schmerzhaft Umstrukturierung der Lebenskonzepte erübrigen würde“ (Schmeichel 1983, 226), die von Kübler-Ross (1970) in ihrem Phasenmodell der Trauerverarbeitung beschrieben wurde.

Die sinngebende Ebene

„Sozialisation ist ein Prozess, der für jeden Menschen (bewußt oder unbewußt) auf der allen Ebenen übergeordneten Metaebene mit der Sinnfrage der Existenz verknüpft ist, wie sie nur der Mensch stellen kann“ (Bergeest 1999, 236). Die Frage nach dem *Wohin* und *Warum* des Lebens wird gerade von kranken Menschen meist sehr viel früher gestellt als von ihren Mitmenschen. Häufig steht hinter dieser Reflexion metaphysischer Dimensionen der Wunsch, das vermeintliche Anders- oder Sosein im Abgleich mit der Situation der Mitmenschen zu verstehen, um so im günstigsten Fall zu einer sinnerfüllten Gestaltung des eigenen Selbst zu gelangen. Gerade in jüngeren Altersgruppen ist davon auszugehen, dass die individuelle Ausgestaltung der Krankheitskonzepte und somit auch der Sinnfrage der Betroffenen „stark durch die unmittelbare soziale Umgebung geprägt ist“ (Lohaus 1996, 10).

Auch auf dieser Ebene lassen sich Spezifika der Situation progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher herausarbeiten, die wiederum vor allem im Kontext der Bedrohung des Lebens anzusiedeln sind. So ist davon auszugehen, dass sich progredient erkrankte Kinder und Jugendliche jeden Alters mit der Besonderheit ihrer Lebenssituation und den hiermit konnotierten Sinnfragen auseinandersetzen.

Betrachtet man die Entwicklung des altersspezifischen Todesverständnisses, so kann zu Beginn der Grundschulzeit die Vorstellung des Verlustes der nächsten Angehörigen aufgrund eines ersten Verständnisses von der Endgültigkeit des Todes Traurigkeit und Verbitterung hervorrufen. Die Angst vor dem eigenen Tod äußert sich zum Beispiel in dem Wunsch, „nie älter zu werden und immer klein (jung) zu bleiben“ (Daut 1980, 256). Diese Angst kann nach dem sechsten Lebensjahr zunehmen, wobei sich das Bewusstsein für den bevorstehenden Tod differenzierter entwickelt und das Kind bereit ist, sich zu diesen Vorstellungen zu äußern (vgl. Wittkowski 1990, 137). In der Auseinandersetzung mit der Frage nach dem Sinn des nahenden Todes scheinen sich progredient erkrankte Kinder im Prinzip nicht anders zu verhalten als Erwachsene: „Sie zeigen Zorn, Schuldgefühle und Verneinung. Man muß also stets mit der Möglichkeit rechnen, daß totbezogene Ängste, Wut und Schuldgefühle nicht nur offen geäußert werden, sondern sich in versteckter Form manifestieren“ (Wittkowski 1990, 139). Während in der Altersphase zwischen dem zehnten und zwölften Lebensjahr häufig eine Stagnation in der Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben zu beobachten ist, da die konkreten Erfordernisse der Lebenswelt im Vordergrund stehen, setzt in der anschließenden

frühen Adoleszenz häufig eine intensive Sinnsuche bezogen auf das eigene Leben ein. Die Frage nach der individuellen Sinnhaftigkeit scheint bei progredient erkrankten Jugendlichen durch die Beschäftigung mit der eigenen Endlichkeit und der Reflexion der eigenen Biografie in besonders intensiver Weise angeregt zu werden. Das spezifische Ziel der Sinnsuche besteht hier in der „Annahme des Lebens in seiner unaufhebbaren Begrenztheit“ (Schmeichel 1978 a, 35). Brocher zitiert einen 18-jährigen Jugendlichen mit folgender Aussage: „Weil ich weiß, daß ich sterben muß, muß ich mein Leben nutzen. Nach dem Sinn meines Lebens fragen (...)“ (Brocher 1985, 54).

Die Identitätssuche geht mit dem Bemühen um Abgrenzung von den erwachsenen Bezugspersonen einher, da die dort gelebten Wertesysteme mit denen der Jugendlichen kollidieren. Insofern ist es problematisch, die thanatale Thematik mit der ihr eigenen Trennungproblematik in der Familie zu bewältigen, „vor allem in einer Lebensphase, in der Jugendliche sich von den Eltern trennen wollen, nicht aber vom Leben selbst“ (Neder-von der Goltz 2001, 129). Die emotionale Distanzierung kann im Zusammenhang mit den häufig schwierigen, meist nicht befriedigend zu beantwortenden Fragen nach dem Sinn des frühen Todes zu Depressionen, Ängsten und sozialem Rückzug führen. So können sich die betroffenen Jugendlichen um die Erfahrungen eines langen Lebens beraubt fühlen (vgl. Daut 1980, 258 f.) und auch verdrängende Bewältigungsmechanismen oder gesteigerte Empfindlichkeit im Kontakt mit den Menschen ihres Umfeldes aufzeigen (vgl. Ramachers 1994, 101). Die mit dem Krankheitsverlauf zunehmende Fokussierung des Gegenwartsbezuges kann dazu führen, dass Äußerungen der Jugendlichen über Zukunftsvorstellungen „zunehmend zaghafter, unbestimmter (werden) oder sie bezeugen Umfang und Wirksamkeit irrealen Wunschenkens“ (Schmeichel 1978, 84). Die Lebensbegrenzung löst nach Schmeichel eine „Zielkrise“ aus, die sich „unter der progressiven Ausgrenzung von körperlichen Leistungen zur Identitätskrise“ (ebd., 88) verschärfen kann.

Es scheint evident, dass die Begrenzung der Lebenszeit die Basis für die Auseinandersetzung mit der sinnhaft-inhaltlichen Dimension des Lebens für junge Menschen mit begrenzter Lebenserwartung darstellt (vgl. Ramachers 1994, 61 f.).

2.2 Die Lebenssituation von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen

Forschungsstand

„Zur Situation von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern in der Bundesrepublik Deutschland liegen lediglich vereinzelte Erfahrungsberichte vor, ohne dass bislang differenzierte, empirisch erhobene Erkenntnisse verfügbar

wären“ (Jennessen 2010, 279). Um die Situation der Familien zu beschreiben, muss daher auf Studien zurückgegriffen werden, die sich mit chronisch kranken oder behinderten Kindern beschäftigen (z. B. Hornby 1998; Barnett & Boyce 1995; Eiser 1993; Affleck, Tennen & Rowe 1991; Murphy 1990; Thimm & Wachtel 2002; Eckert 2002; 2008). In der Untersuchung der Lebenssituation von Eltern behinderter Kinder ist eine Fokussierung auf die Situation der Mütter festzustellen, wohingegen der Situation der Väter bislang eher wenig Beachtung geschenkt wurde (vgl. Jonas 1990; Fröhlich 1993; Heinen, Husseini & Kribs 2006; Barnett & Boyce 1995; Eiser 1993). Zudem konzentrieren sich die vorliegenden Studien primär auf das Belastungsempfinden und Bewältigungsverhalten der Familien (Krause 1997; 2008; Hinze 1999; Sarimski 1996). Demgegenüber stehen die von Weiss (1989) und Theunissen & Garlip (1999) durchgeführten Untersuchungen, in denen ein ressourcenorientierter Ansatz vertreten wird. Studien über positive Auswirkungen der Geburt eines behinderten Kindes sind dennoch im deutschsprachigen Raum kaum vorhanden (vgl. Cloerkes 2001, 234) – dieser Aspekt wird lediglich in einigen englischen bzw. amerikanischen Studien erfasst (Lightsey & Sweeney 2008; Greer, Grey & McClean 2006; Hastings, Beck & Hill 2005). Auch Erfahrungsberichte aus Deutschland (Nowack 2007; Deutscher Kinderhospizverein e.V. 2010k¹) sowie Veröffentlichungen zum Umgang mit thanatalen Themen in der Förderschule können punktuell zur Beschreibung der familiären Situation einbezogen werden (Jennessen 2008; Ortmann 1996; 1998; Leyendecker & Lamers 2001; Neder-von der Goltz 2001).

Die Situation der Familien

Bei der Beschreibung von familialen Lebenssituationen wird zunächst deutlich, dass es keine einheitlich anerkannte Definition von „Familie“ und familialen Lebenssituationen gibt (vgl. Eckert 2002, 17). „Die große Bandbreite familialer Lebensformen und -modelle ermöglicht es ebenso wenig allgemeingültige Aussagen über Familien zu treffen, in denen die Betroffenen leben wie auch die jeweils individuellen Beziehungsgeflechte, Dynamiken, Kohäsionen und Dissonanzen, die Familien prägen. Die Feststellungen zu den Lebenswelten der hier in den Blick genommenen Familien sind somit immer relativ und auf den jeweiligen Einzelfall immer nur mehr oder weniger, zum Teil auch gar nicht zutreffend. Diese Feststellung muss auf Grund der häufig in Theorie und Praxis immer noch anzutreffenden Pauschalisierungstendenzen an dieser Stelle ausdrücklich betont werden“ (Jennessen 2010, 279). Der Auseinandersetzung mit Familien liegt daher ein plurales Verständnis familiärer Strukturen zugrunde, das eine weitgefaste Beschreibung des Familienbegriffs verlangt (vgl. Hensle & Vernooij 2002, 269f.; Eckert 2002, 17ff.) und beinhaltet.

¹ Erfahrungsberichte von Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher (vgl. Deutscher Kinderhospizverein e.V. 2010k, URL: http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/2_familien.php (letzter Zugriff 04. 10. 2010).

Was bedeutet die Geburt eines Kindes mit einer lebensverkürzenden Erkrankung für eine Familie?

„Als wir vor 18 Jahren erfuhren, dass unsere beiden Kinder lebensverkürzend erkrankt waren, stellte sich unser ganzes bisheriges Leben auf den Kopf. Nach außen hin hatte sich erst einmal nichts verändert, aber in mir drin war nichts mehr wie es vorher war. Ich musste aushalten, dass meine Gefühle mit mir Achterbahn fahren“ (Stuttkewitz 2009, 10).

Die Versorgung des Kindes oder eventuell mehrerer betroffener Kinder beansprucht die Eltern und die anderen Familienmitglieder in hohem Maße. Je nach Erkrankung sind unterschiedliche Versorgungsstrukturen zur Gewährleistung dieses Pflege- und Betreuungsanspruches notwendig. Das Wissen um und die Erwartung des frühzeitigen Todes beeinflussen das Leben aller Familienmitglieder. Dies bedeutet eine hohe Anforderung, die sowohl die Aktivierung der dafür zur Verfügung stehenden und als auch zusätzlicher Ressourcen erfordert. Der größte Teil der Organisation und Betreuung wird in den meisten Familien von den Müttern geleistet, auch wenn die Väter in jüngster Zeit zunehmend mehr familiäre Aufgaben übernehmen. Die gesamte Familie steht vor der Herausforderung, die Situation in ihr Familienleben zu integrieren, wobei in der Regel sämtliche Lebensbereiche tangiert werden. Veränderungen der Alltagsroutinen, Schuld- und Angstgefühle, Trauer und Sinnfragen beschäftigen alle Familienmitglieder. Die Familie als System muss hohe Adaptionsleistungen vollbringen, um gesund weiterbestehen zu können. Positiv ist, dass die Integration dieser Anforderungen in das familiäre Gefüge viele Familien zu einem Leben mit einem progredient erkrankten Familienmitglied führt, in dem die gesamte Bandbreite innerfamiliärer Dynamiken, Emotionen und Prozesse der Auseinandersetzung Raum finden kann.

Einige Aspekte, die die Lebenssituation der Familien kennzeichnen, werden in den folgenden Abschnitten erläutert.

Diagnose und Diagnoseschock

Die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung ist ein Meilenstein im Leben der betroffenen Familien. Ihr geht ein in der Regel sehr langer Weg voraus, auf dem nach einem ersten Verdacht auf eine Erkrankung medizinische Untersuchungen, diagnostische Tests, Gespräche mit Experten sowie Krankenhausaufenthalte folgen. Diese Zeit gleicht oft einem Schwebestand, in dem sich die Familienmitglieder zwischen der Hoffnung, dass sich die Verdachtsmomente auflösen könnten und der Angst vor einer endgültigen Diagnose bewegen (vgl. Sieler 2003). Das Bekanntwerden der Diagnose wird von den Familien fast durchgängig als Schockerlebnis bezeichnet, häufig als der schwerste Tag in ihrem Leben. Die Zeit unmittelbar danach ist einerseits davon gekennzeichnet, die erlebte Erschütterung auszuhalten, der Verzweiflung standzuhalten und den Alltag und die Versorgung der Familie zu bewältigen (vgl. Stuttkewitz 2005; Sieler 2003, 20). Andererseits wird auch von Erleichterung durch die Gewissheit und das damit einhergehende Ende des Wartezustandes berichtet.