



DIE PÄDAGOGISCHE ARBEIT IN DER BEGLEITUNG
VON LEBENSVERKÜRZEND ERKRANKTEN KINDERN
UND JUGENDLICHEN IM KINDER- UND
JUGENDHOSPIZ BETHEL

Elisabeth Overmeyer (318549)

BACHELOR-THESIS 2017



Bachelor-Thesis

Prüfungscode: t.amm.37489

Studentin: Elisabeth Overmeyer 318549

Studiengruppe: ESP4DDK2

Dozent: Marcus Flachmeyer

Studiengang: Sozialpädagogik Teilzeit

Fachbereich: Sozialwesen

Academie Mens en Maatschappij

Saxion Hogeschool Enschede

M.H. Tromplaan

7513 AB Enschede

Niederlande

Holperdorp, Januar 2017

Abstract

Hospice-work for children and young people is a relatively new field, that finds itself within the process of continuing change. Children`s hospices pursue their proper purpose and basic concepts of acting. Adult`s hospices are localities for people in their final state of living. Hospice-work for children and young people in contrast already starts with the diagnosis of a lifelimiting disease. Hence hospice-work for children and young people is not just terminal care but first of all it is lifecare. It orientates itself towards the needs and interests of the affected.

The right on education is a basic right of German law. Is this right guilty for mortally ill children in the same way? Parents say „yes!“. In this context the present thesis follows the question how the Children`s hospice Bethel works pedagogically with fatally ill children and young people. The perspective of the parents, which was studied on the base of qualitative data collection in the hospice, will be illustrated and it will be asserted, that some pedagogical proposals and offers are already well accepted. After all also a need of proceeding development in this field will be expressed for the future.

Inhalt

1 Einleitung.....	1
2 Einführung.....	1
2.1 Forschungsanlass.....	2
2.2 Ziel der Forschung.....	3
2.3 Forschungsfragen.....	4
2.3.1 Forschungshauptfragen.....	4
2.3.2 Teilfragen.....	4
2.4 Zusammenfassung I.....	5
3 Theoretischer Rahmen.....	5
3.1 Merkmale der Kinderhospizarbeit.....	5
3.1.1 Grundsätze der Kinderhospizarbeit.....	6
3.1.2 Zielgruppe.....	6
3.1.3 Stationäre Kinderhospizarbeit.....	6
3.2 Förderung ermöglichen.....	7
3.2.1 Pädagogisches Handeln.....	7
3.2.2 Pädagogische Arbeit im Kinder- und Jugendhospiz.....	8
3.3 Bedürfnisse.....	9
3.3.1 Bedürfnishierarchie nach Maslow.....	9
3.3.2 Grundbedürfnisse von Kindern.....	10
3.4 Entwicklungspsychologischer Blick.....	11
3.5 Proгредиente erkrankte Kinder.....	13
3.5.1 Bedürfnisse progradient erkrankter Kinder.....	14
3.5.2 Entwicklung des Todeskonzeptes.....	14
3.5.3 Pädagogische Arbeit im Umgang mit thanalen Themen.....	15
3.6 Zusammenfassung II.....	17
4 Untersuchungsmethodik.....	17
4.1 Forschungsart, -strategie und -design.....	17
4.1.1 Forschungsart.....	17
4.1.2 Forschungsstrategie.....	17
4.1.3 Forschungsdesign.....	18
4.2 Forschungsmethode.....	18
4.2.1 Stichprobenpopulation.....	20
4.2.2 Gütekriterien.....	20
4.3 Forschungsinstrument.....	21
4.4 Zusammenfassung III.....	21

5 Ergebnisse der Forschung.....	22
5.1 Auswertungsverfahren.....	22
5.2 Darstellung der Ergebnisse.....	23
5.3 Zusammenfassung IV.....	28
6 Schlussfolgerungen.....	29
6.1 Schlussfolgerungen in Bezug auf die Teilfragen.....	29
6.2 Schlussfolgerungen in Bezug auf die Hauptfragen.....	32
6.3 Zusammenfassung V.....	33
7 Empfehlungen	33
7.1 Entwicklungspotential in der pädagogischen Arbeit mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen	33
7.2 Empfehlungen zu Folgestudien	36
7.3 Stellenwert der Sozialen Arbeit in der Kinderhospizarbeit	36
8 Diskussion	37
Literaturverzeichnis.....	39
Anlagen.....	43
Anhang I: Interviewleitfaden.....	43
Anhang II: Transkriptionen	45
Anhang III: Kodierleitfaden.....	86
Anhang IV: Paraphrasierung des extrahierten Materials.....	94
Anhang V: Paraphrasen den Forschungsfragen zugeordnet.....	103

1 Einleitung

In der vorliegenden Arbeit soll der Frage nachgegangen werden, wie Eltern von lebensverkürzend erkrankten Kindern die pädagogische Arbeit im stationären Hospiz einschätzen und welche pädagogischen Angebote und Maßnahmen sie sich für ihre erkrankten Kinder darüber hinaus wünschen.

Einige allgemeine Informationen zur Kinder- und Jugendhospizarbeit finden sich im folgenden Kapitel „Einführung“. Daraufhin wird der **Forschungsanlass** vorgestellt. Es wird beleuchtet, welche Erfahrungen in der Praxis den Forschungsanlass prägten, was das Ziel der Forschung war und welche Forschungsfragen sich aus dem formulierten Ziel ergaben. Eine kurze Zusammenfassung rundet Kapitel 2 ab. Im darauf folgenden Kapitel wird der **theoretische Rahmen** der Bachelor-Thesis angeführt. Zunächst werden die Merkmale und Grundsätze der Kinderhospizarbeit mit der Forschung in einen Zusammenhang gestellt, die Zielgruppe der Kinder- und Jugendhospizarbeit wird beschrieben. Es folgt eine Definition zu pädagogischem Handeln und es wird geschaut, wie speziell in der Arbeit mit lebensverkürzend erkrankten Kindern pädagogisches Handeln aussehen kann. Im Anschluss werden die Bedürfnisse von Menschen beleuchtet sowie die Grundbedürfnisse von Kindern. Ein differenzierter entwicklungspsychologischer Blick folgt. Der letzte inhaltliche Teil des theoretischen Rahmens befasst sich mit der Situation progredient erkrankter Kinder. Ihre besonderen Bedürfnisse, die Entwicklung eines Todeskonzeptes und der Umgang mit thanalen Themen in der pädagogischen Arbeit werden hier aufgenommen. Auch am Ende dieses Kapitels folgt eine kurze Zusammenfassung. Das Kapitel 4 befasst sich mit der **Untersuchungsmethodik**. Hier werden Forschungsart, -strategie, -design, -methode und -instrument behandelt und erläutert. Zudem wird die Stichprobenpopulation benannt und die Gütekriterien, die für die Durchführung der Forschung relevant waren, werden dargelegt. Mit einer Zusammenfassung wird das Kapitel abgeschlossen. Das folgende Kapitel befasst sich mit den **Ergebnissen der Forschung**. Das Auswertungsverfahren wird beschrieben und die Ergebnisse werden dargestellt. Eine kurze Zusammenfassung soll die wichtigsten Inhalte dieses Kapitels aufgreifen. Kapitel 6 nimmt **Schlussfolgerungen** auf. Hier werden die Ergebnisse in Bezug auf die Teilfragen in den Blick genommen. Folgend werden Schlussfolgerungen in Bezug auf die Hauptfragen gezogen. Somit erfolgt eine Gesamtschlussfolgerung. Auch hier wird eine kurze Zusammenfassung aufgeführt. Aufbauend auf diese Schlussfolgerungen werden **Empfehlungen** ausgesprochen. Der erste Teil dieser Empfehlungen bezieht sich auf das Entwicklungspotential der pädagogischen Arbeit mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Ebenfalls werden Empfehlungen zu Folgestudien angesprochen. Außerdem wird ein Blick auf den Stellenwert der Sozialen Arbeit in der Kinder- und Jugendhospizarbeit gerichtet. Abgeschlossen und abgerundet wird die Bachelor-Thesis durch eine **Diskussion**. Hier erfolgt ein kritischer Rückblick auf den Forschungsprozess. Ethische Aspekte werden an dieser Stelle einbezogen.

2 Einführung

Zunächst werden einige allgemeine Informationen zur Kinder- und Jugendhospizarbeit gegeben, damit der Leser/ die Leserin eine Vorstellung davon gewinnt, wie sich Kinderhospizarbeit entwickelt hat und was zentrale Aspekte der Kinderhospizarbeit sind. Im Anschluss folgen der Forschungsanlass, die Zielsetzung der Forschung, Forschungsfragen und eine Zusammenfassung dieses Kapitels.

In Deutschland wurde 1986 das erste Hospiz eröffnet und nach und nach wurden weitere gegründet. 1978 entstand in England die Kinderhospizbewegung und 1982 das erste stationäre Kinderhospiz, das von der Nonne und Krankenschwester Frances Domenica in Oxford eröffnet wurde. Es war ein Haus für Familien. Es folgte die Gründung weiterer Kinderhospize und 1994 die Erweiterung durch

ambulante Kinderhospizdienste. In Deutschland fand die Gründung des Kinderhospizvereins e.V. erst im Jahr 1990 statt. Acht Jahre später konnte endlich das erste stationäre Kinderhospiz eröffnet werden, das Kinderhospiz Balthasar. Die Arbeit dort erfolgte nach englischem Vorbild (Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg & Kleinhempel, 2010; Jennessen, Bungenstock & Schwarzenberg, 2011). Derzeit gibt es deutschlandweit 13 stationäre Kinder- und Jugendhospize. Die Erweiterung um differenzierte Jugendhospizarbeit erfolgte in den vergangenen Jahren. Inzwischen sorgen mehr als 100 ambulante Kinderhospizdienste bundesweit für eine gute Vernetzung. Seit 2007 findet am 10. Februar jährlich bundesweit der „Tag der Kinderhospizarbeit“ statt (Sitte, 2014).

Die Kinderhospizarbeit orientiert sich an den Bedürfnissen und Interessen der Familie. Die Kinder und ihre Eltern werden als Auftraggeber gesehen. Die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Eltern ist von großer Bedeutung, da sie die Experten ihrer Kinder sind und die Mitarbeiter des Kinderhospizes die Eltern als diese annehmen und schätzen. Sie verfügen über ein ausgeprägtes theoretisches und auch handlungsbezogenes Wissen über ihre Kinder und deren Krankheitsbild, Therapie, Pflege, etc. So sollen sich Eltern und Mitarbeiter ergänzen (Droste, 2006). Die Kinderhospizarbeit hat sich die Versorgung der gesamten Familie zur Aufgabe gemacht. Die einzelnen Familienmitglieder kommen mit sehr unterschiedlichen Bedürfnissen ins Kinderhospiz. Das können physische, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse sein. Daran angelehnt sind die folgenden Begleitungsangebote: psychosoziale Begleitung, spirituelle Begleitung, Palliativmedizin/-pflege und Trauerbegleitung (Jennessen et al, 2011). Die palliativ-pflegerische Versorgung erkrankter Kinder ist ein wichtiger Bestandteil der Begleitung, ebenso wie die Betreuung durch einen pädiatrischen Palliativmediziner (Jennessen et al, 2010). Ebenfalls gehören die Begleitung der Angehörigen, Respite Care, Kriseninterventionen, sowie Sterbe- und Trauerbegleitung zu den Aufgaben der Kinderhospizarbeit (Wingenfeld & Mikula, 2002). Die Angebote der Kinderhospize variieren je nach konzeptioneller Ausrichtung. So werden Möglichkeiten für Geschwister oder Großeltern angeboten, genderspezifische Angebote berücksichtigt, und vielfältige Freizeitangebote stehen der ganzen Familie zur Verfügung (Jennessen et al, 2010). Anders als in der Erwachsenenhospizarbeit, werden die Familien ab der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung im Leben und im Sterben, sowie über den Tod des Kindes hinaus begleitet. Die Familien haben die Möglichkeit sich 28 Tage im Jahr im stationären Hospiz aufzuhalten (Jennessen et al, 2011).

2.1 Forschungsanlass

Folgend soll der Forschungsanlass beleuchtet werden. Erfahrungen aus der Praxis, die den Forschungsanlass prägten, werden beschrieben.

Im Austausch mit Eltern, die zusammen mit ihren lebensverkürzend erkrankten Kindern in unterschiedlichen stationären Kinder- und Jugendhospizen waren, wurde Kritik an der pädagogischen Arbeit geäußert. Sie sagten beispielsweise: „Die pädagogische Arbeit spricht hauptsächlich die Geschwisterkinder an. Unser Sohn hat keinen Bruder und keine Schwester, somit habe ich davon nicht viel mitbekommen.“ „Wenn unser Sohn nicht von uns Eltern betreut wird, ist eine Pflegekraft für ihn zuständig. Dieses finden wir eigentlich schade, weil er noch so fit ist und wir uns für ihn wünschen würden, dass er im Hospiz mehr erlebt, als Spaziergehen und Puzzeln.“ „Wenn wir für vier Wochen im Hospiz sind, erwarte ich, dass mein Kind in dieser Zeit weiter gefördert wird. Sonst würde er ja die Schule besuchen und dort wird kontinuierlich an Bildungszielen gearbeitet. Natürlich ist auch die Pflege wichtig, aber auch Bildungsangebote sollten nicht fehlen.“ „Wir geben unseren Sohn nicht auf und wünschen uns auch, dass die Mitarbeiter/innen im Hospiz nicht die Hoffnung aufgeben, dass es Sinn macht, unseren Sohn zu fördern. Je mehr wir mit ihm machen, ihm Reize und Erfahrungsmöglichkeiten bieten, je länger behält er die Fähigkeiten, die er noch besitzt und das Fortschreiten der Erkrankung wird verlangsamt.“

Diese Aussagen der Mütter und Väter wiesen darauf hin, dass hier gegebenenfalls ein Entwicklungsbedarf in der stationären Kinderhospizarbeit bestehen kann. Als grundlegender Auftrag

der Kinderhospizarbeit wird die Förderung der Lebensqualität der gesamten Familie gesehen. Dabei wird von deren Bedürfnissen und Interessen ausgegangen (Jennessen et al, 2011, S.51). Haben die Eltern allerdings ein ungutes Gefühl während des Aufenthaltes und erfahren die Kinder nicht die pädagogischen Angebote, die sie bräuchten, so ist dieser Auftrag nicht erfüllt. Eine direkte Folge des Umstands könnte sich in der Entwicklung und der Zufriedenheit des Kindes zeigen und somit auch bei den Eltern, die eine sehr große Sensibilität für ihre Kinder haben. Dieses könnte wiederum dazu führen, dass die Familien das Angebot des Aufenthaltes im Hospiz nicht mehr nutzen, womit eine wichtige Entlastung und Unterstützung ausbleiben würde.

Aus diesem beobachteten Bedarf heraus hat sich der Forschungsauftrag entwickelt. Die Forschung wurde in Zusammenarbeit mit dem stationären Kinder- und Jugendhospiz Bethel in Bielefeld durchgeführt. Nach der Anfrage, ob ein Interesse an der Forschung bestehen würde, wurde diese im Team diskutiert. Es wurde eine Zusage gegeben und ein deutliches Interesse geäußert. So konnten die Interviews vor Ort im Hospiz stattfinden. Die Familien wurden im Vorhinein durch ein Infoschreiben vorbereitet und hatten so die Möglichkeit sich bereits erste Gedanken zur Thematik zu machen. Ebenfalls besuchte die Interviewerin, am Tag bevor die ersten Interviews stattfanden, das Hospiz, um einen direkten persönlichen Kontakt zu den Eltern herzustellen und individuelle Interviewtermine zu vereinbaren. Schon vorab wurde mit der pädagogischen Leitung des Kinder- und Jugendhospizes über einen möglichen Nutzen der Forschung für das Hospiz gesprochen. Durch die Befragung erhalten die Mitarbeiter des Hospizes eine Momentaufnahme über die Einschätzung der Eltern in Bezug auf die pädagogische Arbeit mit ihren lebenslimitierend erkrankten Kindern (Schaffer, 2009, S. 61). Das Qualitätsmanagement beschäftigt sich immer wieder mit der Frage, was die Adressaten einer Leistung wollen und was aus deren Sicht eine gute Leistung ist (Merchel, 2013, S. 41). Auch in der Kinderhospizarbeit spielt die Qualitätsentwicklung eine Rolle. Durch die Ergebnisse der Forschung erfährt das Kinder- und Jugendhospiz etwas über seine Kundenzufriedenheit und kann die Erkenntnisse ins Qualitätsmanagement aufnehmen. Letztendlich kann dieses zur Folge haben, dass Entwicklungen in den Strukturen der pädagogischen Arbeit erfolgen und die progredient erkrankten Kinder davon profitieren. Dieses schließt an den besagten Grundsatz an, dass die Bedürfnisse und Interessen der Zielgruppe berücksichtigt werden und die Lebensqualität der Klienten gesteigert wird (Jennessen et al, 2011, S. 51). Die Forschung wurde im Kinder- und Jugendhospiz Bethel durchgeführt, so werden auch die Ergebnisse sich auf die Arbeit in diesem Hospiz beziehen. Dennoch ist es möglich, dass andere Kinder- und Jugendhospize von den Erkenntnissen profitieren. Die Darstellung der Ergebnisse sowie vor allem die Schlussfolgerungen können zum Überdenken der pädagogischen Arbeit in anderen Kinder- und Jugendhospizen beitragen und Entwicklungen ermöglichen.

2.2 Ziel der Forschung

Vor der Durchführung der Studie war noch nicht klar, wie die Eltern die pädagogische Arbeit mit ihren lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen im stationären Kinder- und Jugendhospiz Bethel einschätzen. Außerdem gab es keine Erkenntnisse darüber, welchen Bedarf die Eltern im Bereich der pädagogischen Arbeit mit ihren Kindern und Jugendlichen darüber hinaus wahrnehmen.

Ziel der Forschung war ein Erkenntnisgewinn über die Einschätzung der Eltern in Bezug auf die pädagogische Arbeit mit ihren lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen im stationären Kinder- und Jugendhospiz Bethel. Zudem sollte der Bedarf, den die Eltern im Bereich der pädagogischen Arbeit mit ihren Kindern und Jugendlichen wahrnehmen, ermittelt werden.

Um deutlich zu machen, dass das Ziel klar, mess- und überprüfbar ist, wird es folgend kurz in der **SMART**-Formel vorgestellt:

S- Spezifisch: Die Forschung wurde im Kinder- und Jugendhospiz Bethel durchgeführt. Der Teilbereich der pädagogischen Arbeit mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen wurde fokussiert.

M- Messbar: Für die Variable „Pädagogik“ müssen Dimensionen bzw. Indikatoren gefunden werden. So wird das Ziel messbar.

A- Akzeptabel: Wie beschrieben, kann eine bedarfsorientierte Entwicklung der pädagogischen Arbeit mit den lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen erfolgen.

R- Realistisch: Die Forschungsschritte werden theoretisch legitimiert. Die Eltern haben ein Interesse am Wohlbefinden ihrer Kinder.

T- Terminiert: Im Forschungsplan wird festgelegt, welchen zeitlichen Rahmen die Forschung einnehmen wird.

Die praxisorientierte Forschung ist nach Verschuren und Doorewaard (2000, S. 36 ff.) in fünf Forschungstypen einteilbar, die sich in einer Parallele zu den fünf Phasen problemlösenden sozialpädagogischen Handelns befinden. Die fünf Phasen „Problemsignalisierung > Diagnose > Entwurf > Intervention > Evaluation“ sind in einem sich wiederholenden Zyklus zu sehen. Die Problemsignalisierung war bereits im Vorhinein erfolgt. Eltern signalisierten der Forscherin gegenüber die Problematik. Durch die Forschung sollte eine Diagnose erfolgen. Hier ging es somit um die Ermittlung des Soll-Zustandes (Verschuren & Doorewaard, 2000).

2.3 Forschungsfragen

Die Forschungsfragen bauen auf das Forschungsziel auf. Sie umfassen alle Aspekte, die für die Erreichung und Erarbeitung der Zielsetzung notwendig sind (Verschuren & Doorewaard, 2000).

2.3.1 Forschungshauptfragen

„Dit is een geheel van vragen dat u in het onderzoek gaat beantwoorden“ (Verschuren & Doorewaard, 2000, S. 65). Die folgenden zwei Forschungsfragen ergaben sich aus dem formulierten Ziel. Sie sind die Hauptfragen und bildeten die Grundlage der Forschung.

Wie schätzen Eltern die pädagogische Arbeit mit ihren lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen im stationären Kinder- und Jugendhospiz Bethel ein?

Welche pädagogischen Angebote und Interventionen wünschen sie sich für ihre Kinder und Jugendlichen darüber hinaus?

Die beiden formulierten Hauptfragen lassen sich dem deskriptiven Fragetyp nach Verhoeven (2011, S.81) zuordnen. Die Fragen erfüllen die Anforderungen der Sturendheid und Effizienz. Zum einen machen sie deutlich, dass beschreibende Informationen angestrebt wurden und auch das Forschungsmaterial, das erforderlich war, ist abzuleiten. Ebenso haben diese Forschungsfragen zur Zielerreichung beigetragen (Verhoeven, 2011).

2.3.2 Teilfragen

Folgende Fragen differenzierten die Hauptfragen und haben dazu beigetragen, diese kleinschrittig zu beantworten. Sie waren ebenfalls Grundlage der Forschung.

Teilfrage I

Welche zielgerichteten pädagogischen Maßnahmen in der Arbeit mit den lebenslimitierend erkrankten Kindern haben die Eltern bereits beobachtet?

Hier konnte zunächst ohne Wertung in Erfahrung gebracht werden, welche pädagogischen Angebote bereits erfolgten. Die Eltern hatten die Möglichkeit ihre Beobachtungen zu beschreiben.

Teilfrage II

Wie bewerten/ beurteilen die Eltern diese beobachteten Maßnahmen?

An dieser Stelle wurde eine Bewertung der pädagogischen Maßnahmen erfragt. Die Eltern haben sich auf die individuellen Bedürfnisse ihres Kindes bezogen.

Teilfrage III

Welche Maßnahmen würden ihrer Meinung nach zu einer Steigerung der Lebensqualität ihres Kindes beitragen?

Hier hatten die Eltern die Möglichkeit aus all ihren Erfahrungen mit ihrem Kind (Privat, Schule/ Kindertagesstätte, Therapien, andere Hospize, Literatur, ...) heraus eine Einschätzung abzugeben, welche pädagogischen Angebote speziell für ihr eigenes Kind sinnvoll erscheinen. Sie konnten völlig frei explorativ ihre Meinung äußern.

2.4 Zusammenfassung I

Kinderhospizarbeit ist ein recht neues und noch junges Gebiet. Sie orientiert sich an den Bedürfnissen und Interessen der Adressanten, also der Familien. In der Praxis zeigte sich von Seiten der Eltern, dass die Qualität der pädagogischen Arbeit in stationären Kinder- und Jugendhospizen in Frage gestellt wird, was zum Anlass der Forschung wurde. Daraus resultierte das Ziel, einen Erkenntnisgewinn über die Einschätzung der Eltern in Bezug auf die pädagogische Arbeit mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen im Kinder- und Jugendhospiz Bethel zu erlangen. Außerdem sollte der Bedarf, den die Eltern in dem Bereich wahrnehmen, ermittelt werden. Folgende Forschungsfragen bauten darauf auf: Wie schätzen Eltern die pädagogische Arbeit mit ihren lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen im stationären Kinder- und Jugendhospiz Bethel ein? Welche pädagogischen Angebote und Interventionen wünschen sie sich für ihre Kinder und Jugendlichen darüber hinaus?

3 Theoretischer Rahmen

Die Forschung stützt sich auf einen theoretischen Rahmen, der folgend vorgestellt werden soll. Zunächst werden relevante Merkmale der Kinderhospizarbeit aufgenommen. Dazu werden die Grundsätze der Kinderhospizarbeit benannt und erläutert und in einen Zusammenhang mit der Forschung gestellt. Ebenso wird die Zielgruppe der Kinder- und Jugendhospizarbeit beschrieben. Auf den Teilbereich und das Arbeitsfeld der stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit wird im Anschluss eingegangen. Daraufhin soll pädagogisches Handeln allgemein definiert und eine Spezialisierung in der Arbeit mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen im Hospiz vorgenommen werden. Das daran anschließende Kapitel beschäftigt sich mit den Bedürfnissen des Menschen und den Grundbedürfnissen eines Kindes. Ein differenzierter entwicklungspsychologischer Blick ist daran angeschlossen. Den letzten inhaltlichen Teil des theoretischen Rahmens bildet der Fokus auf die Situation progredient erkrankter Kinder. Ihre sehr speziellen Bedürfnisse werden beschrieben, es wird erläutert, wie sich das Todeskonzept entwickelt und anschließend wird dargestellt, wie die pädagogische Arbeit im Umgang mit thanalen Themen aussehen kann. Abgerundet wird der theoretische Rahmen durch eine kurze Zusammenfassung.

3.1 Merkmale der Kinderhospizarbeit

Die Kinderhospizarbeit richtet sich an Kinder und Jugendliche, die eine lebenslimitierende Erkrankung haben und an ihre Familien. Die Kinder sind progredient erkrankt, wenn eine realistische Hoffnung auf Heilung nicht gegeben ist und die Kinder mutmaßlich vor dem Erreichen des späten

Erwachsenenalters (40. Lebensjahr) versterben (Zernikow, 2013). Die Forschungsarbeit richtet ihren Fokus auf die betroffenen Kinder. Die Grundsätze der Kinderhospizarbeit sollen auch in der Forschung berücksichtigt werden. Diese Grundsätze werden folgend benannt und mit der Forschung in einen Zusammenhang gestellt. Ebenso wird die Zielgruppe der Kinder- und Jugendhospizarbeit vorgestellt. Da die Forschung sich ausschließlich auf den Bereich der stationären Hospizarbeit bezieht, wird beschrieben, wie die stationäre Kinderhospizarbeit in Deutschland aufgestellt ist.

3.1.1 Grundsätze der Kinderhospizarbeit

Folgend soll zunächst auf zwei wichtige Grundsätze der Kinderhospizarbeit eingegangen werden, die zugleich mit der Forschung in einen Zusammenhang gestellt werden. Es wird der Grundsatz, Eltern als Fachleute ihrer Kinder zu sehen und partnerschaftlich mit ihnen zum Wohl des Kindes zusammenzuarbeiten, behandelt (Droste, 2006, S.213 ff). Eltern werden als gleichberechtigte Fachleute gesehen und die Zusammenarbeit wird dementsprechend gestaltet (Feldhoff, 2015). Wenn die Eltern als Experten ihrer progredient erkrankten Kinder gesehen werden, ist es legitim, dass sie diejenigen sind, die dazu befragt werden. Auch die gesetzliche Ausrichtung auf das Recht der Eltern in Bezug auf die elterliche Sorge und das Recht auf Pflege und Erziehung der Kinder als natürliches Recht, unterstreichen die hohe Wertigkeit der Einschätzung der Eltern. Die Eltern stehen in der Verantwortung und sehen sich auch in der Verantwortung, das Kind bei der Ausübung seiner anerkannten Rechte in der seiner Entwicklung entsprechenden Weise angemessen zu leiten und zu führen. Das führt zum zweiten Aspekt. Wenn das Grundanliegen darin besteht, die Lebensqualität der gesamten Familie zu fördern, dann sollte für das lebenslimitierend erkrankte Kind neben der Pflege auch pädagogische Arbeit Raum finden. Denn im § 1 SGB VIII wird das Recht auf Förderung seiner Entwicklung und das Recht auf Erziehung zu einer eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit benannt. Das Recht auf Bildung ist ein Grundrecht in Deutschland. Dieses Recht hat jedes Kind gleichermaßen unabhängig von seiner gesundheitlichen Verfassung.

Grundlegend hat die Kinderhospizarbeit sich zum Ziel gemacht, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen, sowie deren Familien zu fördern. Die Orientierung an den Bedürfnissen und Interessen der Betroffenen ist dabei von großer Relevanz (Feldhoff, 2015, S. 12).

3.1.2 Zielgruppe

Das Zentrum der Zielgruppe bilden die betroffenen Kinder und Jugendlichen. Dabei handelt es sich um Kinder und Jugendliche, die an einer Erkrankung leiden, die mit hoher Wahrscheinlichkeit noch vor dem 18. Lebensjahr zum Tod führt. Aber auch diejenigen sind eingeschlossen, die von einer potentiell tödlichen Erkrankung betroffen sind, bei der eine Heilung unwahrscheinlich ist (Feldhoff, 2015, S. 14). Die neue Definition nach Zernikow (2013, S. 4) sagt aus, dass die progredient erkrankten Kinder und Jugendlichen das späte Erwachsenenalter voraussichtlich nicht erreichen werden.

Im Mittelpunkt der Fürsorge aller Beteiligten im Hospiz steht das erkrankte Kind. Doch ebenso soll eine umfassende Unterstützung für die gesamte Familie zu einer höchstmöglichen Lebensqualität beitragen (Feldhoff, 2015, S. 15). Das Familiengefüge wird in der Kinder- und Jugendhospizarbeit als untrennbare Einheit gesehen. Somit werden neben den lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen auch die Eltern und Geschwisterkinder unterstützt (Positionspapier des Bundesverbandes Kinderhospiz (o.J.), S. 3).

3.1.3 Stationäre Kinderhospizarbeit

In Deutschland wird Kinder- und Jugendhospizarbeit in zwei unterschiedlichen Arbeitsfeldern praktiziert, die jedoch aufeinander aufbauen und einander ergänzen: Stationäre und ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit. Während das stationäre Hospiz als Zufluchtsort für die Familien aus ihrem häuslichen Alltag gesehen wird, unterstützen ambulante Hospizdienste die Familien bei häuslichen Aufgaben und Pflichten. Die ambulanten Kinderhospizdienste sind häufig an stationäre

Einrichtungen gebunden und stehen unter der Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizvereins. Die Anzahl der ambulanten Dienste ist in Deutschland um ein Vielfaches höher als die stationären Einrichtungen (Feldhoff, 2015).

Vor allem auf dem ambulanten Sektor ausgeprägt, sehr fortschrittlich ist die Kinderhospizarbeit in den USA, wo 1984 das erste Kinderhospiz entstand. Aktuell erfolgen hier auch stationäre Angebote. Etwa 90 % der Erwachsenenhospize verfügen hier inzwischen über einen Kinderbereich, wobei der Fokus auf die ambulante Begleitung gerichtet ist. Es gibt inzwischen aber auch einige gut funktionierende stationäre Angebote, die vor allem durch die AIDS-Krise entstanden sind. In Großbritannien werden die stationären Hospize als Stützpunkte gesehen, die dazu dienen, Erholung zu erfahren, um das Kind zu Hause bis zum Tod begleiten zu können. „International verstehen sich Kinderhospize als Servicecenter, die eine häusliche medizinisch-pflegerische und psychosoziale Versorgung, sowie Geschwisterarbeit und Trauerprogramme anbieten“ (Friedrichsdorf & Zernikow, 2003, S. 57).

Ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz ist eine kleine selbstständige Pflegeeinrichtung mit familiärem Charakter. Es werden zwischen acht und vierzehn Plätze für die lebenslimitierend erkrankten Kinder und Jugendlichen und ihre Familien angeboten. Neben der palliativmedizinischen und pflegerischen Versorgung, beinhaltet die Hospizarbeit ebenso die Berücksichtigung der psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der „Gäste“ (in den meisten stationären Kinder- und Jugendhospizen wird von den Begriffen Patienten oder Klienten abgesehen und die Bezeichnung „Gast“ gewählt). Den Familien wird eine jährliche Verweildauer von 28 Tagen geboten. Die finale Hospizpflege in der Sterbezeit des Kindes ist von unbegrenzter Dauer. Das Team des Kinder- und Jugendhospizes setzt sich aus Professionals aus unterschiedlichen Bereichen zusammen: Kinderkrankenpfleger, schmerztherapeutisch qualifizierte Kinderärzte, Schmerztherapeuten, Trauerbegleiter, Erzieher, Sozialarbeiter, Seelsorger, Physiotherapeuten, Musik- und Kunsttherapeuten, psychotherapeutische und familientherapeutische Kräfte, sowie Ehrenamtliche. Die Besetzung dieser Professionals sieht in den einzelnen Einrichtungen unterschiedlich aus.

3.2 Förderung ermöglichen

Die Forschungsarbeit richtet ihren Blick nicht auf alle Bereiche der stationären Kinderhospizarbeit, wie beispielsweise die pflegerische, medizinische und therapeutische Arbeit, sondern fokussiert zunächst ausschließlich die pädagogische Arbeit mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern. Aus diesem Grund wird folgend beleuchtet, was mit pädagogischem Handeln gemeint ist, welche Schlüsselbegriffe sich dahinter verbergen und worauf somit in der Vorbereitung, der Durchführung und der Auswertung der Forschung Bezug genommen wurde. Ebenso soll erläutert werden, wie in stationären Hospizen pädagogisches Handeln aussehen und umgesetzt werden kann.

3.2.1 Pädagogisches Handeln

Pädagogisches Handeln sollte sich an den Bedürfnissen derer ausrichten, die durch dieses Handeln auf ihrem Weg in ein selbstbestimmtes Leben in Freiheit und Mündigkeit unterstützt werden sollen. Pädagogisch motivierte Settings, in denen Erziehungsprozesse stattfinden oder Bildungsprozesse angeregt werden, verlangen eine absichtsvolle zielgerichtete Planung. Dabei reichen die erworbenen Erfahrungen über einen Wissenserwerb hinaus, wenn durch die dem Lernen inhärenten Reflexionsprozesse Weltbezüge erweitert sowie Bildungsprozesse unterstützt werden (Spies & Stecklina, 2015, S. 35-59)

Sprechen wir von Pädagogik, so sind zwei verschiedene Prozesse darin eingeschlossen: Erziehung und Bildung (Seel & Hanke, 2015). Diese Begrifflichkeiten werden jedoch teilweise auch synonym verwendet. Schauen wir auf Erziehung, so ist festzustellen, dass man im pädagogischen Setting nicht nicht-erziehen kann, aber auch nicht zweifelsfrei steuern kann. So ist erzieherisches Handeln immer intentionales „Versuchshandeln, das in der Absicht der Einwirkung auf andere Personen und in der

Erwartung des Eintritts wahrscheinlicher Effekte vollzogen wird“ (Lüders, 2001, S. 945). Es handelt sich dabei stets um eine soziale Interaktion (Hobmair, 2013, S.79), die die Sozialisations- und Enkulturationshilfe beabsichtigt. Langfristig zielt pädagogisches Handeln auf die Vervollkommnung der Persönlichkeit (Hurrelmann, 2006; Jaszus, 2014). Es geht im Erziehungsprozess also um eine „intentionale Tätigkeit, die sich darum bemüht, Fähigkeiten von Menschen zu entwickeln und in ihrer sozialen Anschlussfähigkeit zu fördern“ (Luhmann, 2010, S. 15). Hier wird die Verantwortbarkeit deutlich benannt. So soll pädagogisches Handeln nur am Nutzen des Adressaten ausgerichtet sein. Zum Begriff der Bildung ist keine genaue Trennschärfe möglich, denn jedes pädagogische Handeln zielt in erzieherischer Absicht auf Bildsamkeit von Menschen. Bildung wird zum einen als Prozess wahrgenommen. So zählt die aktive Auseinandersetzung mit den Bedingungen des menschlichen Lebens und der Welt, wodurch an der Welt das Ich erfahrbar wird, zum Bildungsprozess (Thiersch, 2008, S. 977; Hobmair, 2013, S. 92). Zum anderen kann Bildung auch als Resultat betrachtet werden. Hier kann von einem messbaren Zeitpunkt ausgegangen werden, an dem gezeigt werden muss, was das Resultat der Bildungsaktivitäten ist (Spies & Stecklina, 2015, S. 23). Der Bildung zuzuordnen ist auch die Selbstbildung. Diese kann, muss aber nicht durch pädagogisches Handeln angeregt werden. Gemeint sind selbstaktive, nicht beobachtbare Prozesse der Selbstbildung. Die Bildung des Selbst wird ermöglicht, bezieht sich aber auch auf die Eingebundenheit in Gesellschaft. Die lebenslang nicht abgeschlossene Persönlichkeitsentwicklung lässt darauf schließen, dass Erziehungs- und Bildungsprozesse lebenslang einen Einfluss auf das Individuum und seine Sozialisation haben.

3.2.2 Pädagogische Arbeit im Kinder- und Jugendhospiz

Brown (2007) empfiehlt für die Arbeit mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen zielgerichtete pädagogische Angebote. So sollten im Bereich der körperlichen Entwicklung (physical development) die motorischen Fähigkeiten gefördert werden; es soll zu Bewegung motiviert werden, damit ein eigenes Körperempfinden entwickelt werden kann. Ebenso können Reize in den verschiedenen Wahrnehmungsbereichen die Wahrnehmungsfähigkeit (perceptual development) fördern und das Kind darin bestärken, sich selbst in Relation zum Umfeld wahrzunehmen. Auch im Bereich der Kognition (intellectual development) gibt es Fördermöglichkeiten, beispielsweise in der Sprachentwicklung, im Verstehen von Situationen, der Entscheidungsfähigkeit und dem Erlernen von zielgerichtetem Verhalten. Zuletzt sollen die sozialen und personalen Fähigkeiten (personal und social development) benannt werden. Hier geht es unter anderem um Selbstbestimmung, Selbstständigkeit oder soziale Fähigkeiten, wie beispielsweise ein Mitglied einer Gruppe zu sein (Brown, 2007, S. 217 f.). Diese Bildungsangebote können teilweise auch in Kombination mit pflegerischen Angeboten erfolgen. So kann Pflege Voraussetzung für Bildung sein, sowie Anlass und Rahmen für Bildung. Pflege ist auch Bildung, aber bedarf auch einer Ergänzung durch Bildungsangebote (Klauß, 2003, S.49 ff.). Die Ergebnisse einer Studie zum aktuellen Stand der Kinderhospizarbeit in Deutschland ergab 2010, dass sich die pädagogischen Angebote in den Kinderhospizen primär auf die Begleitung der Geschwisterkinder und Eltern richten und nur vereinzelt die progredient erkrankten Kinder und Jugendlichen ansprechen. Ebenso wurde erfasst, dass die lebensverkürzend erkrankten Kinder überwiegend von Pflegekräften betreut werden (Jennessen et al, 2010). Die Forschung befasst sich mit der Fragestellung, ob nach der Einschätzung der Eltern diese pflegerische Betreuung den Bedürfnissen ihrer Kinder entspricht, ob darüber hinaus auch pädagogische Maßnahmen und Angebote einbezogen werden sollten, die die Lebensqualität der betroffenen Kinder steigern und somit auch dem Grundsatz der Kinderhospizarbeit folgen. An dieser Stelle soll ein kurzer Blick auf den historischen Kontext der Entstehung der Kinderhospizarbeit gerichtet werden, der erklären kann, warum die Spezialisierung der Professionals im Kinderhospiz wie benannt aussieht. 1978 begann die die Geschichte der Kinderhospizbewegung in Großbritannien. Die Eltern eines lebensverkürzend erkrankten, sowie eines gesunden Kindes kamen

mit der Krankenschwester und zugleich Nonne Sr. Frances Dominica in Kontakt, die die Überforderung und körperliche Müdigkeit der Eltern wahrnahm. Sr. Frances reagierte auf diese Beobachtung und bot den Eltern an, ihnen die Pflege ihres erkrankten Kindes „Helen“ abzunehmen, damit sie Zeit für sich und ihr gesundes Kind hätten und sich auskurieren könnten. Dieses Angebot nahmen die Eltern an. Daraus entwickelte sich das „Helen House“, das im November 1982 eröffnet wurde (Feldhoff, 2015).

Dieses ist der Ursprung und Beginn der noch sehr jungen Kinderhospizarbeit. Aus dem beobachteten Bedarf in Bezug auf eine Unterstützung in der Pflege und Versorgung ihrer Tochter Helen, den Sr. Frances bei den Eltern wahrnahm, entwickelte sich die Kinderhospizarbeit. Es wird deutlich, dass der Ausgangspunkt somit zunächst die Pflege des betroffenen Kindes war, die für eine Entlastung der Eltern sorgte. Wahrscheinlich prägen diese Anfänge der Kinderhospizbewegung auch heute noch die Arbeit in den stationären Kinder- und Jugendhospizen.

3.3 Bedürfnisse

Pädagogisches Handeln sollte sich immer an den Bedürfnissen und biografischen Ausgangslagen des Gegenübers orientieren. Wir gehen spätestens seit den Publikationen von Abraham Harold Maslow (1908-1970) vom Grundbedürfnis eines Kindes nach einer gesunden körperlichen und seelischen Entwicklung aus. Zu den Bedürfnissen des Menschen, die Maslow grafisch in einer Pyramide darstellte, finden sich in Kapitel 3.3.1 Erläuterungen. Im darauf folgenden Abschnitt wird eine Differenzierung hinsichtlich Grundbedürfnisse von Kindern vorgenommen.

3.3.1 Bedürfnishierarchie nach Maslow



Bedürfnishierarchie nach Maslow 1970

Maslow legte eine Hierarchie, eine Rangfolge fest, die zeigt, dass bestimmte Bedürfnisse früher im Entwicklungsprozess auftreten und grundlegend für die höheren sind. Sind die unteren Bedürfnisse hinreichend befriedigt, kann der Mensch seine Aufmerksamkeit auf die nächst höheren Bedürfnisse richten. Zu den biologischen Bedürfnissen zählen beispielsweise Trinken, Essen, Schlafen, körperliches Wohlbefinden, Entspannung, Behaglichkeit, lustvolle sinnliche Erfahrungen, etc. Dem Streben nach Sicherheit sind ganz konkrete Anliegen zuzuordnen, wie ein Dach über dem Kopf oder Frieden, aber auch Bedürfnisse wie Ruhe, Gelassenheit, Erfüllung, materielle/ berufliche Sicherheit,

etc. Die Liebesbedürfnisse und sozialen Bedürfnisse Bereiche wie Gruppenzugehörigkeit, Kommunikation, Freundschaft, dem Gefühl der Wärme/ Ganzheit, etc. Zur Wertschätzung und Selbstachtung zählen Zustände des Selbstvertrauens, dem Gefühl der Bewältigung, positiver Selbstwertschätzung, dem Gefühl über sich hinauszuwachsen, etc. Zustände in der Spitze der Pyramide, die Selbstverwirklichungsbedürfnisse zeigen sich in der Erfüllung gesunder Neugier, in Grenzerfahrungen, der Selbstverwirklichung, in kreativem Tun, etc. und sind mit dem Wunsch verbunden, das eigene Potential auszuschöpfen, sowie bedeutsamen Zielen zu folgen. Aus den Bedürfnissen ergeben sich pädagogische Konsequenzen (Steinebach, 2003, S. 75 ff.).

3.3.2 Grundbedürfnisse von Kindern

Pädagogisches Handeln und Förderprogramme sollten sich an den Bedürfnissen und Handlungsmöglichkeiten von Heranwachsenden und deren Familien ausrichten (Spies & Stecklina, 2015). Das individuelle Vorgehen spielt dabei eine bedeutende Rolle, damit passgenaue und bedarfsgerechte Angebote stattfinden können. Um den Kindern wirklich gerecht zu werden, sollte bei der Betrachtung der Grundbedürfnisse immer die Ganzheitlichkeit im Mittelpunkt stehen. Nur dann kann eine optimale Unterstützung und Förderung der Entwicklung erfolgen. Die Grundbedürfnisse eines Heranwachsenden sind den Kategorien der körperlichen, sozial-emotionalen und kognitiven Bedürfnisse zuzuordnen.

Körperliche Bedürfnisse

Als Grundbedürfnis und physiologische Voraussetzung ist das Kind auf Kleidung, eine gesunde und ausreichende Ernährung und angemessene Pflege angewiesen. Der Heranwachsende hat ein Bedürfnis nach Bewegung. Er braucht die Möglichkeit, sich, seine Fähigkeiten und seine eigenen Grenzen auszutesten und zu spüren. Durch Wahrnehmungserfahrungen beginnt das Kind über seine Sinnesorgane zu verstehen und lernt seine Umwelt kennen und dieser Bedeutung zu geben. Jedes Kind und auch jeder Jugendliche hat seinen eigenen Rhythmus und braucht neben den aktiven Phasen auch Schlaf- und Ruhephasen, um Erfahrenes zu verarbeiten und neue Energie zu schöpfen.

Sozial-emotionale Bedürfnisse

Den sozial-emotionalen Bedürfnisse ist das Bedürfnis nach einem Kontakt zu Gleichaltrigen zuzuordnen. Der Heranwachsende braucht ein Gefühl der Zugehörigkeit durch Kontaktsituationen. Er möchte sich als Teil eines Systems erleben. Tragfähige Beziehungen zu seinen Bezugspersonen decken sein Bedürfnis nach sozialer Bindung. Sein Bedürfnis nach Sicherheit, Schutz und Geborgenheit kann durch Kontinuität, Rituale und körperliche Nähe ein Gefühl von Wohlbefinden auslösen. Das Kind braucht eine verständnisvolle Haltung seines Gegenübers, es möchte ernst genommen werden und fühlt sich durch Empathie, Wertschätzung und Akzeptanz seiner Bezugsperson angenommen.

Kognitive Bedürfnisse

Das Kind und der Jugendliche haben ein Bedürfnis nach Selbstverwirklichung und Selbstentfaltung. Sie möchten ihr eigenes Potenzial ausschöpfen, etwas Schaffen und Kreieren, das Ausdruck der eigenen Person ist. Auch die Selbstbestimmung ist ein Bedürfnis, das sich bei Kindern schon recht früh äußert. Sie möchten Autonomieerfahrungen machen und eigene Entscheidungen für sich treffen. Dazu brauchen sie Bezugspersonen, die ihnen auf ihrem Weg in die Selbstbestimmung zur Seite stehen. Durch Anregungen und das Spiel findet eine Auseinandersetzung mit der Umwelt und der eigenen Person statt. Auch diesem Bedürfnis sollte ein Heranwachsender nachkommen können. Ihm werden Anregungen und Anreize geboten, damit er die Welt über Handlungen *begreifen* kann. Ebenso hat ein Kind ein Bedürfnis danach gefordert zu werden. Es möchte Leistungen erbringen, sich anstrengen, etwas bewirken und seine Autonomie erweitern (Jaszus, 2014).

3.4 Entwicklungspsychologischer Blick

Folgend soll aus entwicklungspsychologischer Perspektive geschaut werden, welche Entwicklungen in der Kindheit und Jugend in den unterschiedlichen Abschnitten erfolgen. Dieser Blick ist für die Ausarbeitung und Gestaltung pädagogischer Angebote von Bedeutung.

Natürlich sind alle Entwicklungsverläufe individuell und gerade die Kinder, die eine lebenslimitierende Krankheit haben, haben häufig sehr besondere Entwicklungsverläufe. Dennoch sollen folgend die Stufen der Entwicklung des Kindes und des Jugendlichen aufgegriffen werden, denn auch die normativen Entwicklungsaufgaben sind zu bewältigen. Die Altersangaben sind Medianwerte. In die Entwicklungsbereiche der körperlichen, geistigen, sprachlichen und der Entwicklung des Sozialverhaltens werden die Erläuterungen eingeordnet. Dabei ist festzuhalten, dass die Angaben nicht umfassend sein können, weil in den einzelnen Phasen so viele Fähigkeiten, Fertigkeiten und Erkenntnisse erworben werden, die den Rahmen dieses Produktes übersteigen würden. Prägnante Entwicklungsschritte werden aufgegriffen. Die Stufen der Entwicklung sind dem Werk von Jaszus (2014, S. 244 ff.) entnommen.

Erstes Lebensjahr:

Im Säuglingsalter macht das Kind in allen Entwicklungsbereichen sehr große und einschneidende Erfahrungen und Fortschritte. Kommt das Neugeborene auf die Welt, ist es mit vielen Aufgaben im Bereich der körperlichen Entwicklung konfrontiert: Atmen, Kreislauf/ Verdauung regulieren, Körperwärme stabilisieren. Die Muskulatur ist noch schwach, dennoch zeigt es reflexartige Bewegungen. Diese Bewegungen entwickeln sich im Laufe des ersten Lebensjahrs immer mehr zu bewussten und gesteuerten Bewegungen. Die Kraft baut sich weiter auf, und so kann der Säugling mit drei Monaten den Kopf aufrecht halten. Sitzen lernt das Baby im sechsten Lebensmonat genauso wie das beidhändige Greifen. Im neunten Monat kommen erste Erprobungen von Fortbewegungsmöglichkeiten hinzu. Das selbstständige Laufen erlernt das Kind etwa im Alter von zwölf Monaten. Im Bereich der Kognition erkennt das Kind bereits wenige Stunden nach der Geburt Stimme und Geruch der Mutter. Durch den Tastsinn gewinnt es Vorstellungen. Im dritten Lebensmonat versteht der Säugling schon die Objektpermanenz und benutzt nach und nach immer mehr die Hand zur Wahrnehmung. Im fünften Lebensmonat hat das Baby bereits dasselbe Farbspektrum, wie ein Erwachsener. Mit sechs Monaten kann das Baby einfache Rechenaufgaben mit wenigen Objekten verstehen und im achten Lebensmonat zeigt es bereits erste Anzeichen für Nachdenken über Ursache und Wirkung. Mit zehn Monaten kann das Kind noch nach 24 Stunden einfache beobachtete Handlungen nachahmen. Es kann mit einem Jahr Gegenstände identifizieren, wenn deren Namen genannt werden. Seine Sehqualität entspricht jetzt der eines Erwachsenen. Auch Sprachverhalten zeigt das Neugeborene direkt nach der Geburt. Es kommuniziert durch Schreien und zieht Laute der Muttersprache denen anderer Sprachen vor. Schon im zweiten Lebensmonat reagiert der Säugling mit Lauten auf Ansprache. Im dritten Monat erlernt das Kind das Lippenlesen. Es bringt dann Lippenbewegungen mit Vokalen in Verbindung. Seine Bedürfnisse artikuliert der Säugling durch unterschiedliches Schreien. Mit vier Monaten kann der Säugling lächeln und ahmt lallend vorgesprochene Vokale nach. Die Laute nehmen eine muttersprachliche Färbung an. Im sechsten Lebensmonat experimentiert das Baby mit verschiedenen Tonhöhen und Betonungen. Es lernt nun Silbendopplungen und reagiert auf seinen Namen. Bereits im 8. Monat begreift es grammatikalische Regelungen. Es beginnt sprachliche Züge anzunehmen und versteht ein „Nein“. Mit zehn Monaten kann das Kind bereits „Mama“ und „Papa“ sagen und reagiert auf einfache Anforderungen. Es beginnt im elften Monat vorgesprochene Wörter nachzuahmen und mit einem Jahr kann es bereits erste klare Wörter sprechen. Im Bereich des Sozialverhaltens ist zu beobachten, dass ein Neugeborenes Interesse an Gesichtern zeigt, es imitiert Augenzwinkern und Zungeherausstrecken und beruhigt sich, wenn es auf den Arm genommen wird. Es reagiert auf menschliche Stimmen und Gesichter. Mit drei Monaten erwartet der Säugling Interaktion und sucht oder meidet den Blick des Gegenübers. Er lernt durch Mimik Emotionen zu zeigen. Mit fünf Monaten kann der Säugling Freude

durch lautes Lachen oder Quietschen ausdrücken. Die emotionalen Bindungen zu den Bezugspersonen verstärken sich im siebten Lebensmonat und er beginnt bald, sich fremden Personen gegenüber anders zu verhalten als vertrauten. Mit zehn Monaten kann das Kind bereits erkennen, worauf eine Person emotional reagiert. Es zeigt Zuneigung. Im elften Lebensmonat zeigt das Kind deutlich Protest, beispielsweise, wenn ihm etwas weggenommen wird, und es lernt bis zu seinem ersten Geburtstag durch Nachahmung Verhaltensweisen wie Winken oder Klatschen.

Zweites Lebensjahr:

Im Bereich der körperlichen Entwicklung bilden sich die Gelenkigkeit, Muskelkraft und Balance weiter. Die geistigen Entwicklungen zeigen sich im Symbolspiel und im Ich-Bewusstsein. Im 18. Lebensmonat spricht das Kind bis zu 20 Wörter und bis zum zweiten Geburtstag erlernt es etwa 50 Wörter. Darauf folgt eine rapide Aneignung neuen Vokabulars. Es bildet schon jetzt kleine Sätze aus zwei Wörtern. Im Bereich des Sozialverhaltens ist zu beobachten, dass das Kleinkind nun vertraute Personen begrüßt und umarmt. Es zeigt erste Anteilnahme und das Trotzverhalten beginnt. Mit zwei Jahren spielt es mit anderen Kindern und zeigt zunehmende Unabhängigkeit von den Eltern.

Drittes bis sechstes Lebensjahr:

Dank der entwickelten Geschicklichkeit können dreijährige Kinder Dreirad fahren, springen, auf einem Bein hüpfen und Treppen steigen. Die Bewegungsabläufe differenzieren sich immer weiter aus, bis das Kind mit sechs Jahren bereits schwierige Bewegungsabläufe beherrscht (Fahrrad, Rollschuhe fahren o.ä.). Mit drei Jahren kann das Kind bereits einfache Puzzle lösen und es zeigt sich ein besonderes Interesse an mechanischem Spielzeug. Es entwickelt ein Zeitverständnis und sein autobiographisches Gedächtnis. Mit vier Jahren begreift ein Kind, dass ein Objekt aus verschiedenen Perspektiven gesehen werden kann. Es lernt zu verstehen, dass sich die Gefühle und Gedanken anderer von den eigenen unterscheiden. Mit sechs Jahren bildet sich die Merkfähigkeit weiter aus und das Kind kann zunehmend zwischen Schein und Wirklichkeit unterscheiden.

Siebtes bis elftes Lebensjahr:

Im siebten Lebensjahr entwickelt sich das Metagedächtnis. Nach und nach werden die Denkprozesse des Kindes komplexer, so kann ein Kind mit acht Jahren eine Handlung im Geist umkehren. Mit etwa neun Jahren hat sich die Metakognition entwickelt. Das Kind zeichnet mit zehn Jahren perspektivisch und dreidimensional. Mit elf Jahren hat sich im Bereich der Kognition die Aufmerksamkeitsfokussierung so weit entwickelt, dass es dem Kind sicher gelingt, irrelevante Informationen auszublenden. Seine Lernstrategien bilden sich aus. Im Bereich der Sprache ist wahrzunehmen, dass das Kind mit sieben Jahren seine Fehler spontan während des Sprechens korrigiert. Es beginnt Buchstaben und Laute in Verbindung zu setzen. Mit etwa acht Jahren wendet es erste Rechtschreibregeln an, die es mit neun Jahren schon mit mehr Sicherheit beherrscht. So kann das neunjährige Kind grammatikalische Fehler erklären. Mit zehn Jahren hat das Kind ein Verständnis für Metaphern, Doppeldeutigkeit und Sprachwitz entwickelt. Mit elf Jahren gelingt es dem Kind eine Geschichte auf den Höhepunkt hin zu erzählen. Im Bereich des Sozialverhaltens ist zu beobachten, dass Lehrer und Mitschüler für einen Siebenjährigen zu wichtigen Bezugspersonen werden. Für die Zeit vom achten bis zum elften Lebensjahr ist im Bereich der sozial-emotionalen Entwicklung wahrzunehmen, dass der Vergleich von Leistungen zunimmt. Ebenso verstärkt sich das Interesse an Gruppenaktivitäten. Das Kind entwickelt feste Freundschaften. Dabei ist jedoch der Kontakt zum anderen Geschlecht relativ gering.

Zwölftes bis fünfzehntes Lebensjahr:

Diese Zeit ist geprägt vom Einsetzen der Pubertät. Die Hormonumstellung trägt dazu bei, dass den Mädchen Hüften und Brüste wachsen und sich die Geschlechtsorgane entwickeln. Beim Jungen wachsen ebenfalls die Geschlechtsorgane und er baut Muskelmasse auf. Bei den Mädchen setzt die Menstruation etwa mit 12,2 Jahren ein. Den ersten Samenerguss hat ein Junge mit etwa 12,5 Jahren. Gegen Ende der Pubertät ist der Stimmbruch erfolgt. Der Jugendliche ist in den Anfängen des formalen Denkens. Er stellt systematisch Hypothesen auf, versteht abstrakte Konzepte und bewertet

und erläutert eigene Denkprozesse. Die Identitätssuche ist ein Schwerpunkt dieser Lebensphase. Es entwickelt sich ein differenziertes Selbstbild, persönliche Vorlieben und Hobbys werden entdeckt, der Jugendliche zeigt vermehrt Selbstzweifel und destruktives Verhalten. Sein Sprachverhalten kann der Jugendliche an verschiedene Situationen anpassen und er eignet sich die Jugendsprache an. In dieser Entwicklungsphase nehmen die Konflikte mit Eltern zu und eine Entfremdung gegenüber Zärtlichkeiten der Familie setzt ein. Das Interesse am anderen Geschlecht wächst. Ebenso ist eine Cliquenbildung typisch. Hier bemüht sich der Jugendliche um Anerkennung in der Gruppe.

Sechzehntes bis achtzehntes Lebensjahr:

In dieser Lebensphase schließt das Längenwachstum ab. Die geistige Flexibilität nimmt zu; der Jugendliche macht Fortschritte im abstrakten Denken. Er betrachtet Probleme aus verschiedenen Perspektiven und beschäftigt sich intensiv mit politischen, sozialen und religiösen Themen. Die Identitätssuche ist ausgeprägt. Der junge Mensch hinterfragt Meinungen und Konventionen und entwickelt seine eigenen Vorstellungen und Werte. Das Sprachverhalten verfeinert sich. Die Schilderungen abstrakter Sachverhalte differenzieren sich. Der junge Erwachsene argumentiert gegliedert, um eigene Standpunkte zu vertreten. Der Wortschatz eines deutschen Bürgers beträgt etwa 80 000 Wörter. Das Sozialleben prägt sich aus. Der Jugendliche besucht Freunde, geht auf Partys, in Clubs oder auf Konzerte. Die eigenständige Tagesplanung und das eigenverantwortliche Handeln nehmen zu. Die Loslösung vom Elternhaus beginnt (Jaszus, 2014).

3.5 Progredient erkrankte Kinder

Ist ein Kind progredient erkrankt, bedeutet das für dieses Kind das Erleben seelischer Erschütterungen. Es lebt mit der zunehmenden Verschlechterung seines Gesundheitszustandes und muss dieses Ergebnis zusätzlich zu seinen normativen Entwicklungsaufgaben bewältigen. Eine positive Bewältigung seiner Situation ist wegen des Auftretens unterschiedlicher Stressoren gleichzeitig sehr schwierig. Die in der Stressforschung bekannten Belastungssituationen im Kindesalter treffen alle zu: Entwicklungsaufgaben bewältigen, kritischen Lebensereignissen und alltäglichen Belastungen ausgesetzt sein (Pichler, 2011, Jennessen et al, 2010, Jennessen et al, 2011). „Ich sterbe nicht nur einmal, ich sterbe viele Tode. Meinen großen endgültigen Tod werde ich schaffen, aber die kleinen, die glaubt mir keiner. Das macht mich einsam“ (Wellendorf, 2005, S 43). Dieses Zitat beschreibt, wie das Kind viele „kleine“ Verluste erlebt, den Abschied von der Unabhängigkeit, der Zukunft, der Schönheit, dem Spielen, den Bewegungsmöglichkeiten, der Schule, etc. (Pichler, 2011).

Das progredient erkrankte Kind lebt zwischen Hoffnung und Verzweiflung. Auf der einen Seite lebt es auf die Zukunft gerichtet und hofft, wieder gesund zu werden. Oder es hofft auf ein Leben nach dem Tod. Es hofft bei den Liebsten in guter Erinnerung zu bleiben. Und manchmal hofft es auch, dass das alles nur ein böser Albtraum ist. Auf der anderen Seite steht die Hoffnungslosigkeit. Das Kind durchlebt depressive Phasen, die durch Antriebslosigkeit, Abbau und den Verlust an den Interessen geprägt sind. Das Kind hat Schuldgefühle, Gefühle der Wertlosigkeit, Schlaf- und Appetitstörungen und fühlt sich müde. Auch können sich Aggressionen und Wut im Kind entwickeln. Es hasst all das, was ihm nun nicht mehr möglich ist. Es fragt sich: Warum ich? Was habe ich falsch gemacht? Wer hat Schuld an der Erkrankung? Diese Wut und Verzweiflung zeigt das Kind vor allem bei Bezugspersonen, bei denen es spürt, dass die Beziehung daran nicht zerbricht. Ebenso können auch altersabhängig große Ängste auftreten. Angst vor Einsamkeit, Schmerzen, Atemnot, Erniedrigung, Bestrafung, Nicht-Sein, dem Tod anderer, der Vernichtung des eignen Körpers und den Merkmalen des Leichnams können auftreten, aber auch Angst, die eigene Würde zu verlieren, Angst vor den Folgen für die Angehörigen, Angst vor dem, was auf sie zukommt, von dem sie nicht wissen, was es ist. Diese Ängste können die Kinder und Jugendlichen durch Schweigen, aber auch durch Aggressionen ausdrücken (Pichler, 2011, S. 42 ff.).

Die lebensverkürzenden Erkrankungen sind sehr heterogen: Krebserkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, progressive Muskeldystrophien, Virusinfektionen, lysosomale und neurodegenerative Speichererkrankungen, spezifische Syndromerkrankungen sowie Organerkrankungen. Die Lebenssituationen der betroffenen Heranwachsenden sind ebenso heterogen, wie ihre Krankheitsbilder. Hier spielen eine Vielzahl von Faktoren eine Rolle, wie Auswirkungen des Krankheitsverlaufes auf Kognition/ Physis/ Kommunikation, der Zeitpunkt der Diagnose, das individuelle Entwicklungsalter, das Kommunikationsbedürfnis im Bereich thanaler Themen und die personalen und sozialen Ressourcen, sowie die individuelle Resilienz (Jennessen et al, 2011, S. 15). Progredient erkrankt sein bedeutet für die Betroffenen immer ein verfrühter Tod, ein fortschreitender Verlust der Fähigkeiten, der Bedarf an medizinisch-therapeutischer Behandlung sowie Pflege, spezifische Entwicklungsaufgaben, Irritationen im sozialen Umfeld und die Beibehaltung entwicklungsgemäßer Lebensthemen (Jennessen et al, 2010).

3.5.1 Bedürfnisse progredient erkrankter Kinder

Durch den Verlust der Gesundheit wird das Kind immer mehr hilfe- und pflegebedürftig. Das Bedürfnis der Kinder, trotz Beeinträchtigungen an Entscheidungen teilzunehmen, ist groß, sie möchten ein produktiver Teil der Gesellschaft bleiben, sich als selbstwirksam erleben und auch in ihrer Freizeitgestaltung selbstbestimmt sein. Da sie in so vielen Bereichen dem Kontrollverlust unterfangen sind, ist es von großer Bedeutung, die Kinder weitestgehend einzubeziehen und Angebote entsprechend zu gestalten (Jennessen, 2011, Pichler, 2011). Das Kind sollte als ganzer Mensch betrachtet werden und nicht nur in seiner Rolle als Patient. „Allein durch Pflege wird man den Bedürfnissen eines Kindes nicht gerecht. Wird auch für seine kindlichen Wünsche gut gesorgt? Haben sie Platz in dem durchorganisierten Alltag? Finden sie überhaupt Gehör?“ (Feldhoff, 2015, S. 16). Besonders bei jungen Kindern und häufig auch bei Menschen mit Behinderungen ist es schwer ihre Bedürfnisse wahrzunehmen und sich darauf einzulassen.

Es ist bedeutsam für die lebenslimitierend erkrankten Kinder, dass sie Kontinuität und Sicherheit durch ihre Bezugspersonen erfahren. Auch eine ritualisierte Kontinuität gibt den Kindern und Jugendlichen das Gefühl von Geborgenheit und Wohlbefinden. So kann das Betreuungs- und Pflegepersonal im Hospiz durch Kontinuität zum Wohlbefinden beitragen (Jennessen et al, 2010, Jennessen et al, 2011).

Zudem ist eine Enttabuisierung thanaler Aspekte für die lebenslimitierend erkrankten Kinder bedeutsam. Da sie häufig intuitiv spüren und durch das Verhalten der sie umgebenden Menschen wahrnehmen, wie es um sie steht, ist es notwendig, den bevorstehenden Tod offen zu kommunizieren. Die Ungewissheit und Unsicherheit sind oft schwerer als die Wahrheit (Brown, 2002). Selbstverständlich sind eine altersentsprechende Unterstützung und Begleitung bei der Bewältigung und Auseinandersetzung mit dieser Thematik notwendig. Die Kinder und Jugendlichen zeigen nicht immer ihr Inneres offen. Manchmal verdrängen sie auch ihre Gefühle aus Angst vor der eigenen Verletzbarkeit (Jennessen, 2011, Pichler, 2011).

3.5.2 Entwicklung des Todeskonzeptes

Da die Trauerbegleitung ein wichtiger Bestandteil der Kinderhospizarbeit ist, sollte in der pädagogischen Arbeit auch die Entwicklung des Todeskonzeptes eines Kindes berücksichtigt und bedacht werden (Feldhoff, 2015). Die eigene Trauer, die Auseinandersetzung mit Abschied und dem Tod beginnen nicht erst nach dem Versterben des Erkrankten, sondern begleiten die Familie und auch das betroffene Kind oder den Jugendlichen im Krankheitsverlauf.

Das kindliche Todeskonzept erklärt die Vorstellungen der Kinder von Tod und Sterben. „Children`s intellectual capabilities and religious backgrounds, and the learning environment of he familiiy are all factors that are inexorably entwined in their concept of death“ (Armstrong & Zarbock, 2001, S.9). Die Voraussetzung für die Entwicklung eines Todeskonzeptes sind gewisse kognitive Fähigkeiten. Zu beachten ist, dass schwerstkranke sterbende Kinder wesentlich reifere Vorstellungen vom Sterben

haben als gesunde gleichaltrige Kinder. Im Folgenden wird der Entwicklungsstand der Kinder bis zum sechsten Lebensjahr, vom sechsten bis zum zehnten Lebensjahr und der Kinder zwischen zehn und vierzehn Jahren mit den Auffassungen des Todesbegriffs verknüpft (Pichler, 2011, 31 f.).

Kinder bis zum sechsten Lebensjahr:

In dieser Altersstufe herrschen das anthropomorphe, magische und prälogische Denken vor. Das stark egozentrische Denken lässt die Kinder sich selbst als den Mittelpunkt der Welt wahrnehmen. Die Kinder sind im sogenannten Fragealter und bauen ihren passiven und aktiven Wortschatz enorm aus. Das Spiel ist in dieser Altersstufe ein unverzichtbarer Entwicklungsmotor. Seine Umwelt sieht das Kind in diesem Alter als gut oder böse an. So sind Orte, wie beispielsweise ein Spielplatz, an dem das Kind schöne Erfahrungen gemacht hat, positiv besetzt und Orte, wie zum Beispiel ein Krankenhaus, das mit Einsamkeit und Schmerzen in Verbindung gebracht wird, können stark negativ besetzt sein und Ängste hervorrufen (Charlton, Käßler & Wetzel, 2003). Bezüglich des Todesbegriffes lässt sich daraus schlussfolgern, dass das Kind bis zum dritten Lebensjahr zwar schon den Begriff „Kaputt“ versteht, jedoch keine Vorstellungen davon hat, was „Tod“ bedeutet. Die Endgültigkeit kann es noch nicht erfassen. Ebenso kann ein Kind bis zum dritten Lebensjahr noch nicht differenziert verbalisieren, was es beschäftigt. Doch es ist sehr wohl in der Lage Empfindungen, Trauer und Veränderungen seiner Bezugspersonen zu spüren. Ab dem dritten bis zum sechsten Lebensjahr ist die Endgültigkeit des Todes für das Kind immer noch nicht fassbar. Der Tod wird als vorübergehend wahrgenommen. Der Tod hat für die Gefühlswelt der Kinder dieser Altersstufe eine große Bedeutung. Sie verwenden das Wort „Tod“ ungezwungen und integrieren es auch in ihr Spiel. Häufig haben die Kinder auch ein besonderes Interesse an Sterben in der Natur, beispielsweise an einem Hasen, den sie am Straßenrand finden. Für die Kinder wird das Sterben immer mit dem Alter verbunden. Je näher die Kinder dem Schulalter kommen, je größer wird ihr Verständnis von Endgültigkeit. Da Kinder dieser Altersstufe Gesagtes wortwörtlich nehmen, sollten Sätze wie „Opa ist eingeschlafen“ beim Versterben des Großvaters vermieden werden, da sie zu Unsicherheiten und Ängsten führen (Pichler, 2011).

Kinder von sechs bis zehn Jahren:

In dieser Altersstufe bildet sich die soziale Kooperationsfähigkeit weiter aus. Das egozentrische Weltbild tritt in den Hintergrund und das Kind interessiert sich zunehmend für sein Umfeld. Zudem werden Erfahrungen klar kategorisiert, Zusammenhänge erkannt und eigene Theorien entwickelt. Ein realistischer Zugang zur Welt entwickelt sich bis hin zum kritischen Realismus. Zunehmend entsteht eine angemessene Zeitbeurteilung (Charlton, Käßler & Wetzel, 2003). In dieser Altersstufe begreift das Kind nach und nach die Endgültigkeit des Todes. Trotzdem kann es diesen emotional schwer akzeptieren. Es entwickelt Scheu vor dem Tod und es können Unsterblichkeitsgedanken entstehen. Wegen des realistischen Zugangs bauen sich häufig vielfältige Ängste auf (Pichler, 2011).

Kinder vom zehnten bis zum vierzehnten Lebensjahr:

Die Kinder dieser Altersstufe denken auf die Zukunft gerichtet, sie planen und übernehmen Verantwortung und ihr Weltbild verändert sich. Sie befinden sich in einer Selbstfindungsphase in der sie um die Frage ringen: „Wer bin ich?“ Emotional sind sie häufig hin und her gerissen und schwanken zwischen himmelhochjauchend und zu Tode betrübt (Charlton, Käßler & Wetzel, 2003). Inzwischen wissen die Kinder, dass der Tod etwas Unausweichliches und Endgültiges ist. Die Bilder, Gefühle und Vorstellungen ähneln immer mehr denen der Erwachsenen. In der Vorpubertät kann der Tod auch mit einer „Neuen Chance“, einer „Wandlung“ assoziiert werden. So wie die Emotionen dieser Altersstufe allgemein schwanken, ist es auch mit dem Thema Tod. Ihre Vorstellungen werden immer wieder neu definiert (Pichler, 2011).

3.5.3 Pädagogische Arbeit im Umgang mit thanalen Themen

Das interdisziplinäre Forschungsgebiet der Thanatologie befasst sich mit Aspekten des Sterbens und des Todes aus medizinischer, sozialwissenschaftlicher und geisteswissenschaftlicher Sicht (Kasteel, 1986, S.50). Folgend wird geschaut, welche Handlungsmöglichkeiten dem Pädagogen in der Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder zur Verfügung stehen. Für das pädagogische Handeln

stellt die Konfrontation mit lebensverkürzend erkrankten Kindern eine besondere Herausforderung dar, weil das Kind selbst in seiner finalen Situation extrem herausgefordert wird (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 60). Gerade für die Problemstellung im Leben und Sterben lebensbedrohlich erkrankter Kinder, ist der Pädagoge geeignet kontinuierlichen Lebensbeistand und Sterbebegleitung zu leisten (Jansen, 1973). In der Literatur sind nur selten Pädagogen als Sterbebegleiter angegeben, vor allem Ärzte, Krankenschwestern, Seelsorger und Therapeuten werden in diesem Zusammenhang benannt (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 61). Es bestätigt sich immer wieder, dass Kinder sich in ihren „tiefen Lebensfragen“ (Herbst, 1994, S. 71) weniger ihren Eltern, die sie am meisten lieben, oder dem medizinischen Pflegepersonal, das sie brauchen, gegenüber öffnen. Zum Pädagogen kann eine andere Beziehung entstehen. So ist es wahrscheinlich, dass der pädagogische Begleiter emotional nicht so sehr in den Sterbeprozess involviert ist. Deshalb nutzen die Kinder gerne Gesprächsgelegenheiten mit diesem (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 63). Für den Begleiter ist ein hohes Maß an Reflexion der eigenen Einstellungen gegenüber dem Tod und Sterben eine bedeutungsvolle Grundvoraussetzung (Silvermann, 2000). Bei Fragen der Sterbebegleitung geht es weniger um konkretes Handlungswissen, vielmehr um die Grundhaltung des Pädagogen. Die personale Verfügbarkeit ist bedeutsam. Damit ist gemeint, dass der Begleiter des Kindes Zeit und den Mut hat sich in die psychische Lage des Kindes zu versetzen. Durch Aufrichtigkeit, eine offene aufrichtige Haltung fühlt sich das Kind ernstgenommen. Wird dem Kind empathisch entgegengetreten, so stärkt dieses die Selbstachtung des Kindes (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 75-77). Natürlich ist die Sterbe- und Trauerbegleitung jedes Kindes anders. Es gehört zu den Aufgaben des Begleiters genau hinzuhören (Corr, C. A. & Balk, D. E., 2009). Das Kind bestimmt, was es thematisieren möchte. Der Pädagoge orientiert sich am Tempo des Kindes und versucht nicht, den Verarbeitungsprozess voranzutreiben. Ein sicheres Beziehungsverhältnis ist eine bedeutsame Grundlage für die Begleitung. Dem Kind sollte mit Respekt und Akzeptanz entgegengetreten werden, was nicht heißt, dass jedes Verhalten gebilligt wird (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 79). Durch seine offene Haltung sollte der Pädagoge dem Kind vermitteln, dass es die Freiheit hat, seine Gefühle frei auszudrücken (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 80). Äußert das Kind Gefühle, Ängste, Sorgen oder ähnliches, ist es wichtig, dass der Pädagoge diese Äußerungen wahrnimmt und durch aktives Zuhören aufgreift (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 80). Hat das Kind einen religiösen, spirituellen Hintergrund oder eigene Fantasien, beispielsweise darüber, was nach dem Versterben des Menschen in anderen Dimensionen geschieht, kann dieses Trost und Sicherheit für das Kind bedeuten und sollte vom Gegenüber nicht negativ bewertet oder abgewehrt werden. Der Pädagoge bietet dem Kind Gesprächsangebote und versucht gemeinsam mit ihm seine Einstellungen, Erwartungen und Gefühle zu verbalisieren (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 147-149). Befindet sich das Kind in der Final- oder auch Terminalphase genannt, so begibt es sich auf den letzten Weg seines Lebens, auf den Weg des Sterbens (Böckle, 1964). Diese Phase kann Wochen oder auch Monate dauern. Es ist eine sehr besondere Lebensphase, die dementsprechend mit sehr viel Feingefühl und Sensibilität begleitet werden sollte. Der Pädagoge kann in der Begleitung dieser Zeit eine Haltung einnehmen, die von drei Prinzipien der Zusprache geprägt ist: „Du gehörst zu uns. Du darfst gehen, musst nicht auf uns warten oder etwas für uns tun. Wir lassen dich los und übergeben dich dem anderen Weg“ (Raupach, 1999, S.114). Die erfahrene Ärztin Puyn (1984, S.56) formulierte sehr eindrucksvoll: „Jedes Kind stirbt seinen eigenen Tod, jedes Kind braucht unsere Hilfe, um geborgen leben, mehr noch, um geborgen sterben zu können. Nur wenn Kinder nicht mehr schweigen, auf uns Rücksicht nehmen müssen, können sie so tapfer sterben, wie der kleine Prinz von Saint-Exupery. `Das ist es. Lass mich einen Schritt ganz alleine tun`“.

3.6 Zusammenfassung II

In den Erläuterungen im theoretischen Rahmen zeigt sich, dass die Arbeit im stationären Kinder- und Jugendhospiz mit progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen facettenreiche, komplexe Anforderungen an die Prozesse und Strukturen des Hospizes stellt. Die Begleitung von progredient erkrankten Kindern wird durch viele Besonderheiten geprägt. Nicht nur die Bewältigung normativer Entwicklungsaufgaben, sondern auch weitere, durch ihre Lebenssituation hervorruhende Anforderungen, sind durch gut ausgebildetes Personal zu begleiten. Die erkrankten Kinder und Jugendlichen befinden sich in einer Belastungssituation, die mit speziellen Bedürfnissen einhergeht. Bei der Begleitung dieser Kinder bedarf es einer hohen Sensibilität und eines hohen Maßes an Achtsamkeit und Offenheit, denn grundlegend hat die Kinderhospizarbeit sich zum Ziel gemacht, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen, sowie deren Familien zu fördern. Die Orientierung an den Bedürfnissen und Interessen der Betroffenen ist dabei von großer Relevanz (Feldhoff, 2015, S. 12).

4 Untersuchungsmethodik

Nach der Einführung und der Vorstellung des theoretischen Rahmens soll im Folgenden vorgestellt werden, wie die Daten systematisch erhoben wurden.

4.1 Forschungsart, -strategie und -design

Zunächst werden die Forschungsart, die Forschungsstrategie und das Forschungsdesign dargelegt.

4.1.1 Forschungsart

Verschuren und Doorewaard (2000, S. 30 ff.) unterscheiden zwei große Gruppen von Forschungsarten: Theorieorientierte und praxisorientierte Forschungsarten. Diese liefern jeweils einen Beitrag zur Theorie und zur Praxis. Die durchgeführte Forschung ist eine praxisorientierte Forschung. Sie geht von einem Informationsbedürfnis aus der Praxis aus, mit dem Ziel einer Erkenntnisgewinnung zur Verbesserung der pädagogischen Praxis im Kinder- und Jugendhospiz. Theoretische Hintergründe und wissenschaftliche Erkenntnisse wurden in die Forschungsplanung einbezogen, so konnte die Praxisforschung die Bereiche der Wissenschaft und der professionellen Praxis füreinander nutzbar machen (Krall, Jansche & Mikula, 2008).

4.1.2 Forschungsstrategie

Weil durch die Forschung die aktuelle Struktur, der Ist-Stand, die aktuelle Meinung der Eltern erfragt wurde, handelt es sich um eine **Querschnittuntersuchung**. Es ging nicht darum Veränderungen zu beobachten oder Prozesse und Entwicklungsverläufe aufzunehmen. Vielmehr sollte eine „Momentaufnahme“ erfolgen. Da einzelne Familien, die befragt wurden, bereits in den Monaten oder Jahren zuvor im Kinder- und Jugendhospiz gewesen sind und Erfahrungen dieser Aufenthalte einbezogen haben, werden auch Retrospektivfragen aufgenommen. Diese Informationen wurden erinnert und können deshalb die Datengenauigkeit beeinträchtigen. Dennoch war es sinnvoll auch die Erkenntnisse aus der Vergangenheit einzubeziehen (Schaffer, 2009, S. 64).

Bereits die Forschungsfrage weist darauf hin, dass es sich bei der Forschung um ein **qualitatives Vorgehen** handelt. Es ging keineswegs um einen Beweis durch eine „große Zahl“, also eine spätere Quantifizierung, sondern es ging um Entdecken, Beschreiben, Verstehen und Interpretieren von Aussagen (Schaffer, 2009, S. 59). Die subjektive Sichtweise der Eltern wurde in den Interviews erfragt. Über die Sichtweise der Eltern war wenig bekannt und überhaupt gibt die Literatur einen sehr geringen Beitrag zum Feld der pädagogischen Arbeit mit den progredient erkrankten Kindern. Der Gegenstandsbereich wurde bereits sorgfältig beschrieben. So konnte am einzelnen Fall angesetzt werden. Es war wichtig zunächst durch eine große Offenheit Informationen und Einschätzungen zu sammeln. Die Offenheit bezieht sich dabei sowohl auf das Subjekt, also die Eltern, als auch auf die

methodischen Schritte (Mayring, 2002, S. 25). So konnte ein induktives Schließen erfolgen (Mayring, 2002, S.31).

Zudem handelte es sich um eine **empirische Sozialforschung**. Sie war auf die Wahrnehmung durch Sehen und Hören, beziehungsweise Beobachten angewiesen. Die Forschung war nicht theoretisch, sondern direkt oder indirekt beobachtbar und messbar. Genaue Regeln wurden bei der Wahrnehmung des sozialen Handelns verfolgt. So war die empirische Untersuchung systematisch, geplant und intersubjektiv nachvollziehbar (Schaffer, 2009, S. 29).

4.1.3 Forschungsdesign

Durch die Bestimmung des Forschungsdesigns konnte festgelegt werden, wie die Kommunikationsmöglichkeiten zwischen Proband und Forscher aussahen (Mayring, 2002, S. 40). Das Forschungsvorgehen richtete sich nach dem Untersuchungsplan einer **Feldforschung**. Dieses Forschungsdesign untersucht seinen Gegenstand in möglichst natürlichem Kontext. Der Forscher geht „ins Feld“. Die „teilnehmende Beobachtung“ ist die Hauptmethode der Feldforschung (Mayring, 2002, S. 54 f.). Diese wurde jedoch in diesem Fall nicht vorgezogen, da einem Aufenthalt in einem Hospiz mit großer Sensibilität und Respekt entgegenzutreten ist. Die besondere Lebenssituation der Familien stellt sie immer wieder vor Herausforderungen, wie Gewährleistung der Pflege und Betreuung, Veränderungen der Alltagsroutinen, Schuld- und Angstgefühle, das Wissen um die Erwartung des frühzeitigen Todes, Trauer, Veränderung der Lebensentwürfe, Hilfesysteme im Familienalltag, etc. (Jennessen et al, 2011, S. 28 ff.). Im stationären Hospiz soll den Familien ein „Lebensraum“ geboten werden, der sich nach ihren Interessen und Bedürfnissen richtet und ihnen ihren privaten Bereich lässt. Kommt ein Forscher zur Beobachtung in diese Privatsphäre, werden das Wohlbefinden und die Entlastung eingeschränkt. Aus diesem Grund wurde in der Forschung von der Form der Beobachtung abgesehen. Dennoch sollte die Forschung im Rahmen des Hospizes, also „im Feld“ stattfinden. Der Kontakt wurde über die pädagogische Leitung des Kinder- und Jugendhospizes hergestellt, ebenso wie über das Informationsschreiben, das die Eltern erhalten haben. Um einen ersten persönlichen Kontakt herzustellen und eine Annäherung zu ermöglichen, lernte die Forscherin die Eltern schon vor der Durchführung der Interviews persönlich kennen (Mayring, 2002, S.56).

4.2 Forschungsmethode

Folgend soll beschrieben werden, welche Methode zur Informationsgewinnung eingesetzt wurde. Den Forschern steht ein großes Repertoire an empirischen Erhebungsmethoden und –techniken zur Verfügung (Schaffer, 2009, S.61). Durch die Vorstellung der Methode soll deutlich werden, wie geforscht wurde, die Art und Weise des Herangehens, wie das Forschungs- und Untersuchungsmaterial erschlossen werden konnte (Verschuren & Doorewaard, 2000). Dieses Forschungsmaterial soll ebenfalls folgend geklärt werden: „Was muss untersucht werden und wie komme ich an die Informationen?“ (Verschuren & Doorewaard, 2000, S. 113 ff.).

Die Problemsignalisierung durch Eltern und der damit einhergehende Forschungsanlass sind bereits benannt worden. Ebenfalls ist durch die Forschungsfrage und die Vorstellung der Strategie und des Designs erkennbar, dass das Prinzip der Offenheit verfolgt wurde, das heißt, dass der Befragte ohne vorgegebene Antwortalternativen frei antworten kann. All das sind Aspekte, die das **problemzentrierte Interview** verfolgt. Das problemzentrierte Interview baut auf drei Prinzipien oder auch Grundgedanken auf: Problemzentrierung, Gegenstandsorientierung und Prozessorientierung (Witzel, 1985, S. 227 ff.). All diese Elemente des Vorgehens weisen auf eine starke Vertrauensbeziehung hin. So war es unablässig den Befragten ernst zu nehmen und ihm nicht das Gefühl des Aushorchens zu vermitteln. Es sollte eine möglichst gleichberechtigte, offene Beziehung entstehen. Nach einem Einverständnis des Befragten war es sinnvoll das Gespräch auf Tonband aufzuzeichnen, so dass das eruierte Material festgehalten wurde. Drei Teile waren Inhalt des

Interviews: Sondierungsfragen, Leitfadenfragen und spontane Ad-hoc-Fragen (Mayring, 2002, S.67 ff.).

Um das Forschungsmaterial zu klären, wurde schrittweise vorgegangen. Zunächst ist geschaut worden, um was es bei den einzelnen Teilfragen geht. Dann wurde festgehalten, was sich als Quelle eignet für die benötigten Informationen. Es wurde angegeben, wie viele von den genannten Quellen benötigt werden und anschließend wurden die Quellen erschlossen. Dieses Vorgehen soll für die einzelnen Teilfragen nun in tabellarischer Form vorgestellt werden.

Teilfrage I

Welche zielgerichteten pädagogischen Maßnahmen in der Arbeit mit den lebenslimitierend erkrankten Kindern haben die Eltern bereits beobachtet?

Objekt	Art der Quellen	Anzahl der Quellen	Erschließen der Quellen
Zielgerichtete pädagogische Maßnahmen im Kinder- und Jugendhospiz	Eltern der lebenslimitierend erkrankten Kinder	Alle Eltern, die sich zum Zeitpunkt der Befragung im Hospiz aufhalten und sich zur Teilnahme bereiterklären (höchstens 12 erkrankte Kinder, d.h. etwa 12 Elternteile)	Problemzentriertes Interview

Teilfrage II

Wie bewerten/ beurteilen die Eltern diese beobachteten Maßnahmen?

Objekt	Art der Quellen	Anzahl der Quellen	Erschließen der Quellen
Bewertung/ Beurteilung der pädagogischen Maßnahmen	Eltern der progredient erkrankten Kinder	Alle Eltern, die sich zum Zeitpunkt der Befragung im Hospiz aufhalten und sich zur Teilnahme bereiterklären (höchstens 12 erkrankte Kinder, d.h. etwa 12 Elternteile)	Problemzentriertes Interview

Teilfrage III

Welche Maßnahmen würden ihrer Meinung nach zu einer Steigerung der Lebensqualität ihres Kindes beitragen?

Objekt	Art der Quellen	Anzahl der Quellen	Erschließen der Quellen
Pädagogische Maßnahmen im Kinder- und Jugendhospiz	Eltern der progredient erkrankten Kinder	Alle Eltern, die sich zum Zeitpunkt der Befragung im Hospiz aufhalten und sich zur Teilnahme bereiterklären (höchstens 12	Problemzentriertes Interview

4.2.1 Stichprobenpopulation

Die Erhebungseinheiten, das heißt die Eltern der lebensverkürzend erkrankten Kinder, weisen insofern eine Heterogenität auf, als dass ihre Kinder unterschiedlich alt sind und an verschiedenen Erkrankungen leiden. Somit war die Untersuchungseinheit sehr divers. Gleichzeitig waren auch die Bedarfe und Erfahrungen vielfältig. Diese heterogene Stichprobe ermöglichte Erkenntnisse aus einem uneinheitlichen Klientensystem. Letztendlich handelte es sich um eine Zufallsstichprobe. Der Kooperationspartner des Kinder- und Jugendhospizes und auch die Forscherin selbst haben keine bewusste Auswahl getroffen, welche Eltern befragt werden, sondern haben sich lediglich auf einen Zeitraum geeinigt, wann die Befragungen stattfinden konnten. Die Familien, die sich in diesem Zeitraum im Hospiz aufgehalten haben, erhielten das Informationsschreiben und hatten somit die Möglichkeit einer Teilnahme (Schaffer, 2009, S. 166 ff.). Durch persönliche Kennlerngespräche und individuelle Terminvereinbarungen konnte ein erster Beziehungsaufbau stattfinden. Dieses führte zu einer Vollerhebung im festgelegten Zeitraum.

4.2.2 Gütekriterien

Für die Durchführung der Interviews war das Gütekriterium der Validität bedeutsam. „Validität bedeutet Gültigkeit. Es bedeutet, dass ein Messinstrument auch das misst, was es zu messen gilt“ (Schaffer, 2009, S. 38). Hier ist unter anderem die Konstruktvalidität des Interviewleitfadens von Bedeutung. Der Interviewleitfaden wurde bei allen Interviewten möglichst gleich gestellt und führte durch Paraphrasierung und verschiedene Fragetechniken zu der Beantwortung der Forschungsfragen. Es gelang der Interviewerin, sich an die Verhaltensregeln des qualitativen Interviews zu halten und persönliche Hintergründe oder Meinungen auszulassen. Neutralität und Offenheit prägten ihr Verhalten. Die Generalisierbarkeit der Forschung wurde durch die vorausgegangene Theorierecherche, die anschließende Durchführung der Forschung und einer weiteren theoretischen Recherche in Anknüpfung an die Ergebnisse der Forschung ermöglicht (Verhoeven & Reed, 2011).

„Reliabilität bedeutet Zuverlässigkeit“ (Schaffer, 2009, S. 38). Damit ist die Zuverlässigkeit einer Messung gemeint, also ob diese unter gleichen Umständen zu gleichen Ergebnissen führt. Um ein Messinstrument reliabel zu gestalten, kommt es auf die Formulierungen der Fragstellungen an. So war es bedeutsam, den Interviewleitfaden differenziert auszuarbeiten. Auch die Offenheit, beziehungsweise eine Objektivität haben zu der Reliabilität der Forschung beigetragen (Mayring, 2002, S.27 f.).

Um den Forschungsprozess nachvollziehbar zu machen, wurde das Forschungsverfahren dokumentiert. Gerade weil eine qualitative Forschung eine Entwicklung und Differenzierung der Methode fordert, ist hier die Dokumentation bedeutsam (Verfahrensdokumentation). In der Vorbereitung der Forschung wurde ein ausführlicher Forschungsplan aufgestellt, der den Prozess nachvollziehbar und begründet dargestellt hat. Ebenso sind die Tonbandaufnahmen und Transkriptionen (Anhang II) der Interviews Dokumente, die das Verfahren verdeutlichen (Mayring, 2016).

Mit der argumentativen Interpretationsabsicherung (Mayring, 2016) ist gemeint, dass Interpretationen argumentativ begründet werden. Das Vorwissen wurde im theoretischen Rahmen dargelegt. Die adäquate Übereinstimmung des Vorverständnisses mit der jeweiligen Interpretation führt zu einer theoriegeleiteten Deutung. So sind die Interpretationen in sich selbst schlüssig und Brüche werden erklärt (Mayring, 2016).

Obwohl die qualitative Forschung ein hohes Maß an Offenheit ermöglicht, wurde dennoch systematisch vorgegangen (Regelgeleitetheit). So ist der Interviewleitfaden als Instrument

regelgeleitet entwickelt worden und es wurden Analyseeinheiten festgelegt, die systematisch und schrittweise bearbeitet wurden (Mayring, 2016).

Da sich die Forscherin direkt ins „Feld“ begab und somit in die Alltagswelt der Befragten, wurde das Gütekriterium „Nähe zum Gegenstand“ erfüllt. Es geht nicht um eine Täuschung der Personen oder eine Forschung im Labor, sondern für die Forschung war es von Bedeutung, dass die gemeinsame Arbeit zwischen Forscher und Forschungsobjekt auf einem gegenseitigen und offenen Verhältnis beruht (Mayring, 2016).

Um die Qualität der qualitativen Forschung zu verbessern, wurde die Verbindung mehrerer Analyseschritte vorgenommen. So wurden Datenquellen verglichen, sowie unterschiedliche Autoren und Theorieansätze, um zu möglichen Lösungen für die Fragestellung zu kommen (Triangulation). Außerdem wurde eine Verbindung von qualitativen und quantitativen Analyseverfahren hergestellt (Mayring, 2016).

4.3 Forschungsinstrument

Folgend wird das Forschungsinstrument vorgestellt, das auf das Forschungsziel, die Forschungsfragen, die Forschungsstrategie, das Forschungsdesign und die Forschungsmethode aufbaut. Es ist kein vollstandardisiertes Verfahren gewählt worden, da es zum induktiven Schließen eingesetzt werden sollte (Schaffer, 2009, S. 139). Der Befragte wurde durch offene Fragen dazu angeregt, dem Erzählprinzip zu folgen. Eine Erweiterung oder Modifikation der Themenfelder wurde dem Interviewten ermöglicht. Die Annahmen, die die Forscherin durch Recherchen und Erfahrungswissen im Vorhinein erlangen konnte und die sich in den Inhalten des Leitfadens widerspiegeln, konnten im Gespräch revidiert, erweitert und ausdifferenziert werden (Schaffer, 2009, S. 139). Im Interviewleitfaden (Anhang I) wurden die einzelnen Thematiken in einer logischen, sinnvollen Reihenfolge aufgebaut und jeweils durch Formulierungsvorschläge, beziehungsweise auch Formulierungsalternativen „gefüllt“. Dabei wurde auf die drei Phasen des Gespräches geachtet: Sondierungsfragen, Leitfadenfragen, Ad-hoc-Fragen. Mit Sondierungsfragen sind Fragen gemeint, die in die Thematik einführen. Hier konnte bereits die subjektive Bedeutung des Themas für den Probanden ermittelt werden. Mit den Leitfadenfragen werden die wesentlichen Themenaspekte erfragt, die zur Beantwortung der Forschungsfragen führen. Hier wurden die drei Teilfragen aufgenommen und deren Teilaspekte erfragt. Ad-hoc-Fragen sind zunächst nicht im Leitfaden festgehalten, sind aber dennoch bedeutsam. Sie werden spontan formuliert. Im Leitfaden befanden sich Fragen, die zu einer Aufrechterhaltung des Gespräches beitragen können. (Mayring, 2002, S. 69 f.). Durch einen Pretest wurde die Verwendbarkeit des Forschungsinstrumentes geprüft. Er diente dazu, mögliche Schwierigkeiten oder Probleme schon vor der Umsetzung der Forschung aufzudecken. So wurde der Interviewleitfaden und Formulierungen darin umgestellt und verändert. Der Pretest wurde mit einem Vater durchgeführt, der ebenfalls lebensverkürzend erkrankte Kinder hat und auch bereits Aufenthalte in Hospizen vorweisen kann (Mayring, 2002).

4.4 Zusammenfassung III

Da ein Informationsbedürfnis aus der Praxis hervorgeht, wurde eine praxisorientierte Forschung durchgeführt (Verschuren & Doorewaard, 2000). Durch eine Querschnittuntersuchung konnte der „Ist-Stand“ ermittelt werden (Schaffer, 2009). Für die empirische Sozialforschung wurde das qualitative Vorgehen in Form einer Feldforschung gewählt. So konnte der Gegenstand in seinem natürlichen Kontext untersucht werden (Mayring, 2002). Durch das problemzentrierte Interview wurden die Daten ermittelt (Witzel, 1985). Die Untersuchung beachtete die Gütekriterien einer qualitativen Sozialforschung (Mayring, 2002).

5 Ergebnisse der Forschung

Nachdem folgend zunächst das Auswertungsverfahren dargelegt wird, sollen im Anschluss alle Ergebnisse der Extrahierung und Bündelung der Inhalte vorgestellt werden.

5.1 Auswertungsverfahren

Im Folgenden sollen zunächst Anmerkungen zur Transkription erfolgen. Daraufhin wird das Auswertungsverfahren dargelegt, so dass der Leser ein Verständnis darüber gewinnt, wie strukturiert und regelgeleitet vorgegangen wurde.

Für die Transkriptionen der sechs Interviews wurde das „einfache Transkriptionssystem“ angewandt. Kuckartz, Dresing, Rädiker & Stefer (2008, S. 27) formulieren „bewusst einfache und schnell erlernbare Transkriptionsregeln, die die Sprache deutlich `glätten` und den Fokus auf den Inhalt des Redebeitrags setzen“. Dieses System erschien der Forscherin sinnvoll und führte zu dem Ziel einer vollständigen Texterfassung des Materials, welches erhoben und mit dem Diktiergerät aufgezeichnet wurde (Mayring, 2016). In den Transkriptionen werden Pausen durch drei Auslassungspunkte in Klammern markiert. Unverständliche Wörter werden mit „(unv.)“ gekennzeichnet. Wort- und Satzabbrüche werden mit „/“ markiert. Jeder Sprecherbeitrag wird in eigenen Absätzen angegeben. Gekennzeichnet wird die interviewende Person durch ein „I“ und die befragte Person durch ein „B“ (Dresing & Pehl, 2015). Auch alle anderen im Gesprächsverlauf genannten Namen werden durch ein Namenskürzel ersetzt, damit die Anonymisierung gewährleistet ist. Im Anhang II befinden sich Interview I-VI. Jedes einzelne Transkript ist mit Zeilenangaben und für die Seiten sind jeweils Buchstaben angegeben, so dass bestimmte Textstellen im Material wiederzufinden sind.

Um das transkribierte Material zu analysieren und bestimmte Aspekte herauszufiltern, wurde eine qualitative Inhaltsanalyse vorgenommen. Durch eine inhaltliche Strukturierung konnten Themen, Inhalte und Aspekte, die bedeutsam waren, aus dem Material herausgefiltert und zusammengefasst werden. Theoriegeleitet wurden Kategorien und Unterkategorien gebildet, die beeinflussten, welche Inhalte aus dem Material extrahiert wurden. Das Kategoriensystem ist damit leitend gewesen, nicht mehr das Material selbst (Mayring, 2015, S. 97). Für die theoriegeleitete Festlegung der Strukturierungsdimensionen dienten die Grundbedürfnisse von Kindern als Orientierung. Daraus wurde ein Kodierleitfaden entwickelt, der über das Analysematerial gelegt wurde, damit die angesprochenen Inhalte extrahiert und inhaltlich gebündelt werden konnten (Mayring, 2015). Das gesamte Material aus allen Analyseeinheiten, das heißt aus allen sechs Interviews, wurde mittels des erstellten Kategoriensystem bearbeitet. Der Kodierleitfaden (Anhang III) benennt und definiert die Haupt- und Unterkategorien:

1 Körperliche Bedürfnisse

- 1.1 Bewegung
- 1.2 Wahrnehmungserfahrungen
- 1.3 Schlaf- und Ruhephasen
- 1.4 Kleidung/ gesunde und ausreichende Ernährung/ Pflege

2 Sozial-emotionale Bedürfnisse

- 2.1 Kontakt zu Gleichaltrigen, Zugehörigkeit
- 2.2 Tragfähige Beziehungen zu Bezugspersonen
- 2.3 Sicherheit, Schutz und Geborgenheit
- 2.4 Verständnis

3 Kognitive Bedürfnisse

- 3.1 Selbstverwirklichung/ Selbstentfaltung
- 3.2 Selbstbestimmung/ Entscheidungsfähigkeit
- 3.3 Anregung und Spiel

3.4 Leistung

3.5 Enttabuisierung thanaler Themen

Im Kodierleitfaden wurden die einzelnen Kategorien in Anlehnung an Literatur definiert und jeweils Ankerbeispiele aus dem Material entnommen, die besonders aussagekräftig waren und den Kategorien zugeordnet werden konnten. Zudem sind dem Kodierleitfaden Kodierregeln zu entnehmen, die für jede einzelne Kategorie bestimmt wurden. Diese Regeln sind der Forscherin bei der strukturierenden Kategorienbildung behilflich gewesen, eine Entscheidung zu treffen, unter welchen Regeln die Kategorien zugeordnet werden. So konnte das Material auf Aussagen durchgeschaut werden, die den Bestimmungsmerkmalen der jeweiligen Kategorie in der Kodierregel entsprechen (Mayring, 2015). Im folgenden Materialdurchlauf wurden alle Fundstellen den Kategorien zugeordnet und in den Kodierleitfaden eingefügt, das heißt den einzelnen Haupt- und Unterkategorien zugeordnet. So entstand eine übersichtliche Tabelle, die alle Fundstellen aufgenommen hat. Außerdem wurden die eingefügten Aussagen der Befragten jeweils in den Farben grün, blau und lila festgehalten, die den Forschungsteilfragen zugeordnet wurden. Alle Aussagen, die durch den Kodierleitfaden angesprochen wurden, also das gesamte extrahierte Material, konnte im folgenden Schritt paraphrasiert werden. Dabei wurden die Aussagen in eine beschreibende Form umgeschrieben und auf knappe Inhalte reduziert, ohne dass der Inhalt der Aussage sinnhaft verändert wurde. Nicht inhaltstragende Textbestandteile, wie Ausschmückungen oder Wiederholungen, wurden gestrichen. Bei der Formulierung der Paraphrasen wurde auf eine einheitliche Sprachebene geachtet, und sie wurden auf eine grammatikalische Kurzform transformiert (Mayring, 2015). Für eine gute Übersichtlichkeit wurde auch hier eine Tabelle angelegt, die die Paraphrasen in den einzelnen Haupt- und Unterkategorien wiedergibt (Anhang IV). Im letzten Schritt erfolgte die Zuordnung der Paraphrasen zu den Forschungsfragen (Anhang V). Durch die qualitative Inhaltsanalyse, die deduktive Kategorienanwendung und die inhaltliche Strukturierung konnte ein Querschnitt durch das gesamte Material gelegt werden. Systematisch, regel- und theoriegeleitet wurde vorgegangen, um die fixierte Kommunikation zu analysieren. Diese Arbeit ist Ausgangslage für die folgende Darstellung der Ergebnisse, sowie die Entwicklung der Schlussfolgerungen.

5.2 Darstellung der Ergebnisse

Bevor die Ergebnisse dargestellt werden, sollen die Befragten kurz anonymisiert vorgestellt werden. Die Informationen dazu sind den Transkriptionen zu entnehmen. In den Vorstellungen ist erkennbar, dass es sich um einen heterogenen Stichprobenumfang handelt.

Interview I:

- Mutter, 31 Jahre
- Erkrankte Tochter, 10 Jahre, Finalphase
- Erster Aufenthalt im Kinder- und Jugendhospiz Bethel, seit 3,5 Wochen
- Tumor im Kopf, Krampfanfälle, Ödem am Hirnstamm, Schlaganfall (Interview I, D 2-8)

Interview II:

- Mutter, 49 Jahre
- Erkrankte Tochter, 11 Jahre
- Gesunde Tochter, 16 Jahre (ist während dieses Aufenthaltes nicht mit im Hospiz)
- Dritter Aufenthalt im Kinder- und Jugendhospiz Bethel, seit 2 Tagen
- Metachromatische Leukodystrophie (Interview IV, E 23)

Interview III:

- Mutter, 40 Jahre
- Erkrankter Sohn, 17 Jahre
- Vierter Aufenthalt, seit zwei Tagen
- Epilepsie, Skoliose (Interview III, A 33-41)

Interview IV:

- Vater, 56 Jahre
- Erkrankte Tochter, 11 Jahre
- Gesunde Tochter, 16 Jahre (ist während dieses Aufenthaltes nicht mit im Hospiz)
- Dritter Aufenthalt, seit drei Tagen
- Metachromatische Leukodystrophie (Interview IV, E 23)

Interview V:

- Mutter, 43 Jahre
- Erkrankter Sohn, 10 Jahre
- Fünfter Aufenthalt, seit fünf Tagen
- Epilepsie, BNS-Anfälle, West-Syndrom, Lennox-Gastaut-Syndrom (Interview V, C 5-6)

Interview VI:

- Mutter, 31 Jahre
- Erkrankter Sohn, Jahre
- Gesunde Halbschwester (ist während dieses Aufenthaltes nicht mit im Hospiz)
- Erster Aufenthalt, seit zwölf Tagen
- Extrem-Frühchen (Interview VI, A 30)

Folgend werden alle Ergebnisse der Extrahierung und Bündelung der Inhalte vorgestellt (Anhang IV). Diese werden in den Haupt- und Unterkategorien, die im Kodierleitfaden aufgenommen wurden und sich auf die Grundbedürfnisse von Kindern (Jaszus, 2014) beziehen, dargelegt. Durch aussagekräftige Beispiele aus dem Analysematerial werden die Ergebnisse teilweise unterstrichen (Mayring, 2015).

1 Körperliche Bedürfnisse

1.1 Bewegung

Mehrere Eltern machten Aussagen dazu, welche Angebote sie in Bezug auf Bewegung beobachteten, wie sie diese bewerteten und was sie sich darüber hinaus wünschen. Somit wurden Antworten auf alle drei Forschungsfragen gegeben. Es wurde wahrgenommen, dass dem erkrankten Sohn die Möglichkeit geboten wurde im Bällebad seinem Bewegungsbedürfnis nachzukommen (III, B 24-26). Ein Ballspiel wurde von zwei Elternteilen benannt. So wurde ein Junge auf den Boden gelegt und ihm wurde ein Ball gereicht, den er werfen konnte. Ein Mitarbeiter hat den Ball zurückgeholt und an den Jungen abgegeben, so dass er ihn wieder werfen konnte (VI, C 47-49). Die andere Ballspiel-Situation bezog sich auf ein Rollspiel. Ein Junge bekam den Ball zugerollt, den er mit der Hand wieder abstoßen konnte (III, C 27-28). Eine Mutter äußerte, dass ein Mitarbeiter einen Spaziergang mit ihrem Sohn gemacht hat (III, D38). Außerdem ist dem Analysematerial zu entnehmen, dass ein Mitarbeiter ein Mädchen direkt angesprochen hat, um ihr Bedürfnis und Interesse zu erfragen. Dieses hat dazu geführt, dass sie sich über einen verhältnismäßig langen Zeitraum auf ein Bewegungsangebot mit ihm eingelassen hat (I, E25-31). Die Mutter bewertete dieses positiv. Ein anderer Elternteil äußerte, dass Mitarbeiter zu wenig mit dem Kind an der frischen Luft spazieren. Dieses wurde von ihr bislang noch gar nicht beobachtet (VI, D 41-43). Auch ein weiterer Elternteil wünschte sich für den Sohn häufigere, längere Spaziergänge (III, E 40-42). „Für ihn ist es echt schwierig. Er will nicht sitzen

bleiben und er kann auch nicht sitzen bleiben, weil er einfach diesen Drang hat“ (VI, C 16-18). Hier teilt die Mutter mit, dass ihr Sohn seinem Bedürfnis nach Bewegung allgemein zu wenig nachkommen kann. Es ist ebenfalls angegeben worden, dass das Bewegen im Whirlpool noch nicht ermöglicht wurde. Die Mutter äußerte, dass sie sich das Bewegungserlebnis im Wasser für ihren Sohn wünschen würde (VI, D 36-38). Zum Bereich der feinmotorischen Angebote wurde angemerkt, dass für den Jungen ein Kreativangebot gut wäre. Er würde sehr gerne malen und mit Farben arbeiten. Dieses wurde bislang noch nicht ermöglicht (VI, D 1-4).

1.2 Wahrnehmungserfahrungen

Auch in Bezug auf Wahrnehmungserfahrungen haben viele Elternteile Beobachtungen machen können und diese bewertet. Ebenso wurden Angebote benannt, die darüber hinaus gewünscht werden. So sind auch in Bezug auf das Bedürfnis nach Wahrnehmungserfahrungen dem Analysematerial Anmerkungen zu allen drei Forschungsfragen zu entnehmen. Es wurde von einer Mutter beobachtet, dass ihrem Sohn unterschiedliche Materialien zum Fühlen zur Verfügung gestellt wurden (V, D 16-19). Auch eine andere Mutter hat wahrgenommen, dass ihrer Tochter Gegenstände zum Tasten in die Hände gelegt wurden, beispielsweise Glocken (I, D 34). Drei Elternteile äußerten, dass ihre Kinder gestreichelt und massiert wurden (V, D16-19; II, B 32-34; IV, C 36-37). So äußerte ein Vater: „Sie haben zum Beispiel auch mit Öl ihre Finger eingerieben und auch ihre Füße eingerieben“ (IV, C 36-37). Eine Mutter bewertete diese körperlichen Berührungen als positiv, weil ihr Sohn dann seine eigenen körperlichen Grenzen spüren könne (V, D 16-19). Zweifach wurde geäußert, dass ein Kind an Wahrnehmungsangeboten im Snoezelraum teilgenommen hat (IV, E 10-19; II, B 32-34). Positiv bewertet wurde von einer Mutter, dass ihre Tochter im Whirlpool war und hier Wahrnehmungserfahrungen machen konnte (II, B 32-34). Ein Junge wird morgens auf einer Badeliege geduscht, was seine Mutter als positive Wahrnehmungserfahrung einordnete, weil ihr Sohn dabei sehr entspannen könne und sie diese Möglichkeit des Badens zu Hause nicht habe (III, B 46-49). Es wurde beobachtet, dass Mitarbeiter vorgelesen haben, sowie gemeinsam mit einem Kind ein Buch angeschaut haben, das Geräusche erzeugt (IV, C 31; V, D 6). Über die beobachteten Angebote hinaus wünschte sich eine Mutter für ihren Sohn allgemein mehr Angebote, die sich auf die Körperwahrnehmung und Entspannung beziehen (V, F 35-36). Auch Kinder-Shiatsu wurde als zusätzliches Angebot gewünscht (V, F 22-23), sowie Wahrnehmungsangebote, die mit Wärme, wie Wärmesäckchen oder ähnlichem, umgesetzt werden (V, F 25-26).

1.3 Schlaf- und Ruhephasen

In Bezug auf das Bedürfnis der Kinder nach Schlaf- und Ruhephasen wurden ebenfalls Äußerungen abgegeben, die dem Analysematerial zu entnehmen sind. Eine Mutter äußerte: „Mittlerweile kennen sie V. ganz gut und kennen auch seine Körpersignale und wenn sie sehen, oh der ist aber knackemüde, dann legen sie ihn auch wieder in seine Ecke“ (V, E 5-8). Diese Aussage der Mutter macht deutlich, dass es den Mitarbeitern gelingt, das Bedürfnis des Jungen nach Schlaf- und Ruhephasen wahrzunehmen und dass eine angemessene Reaktion darauf folgt. Es wurde der Wunsch geäußert, dass feste regelmäßige „Snoezelzeiten“ eingeführt werden, da das Snoezelen auf den Jungen eine beruhigende und entspannende Wirkung hat (V, F 32-33).

1.4 Kleidung/ gesunde und ausreichende Ernährung/ Pflege

Auch zum Grundbedürfnis des Kindes nach Kleidung, einer gesunden und ausreichenden Ernährung und Pflege haben sich Elternteile geäußert. Allerdings wurde hier ausschließlich auf die Kategorie „Pflege“ Bezug genommen, was damit zusammenhängen kann, dass die Abdeckung des Bedürfnisses nach Kleidung und Ernährung als selbstverständlich und deshalb nicht explizit erwähnenswert erscheint. Ein Elternteil schätzte die Pflege der Tochter als gut ein und stellt diese in den Zusammenhang mit der Entspannung und dem Wohlbefinden der Eltern (IV, B 29-31). Ebenfalls ist

dem Material zu entnehmen, dass die pflegerische Kompetenz in Bezug auf die Sauerstoffzufuhr gut funktioniert, was positiv bewertet wurde (IV, D 16-18). Wegen der körperlichen Beeinträchtigung eines Mädchens fanden hier Angebote und auch die Pflege überwiegend im Pflegebett statt (I, F 21-23).

In Bezug auf diese Unterkategorie wurden keine Wünsche oder Bedarfe über die Benannten hinaus geäußert.

2 Sozial-emotionale Bedürfnisse

2.1 Kontakt zu Gleichaltrigen, Zugehörigkeit

Auch bezüglich des Bedürfnisses nach einem Kontakt der Kinder zu Gleichaltrigen und einem Gefühl der Zugehörigkeit wurden Beobachtungen sowie Bewertungen mitgeteilt. Bedarfe darüber hinaus sind nicht angegeben worden. Ein Elternteil hat beobachtet, dass Kinder mit einem ähnlichen Ruhebedürfnis zusammengelegt werden (II, C 31-32). Ebenfalls hat eine Mutter die Beobachtung gemacht, dass Kinder zusammen im Rollstuhl geschoben werden. Ihrem Sohn wurde ermöglicht, einen anderen Jungen im Bällebad zu beobachten (V, D 38-39). Außerdem wurde wahrgenommen, dass ein Junge bei der Pflegesituation eines anderen Kindes dabei gewesen ist (V, D 45-46). Eine Mutter bewertete es als sehr positiv, dass die Kinder ein Gefühl von Zugehörigkeit erleben. Sie erwähnte: „Ja, also was ich schon total toll finde, dass die Kinder so mitten drin sind. Das ist schon arg schön“ (VI, D 45-46).

2.2 Tragfähige Beziehungen zu Bezugspersonen

Zur Kategorie „Tragfähige Beziehungen zu Bezugspersonen“ konnten dem Analysematerial ausschließliche Aussagen in Bezug auf den Betreuungsschlüssel entnommen werden. Hier wurden vor allem Bewertungen beziehungsweise ein Entwicklungspotential angegeben. Es wurde beobachtet und eingeschätzt, dass der Betreuungsschlüssel zu hoch ist und das Personal den erkrankten Kindern nicht ausreichend gerecht werden kann (IV, D 35-36; VI, C 10-12). Eine Mutter wünscht sich für ihren Sohn: „Also auf jeden Fall eine Eins-zu-ein-Betreuung, dass man sich voll auf ihn konzentriert, weil L. braucht eine Person nur für sich, die wirklich nur für ihn da ist“ (VI, D 29-30). Diese Angaben beantworten vor allem die dritte Teilforschungsfrage.

2.3 Sicherheit, Schutz und Geborgenheit

Das Kind hat ein Bedürfnis nach Sicherheit, Schutz und Geborgenheit. In Bezug auf diese Unterkategorie sind dem Analysematerial Antworten auf alle drei Teilforschungsfragen zu entnehmen. Ein Elternteil konnte beobachten, dass die Dinge, die zu Hause ritualisiert stattfinden, auch im Kinder- und Jugendhospiz umgesetzt werden (III, E 13-15). Auch ein anderes Elternteil bezieht sich auf Rituale und schätzt die Umsetzung von bekannten Ritualen als wertvoll für ihren Sohn ein, da der Rhythmus und die Regelmäßigkeit dem Kind ein Gefühl von Sicherheit geben. Das Abendritual „Singen und Lesen“ von zu Hause wurde auch in den Hospizalltag aufgenommen (V, D 8-9). Ein Vater beobachtete, dass seiner Tochter die Finger und Füße eingerieben wurden und dass Mitarbeiter sie berührten. Gerade weil das Mädchen nicht sehen kann, geben diese Berührungen ihr ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit (IV, C 36-39). Ein Elternteil teilte mit, dass Berührungen und „sich kümmern“ zu einem erhöhten Wohlbefinden des Mädchens führen (IV, E 5).

2.4 Verständnis

Bezüglich der Unterkategorie „Verständnis“ wurde das Analysematerial vor allem darauf durchsucht, wo Angebote auf die Bedürfnisse, Interessen und Vorlieben der Kinder abgestimmt wurden und wo Mitarbeiter eine von Wertschätzung, Empathie und Akzeptanz geprägte Grundhaltung den Kindern gegenüber zeigen. Auch hierzu finden sich zu allen drei Fragen Äußerungen. Es wurde mehrfach

erwähnt, dass Mitarbeiter individuell schauen, wo Interessen und Fähigkeiten des Kindes liegen und diese aufgreifen: „Für R. speziell wird dann halt ganz genau geguckt, was R. kann und wo sie Spaß dran hat und ob man das irgendwie aufgreifen kann“ (I, D 26-28). Es wurde ein Bemühen von Seiten des Personals wahrgenommen, die Interessen des Kindes zu erfahren (I, D 45-46). Obwohl die verbale Kommunikation mit einem Mädchen eingeschränkt ist, ist es einem Mitarbeiter gelungen, Körpersignale des Kindes zu „lesen“ und die Entscheidung dem Kind zu überlassen (I, E 42-44). Eine Mutter war sehr dankbar dafür, dass die Mitarbeiter des Hospizes individuell auf ihren Sohn eingegangen sind, seine Reaktionen beachtetten und nicht seine Behinderung fokussierten (III, D 6-11). Ein Elternteil wünschte sich jemanden für das Kind, der ihm mit Offenheit und Empathie begegnet: „Und da habe ich schon gedacht: Gibt es nicht irgendeinen, der ihm das Gefühl gibt, du bist mir jetzt wichtig, ich möchte dich mal gerne kennenlernen, wie so dein Seelenleben aussieht. [] Jemand der da ein gutes Gefühl hat, empathisch ist, dass da noch einmal auf die Kinder geguckt wird“ (V, H 15-25).

3 Kognitive Bedürfnisse

3.1 Selbstverwirklichung/ Selbstentfaltung

Den kognitiven Bedürfnissen ist unter anderen das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung und Selbstentfaltung zuzuordnen. Auch zu dieser Unterkategorie konnten Eltern Beobachtungen machen, wo Mitarbeiter des Kinder- und Jugendhospizes den erkrankten Kindern Raum für Selbstverwirklichung und Selbstentfaltung geboten haben. Ein Elternteil äußerte, dass die Mitarbeiter wussten, dass der Junge Musik mag. Dieses hätten sie aufgegriffen und Instrumente und Geräusche angeboten. Ihm wurde auch ermöglicht selbst zu musizieren (V, D 2-5). Auch wurde beobachtet, dass ein Junge im Kreativraum aktiv werden und selbst ausprobieren konnte, sich selbst verwirklichen konnte (V, D 26-28). Ein Elternteil gab eine Einschätzung zum unbefriedigten Bewegungsbedürfnis ab. Sie meinte, dass die Mitarbeiter nicht ausreichend auf das Bewegungsbedürfnis des Jungen eingegangen seien und dieses sich negativ auf die Zufriedenheit des Jungen auswirke: „Ich merke das auch an seiner Laune, dass er unzufrieden ist und sich viel schlägt“ (VI, C 16-20).

3.2 Selbstbestimmung/ Entscheidungsfähigkeit

In Bezug auf diese Unterkategorie wurden Beobachtungen und Bewertungen geäußert und somit Antworten auf die ersten beiden Forschungsteilfragen geboten. Eine Mutter hat wahrgenommen, dass ein Mitarbeiter der Tochter die Entscheidungsfreiheit geboten hat, was im Bewegungsangebot umgesetzt wird (I, E 42-44). Auch den Einfluss, den die Kinder auf die Gestaltung des eigenen Zimmers im Kinder- und Jugendhospiz haben, konnte ein Elternteil wahrnehmen (I, F 6-10). Die Mutter bewertete dieses Einbeziehen als positiv: „Also das finde ich richtig toll, wie sie sich hier wirklich selbst ein bisschen verwirklichen können, um sich hier auch wohlfühlen“ (I, F 6-10).

3.3 Anregung und Spiel

Dem Analysematerial sind in Bezug auf die Unterkategorie „Anregung und Spiel“ Antworten auf alle drei Forschungsteilfragen zu entnehmen. Es wurde wahrgenommen, dass ein Mitarbeiter mit einem Jungen im Entspannungsbad baden war. Dabei wurde der Whirlpool eingeschaltet und Musik gespielt, und dem Jungen wurden Gummifische zum Spielen angeboten. Diese Einheit bewertete die Mutter als positiv (III, B 32-37). Eine Mutter teilte mit, dass ihr Sohn auf den Boden gelegt wurde, dort robben und mit Knisterfolie spielen konnte (III, C 16-17). Ein Elternteil wünscht sich, dass Mitarbeiter mit dem Kind an der frischen Luft spazieren gehen (IV, D 41-43). Außerdem wurde geäußert, dass eine gezielt eingesetzte Entspannungsreise, mit ruhiger Musik und Vorlesen, eine

mögliche Anregung für die erkrankten Kinder sei (V, F 28-31). Außerdem ist benannt worden, dass das Aufgreifen des musikalischen Interesses gewünscht wird (VI, E 3-6).

3.4 Leistung

Auch der Unterkategorie „Leistung“ sind Angaben der Eltern zuzuordnen. Dem Analysematerial sind dazu Beobachtungen und Bewertungen zu entnehmen. Das Bedürfnis nach Leistung meint hier Situationen, wo die Kinder sich als selbstwirksam erleben können, wo sie gefordert werden. Dazu hat eine Mutter beobachtet, dass dem Jungen kleine Anweisungen in Form von Signalwörtern gegeben wurden, die ihn aufforderten, sich zu beteiligen. So wurde er in Tätigkeiten einbezogen und seine Selbstständigkeit aufrechterhalten (V, D 22-25). Ein Mädchen erlebte ihre Selbstwirksamkeit, indem sie den Wunsch äußerte, eine Geschichte zu hören und auf dieses Bedürfnis eingegangen wurde (I, D 46-48). Eine Mutter äußerte, sie habe sehr selten beobachtet, dass Pädagogen mit ihrer Tochter gearbeitet haben. Das Pflegepersonal sei für sie zuständig. Die Mutter schätzte die Anregungen und Angebote als „begrenzt“ ein (II, B 30-32). Eine weitere Mutter nahm eine Unterforderung ihres Sohnes wahr: „Ich finde in dem Fall, der L. ist ein bisschen unterfordert hier. Er wird oft in die Ecke gestellt und sitzt dann einfach in seinem Rollstuhl und sitzt da einfach, was ich nicht kenne“ (VI, C 6-8).

3.5 Enttabuisierung thanaler Themen

Die Enttabuisierung thanaler Themen wird als gesonderter Aspekt den kognitiven Bedürfnissen zugeordnet. Da, wie im theoretischen Rahmen erläutert, sich die lebensverkürzend erkrankten Kinder in einer besonderen Lebenssituation befinden, wird dieser Punkt an dieser Stelle aufgenommen. Außerdem sind dem Analysematerial Inhalte dazu zu entnehmen, welche Erwähnung finden sollten. Es wurden Anregungen und Bedarfe geäußert, die über die beobachtete Praxis hinausgingen. Eine Mutter wünschte sich für ihre Tochter, dass die Themen Tod, Sterben und Trauer in der pädagogischen Arbeit mit ihr aufgenommen werden. Dieser Bedarf wurde geäußert, weil es ihr als Elternteil nicht leicht fällt, mit ihrer Tochter diese Thematik zu kommunizieren (I, H 27-35). Außerdem wurde angemerkt, dass aktuelle familiäre Themen und Belastungen in der Arbeit mit den Kindern wahrgenommen und berücksichtigt werden sollten (V, H 39-47).

Die Ergebnisdarstellung soll an dieser Stelle um zwei Aspekte ergänzt werden, die sich nicht direkt auf die Forschungsfragen beziehen und deshalb auch im Kodierleitfaden nicht aufgenommen wurden.

Zum einen äußerten mehrere Elternteile, dass die beschriebenen Angebote und Aktivitäten, die dem Bereich der pädagogischen Arbeit zuzuordnen sind und von den Eltern benannt wurden, vom Pflegepersonal des Kinder- und Jugendhospizes umgesetzt wurden (I, F 14-15; III, D 37-38; V, G 29-30; VI, D 15). So meinte beispielsweise eine Mutter: „Aber das machen auch wirklich vorwiegend, alles was ich jetzt erzähle, die Pflegerinnen“ (I, F 14-15).

Außerdem wurde mehrfach der Bedarf, den die Eltern selbst haben, erwähnt. Ein Elternteil beschrieb ganz explizit, dass er das Hauptaugenmerk der Kinderhospizarbeit bei den Eltern und der Entlastung der Eltern ansiedeln würde (IV, B 28-38). Mehrfach wurde benannt, dass die Arbeit mit den Eltern erweitert und ausgebaut werden sollte. Beispielsweise sollte den Eltern in verschiedenen Formen Raum und Zeit geboten werden, ihrem möglichen Gesprächsbedarf nachzukommen (IV, F 2-9; V, I 4-34; I, H 44-47; I, I 8-9).

5.3 Zusammenfassung IV

Durch die Anwendung des „einfachen Transkriptionssystems“ konnte eine vollständige Texterfassung des Materials erfolgen. Analysiert wurde das Material durch eine qualitative Inhaltsanalyse. Dazu wurden theoriegeleitet Kategorien und Unterkategorien gebildet, die sich im Kodierleitfaden

wiederfinden (Mayring, 2015). Für die theoriegeleitete Festlegung der Strukturdimensionen dienten die Bedürfnisse von Kindern als Orientierung. Der entwickelte Kodierleitfaden wurde über das Analysematerial gelegt, so dass ein Querschnitt durch das gesamte Material gelegt werden konnte. Die Ergebnisse der Extrahierung und Bündelung der Inhalte wurden in Unter- und Hauptkategorien dargelegt.

6 Schlussfolgerungen

„Pädagogische Angebote beziehen sich in beiden Kinderhospizen primär auf die Begleitung der Geschwister und Eltern, sodass nur vereinzelt gezielte pädagogische Angebote für die lebensverkürzend erkrankten Kinder beobachtet werden konnten“ (Jennessen et al., 2011, S. 132-133). Dieses war eines der Ergebnisse einer Studie zum aktuellen Stand der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Wird diese Aussage mit den vorgestellten Ergebnissen der im Rahmen dieser Bachelorthesis durchgeführten Studie verglichen, sind Parallelen wahrzunehmen, doch es ist auch festzuhalten, dass Eltern pädagogische Angebote beobachten konnten und dazu positive Bewertungen abgaben.

Folgend werden die Ergebnisse noch einmal in Bezug auf die drei Teil-, beziehungsweise, die zwei Hauptforschungsfragen betrachtet und mit anderen empirischen Studien und relevanten Teilen des theoretischen Rahmens in Verbindung gestellt.

6.1 Schlussfolgerungen in Bezug auf die Teilfragen

An dieser Stelle werden zunächst die Teilfragen und deren Ergebnisse in den Blick genommen, bevor im folgenden Abschnitt Schlussfolgerungen in Bezug auf die Hauptfragen gezogen werden und somit eine Gesamtschlussfolgerung erfolgt. Im Anhang V befindet sich eine Tabelle, die eine übersichtliche Zuordnung der Ergebnisse in den einzelnen Kategorien zu den Teilfragen zeigt. In der Ergebnisdarstellung sind die Daten aus dem Analysematerial bereits benannt worden. Dennoch soll folgend zu den einzelnen Teilfragen eine kurze Übersicht, beziehungsweise jeweils ein prägnanter Ausschnitt aus den Ergebnissen aufgegriffen werden. Darauf bauen die Schlussfolgerungen auf.

Welche zielgerichteten pädagogischen Maßnahmen in der Arbeit mit den lebenslimitierend erkrankten Kindern haben die Eltern bereits beobachtet?

Eltern haben Ballspiele beobachtet, sowie die Bewegungsmöglichkeit des Kindes im Bällebad. Ebenfalls ist ein Mitarbeiter mit einem Kind spazieren gegangen und ein Junge wurde beim Reiten begleitet. Im Bereich der Wahrnehmungserfahrungen wurde beobachtet, dass den Kindern Gegenstände zum Tasten in die Hände gegeben wurden, die Kinder wurden massiert und gestreichelt, ihnen wurde vorgelesen und sie konnten an einem Angebot im Snoezelraum teilnehmen. Auch das Duschen auf einer Badeliege wurde von einer Mutter als Wahrnehmungserfahrung benannt. Kontakt zu Gleichaltrigen sahen folgendermaßen aus: Die Kinder wurden zusammengelegt, gemeinsam im Rollstuhl geschoben und ein Kind war bei der Pflegesituation eines anderen Kindes dabei. Rituale, die zu Hause umgesetzt werden, wurden auch im Hospiz vom Personal weitergeführt. Die Mitarbeiter schauten, wo die Interessen und Fähigkeiten der Kinder liegen und waren bemüht Angebote darauf abzustimmen. Selbstverwirklichen konnten sich zwei Kinder beim Musizieren und bei einem Kreativangebot. In Entscheidungsprozesse wurde ein Kind bezüglich eines Bewegungsangebotes einbezogen. Auch die Gestaltung des eigenen Zimmers im Kinder- und Jugendhospiz konnte von den Kindern mitentschieden werden. Das Baden und Spielen im Whirlpool, sowie das Spielen mit einer Knisterfolie am Boden wurden von einer Mutter beobachtet. Der Einschätzung einer Mutter zufolge wurde die Selbstständigkeit eines Jungen durch das Personal aufrechterhalten, indem die Mitarbeiter den Jungen durch kleine Anweisungen in Tätigkeiten einbezogen.

Es ist erkennbar, dass einige Aktivitäten beobachtet wurden, die nicht dem Bereich der Pflege zugehörig sind, sondern unter die Kategorie „Pädagogik“ fallen. Doch sind das wirklich pädagogische Maßnahmen? Pädagogisches Handeln wird immer in der Absicht der Einwirkung auf eine andere Person vollzogen (Lüders, 2001, S. 945). Die Intention, die sich beim Personal hinter den Angeboten und Aktivitäten verbirgt, ist nicht festzustellen. Dennoch ist davon auszugehen, dass die Mitarbeiter durch die Maßnahmen gezielt einen Bildungsprozess in Gang setzen möchten, in dem an der Welt das Ich erfahrbar wird (Thiersch, 2008, S. 977; Hobmair, 2013, S. 92). Pädagogisches Handeln sollte sich an den Bedürfnissen derer ausrichten, die durch dieses Handeln auf ihrem Weg in ein selbstbestimmtes Leben in Freiheit und Mündigkeit unterstützt werden sollen (Spies & Stecklina, 2015, S. 35-59). Dazu haben Eltern geäußert, dass die Bedürfnisse und Interessen der Kinder wahrgenommen und aufgegriffen werden. Auch werden die Kinder in Entscheidungsprozesse in Bezug auf die pädagogischen Angebote einbezogen. Luhmann (2010, S. 15) geht davon aus, dass es in Erziehungsprozessen darum geht, Fähigkeiten von Menschen zu entwickeln und sie in ihrer sozialen Anschlussfähigkeit zu fördern. Werden die von den Eltern beobachteten Aktivitäten betrachtet, können diese nach der Definition von Luhmann nur in Maßen als Erziehungsprozesse eingeschätzt werden. Gerade der Aspekt der sozialen Anschlussfähigkeit scheint nicht ausreichend berücksichtigt. Zur Leitfadenfrage nach Angeboten mit dem Schwerpunkt der Förderung sozialer Kompetenzen, konnten viele Elternteile keine Aussage machen, weil sie dazu keine Beobachtungen gemacht haben. Die einzigen benannten Kontaktsituationen bezogen sich auf das Zusammenlegen erkrankter Kinder, das gemeinsame Schieben im Rollstuhl und die Begleitung der Pflegesituation eines anderen Kindes. Prägnant ist ebenfalls, dass kein Elternteil Beobachtungen in der Begleitung des progredient erkrankten Kindes in Bezug auf den Umgang mit thanalen Themen machen konnte. Es bestätigt sich immer wieder, dass Kinder sich in ihren „tiefen Lebensfragen“ (Herbst, 1994, S. 71) weniger ihren Eltern, die sie am meisten lieben, oder dem medizinischen Pflegepersonal, das sie brauchen, gegenüber öffnen. Als Pädagoge kann eine andere Beziehung bestehen. Somit ist es möglich, dass der pädagogische Begleiter auch emotional nicht so sehr in das Sterben involviert ist. Deshalb nutzen die Kinder gerne Gesprächsgelegenheiten mit diesem (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 63). Den Ergebnissen ist zu entnehmen, dass die lebensverkürzend erkrankten Kinder vorwiegend von Pflegekräften begleitet und teilweise auch Ehrenamtliche eingesetzt werden, sowie Therapeuten, wie beispielsweise der Physiotherapeut. Es wurde nicht beobachtet, dass pädagogisch ausgebildetes Personal mit den progredient erkrankten Kindern arbeitet.

Folgende Aspekte gelten als beachtenswert für die pädagogische Begleitung progredient erkrankter Kinder, aber auch alle anderen Begleiter sollten diese Gesichtspunkte im Blick behalten. Der Begleiter orientiert sich am Tempo des Kindes und versucht nicht, den Verarbeitungsprozess voranzutreiben. Ein sicheres Beziehungsverhältnis ist eine bedeutsame Grundlage für die Begleitung. Dem Kind sollte mit Respekt und Akzeptanz entgegengetreten werden, was nicht heißt, dass jedes Verhalten gebilligt wird (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 79). Durch seine offene Haltung sollte der Begleiter dem Kind vermitteln, dass es die Freiheit hat, seine Gefühle frei auszudrücken (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 80). Diese Grundhaltung und Offenheit kann natürlich auch vom Pflegepersonal eingenommen und erfüllt werden. Doch es ist wichtig, dass dann, wenn das Kind Gefühle, Ängste, Sorgen oder ähnliches äußert, dieses wahrgenommen und durch aktives Zuhören aufgegriffen wird (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 80).

Wie bewerten/ beurteilen die Eltern diese beobachteten Maßnahmen?

Dem Analysematerial ist in Bezug auf diese Teilforschungsfrage zu entnehmen, dass die Bewertung der beobachteten Maßnahmen durch die Eltern sehr unterschiedlich ausfällt. So wurde bezüglich der körperlichen Bedürfnisse geäußert, dass der Sohn allgemein mehr Bewegung braucht und weniger sitzen sollte. Auch ein Mangel an Spaziergängen an der frischen Luft wurde angegeben. Die Schlaf- und Ruhephasen betreffend ist angemerkt worden, dass die Bedürfnisse des Kindes von den

Mitarbeitern erkannt werden und angemessen darauf reagiert wird. Die pflegerischen Kompetenzen des Personals wurden positiv bewertet. In Bezug auf die sozial-emotionalen Bedürfnisse wurde angemerkt, dass der Betreuungsschlüssel zu niedrig sei und „man sich zu wenig um die Kinder kümmere“. Es ist geäußert worden, dass das Weiterführen der vertrauten Rituale wertvoll ist. Ebenso wurde das individuelle Eingehen auf das Kind und das genaue Wahrnehmen seiner Reaktionen als positiv bewertet. Bezüglich kognitiver Bedürfnisse bewerteten Eltern das Einbeziehen der Kinder in die Raumgestaltung als positiv, da sich die Kinder so selbst verwirklichen könnten und dieses zu einem gesteigerten Wohlbefinden beitragen könne. Die hauptsächliche Zuständigkeit des Pflegepersonals für die progredient erkrankten Kinder wurde als unzulänglich eingeschätzt, da die Angebote und Anregungen als begrenzt wahrgenommen wurden. Es wurde geäußert, dass ein Mangel an Angeboten zu einer Unterforderung des Kindes führte.

Es wird deutlich, dass in den Einschätzungen der Eltern zu den beobachteten Maßnahmen sehr unterschiedliche Wahrnehmungen und Äußerungen angegeben wurden. Auf der einen Seite wurde geäußert, dass bedürfnisorientiert, individuell auf die Kinder eingegangen und Selbstbestimmung ermöglicht wurde. Das Bedürfnis der Kinder, trotz Beeinträchtigungen an Entscheidungen teilzunehmen, ist groß, sie möchten ein produktiver Teil der Gesellschaft bleiben, sich als selbstwirksam erleben und auch in ihrer Freizeitgestaltung selbstbestimmt sein. Da sie in so vielen Bereichen dem Kontrollverlust unterworfen sind, ist es von großer Bedeutung, die Kinder weitestgehend einzubeziehen und Angebote entsprechend zu gestalten (Jenessen, 2011, Pichler, 2011). Die Berücksichtigung und Befriedigung dieses Bedürfnisses wurde von Eltern wahrgenommen und positiv bewertet. Auf der anderen Seite haben Eltern angemerkt, dass die Bedürfnisse der Kinder über die Pflege hinaus nicht ausreichend in den Blick genommen wurden. Das Kind sollte als ganzer Mensch betrachtet werden und nicht nur in seiner Rolle als Patient. „Allein durch Pflege wird man den Bedürfnissen eines Kindes nicht gerecht. Wird auch für seine kindlichen Wünsche gut gesorgt? Haben sie Platz in dem durchorganisierten Alltag? Finden sie überhaupt Gehör?“ (Feldhoff, 2015, S. 16). Besonders bei jungen und häufig auch bei Menschen mit Behinderungen ist es schwer ihre Bedürfnisse wahrzunehmen und sich darauf einzulassen. In diesem Zusammenhang kann auch der Betreuungsschlüssel, der von den Eltern als zu niedrig eingeschätzt wird, angebracht werden. Denn ist eine Mitarbeiterin für mehrere Kinder zugleich zuständig, wirkt sich dieses selbstverständlich auf das individuelle Wahrnehmen und Eingehen auf die Bedürfnisse einzelner Kinder aus. Interessant ist, dass die Eltern der lebensverkürzend erkrankten Kinder, die körperlich stärker beeinträchtigt sind, positivere Bewertungen zu den beobachteten Maßnahmen äußerten als die Eltern der Kinder, die körperlich weniger beeinträchtigt sind.

An dieser Stelle soll der Grundsatz der Kinder- und Jugendhosiarbeit, die Lebensqualität der gesamten Familie zu fördern, noch einmal eingebracht werden. Wenn der Grundsatz darin liegt, die Lebensqualität der gesamten Familie zu fördern, dann sollte bei den lebenslimitierend erkrankten Kindern neben der Pflege auch pädagogische Arbeit Raum finden. Denn im § 1 SGB VIII wird das Recht auf Förderung seiner Entwicklung und das Recht auf Erziehung zu einer eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit benannt. Das Recht auf Bildung ist ein Grundrecht in Deutschland. Dieses Recht hat jedes Kind gleichermaßen unabhängig von seiner gesundheitlichen Verfassung. Grundlegend hat die Kinderhospizarbeit sich zum Ziel gemacht, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen, sowie deren Familien zu fördern. Die Orientierung an den Bedürfnissen und Interessen der Betroffenen ist dabei von großer Relevanz (Feldhoff, 2015, S. 12). Die Erfüllung dieses Grundsatzes und auch des Rechtes des Kindes auf Bildung wird nach den Angaben einiger Eltern nicht ausreichend erfüllt.

Welche Maßnahmen würden ihrer Meinung nach zu einer Steigerung der Lebensqualität ihres Kindes beitragen?

Zu den Maßnahmen, die sich die Eltern über die beobachteten hinaus für ihre lebensverkürzend erkrankten Kinder wünschen würden, sind zu allen Kategorien (Körperliche Bedürfnisse, Sozial-emotionale Bedürfnisse und kognitive Bedürfnisse) einige benannt worden. So ist dem Analysematerial zu entnehmen, dass das Baden im Whirlpool ein Angebot ist, welches gewünscht wurde. Ebenso wurden weitere Wahrnehmungsangebote gefordert, wie gezielte Einheiten mit Wärme zur Entspannung, eine Entspannungsreise und regelmäßige feste „Snoezelzeiten“. Auch die Kinder-Shiatsu-Behandlungen können den Angeboten der körperlichen Wahrnehmung zugeordnet werden. Außerdem wurden Angebote im Kreativbereich als notwendig angesehen, sowie musikalische Aktivitäten. Es wurde geäußert, dass grundsätzlich eine Eins-zu-eins-Betreuung erforderlich ist. Ebenso wurde angemerkt, dass den Kindern Mitarbeiter guttun würden, die den Kindern mit einer großen Offenheit und Empathie begegnen. So wurde auch die Relevanz des Aufgreifens thanaler Themen durch pädagogische Fachkräfte in der Arbeit mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern erwähnt. Nach der Ansicht der Eltern sollten auch aktuelle familiäre Themen und Belastungen in der pädagogischen Arbeit mit den Kindern wahrgenommen und berücksichtigt werden.

In dieser Zusammenfassung der Ergebnisse, die sich auf die dritte Teilforschungsfrage beziehen, wird deutlich, dass die Eltern ein Entwicklungspotential in der pädagogischen Arbeit mit ihren progredient erkrankten Kindern wahrnehmen. Die Kinderhospizarbeit verfolgt Grundsätze, die die Hospizarbeit prägen. So werden die Eltern der Kinder und Mitarbeitende als gleichberechtigte Fachleute angesehen, die partnerschaftlich auf einer Ebene zusammenarbeiten. Sie werden als Experten ihrer Kinder wahrgenommen und die Zusammenarbeit wird dementsprechend gestaltet (Droste, 2006, S.213 ff; Feldhoff, 2015). Gerade weil dieses einer der Grundsätze ist, die das Fundament der Kinderhospizarbeit bilden, sollten die Ergebnisse dieser Teilforschungsfrage ernstgenommen und bei der Entwicklung der Hospizarbeit berücksichtigt werden.

6.2 Schlussfolgerungen in Bezug auf die Hauptfragen

Wie schätzen Eltern die pädagogische Arbeit mit ihren lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen im stationären Kinder- und Jugendhospiz Bethel ein?

Welche pädagogischen Angebote und Interventionen wünschen sie sich für ihre Kinder und Jugendlichen darüber hinaus?

In den Ergebnissen und den Schlussfolgerungen in Bezug auf die Teilfragen ist die Beantwortung der Hauptfragen bereits erfolgt, deshalb werden folgend keine Ergebnisse mehr benannt. Vielmehr soll eine Gesamtschlussfolgerung erfolgen.

Durch die Interviews und das offene Erzählprinzip wurde den Befragten ermöglicht, frei ihre Meinungen und Einschätzungen zu äußern, was dazu führte, dass Antworten auf beide Forschungshauptfragen gegeben wurden. Die Erhebungseinheiten weisen eine Heterogenität auf, was zu vielseitigen Ergebnissen führte. Die Eltern zeigten in ihren Angaben und Einschätzungen eine klare individuelle Meinung in Bezug auf die pädagogische Arbeit mit ihren lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. In allen Interviews wurde von den Befragten benannt, dass die Orientierung an den Bedürfnissen und Interessen ihres Kindes bedeutsam für die pädagogische Arbeit sein sollte. In Bezug auf die erste Forschungsfrage ist deutlich geworden, dass die Befriedigung dieses Bedürfnisses durch die Mitarbeiter des Kinder- und Jugendhospizes sehr unterschiedlich eingeschätzt wird. Dieses lässt sich teilweise auch in einen Zusammenhang mit der körperlichen Beeinträchtigung des Kindes stellen. Des Weiteren ist bei der Beantwortung der ersten Hauptfrage aufgefallen, dass das individuelle Eingehen auf thanale Themen durch das Personal nicht gegeben ist und dieses nach Einschätzung der Eltern fehlt. Daraus lässt sich bereits eine Antwort auf die zweite Hauptfrage schlussfolgern, dass hier ein Entwicklungsbedarf eingeschätzt und benannt wurde. Auch in Bezug auf den Betreuungsschlüssel und den Einsatz des Personals (Pflegepersonal- Pädagogisch

ausgebildetes Personal) nehmen die Eltern eine Entwicklungsnotwendigkeit wahr, um den Bedürfnissen ihrer Kinder gerecht zu werden. Deutlich werden einzelne pädagogische Maßnahmen und Interventionen von die Befragten angegeben, die sie sich für ihre Kinder und Jugendlichen wünschen.

Daraus lässt sich insgesamt ableiten, dass das Kinder- und Jugendhospiz Bethel schon eine Vielzahl an pädagogischen Angeboten für die lebensverkürzend erkrankten Kinder entwickelt hat und individuelle Aktivitäten anbietet, die von den engsten Bezugspersonen der Kinder, den Eltern, zu einem großen Teil positiv bewertet wurden. Dennoch kommt die Studie ebenfalls zu dem Schluss, dass nach Einschätzung der Eltern in der pädagogischen Arbeit mit den lebensverkürzend erkrankten Kinder ein Entwicklungspotential besteht.

In Bezug auf die genannten Schlussfolgerungen ist kritisch zu bedenken, dass in der Studie ausschließlich die Eltern der lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen befragt wurden. Die Kinder und Jugendlichen selbst, sowie Mitarbeitende des Hospizes und die Leitung und der Vorstand der Einrichtung hatten keine Möglichkeit sich zur pädagogischen Arbeit mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen zu positionieren. Es wird deutlich, dass die Ergebnisse begrenzt sind und auch die Wertigkeit dementsprechend berücksichtigt werden sollte.

6.3 Zusammenfassung V

Die Ergebnisse der Forschung geben Antworten auf beide Hauptforschungsfragen. Sie geben Einblicke zu den pädagogischen Maßnahmen, die im Kinder- und Jugendhospiz umgesetzt werden, aber auch ein Entwicklungsbedarf, der von den Eltern benannt wird, zeigt sich. Besonders deutlich wird, dass Eltern in der Umsetzung von pädagogischen Maßnahmen eine Orientierung an den Interessen und Bedürfnissen des Kindes wünschen, was ebenfalls in den Grundsätzen der Kinderhospizarbeit verankert ist (Jennessen, et al. 2011). Ebenso wird ein Entwicklungsbedarf in Bezug auf den Umgang mit thanalen Themen wahrgenommen, sowie den Einsatz des Personals. Einzelne pädagogische Angebote werden von den Eltern benannt und gewünscht.

7 Empfehlungen

Das Ziel der durchgeführten praxisorientierten Forschung war eine „Diagnose“. Diese ist mit der Beantwortung der Forschungsfragen, sowie dem Schlussfolgern gegeben. Im Problemlösezyklus, an dem sich die praxisorientierte Forschung orientiert, wird im nächsten Schritt die Entwicklung eines Entwurfes benannt, der auf die diagnostizierende Forschung aufbaut (Verschuren & Doorewaard, 2000). Mit einem solchen Entwurf beschäftigt sich das folgende Kapitel. Es werden Empfehlungen auf Grundlage der durchgeführten Studie ausgesprochen. Die Empfehlungen sind klar und differenziert und handlungsleitend in der Praxis. Sie bauen auf die Schlussfolgerungen auf und beziehen den theoretischen Hintergrund mit ein.

7.1 Entwicklungspotential in der pädagogischen Arbeit mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen

Im ersten Teil des Kapitels soll ein Blick auf das Kinder- und Jugendhospiz Bethel gerichtet werden. Dabei wird das dienstleistungsspezifische Modell von Donabedian genutzt, das Qualität in drei Bestandteile differenziert: Struktur (organisationsbezogene Rahmenbedingungen), Prozess (Vorhandensein und Beschaffenheit der Aktivitäten zur Zielerreichung) und Ergebnis (Betrachtung des erzielten Zustandes). Jedoch ist anzumerken, dass diese Bestandteile nicht vollkommen unabhängig voneinander sind, sondern sich gegenseitig beeinflussen. In Bezug auf die einzelnen Qualitätsdimensionen werden Empfehlungen und Handlungsleitlinien für die Praxis, die auf die Ergebnisse der Studie aufbauen, ausgesprochen (Merchel, 2013).

Strukturqualität (Kontext/ Ressourcen): Eine Enttabuisierung thanaler Aspekte ist für die lebenslimitierend erkrankten Kinder und Jugendlichen bedeutsam. Da sie häufig intuitiv spüren und durch das Verhalten ihrer umgebenen Menschen wahrnehmen, wie es um sie steht, ist es notwendig, den bevorstehenden Tod offen zu kommunizieren. Die Ungewissheit und Unsicherheit ist oft schwerer als die Wahrheit (Brown, 2002). Selbstverständlich ist eine altersentsprechende Unterstützung und Begleitung bei der Bewältigung und Auseinandersetzung mit dieser Thematik notwendig. Die Kinder und Jugendlichen zeigen nicht immer ihr Inneres offen. Manchmal verdrängen sie auch ihre Gefühle aus Angst vor der eigenen Verletzbarkeit (Jennessen, 2011, Pichler, 2011). Als Begleiter ist ein hohes Maß an Reflexion der eigenen Einstellungen gegenüber dem Tod und Sterben eine bedeutungsvolle Grundvoraussetzung (Silvermann, 2000). Bei Fragen der Sterbebegleitung geht es weniger um konkretes Handlungswissen, vielmehr um die Grundhaltung des Pädagogen. Zum einen ist die personale Verfügbarkeit bedeutsam. Damit ist gemeint, dass der Begleiter des Kindes Zeit und den Mut hat sich in die psychische Lage des Kindes zu versetzen. Durch Aufrichtigkeit, eine offene aufrichtige Haltung fühlt sich das Kind ernstgenommen. Wird dem Kind empathisch entgegengetreten, so stärkt dieses die Selbstachtung des Kindes (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 75-77). Natürlich ist die Sterbe- und Trauerbegleitung jedes Kindes anders. Es gehört zu den Aufgaben des Begleiters genau hinzuhören (Corr, C. A. & Balk, D. E., 2009).

Das Kind bestimmt, was es thematisieren möchte. Der Pädagoge orientiert sich am Tempo des Kindes und versucht nicht, den Verarbeitungsprozess voranzutreiben. Ein sicheres Beziehungsverhältnis ist eine bedeutsame Grundlage für die Begleitung. Dem Kind sollte mit Respekt und Akzeptanz entgegengetreten werden (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 79). Durch seine offene Haltung sollte der Pädagoge dem Kind vermitteln, dass es die Freiheit hat, seine Gefühle frei auszudrücken (Leyendecker & Lammers, 2001, S. 80)

Aufbauend auf diesen theoretischen Hintergrund und genau diesen Bedarf, der auch durch die Eltern der progredient erkrankten Kinder geäußert wurde, ergibt sich die Empfehlung, dass sich die Mitarbeiter des Kinder- und Jugendhospizes bezüglich dieser Thematik zusammensetzen und sich mit ihren personellen Ressourcen in Bezug auf thanale Themen auseinandersetzen. Zur Begleitung dieser Zusammenkunft wird ein Supervisor empfohlen. Dieser soll das Team dabei unterstützen, wahrzunehmen, wo Ressourcen und Schwächen im Umgang mit thanalen Themen liegen und welche personellen Entwicklungen gegebenenfalls durch Fort- und Weiterbildungen sinnvoll sind.

Es ist bedeutsam für die lebenslimitierend erkrankten Kinder, dass sie Kontinuität und Sicherheit durch ihre Bezugspersonen erfahren. So kann auch das Betreuungs- und Pflegepersonal im Hospiz durch Kontinuität zum Wohlbefinden beitragen (Jennessen et al, 2010, Jennessen et al, 2011). Den Ergebnissen der Studie ist zu entnehmen, dass Eltern diese Kontinuität und Sicherheit durch den niedrigen Betreuungsschlüssel gefährdet sehen. Auch bezüglich der Fachrichtung (Pflege/ Pädagogik) des zuständigen Personals wurde ein Entwicklungsbedarf geäußert. Hier handelt es sich um organisatorische und finanzielle Gegebenheiten, die durch die Rahmenbedingungen vorgegeben sind. Es ist an dieser Stelle schwer zu beurteilen, inwiefern hier strukturelle Veränderungen realisierbar sind. Im Rahmen des Qualitätsmanagement könnte diese Rückmeldung der Kunden einbezogen werden und gegebenenfalls nach strukturellen Alternativen geschaut werden.

Brown (2007) empfiehlt für die Arbeit mit den lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen zielgerichtete pädagogische Angebote. So sollten im Bereich der körperlichen Entwicklung (physical development) die motorischen Fähigkeiten gefördert werden, zu Bewegung motiviert werden, damit ein eigenes Körperempfinden entwickelt werden kann. Ebenso können Reize in den verschiedenen Wahrnehmungsbereichen die Wahrnehmungsfähigkeit (perceptual development) fördern und das Kind darin bestärken, sich selbst in Relation zum Umfeld wahrzunehmen. Auch im Bereich der Kognition (intellectual development) gibt es Fördermöglichkeiten, beispielsweise in der Sprachentwicklung, im Verstehen von Situationen, in der

Entscheidungsfähigkeit und dem Erlernen von zielgerichtetem Verhalten. Zuletzt sollen die sozialen und personalen Fähigkeiten (personal und social development) benannt werden. Hier geht es unter anderem um Selbstbestimmung, Selbstständigkeit oder soziale Fähigkeiten, wie beispielsweise ein Mitglied einer Gruppe zu sein (Brown, 2007, S. 217 f.). In der Beantwortung der zweiten Forschungsfrage sind explizite pädagogische Maßnahmen benannt worden, die die Eltern sich über die beobachteten Angebote hinaus für ihre Kinder wünschen und die den zielgerichteten pädagogischen Angeboten nach Brown (2007) zuzuordnen sind. Die materiellen Ressourcen stimmen mit den Anregungen überein. Das heißt, dass beispielsweise kein Elternteil äußerte, dass bauliche Veränderungen notwendig sind, um den Bedürfnissen des Kindes gerecht zu werden. Es mangelt nach den Elternäußerungen nicht an den Möglichkeiten, die die Einrichtung bietet, sondern an der Umsetzung und der Einsatzbereitschaft. So lässt sich empfehlen, diese Äußerungen der Eltern ernst zu nehmen und in die praktische Arbeit einzubeziehen (siehe auch Ergebnisqualität).

Prozessqualität (Aktionen): Bildungsangebote können teilweise auch in der Kombination mit pflegerischen Angeboten erfolgen. So kann Pflege Voraussetzung für Bildung sein, sowie Anlass und Rahmen für Bildung. Pflege ist auch Bildung, aber bedarf auch einer Ergänzung durch Bildungsangebote (Klauß, 2003, S.49 ff.). Den Angaben der Eltern zufolge liegt die Zuständigkeit für die progredient erkrankten Kinder in der Regel beim Pflegepersonal. Auch 2010 ergaben die Ergebnisse einer Studie zum aktuellen Stand der Kinderhospizarbeit in Deutschland, dass die lebensverkürzend erkrankten Kinder überwiegend von Pflegekräften betreut werden (Jennessen et al, 2010). Hier stellt sich die Frage, inwieweit das Pflegepersonal über sozial- oder heilpädagogische Kompetenzen verfügt. Denn im § 1 SGB VIII wird das Recht auf Förderung seiner Entwicklung und das Recht auf Erziehung zu einer eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit benannt. Das Recht auf Bildung ist ein Grundrecht in Deutschland. Dieses Recht hat jedes Kind gleichermaßen unabhängig von seiner gesundheitlichen Verfassung. Gerade den Kindern und Jugendlichen, die über einen längeren Zeitraum im Hospiz zu Gast sind, denen, die einen geringeren Pflegeaufwand aufzeigen, aber auch allen anderen progredient erkrankten Kindern sollte dieses Recht nicht vorenthalten bleiben. An dieser Stelle wird eine Teamweiterbildungsmaßnahme empfohlen, die genau diesen Schwerpunkt setzt: Wie kann Bildung im Kinder- und Jugendhospiz gelingen? Welche Möglichkeiten bieten sich für lebenslimitierend erkrankte Kinder? Wie kann Pflege in Kombination mit Bildungsangeboten aussehen? Sinnvoll erscheint an dieser Stelle, wenn sowohl Pflegekräfte als auch pädagogische und therapeutische Mitarbeiter an dieser Maßnahme teilnehmen, da die verschiedenen Fachbereiche durch den Austausch voneinander profitieren können.

Ergebnisqualität (Ziele): „Kinderhospizarbeit sieht Eltern als Fachleute ihrer Kinder“ (Jennessen et al., 2011, S. 51). Die Studie zeigte, dass Eltern eine klare Meinung und deutliche Argumente für ihre Positionierung haben. Dieser Grundsatz der Kinderhospizarbeit, die Eltern als Experten ihrer Kinder zu sehen, sollte konzeptionell verankert sein. Um die Zufriedenheit des Kunden festzustellen, ist es von Bedeutung eine regelmäßige Kundenzufriedenheitsanalyse vorzunehmen. Zunächst sollte der Turnus einer Befragung festgelegt werden. Werden Eltern nach jedem Aufenthalt im Hospiz zu ihrer Zufriedenheit befragt oder werden Stichproben festgelegt? Werden Eltern vielleicht auch schon bei der Aufnahme zu Erwartungen befragt? Dann sollte entschieden werden, welche Methode der Befragung angewandt wird. Soll den Eltern in einem face-to-face Gespräch ein Rahmen geboten werden oder ist eine schriftliche Variante sinnvoller, beispielsweise online? In Bezug auf das methodische Vorgehen ist auch festzulegen, welche Bereiche in die Befragung aufgenommen werden und wie die Formulierung aussehen sollte. Damit die Daten für das Qualitätsmanagement genutzt werden und Abläufe verbessert werden können, spielt die Analyse und Auswertung der Daten eine bedeutsame Rolle (Merchel, 2013). Wird eine solche Kundenzufriedenheitsanalyse konzeptionell verankert, führt dieses im besten Fall zu einer „Förderung der Lebensqualität der gesamten Familie,

ausgehend von deren Bedürfnissen und Interessen“ (Jennessen et al., 2011, S. 51) und ebenso zu einer Verbesserung der Prozesse und einer stärkeren Kundenbindung (Merchel, 2013).

7.2 Empfehlungen zu Folgestudien

Dieser Kapitelabschnitt beschäftigt sich mit möglichen interessanten Folgestudien, die durch die Studie und ihre Ergebnisse sichtbar geworden sind und darauf aufbauen.

In den Interviews wurde mehrfach angeschnitten, dass die Eltern auch für sich selbst einen pädagogischen Bedarf sehen, der über das von ihnen beobachtete Angebot des Hospizes hinausgeht. Mehrere Elternteile äußerten, dass sie sich wünschen würden, dass das pädagogische und psychosoziale Angebot für die Eltern ausgebaut und weiterentwickelt wird. Somit wird dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel empfohlen eine Forschung auszuarbeiten, die diesen Bedarf der Eltern ermittelt, damit sich die Qualität der pädagogischen Arbeit in Bezug auf die Elternarbeit entwickeln kann mit dem Ziel, die Lebensqualität der Eltern zu steigern (Jennessen, et al., 2011).

Eine größer angelegte Studie könnte ebenfalls auf die durchgeführte Forschung aufbauen. Durch die durchgeführte Studie sowie die theoretischen Recherchen ist deutlich geworden, dass die pädagogische Arbeit mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern ausgebaut und weiterentwickelt werden könnte. Die Forschung bezieht sich zunächst nur auf die Arbeit im stationären Kinder- und Jugendhospiz Bethel. Doch auch die Literatur weist darauf hin, dass Kinderhospizarbeit nicht nur Entlastung, Pflege und Erholung bedeuten sollte, sondern dass den Familienmitgliedern auch Räume der Bildung, der Begegnung und des Austauschs eröffnet werden sollten (Jennessen et al, 2011, S. 87). Jedoch bietet die Literatur relativ wenige Informationen darüber, wie die pädagogische Arbeit mit den progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen in der stationären Kinderhospizarbeit aussehen könnte. Hier könnte man durch eine Befragung der Mitarbeiter der stationären Kinder- und Jugendhospize in Deutschland die Erfahrungen des Personals als Ressource nutzen. Mitarbeiter könnten Informationen dazu geben, welche Strukturen notwendig sind, um gute pädagogische Arbeit mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen zu leisten. Sie könnten angeben, wo sie selbst einen Entwicklungsbedarf wahrnehmen, auch in Bezug auf die Qualifikationen der Mitarbeiter. Und sie könnten beschreiben, wie die pädagogische Arbeit aussieht, die derzeit praktiziert wird. Die einzelnen Hospize in Deutschland sollen voneinander profitieren und sich konzeptionell weiterentwickeln, natürlich zugunsten der Familien.

7.3 Stellenwert der Sozialen Arbeit in der Kinderhospizarbeit

Dieser dritte Abschnitt der Empfehlungen beleuchtet den Stellenwert der Sozialen Arbeit in der Kinderhospizarbeit und setzt sich damit auseinander, wie sich Soziale Arbeit deutlicher in der Kinder- und Jugendhospizarbeit etablieren könnte.

Laut Fornefeld (2004) ist es schwer, den Bildungsanspruch von Menschen mit geistiger Behinderung uneingeschränkt anzuerkennen, „wenn er allein an der Fähigkeit des Erlernens klassischer Kulturgüter, wie Lesen, Schreiben, Rechnen u.a.m. festgemacht wird. Bildung ist mehr und darf nicht mit `Vernünftigkeit` oder gesellschaftlicher `Nützlichkeit` gleichgesetzt werden“ (Fornefeld, 2004, S. 102). Im Leben wird der Mensch immer wieder vor neue Herausforderungen und Aufgaben gestellt, die er zu bewältigen hat, an die er sich anpassen muss und die somit „Lernen“ von ihm fordern. Auch oder besonders Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung haben Situationen und Herausforderungen zu bewältigen, die einer sinnvollen pädagogischen Begleitung bedürfen. Es stellt sich die Frage, warum Sozial- und Heilpädagogik heute noch keinen stärkeren Schwerpunkt in der Kinderhospizarbeit eingenommen haben. Immer noch scheint der Schwerpunkt der Arbeit mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern im Bereich der Pflege zu liegen. Wie kann sich soziale Arbeit, heilpädagogische Arbeit und psychosoziale Arbeit in der Begleitung der erkrankten Kinder und Jugendlichen stärker etablieren und zu einem festen konzeptionellen Standbein werden?

Studien, wie die im Rahmen dieser Bachelorarbeit durchgeführten, werden dazu beitragen, ein Bewusstsein für den Stellenwert der pädagogischen Arbeit mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen zu schaffen.

„Die Vertragsstaaten treffen alle erforderlichen Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Kinder mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen Kindern alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen können“ (BGBl, 2008). Betrachtet man die Definition der Sozialen Arbeit des International Federation of Social Workers (IFSW global), so verfolgt Soziale Arbeit genau das Ziel, das auch in der BRK 2006 verabschiedet wurde. „Principles of social justice, human rights, collective responsibility and respect for diversities are central to social work“ (DBSH, 2014). Soziale Arbeit sollte sich auf der Grundlage der ethischen Orientierungen Sozialer Arbeit auch im Rahmen der Kinderhospizarbeit dafür einsetzen, dass den Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind, das Recht auf Bildung und Teilhabe gewährt wird.

8 Diskussion

Das folgende und letzte Kapitel soll die Bachelor-Thesis mit einem kritischen Rückblick abrunden und schließen. Dazu wird zum einen der Forschungsprozess in der Rückschau betrachtet. Zum anderen sollen ethische Aspekte einbezogen werden.

Zunächst wird der Blick auf den Anfang des Forschungsprozesses gerichtet. Warum wurde diese Thematik überhaupt als Bachelor-Thesis-Thema gewählt? Was hat für die Forscherin den Anlass gegeben? Natürlich befand sich der Forschungsanlass in der Praxis. Hier trugen Eltern einen Bedarf an die Forscherin heran. Doch die eigene Haltung und der ethische Hintergrund der Forscherin haben dazu beigetragen, dass dieser Anlass und Bedarf ernstgenommen und als Bachelor-Thesis-Thema aufgegriffen wurde.

Jeder Mensch hat das Recht auf seine Würde und seinen individuellen Lebensentwurf. Ihm muss eine möglichst weitgehende Entfaltung seiner Persönlichkeit gesichert werden (DBSH, 2014, S. 25). Dieser ethische Hintergrund, der in den Werten der Forscherin verankert ist und sich in ihrer professionellen Haltung zeigt, wurde durch den Anlass angeregt. Es tauchten in ihr Fragen auf wie: Lohnt Bildung sich etwa nicht mehr? Genügt für die Erkrankten Pflege und ist es in Ordnung, wenn nur den „Überlebenden“ (Eltern und Geschwister) pädagogische Maßnahmen angeboten werden? Wer entscheidet das? Müssen Eltern diese Entscheidung hinnehmen? Wie kann Eltern Gehör geschenkt und ein Umdenken in der Praxis angeregt werden? Diese und ähnliche Fragen führten dazu, dass die Forscherin sich dazu entschied, diese Thematik in ihrer Bachelor-Thesis aufzunehmen.

Nach Einschätzung der Forscherin wird das Untersuchungsdesign der Feldforschung im Nachhinein als passend eingeschätzt. Die Eltern befanden sich in ihrer vertrauten Umgebung. Die Erfahrungen waren sehr nah und präsent, was zu einem großen Spektrum an Ergebnissen beigetragen hat (Schaffer, 2009). Im Vorhinein haben die Eltern ein Informationsschreiben erhalten, so konnten sie sich schon zu Hause damit auseinandersetzen, ob die Teilnahme an Interviews zu diesem Thema für sie in Frage kommen würde. Dieses war sicherlich eine gute und transparente Herangehensweise. Auch das persönliche Kennenlernen, das Vereinbaren von individuellen Terminen und die Flexibilität von Seiten der Forscherin trugen dazu bei, dass sich letztendlich alle Eltern, die in diesem Zeitraum im Kinder- und Jugendhospiz gewesen sind, zur Befragung bereiterklärt haben. Interessant wäre gewesen, wie die Ergebnisse ausgefallen wären, wenn der Anteil an Müttern und Vätern gleich gewesen wäre. Während des Forschungszeitraumes war nur ein Vater anwesend, so dass das Verhältnis fünf zu eins war. Die pädagogische Leitung äußerte dazu, dass dieses jedoch ein realistisches Bild sei, da dieses die von ihm beobachtete Rollenverteilung in Bezug auf die Begleitung der Kinder ins Kinder- und Jugendhospiz abzeichne. Allgemein war die Stichprobe relativ klein. Um repräsentative Ergebnisse zu erlangen, hätte der Zeitraum der Forschung sich über mehrere Wochen oder Monate erstrecken müssen. Dennoch können die Ergebnisse dieser sechs Interviews stellvertretend erste Aussagen machen. Die Forscherin bewertet die Durchführung eines Pretests

vorab als sinnvoll, nicht nur, um den Interviewleitfaden weiterzuentwickeln und zu verändern, sondern auch, weil die Forscherin so die Gelegenheit hatte, sich in der Rolle als Interviewerin zu erproben. Auch die Entscheidung, wie geforscht wurde, die Art und Weise des Herangehens, wie das Forschungs- und Untersuchungsmaterial erschlossen wurde, wird als sinnvoll befunden (Verschuren & Doorewaard, 2000). Das Prinzip der Offenheit wurde verfolgt, die Befragten wurden ernstgenommen und konnten frei äußern, welche Erfahrungen sie gemacht haben und wie sie sich zu den einzelnen Themen positionieren. Einige Elternteile teilten mit, dass sie durch das Gespräch und die Auseinandersetzung neue Erkenntnisse gewinnen konnten (Mayring, 2015). Ebenfalls zufrieden ist die Forscherin mit der Wahl des Themas und den formulierten Fragestellungen im Interviewleitfaden. Die Thematik war sehr konkret, eher sachlich und hat somit keine große Emotionalität hervorgerufen. In den Gesprächen im Anschluss an die Interviews haben die Eltern häufig Themen angesprochen, die sie emotional betreffen, wie beispielsweise der bevorstehende Tod des Kindes oder die fehlende Sensibilität für das Kind in der Schule oder ähnliche. Wäre die Forschungsthematik von höherer Emotionalität gewesen, hätte dieses von der Forscherin ein höheres Maß an Erfahrungen im Führen von Interviews erfordert. Denn gerade in solchen Interviews ist es eine besondere Herausforderung neutral zu bleiben, zum Thema zurückzulenken und zielgerichtet zu befragen (Mayring, 2015).

Rückblickend nimmt die Forscherin ein ethisches Dilemma wahr, das sich während mehrerer Interviews ergab. In Bezug auf die einzelnen Fragestellungen haben einige Eltern zunächst nur eine Beobachtung benannt und dieses als vollkommene Antwort stengelassen. Die Forscherin hatte jedoch das Ziel, die Befragten zum Nachdenken und zur Auseinandersetzung anzuregen, kreativ zu werden, damit die Ergebnisse wirklich vollständig sind. Auf der anderen Seite sollte den Eltern kein Gefühl des Aushorchens vermittelt werden. Gerade Eltern mit schwerstmehrfach behinderten Kindern schien es zunächst schwerzufallen Alternativen zu finden. Hier zeigte sich dann der Gedanke „Mit ihr kann man halt nicht viel machen“. So stellte sich die ethische Frage, inwiefern es in Ordnung war, weiter zu fragen und zu neuen Gedanken anzuregen oder sich zurückzunehmen und die benannten Aussagen als ausreichend anzunehmen. Die Vorgehensweise der Forscherin wird im Rückblick als angemessen sensibel bewertet.

Interessant wäre gewesen, welche Ergebnisse es ergeben hätte, wenn die lebensverkürzend erkrankten Kinder selbst befragt worden wären, sie für sich selbst gesprochen hätten und nicht die Eltern als Stellvertreter Aussagen gemacht hätten. Gerade weil ein Großteil der progredient erkrankten Kinder schwere Beeinträchtigungen haben, sieht die Forscherin hier eine große Herausforderung für den Forschenden und sich selbst nicht dazu in der Lage. Dennoch wäre diese Studie durch ein geschultes Forschungsteam sehr interessant.

Ebenfalls wäre die Befragung der Mitarbeiter, der pädagogischen Fachkräfte und des Pflegepersonals sehr interessant gewesen. Wie nehmen sie die pädagogische Arbeit wahr? Wie bewerten sie den „Ist-Stand? Welchen Entwicklungsbedarf sehen sie? Etc. Auch deren Perspektive hätte vermutlich ganz andere und innovative Ergebnisse gebracht.

Die durchgeführte Forschung bezieht sich zunächst ausschließlich auf die pädagogische Arbeit im stationären Kinder- und Jugendhospiz Bethel. Somit ist die Studie zunächst auf Mikroebene anzusiedeln. Doch werden die Ergebnisse, wird die Bachelor-Thesis veröffentlicht, haben auch andere Kinder- und Jugendhospize die Möglichkeit von dieser Studie zu profitieren. Die Ergebnisse sind nicht genau übertragbar, aber sie können zur Selbstreflexion und zu Auseinandersetzungen anregen und gegebenenfalls Entwicklungen hervorrufen. Diese Bachelorarbeit kann nur ein Anstoß sein. Nur eine kleine Anzahl an Personen in einer hospizlichen Einrichtung wurde befragt und dennoch ist ein Bedarf nach Erweiterung deutlich geworden. Das gesamte Netzwerk des Umgangs mit progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen sollte nicht das Sterben, sondern das Leben im Blick behalten und dazu gehört zielgerichtetes pädagogisches Handeln.

Weil die Forschung ein sehr konkretes und begrenztes Thema aufgenommen hat, ist die Übertragung der Ergebnisse auf Makroebene schwer. In den Empfehlungen wurde aufgenommen, dass sich Soziale Arbeit im Bereich der Kinderhospizarbeit für die Rechte der erkrankten Kinder und Jugendlichen einsetzen sollte. Vielleicht lässt sich dieser Gedanke auch dahingehend erweitern, dass ein gesellschaftliches Umdenken in Bezug auf Hospizarbeit notwendig ist, damit sich die Strukturen in der Hospizarbeit weiterentwickeln können. Hospizarbeit wird zu einem großen Teil aus Spendengeldern finanziert und ein Anteil der Arbeit wird durch ehrenamtliche Mitarbeiter abgedeckt. Würde Hospizarbeit anders anerkannt und wertgeschätzt, würde dieses eine sichere Finanzierung mit sich bringen, beispielsweise durch die Krankenkassen, was dazu beitragen würde, dass sich die Strukturen und personellen Möglichkeiten in den Hospizen anders aufstellen könnten.

Literaturverzeichnis

- Armstrong, D & Zarbock, S. (2001). *Hospice care for children* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.
- Berndt, W. (1987). *Alltag und Krankheit. Gedanken zur Praxis der Schule für Kranke (Sonderschule)*. Soest: Soester Verlags-Kontor.
- BGBL (2008). *Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2006*. Bundesgesetzblatt.
- Böckle, F. (1964). *Moral zwischen Anspruch und Verantwortung*. (Patmos). Düsseldorf.
- Brown, E. (2002). *The Death of a Child – Care for the Child, Support for the Family*. Acorns Children's Hospice Trust. Birmingham.
- Brown, E. (2007). The Education of the Life-limited Child. In E. Brown & B. Warr (Eds.), *Supporting the child and the family in paediatric palliative care* (pp. 207-229). Oxford: Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, E. & Warr, B. (Hrsg.). (2007). *Supporting the child and the family in paediatric palliative care*. Oxford: Jessica Kingsley Publishers.
- Charlton, M., Käppler, C. & Wetzel, H. (2003). *Einführung in die Entwicklungspsychologie* (Studium Paedagogik). Weinheim: Beltz.
- Coelen, T. & Otto, H.-U. (Hrsg.). (2008). *Grundbegriffe Ganztagsbildung. Das Handbuch* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden.
- Corr, C. A. & Balk, D. E. (2009). *Children's encounters with death, bereavement, and coping*. New York: Springer Pub. Co.
- Das Erziehungssystem der Gesellschaft*. (2010) (Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft, Bd. 1593, 1. Aufl., [Nachdr.]). Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- DBSH (2014). *Berufsethik des DBSH. Ethik und Werte*. Berlin: Herausgeber.
- DBSH (2014). *Global Definition of Sozial Work*. Göttingen. Herausgeber.
- Dresing, T. & Pehl, T. (2015). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (6. Auflage). Marburg: Dr. Dresing und Pehl GmbH.
- Droste, E. (2006). Kinderhospizarbeit in Deutschland. Begleitung auf dem Lebensweg. *Geistige Behinderung. Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung*, 45 (3/06), 213-220.
- Feldhoff, M. (2015). Merkmale der Kinderhospizarbeit. In M. Feldhoff (Hrsg.), *Was ist anerkannte Kinderhospizarbeit? Eine qualitative Studie der stationären und ambulanten Kinderhospizarbeit in Deutschland* (Aachener Dissertationen zur Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Bd. 8, S. 12). Aachen: Shaker.
- Feldhoff, M. (Hrsg.). (2015). *Was ist anerkannte Kinderhospizarbeit? Eine qualitative Studie der stationären und ambulanten Kinderhospizarbeit in Deutschland* (Aachener Dissertationen zur Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Bd. 8). Aachen: Shaker.
- Fornefeld, B. (2004). *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik*. Mit 5 Tabellen und 59 Übungsaufgaben (UTB Sonderpädagogik, Bd. 2160, 3., aktualisierte Aufl.). München: Reinhardt.
- Friedrichsdorf, S. & Zernikow, B. (2003). Pädiatrische Palliativmedizin, In: Sabatowski, R., Radbruch, L., Friedemann, N., et al. (Hrsg.), *Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland*. (S. 57-63). Neu-Isenburg.
- Friebertshäuser, B. & Prengel, A. (Hrsg.). (2003). *Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (Studienausg.). Weinheim: Juventa-Verl.
- Früh, W. (2015). *Inhaltsanalyse. Theorie und Praxis* (UTB, Bd. 2501, 8., überarbeitete Auflage). Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft mbH; UVK / Lucius.
- Herbst, M. (1994). „Ich bin so traurig- ich habe mein Herz in eine große Schüssel gelegt.“ Seelsorge an schwerkranken und sterbenden Kindern im Krankenhaus. *Glaube und Lernen*. (9), 70-86.
- Hobmair, H. (2013). Erziehung als wechselseitige Beeinflussung. In H. Hobmair & S. Altenthan (Hrsg.), *Pädagogik* (5. Aufl., 1. korrigierter Nachdruck, S. 79-81). Köln: Bildungsverl. EINS.

- Hobmair, H. & Altenthan, S. (Hrsg.). (2013). *Pädagogik* (5. Aufl., 1. korrigierter Nachdruck). Köln: Bildungsverl. EINS.
- Hurrelmann, K. & Bauer, U. (2015). *Einführung in die Sozialisationstheorie. Das Modell der produktiven Realitätsverarbeitung* (Pädagogik, 11. Auflage). Weinheim, Basel: Beltz.
- Jansen, G.W. (1973). Die Erziehungssituation des körperbehinderten Kindes im Spiegel psychologischer Untersuchungsergebnisse. *Die Rehabilitation*. (4), 200-209.
- Jaszus, R. (2014). *Sozialpädagogische Lernfelder für Erzieherinnen und Erzieher* (HT Sozialpädagogik, Bd. 5846, 2., überarb. und erw. Aufl.). Stuttgart: Holland + Josenhans.
- Jennessen, S., Bungenstock, A. & Schwarzenberg, E. (2011). *Kinderhospizarbeit. Konzepte ; Erkenntnisse ; Perspektiven* (1. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Jennessen, S., Bungenstock, A., Schwarzenberg, E. & Kleinhempel, J. (2010). *Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen ; Forschungsbericht*. Norderstedt: Books on Demand.
- Jüttemann, G. (Hrsg.). (1985). *Qualitative Forschung in der Psychologie*. Weinheim: Beltz.
- Kane, J. F. (Hrsg.). (2003). *Die Bedeutung des Körpers für Menschen mit geistiger Behinderung. Zwischen Pflege und Selbstverletzung* (Edition S, Bd. 2). Heidelberg: Winter.
- Kasteel, L. (1986). Der "verfrühte" Tod. D. krebssranke Kind - Betreuung u. Begleitung. Berlin: Marhold.
- Klauß, T. (2003). Bildung im Spannungsverhältnis von Pflege und Pädagogik. In J. F. Kane (Hrsg.), *Die Bedeutung des Körpers für Menschen mit geistiger Behinderung. Zwischen Pflege und Selbstverletzung* (Edition S, Bd. 2, S. 39-63). Heidelberg: Winter.
- Krall, H., Jansche, W. & Mikula, E. (2008). *Supervision und Coaching. Praxisforschung und Beratung im Sozial- und Bildungsbereich*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden.
- Kuckartz, U, Dresing, T., Rädiker, S. & Stefer, C. (2008). *Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis*. Wiesbaden: VS-Verlag.
- Kulbe, A. (2009). *Grundwissen Psychologie, Soziologie und Pädagogik. Lehrbuch für Pflegeberufe* (Pflege, 2. Aufl.). Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Leyendecker, C. & Lammers, A. (2001). "Laß mich einen Schritt alleine tun". Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. Stuttgart: Kohlhammer.
- Lüders, M. (2001). Was hat das mit dem Konzept der Einwirkung auf sich? Oder: Was ist und wie wirkt pädagogisches Handeln? Eine Replik auf einen Beitrag von P.H. Ludwig zum Thema: Einwirkung als unverzichtbares Konzept jeglichen erzieherischen Handelns. *Zeitschrift für Pädagogik*, 47 (6), 943-949.
- Mayring, P. (1999). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (4. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Merchel, J. (2013). *Qualitätsmanagement in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung* (4., aktualisierte Auflage). Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Pfadenhauer, M. & Scheffer, T. (Hrsg.). (2009). *Profession, Habitus und Wandel*. Frankfurt am Main: Lang.
- Pfadenhauer, M. & Scheffer, T. (2009). Professionalität in einer doppelten Kompetenzbestimmung. In M. Pfadenhauer & T. Scheffer (Hrsg.), *Profession, Habitus und Wandel* (S. 170-173). Frankfurt am Main: Lang.
- Pichler, V. (2011). *Sterbe- und Trauerbegleitung schwerstkranker Kinder und ihrer Angehörigen. Implikationen für die Profession der sozialen Arbeit*. Stuttgart: Ibidem-Verl.
- Positionspapier des Bundesverbandes Kinderhospiz (o.J.): Bundesverband Kinderhospiz e.V., Erhalten unter: http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/files/080902_grundsatzpapier_aktuell.pdf, Erlangt am: 16.09.2010.
- Prenzel, A. (2003). In B. Friebertshäuser & A. Prenzel (Hrsg.), *Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (Studienausg). Weinheim: Juventa-Verl.
- Raupach, M. (1999). Pädagogische „Herausforderungen“ in der Begegnung mit unheilbar kranken

- und sterbenden Kindern und Jugendlichen. *Zeitschrift für Heilpädagogik*. 50 (3), 110-119.
- Schaffer, H. (2009). *Empirische Sozialforschung für die Soziale Arbeit. Eine Einführung* (2., überarb. Aufl.). Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Schaub, H. & Zenke, K. G. (2004). *Wörterbuch Pädagogik* (dtv, Bd. 32521, 6. Aufl., Orig.-Ausg.). München: Dt. Taschenbuch-Verl.
- Seel, N. M. & Hanke, U. (2015). *Erziehungswissenschaft. Lehrbuch für Bachelor-, Master- und Lehramtsstudierende*. Berlin: Springer VS.
- Silverman, P. R. (2000). *Never too young to know. Death in children's lives*. New York: Oxford Univ. Press.
- Sitte, T. (Hrsg.). (2014). *Entwicklung der Hospizarbeit. Stand und Perspektive unter besonderer Berücksichtigung der Begleitung von Kindern in stationären Hospizen ; ein Tagungsbericht ; vom Freitag, 16.5.2014* (1. Aufl.) [Fulda]: Dt. Palliativ-Verl.
- Spies, A. & Stecklina, G. (2015). *Studienbuch für pädagogische und soziale Berufe* (UTB, Bd. 8644). München: Reinhardt.
- Steinebach, C. (2003). *Pädagogische Psychologie. Lehren und Lernen über die Lebensspanne* (Konzepte der Humanwissenschaften). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Student, J.-C. (2005). *Im Himmel welken keine Blumen. Kinder begegnen dem Tod* (Herder-Spektrum, Bd. 5569, Orig.-Ausg., überarb. Neuausg., [6. Aufl.]). Freiburg im Breisgau: Herder.
- Thiersch, H. (2008). Bildung als Projekt der Moderne. In T. Coelen & H.-U. Otto (Hrsg.), *Grundbegriffe Ganztagsbildung. Das Handbuch* (1. Aufl., S. 977). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden.
- Verhoeven, N. & Reed, B. (2011). *Doing research. The hows and whys of applied research* (3rd ed.). Den Haag: Eleven International Publishing.
- Verschuren, P. J. M. & Doorewaard, H. (2000). *Het ontwerpen van een onderzoek* (3e dr). Utrecht: LEMMA.
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 227-256). Weinheim: Beltz.
- Zernikow, B. (2013). Palliativversorgung. In B. Zernikow (Hrsg.), *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen* (Springer Medizin, 2., überarbeitete Auflage, S. 4). Berlin: Springer.
- Zernikow, B. (Hrsg.). (2013). *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen* (Springer Medizin, 2., überarbeitete Auflage). Berlin: Springer.

Anlagen

Anhang I: Interviewleitfaden

Interviewleitfaden

Einstieg:

- Kurze Vorstellung der Forscherin/ des Probanden:
- Einverständnis einer digitalen Aufzeichnung: ja O/ nein O
- Vorstellung des Themas/ Ziels (Bezug Informationsschreiben): **Pädagogische Arbeit mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen hier im Hospiz in Bethel, Ergebnisse dazu, wie Eltern die pädagogische Arbeit einschätzen und welche Maßnahmen sie sich für ihr Kind wünschen würden, so kann eine bedarfsorientierte Entwicklung der pädagogischen Arbeit erfolgen**
- Alter des Kindes/ Erkrankung des Kindes:
- Wievielter Aufenthalt in Bethel:

Sondierungsfrage/ Warm-up:

Wenn eine Freundin sie nach ihrem Aufenthalt hier im Hospiz fragen würde, wie zufrieden sie mit den pädagogischen Angeboten sind, an denen ihr Sohn/ ihre Tochter teilgenommen hat, was würden sie antworten?

Leitfragen:

Wie schätzen Eltern die pädagogische Arbeit mit ihren lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen im stationären Kinder- und Jugendhospiz Bethel ein?

Welche pädagogischen Angebote und Interventionen wünschen sie sich für ihre Kinder darüber hinaus?

(Verständnisgenerierende Fragen werden handschriftlich ergänzt)

Teilfrage I: Welche zielgerichteten pädagogischen Maßnahmen in der Arbeit mit den lebenslimitierend erkrankten Kindern haben die Eltern bereits beobachtet?

Teilaspekte

Fragen zur Aufrechterhaltung des Gespräches

Welche zielgerichteten Maßnahmen in der Arbeit mit ihrem erkrankten Kind haben Sie bereits beobachtet?	-Können sie hier konkrete Beispiele nennen? -Haben sie weitere Beobachtungen in diesem Bereich machen können? -Haben sie weitere Beispiele dazu?
Welche Angebote haben sie in den Bereichen der Wahrnehmungsförderung oder der Förderung körperlicher Kompetenzen beobachtet?	-Wenn sie zurückschauen, fallen ihnen vielleicht weitere Angebote ein? Verständnisgenerierende Fragen:
Welche Angebote haben stattgefunden, bei denen sie das Gefühl hatten, ihr Sohn/ ihre	

Tochter wird in ihrer Persönlichkeit gestärkt (Selbstentfaltung)?	
Welche Tätigkeiten in der Begleitung ihres Kindes konnten sie beobachten, die den Schwerpunkt auf die Förderung sozialer Kompetenzen legten?	

Teilfrage II: Wie bewerten/ beurteilen die Eltern diese Beobachtungen?

Teilaspekte	Fragen zur Aufrechterhaltung des Gespräches
Wie bewerten sie diese beobachteten Maßnahmen?	-Bezug zu den Bereichen körperliche Förderung, Wahrnehmungsförderung, kognitive Förderung, sozial-emotionale Förderung
Inwiefern waren diese Angebote auf die Bedürfnisse und Interessen ihres Kindes abgestimmt?	-Welche Gefühle haben die Beobachtungen bei ihnen ausgelöst? -Wie mag sich ihr Kind gefühlt haben? -Was haben sie wahrgenommen, wie hat sich ihr Kind nach der ... Intervention gefühlt?
Wie sinnvoll und fördernd schätzen sie die beobachteten Interventionen ein?	Verständnisgenerierende Fragen:

Teilfrage III: Welche Maßnahmen würden ihrer Meinung nach zu einer Steigerung der Lebensqualität des Kindes beitragen?

Teilaspekte	Fragen zur Aufrechterhaltung des Gespräches
Was glauben sie, hätte ihrem Kind gutgetan?	-Was würde ihr Kind wohl antworten? -Sie kennen ihr Kind am besten, was fällt ihnen noch ein?
Wie hätten die Maßnahmen aussehen müssen, um noch individueller auf ihr Kind abgestimmt zu sein?	-Welche Erfahrungen haben sie vielleicht auch in anderen Bereichen außerhalb des Hospizes gemacht, die übertragbar sind, beispielsweise in der Schule?

<p>Welche Angebote würden sie sich für ihr Kind über die bereits beobachteten hinaus wünschen?</p>	<p>-Fangen sie an zu träumen und stellen sie sich vor, das Kinderhospiz wäre perfekt auf ihr Kind abgestimmt: Was dürfte dann nicht fehlen?</p> <p>Verständnisgenerierende Fragen:</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Spontane Ad-hoc-Fragen (handschriftliche Notizen):

Abschlussfrage: Gibt es wichtige Aspekte, die wir noch nicht beleuchtet haben? Diese können an dieser Stelle ergänzt werden.

Abrundung: Kurze Zusammenfassung + BEDANKEN

Anhang II: Transkriptionen

1 **Erstes Interview/ Interview I** A
2
3 **Datum:** Dienstag, 24. Mai 2016
4 **Uhrzeit:** 13:30 Uhr – 14:00, (29:22 Minuten)
5 **Interviewpartnerin:** Mutter eines zehnjährigen lebensverkürzend erkrankten Mädchens in
6 der Finalphase
7 **Aufenthalt im Hospiz:** erster Aufenthalt; seit 3,5 Wochen
8
9 I: Ok, die digitale Aufzeichnung ist geklärt. Das wollte ich als erstes abfragen. Und die
10 Anonymisierung, da haben wir ja eben auch schon drüber gesprochen.
11 Wenn ich das transkribiere, dann schreibe ich einfach für dich ein B dahin als Befragte und
12 für mich ein I. (0:27)
13
14 B: Mhm (bejahend).
15
16 I: Und zum Beispiel R. heißt ja deine Tochter, da schreibe ich dann ein R hin, so dass das alles
17 nicht mehr rückzuvollziehen ist. Erst einmal etwas trinken. Möchtest du? (0:40)
18
19 B: Ja.
20
21 I: Willst du dich kurz vorstellen?
22
23 B: Einfach ein paar Eckdaten?
24
25 I: Genau, das was du für wichtig hältst.
26
27 B: Ja, also mein Name ist B. Ich bin 31 Jahre alt furchtbarerweise. Das Dreißiger war nicht so
28 schlimm wie das Einunddreißiger. (1:03)
29
30 I: Ok, schitte, dann steht mir das ja als nächstes bevor.
31
32 B: Vielleicht auch einfach, weil 30 untergegangen ist in der ganzen Krankheit jetzt. Ich hab
33 erst in Holland studiert. Tiermanagement, habe dann R. bekommen und weil man das hier
34 nicht studieren kann habe ich dann Lehramt angefangen. War ja auch meine Fachrichtung im
35 Tiermanagement gewesen, das zu unterrichten. Dementsprechend habe ich dann hier
36 Lehramt auf Gymnasialzweig studiert, Biologie und Englisch. (1:33) Ich hab R. mit knapp 20
37 gekriegt und hab das sehr genossen jung Mama zu sein. R. ist acht Jahre mehr oder weniger
38 normal aufgewachsen. Sie hatte den Tumor, den sie jetzt hat, also sie hat einen Gehirntumor,
39 den hat sie schon seit der Geburt. Wir haben das aber erst mit acht Jahren wirklich
40 festgestellt. Ich war sehr viel mit ihr bei Ärzten. (1:58) Und bei der Frühförderung. Ich war
41 auch mit ihr zur psychologischen Diagnostik mehrfach bei verschiedenen Stellen. Sie hat auch
42 bei der Psychomotorik bei einem Forschungsprojekt in der Uni mitgemacht. (2:11) Und wir
43 haben einfach unheimlich viel versucht herauszufinden, warum sie motorisch nicht ganz
44 mitkommt, warum sie Aufmerksamkeitsprobleme hat, warum sie sich nicht so gut mit
45 Kindern versteht. (2:24)
46
47 I: Auf der Suche.
48
49 B: Ja genau. Also es kamen also wirklich schon mehrere Verhaltensauffälligkeiten, plus diese

1 motorische Seite, wobei die sich schon auch erklären lässt, dass sie sehr sehr schnell
2 gewachsen ist. Sie war immer groß. (2:37) Und für Alter eben einfach zu groß und sie konnte,
3 das hat man auch in der Psychomotorik gesehen, ihre Körpergröße nicht irgendwie
4 einordnen. Sie konnte zum Beispiel nicht durch einen Reifen, diesen Hullahuppreifen nicht
5 durchkriechen ohne mit dem Rücken oben anzustoßen. Solche Dinge. (2:57) Und das lässt
6 sich schon dadurch erklären, wenn ein Kind eben viel zu groß, schnell groß wird. Die Muskeln
7 kommen nicht nach und das (...) war, man hat dann immer irgendwelche Erklärungen gesucht
8 und dann auch irgendwie so fadenscheinige Dinge gefunden. Letztendlich ist es dann immer
9 in Richtung ADHS gegangen. (3:18) Das habe ich immer schön abgewehrt, aber das hat
10 letztendlich auch nicht mehr funktioniert, das abzuwehren. Dann 2014 wollten die (...) mit
11 Ritalin anfangen. Das habe ich aber noch mit Bedenkzeit zurückgestellt. Wollte noch warten
12 und in der Zeit, wo ich darüber noch nachdachte und mir noch mehr den Kopf zerbrach,
13 kamen dann Schlag auf Schlag immer mehr Symptome hinzu, die ich auch mit ADHS nicht
14 mehr erklären konnte. (3:46) Und die Psychologen erst recht nicht. Und dann haben wir
15 endlich den Tumor nach sehr langer Kämpferei und dann auch noch einer intensiven
16 Kämpferei mit den nötigen Ärzten dann endlich gefunden. (4:02)

17

18 I: Ja.

19

20 B: Seit 2014, seit September 2014 wissen wir das und seitdem sind wir eigentlich ständig in
21 irgendwelchen Einrichtungen, Krankenhäusern, Rehakliniken und Strahlenkliniken und so
22 weiter. Ja und das ist die Minikurzfassung zu R.

23

24 I: R. ist jetzt elf? (4:20)

25

26 B: Ne, sie ist 10 Jahre alt jetzt oder zehneinhalb.

27

28 I: Wird dieses Jahr dann noch elf?

29

30 B: Im Februar wird sie elf. Sie ist im Februar 10 geworden und hat ihren Geburtstag
31 verschlafen (lachen).

32

33 I: Genau, du hast jetzt auch schon was zu R. erzählt. Ich habe hier nämlich noch stehen: Alter
34 des Kindes, beziehungsweise auch Erkrankung des Kindes. Das hast du jetzt schon mit
35 aufgenommen.

36

37 B: Zählt ja zu mir dazu und dann muss ich das auch immer sagen.

38

39 I: Das ist ja auch richtig so. Deshalb seid ihr ja auch hier. (4:55) Genau, dass das der erste
40 Aufenthalt ist, hattest du ja schon beim Essen gesagt. Das habe ich hier einfach schon dazu
41 geschrieben. (...) Du hattest mich ja eben gefragt, worum es so
42 geht. Letztendlich habe ich mich mit der pädagogischen Arbeit im stationären
43 Hospiz mit den erkrankten Kindern beschäftigt. Also nicht mit den Geschwisterkindern oder
44 den Eltern, sondern wirklich in Bezug auf die erkrankten Kinder. In diesem Fall bei euch in
45 Bezug auf R. (5:25) Und ich habe einen Bogen ausgearbeitet, um die Eltern zu befragen, was
46 sie beobachten, wie sie es einschätzen, was sie sich gegebenenfalls in dem Bereich darüber
47 hinaus wünschen. Das sind so die Bereiche. (5:40) Soll ich vielleicht auch noch was zu mir
48 sagen?

49

B

1 B: Gerne. C
2
3 I: Ich heiße Elisabeth, aber man nennt mich auch Lisa Overmeyer. Ich bin 30 Jahre alt und
4 Erzieherin und studiere berufsbegleitend. Bin jetzt fast am Ende. Schreibe meine
5 Bachelorarbeit in diesem Rahmen über diese Thematik und seit 2013 arbeite ich
6 ehrenamtlich für den ambulanten Kinderhospizdienst. Letztendlich bin ich überhaupt mit der
7 Thematik in Berührung gekommen, weil ich auch eine Tochter habe, die verstorben ist oder
8 hatte. Ich sage immer habe, weil sie ja immer noch meine Tochter ist. (6:25) Ich war auch
9 junge Mutter, bin mit 19 Mutter geworden, aber Malin hat nur sieben Monate gelebt. Aber
10 dadurch ist diese Thematik für mich sehr interessant und ich möchte mich gerne für diese
11 Kinder einsetzen. Und ich bin sehr gespannt, du bist jetzt die erste, die ich befrage, was die
12 Eltern hier so beobachten.
13
14 B: Ich hoffe, ich kann was dazu beitragen. (6:58) Weil R. ja sehr eingeschränkt ist. Aber wir
15 gucken mal, was so kommt und was sich so ergibt.
16
17 I: Genau. Das ist auch total offen und ganz egal. So als Einstiegsfrage, R. geht nicht mehr zur
18 Schule, das habe ich eben auch mitbekommen. Vielleicht auch nicht nicht mehr, sondern
19 derzeit nicht zur Schule, richtig? (7:18)
20
21 B: Genau. Sie ist ganz normal halt bis 2014 zur Schule gegangen auf eine katholische
22 Grundschule bei uns in der Gemeinde und war da auch ganz gut, also fachlich. Sozial hab ich
23 ja schon gesagt, dass es etwas schwierig war, aber fachlich war sie super. Und das
24 Arbeitsgedächtnis war halt nicht so groß. (7:41) Und dann waren wir echt ganz lange im
25 Krankenhaus. Da hat sich nicht viel ergeben können, weil sie da sehr sehr stark beeinträchtigt
26 war. Jetzt in der Rehaklinik, wir waren sechs Monate dann in der Rehaklinik, von November
27 bis Mai 2015 und da hat R. sich so zurückgekämpft und ist auch in die Rehaschule gegangen.
28 (8:03)
29
30 I: Ok.
31
32 B: Genau. Und dann hat sie in der Bestrahlung nicht viel geschafft, sie hatte dort auch in der
33 anderen Klinik dort auch noch eine Beschulung, die aber sehr abgespeckt war. Ich fand es
34 dann auch ein bisschen schade. Naja und dann sind wir nach Hause gegangen. Es war so, dass
35 sie während der Ferien in der Klinik war und dort auch während der Ferien Unterricht hatte
36 und ich habe gesagt: „So, sie hat jetzt diese ganze Zeit hinter sich. Sie darf jetzt Ferien
37 machen“. (8:47) Wir haben also noch ein bisschen gewartet und dann ist sie aber passend
38 nach den Sommerferien in die Körperbehindertenschule eingeschult worden, bei uns. Und
39 erst noch nach dem Lehrplan unterrichtet worden, die ersten paar Mo/, wir waren nur drei
40 Monate dort, also die ersten zwei Monate. (9:04) Dann haben wir gemerkt, dass es ihr
41 schlechter ging und dass sie den Lehrplan nicht schafft. Sie hat also kein gutes Gedächtnis
42 und kann sich Dinge wirklich überhaupt nicht merken und braucht auch für eine Handlung
43 sehr lange und teilweise bricht sie Handlungen einfach ab. Also Handlungen, stringentes
44 Arbeiten ist bei R. total eingeschränkt, so dass die selbst auf dieser Schule große
45 Schwierigkeiten hatte ihr so gerecht zu werden. (9:33) Sie hat auch sehr sehr viel
46 Aufmerksamkeit des Personals benötigt. Sie hatte immer eine Person komplett bei sich, was
47 halt auch schwierig war, weil es waren in der Klasse zehn Kinder, die ja alle einen besonderen
48 Hintergrund hatten, warum sie auf dieser Schule sind. Auch eben besondere pädagogische
49 Bedürfnisse, aber sie hat es trotzdem gerne gemacht und die Lehrer waren auch sehr

1 engagiert in der Klasse und im November ist es ihr dann so schlecht gegangen, dass sie einen
2 Krampfanfall bekam, der sehr lang dauerte und der auch sehr heftig war, mit Sturz und
3 Prellungen und dann sind wir eben doch ins Krankenhaus gefahren, denn sonst fahre ich
4 eigentlich nicht unbedingt wegen eines Krampfanfalls los. Der war aber sehr heftig. (10:23)
5 Und dann stellte sich im Rahmen der Abklärung des Krampfanfalls auch heraus, dass sie ein
6 Ödem am Hirnstamm hat und seitdem ging es ihr immer immer schlechter. Sie hat noch
7 einen Schlaganfall gehabt an Weihnachten, so dass sich das mit der Schule einfach völlig
8 ergeben hat. Genau, sie kann es jetzt einfach wirklich gar nicht mehr. (10:43) Aber sonst ist
9 sie gern hingegangen. Sie hat es auch immer eingefordert: „Ich will jetzt zur Schule. Ich
10 möchte auch Unterricht haben. Ich möchte rechnen“. Also rechnen und lesen, schreiben
11 nicht so. Das hat sie sehr sehr gern gemacht. Und hat es immer eingefordert. (11:02)

12

13 I: Ja. Letztendlich hatte ich nämlich als Einstiegsfrage überlegt (...) Vielleicht hat R.
14 Betreuer oder es kommt ein Pflegedienst zu euch?

15

16 B: Wir haben aber zu Hause dann Ergotherapie, Logopädie und Physio.

17

18 I: Dann machen wir das einfach so: Wenn die Ergotherapeutin oder der Ergotherapeut im
19 Anschluss an den Hospizaufenthalt in Bethel fragen würde, was für Erfahrungen habt ihr so
20 mit der pädagogischen Arbeit mit R. gemacht? Was würdest du da berichten oder erzählen?
21 (11:43)

22

23 B: Ich kann leider nicht so richtig viel erzählen. Erst mal schläft R. doch mal leider sehr sehr
24 viel. Wenn sie aber eine Wachphase hat, dann wird es hier aber dann sehr gut ausgenutzt
25 und dann wird eben auch vieles angeboten für die Kinder. Ich kann ja auch so ein bisschen
26 abschätzen, was mit den anderen Kindern halt auch passiert. (12:07) Für R. speziell wird dann
27 halt ganz genau geguckt, was R. kann und wo sie Spaß dran hat und ob man das irgendwie
28 aufgreifen kann. Auch Angebote, die für mich da sind, werden dann auch auf R. abgestimmt.
29 Zum Beispiel, wenn ich in den Kreativraum gehe, was R. selber ja nicht kann, wird geguckt,
30 was kann ich vielleicht machen für R. (12:25) So ist zum Beispiel R. so stark in der
31 Wahrnehmung manchmal eingeschränkt, dass sie nicht viel schafft, aber sie macht
32 unheimlich gerne ihr Pflaster ab und prorkelt an der Sonde rum (Lacht). Dann haben die sich
33 hier ganz schnell überlegt, was man denn machen kann, damit R. da gefördert ist mit ihrer
34 Motorik. Dann kriegt sie Dinge in die Hand, zum Beispiel Glocken oder so was und dann wird
35 mit mir zusammen auch überlegt und dann habe ich jetzt so einen Fühlwürfel gemacht.
36 (12:57)

37

38 I: Den habe ich eben gesehen.

39

40 B: Ja genau, der ist noch nicht ganz fertig, deswegen steht er immer noch da. So das wird
41 schon genau geguckt, was passt denn auf R., was kann man ihr denn anbieten. Und wie kann
42 man denn zum Beispiel Ziele stecken, kleine Ziele, weil R. sehr unbeständig ist in ihrer
43 Aktivität. Macht es Sinn zu planen, dass sie noch einmal aufs Pferd geht oder macht es keinen
44 Sinn. Unsere Hündin ist ja dabei, dass wir schauen, ob sie noch einmal mit ins Bett kann oder
45 soll R. doch tatsächlich noch einmal im Rollstuhl etwas mit ihr machen oder nicht. Und da
46 gucken die nach und versuchen auch herauszuhören bei R., wo sie Interesse dran hat. Wenn
47 sie zum Beispiel sagt, dass sie gerne mal eine Geschichte möchte, dann wird sofort jemand
48 geholt, ehrenamtliche Mitarbeiter oder so, die ihr was vorlesen. (13:46) Und ansonsten ist
49 halt bei R. soviel gar nicht möglich, aber ich sehe das ja bei den anderen Kindern auch, D

1 dass sie wirklich genau gucken, wie die Bedürfnisse und die Fähigkeiten des Kindes sind, und
2 dass sie da dann schauen, wie sie das dann aufgreifen können. (14:02)

3

4 I: Ja, du hast jetzt schon einiges benannt, was hier auch mit R. oder für R.
5 gemacht wird. Zum Beispiel. das mit dem Tastwürfel, den du jetzt für sie gestaltet hast
6 oder mit den Glocken in den Händen, das gehört ja zur Wahrnehmungsförderung. Fallen dir
7 vielleicht noch andere Dinge ein, die mit R. zur motorischen Förderung oder
8 Wahrnehmungsförderung umgesetzt wurden? (14:33)

9

10 B: Also sie hat jetzt auch Physiotherapie auch, wenn sie denn wach ist, das ist auch ganz gut,
11 dass sie dann auch sobald R. dann mal wach ist und es ist der Tag der Physio, da anrufen und
12 ich würd mir wünschen, dass es öfter wäre. (14:43) Das ist hier halt nur einmal die Woche,
13 wir sind ja nicht zu Hause mit der normalen Verordnung. Das ist hier eben anders. Aber dann
14 wird es auch versucht schon abzapfen, dass R. dann auch wach ist. Wenn sie dann aber
15 schläft, dann wird es auch nicht gemacht. Wenn sie eine Wachphase hat und wir wissen es ist
16 Physiotherapietag, dann rufen wir dahinterher: „Sie müssen sofort kommen“ (Lacht). (15:06)
17 Sonst schläft sie wieder und dann ist es zu spät.

18

19 I: Und vielleicht passt was, das weiß ich jetzt nicht. Werden irgendwelche Angebote gemacht
20 oder hast du etwas beobachtet, was persönlichkeitsstärkend für R. ist oder zur
21 Selbstentfaltung zählt?

22 (15:38)

23

24 B: Vielleicht irgendwie dieses Bewegungsangebot, wie heißt das denn, ja Bewegungsangebot
25 denke ich. Er hat R. ganz direkt angesprochen als sie eine Wachphase hatte, ob sie da nicht
26 Lust zu hat und hat dann gefragt, so ein bisschen erfragt, was sie genau mag. Es ist ja total
27 schwierig, wenn man ein Kind gerade erst sieht, das auch noch beeinträchtigt ist,
28 einzuschätzen. (16:11) Darf ich das überhaupt anfassen, mag es laute Musik, mag es leise
29 Musik, mag es Bewegung, wird es ihr da vielleicht übel von? Er hat es versucht abzufragen
30 und hat sich da so ganz toll drauf eingestellt und dann ist sie tatsächlich auch allein mit ihm
31 nach oben gegangen und die haben wirklich für ihre Verhältnisse unendlich lange, ich hab
32 schon zwischendurch gedacht: „Warum kommt sie nicht wieder?“

33

34 I: Was ist da los?

35

36 B: (Lacht) Genau, was ist da los? Weil das eigentlich viel zu lang für R. wäre, aber er hat eben
37 halt gemerkt, dass sie da Interesse dran hat. Sie hat tatsächlich ganz viel getanzt immer
38 wirklich ganz ganz viel Musik gehört, Musik selber gemacht und gesungen.

39

40 I: Das Medium hat er dann genutzt?

41

42 B: Genau. Das hat er genutzt und hat dann auch sie entscheiden lassen, was jetzt genau
43 gemacht wird. (17:00) Das ist zwar nicht so einfach mit R., weil sie sich ja nicht mitteilen kann
44 teilweise, aber sie hat es ihm dann doch ganz deutlich gezeigt.

45

46 I: Schön.

47

48 B: Und wenn R. zum Beispiel grad ihre, also sie hat ja afrikanische Wurzeln mit dabei (lächelt).
49 Und dann mag sie diese Musik halt auch sehr gerne. Als das sie B., die eine Pflegerin E

1 mitbekam, hat sie sofort gesagt: „Ach, ich hab ne CD, die bringe ich mal mit“ und hat R. F
2 die dann eben mitgebracht. (17:33)
3
4 I: Ach, schön.
5
6 B: Also es wird schon geguckt, dass R. selber was entscheiden darf. Was ich hier auch toll
7 finde, dass die Zimmer immer auf die Bedürfnisse des Kindes eingerichtet sind und wenn die
8 Kinder sich soweit mitteilen können, dann dürfen sie das auch alles selbst entscheiden. Also
9 das finde ich richtig toll, wie sie sich hier wirklich ein bisschen selbst verwirklichen können,
10 um sich hier auch wohlfühlen. (18:00) Es ist halt alles bei R. sehr schwer, weil sie eigentlich,
11 also sie vergisst, wo sie ist. Sie weiß nicht mehr, warum sie hier ist und dass sie krank ist
12 sowieso nicht und dann ist es ja umso schöner, wenn das Zimmer halt so ist, dass sie sieht,
13 das sind meine Bilder, das sind meine Farben. Da haben wir auch richtig Glück, dass wir das
14 Zimmer mit ihren Farben bekommen haben. (18:24) Aber das machen auch wirklich
15 vorwiegend, alles was ich jetzt erzähle, die Pflegerinnen. Also da kommt ganz viel von denen.
16
17 I: Ja, interessant.
18
19 B: Weil diese Angebote, die sonst so stattfinden, jetzt außer eben diesem Tanzen, wie im
20 Kreativraum oder mit zum Reiten gehen oder so etwas. Da kann R. ja überhaupt nicht dran
21 teilnehmen. Deswegen, das meiste läuft dann halt auf der Ebene im Bett in der Ruhephase
22 oder wenn sie mal kurz die Augen auf hat und das machen tatsächlich die Pflegerinnen und
23 da bin ich hier echt begeistert von dem Vergleich zu den ganzen anderen Einrichtungen, die
24 wir / . (19:05) (...)
25
26 I: Ja, du hast jetzt auch schon ein bisschen Bewertung miteingebracht. Du bist sogar schon
27 mehrfach in die Bewertung gegangen, hast geschaut, wie die Angebote auf die Interessen
28 und Bedürfnisse des Kindes abgestimmt sind und wie du das für sinnvoll und fördernd
29 erachtest. Was löst das für Gefühle in dir aus?
30
31 (...) B: Schwierig. Weil man, wenn man hier ist sowieso so ein unendliches Gefühlschaos hat.
32 Ich glaube, dass man das dann schwer sortieren kann und irgendwie abspaten kann, ob die
33 Gefühle jetzt genau dahin gehen oder nicht. Natürlich fühlt man sich geborgen. (20:04) Aber
34 das ist trotzdem so, dass wir nach Hause wollen. Aber es ist schon ein Stück Geborgenheit da,
35 auch weil man weiß, R. ist gut aufgehoben und ich bin sehr kritisch mittlerweile.
36
37 I: Durch die Erfahrungen.
38
39 B: Ja, ich sag das jetzt nicht einfach nur so. (20:24) Ich bin jetzt mit R. durch so viele
40 Einrichtungen gegangen, hab so viele Fehlentscheidungen und auch Mist erlebt und wirklich
41 ganz ganz furchtbare Erfahrungen gemacht, was auch Pflegepersonal an Fehlern machen
42 kann. Ich bin da wirklich (...)
43
44 I: Gebrandmarkt.
45
46 B: Ja und ich hab mich auch gesträubt, ich wollte auch nicht hierher, weil ich auch einfach
47 genau immer weiß: „Die machen das nicht so, wie ich das will“. Es gibt hier natürlich auch
48 Dinge, die ich besser machen würde, wenn ich sie selber machen würde, aber das sind
49 Kleinigkeiten und da kann man trotzdem, wenn man das sagt drauf wetten, dass sie das

1 sofort umsetzen. (21:10) Und das ist dann hier natürlich auch vom Betreuungsschlüssel
2 einfach gut. Dass sie hier nicht ganz so viele Kinder pflegen müssen.

3

4 I: Du hast gerade gesagt: „Ich würde schon einiges anders machen“. Das hast du glaube ich
5 auf den Bereich Pflege bezogen. Kannst du das auch auf den Bereich Pädagogik beziehen.
6 Was würdest du dir vielleicht noch für R. darüber hinaus wünschen? Gibt es Ideen, die du
7 noch hättest, was Förderung oder Bildungsanregungen betrifft und R. gut tun würde, womit
8 du vielleicht Erfahrungen hast oder auch aus anderen Bereichen? (22:04)

9

10 B: Also bei R. ist es wirklich gut so, wie es ist. Ich weiß nicht, wie das mit anderen Kindern ist.
11 Ich selber krieg halt von der pädagogischen Arbeit wirklich abgespeckt nur das mit, das
12 hauptsächlich nur durch die Pflege und ich sehe natürlich bei andere Kindern mal, was da so
13 angeboten wird, aber unheimlich viel kriege ich von der ganzen pädagogische Arbeit gar nicht
14 mit, weil R. so eingeschränkt ist. Deswegen kann ich mir da für R. nichts wünschen und wie
15 ich es generell hier bestellt ist, kann ich gar nicht sagen. (22:39)

16

17 I: Ne, das musst du ja auch nicht.

18

19 B: Aber für R. selber geht halt nicht mehr.

20

21 I: Ja

22

23 B: Sie ist ja so maximal zwei Stunden wach am Tag und die sind gut ausgefüllt.

24

25 I: Da sind sie gut aufgestellt. (22:56) Ja, das waren eigentlich so die Fragen, die ich habe. Gibt
26 es noch irgendetwas, irgendein Aspekt oder so in Bezug auf die pädagogische Arbeit mit R.,
27 den ich vielleicht nicht befragt habe, den du vielleicht gerne noch loswerden willst? (23:14)

28

29 B: Ich überlege einmal ganz kurz.

30

31 I: Ja. Kannst kurz oder auch lange.

32

33 B: (Lächelt) (...) Ich guck grad auch im Hinblick nicht nur auf R., sondern auch auf die noch
34 folgenden Befragten. Vielleicht könntest du noch irgendwie was zur Frequenz der Besuche,
35 der Angebote fragen oder auch, jeder ist immer, der hier ist, aus einem anderen Grund hier.
36 (24:07) Wir sind final, andere sind so quasi im Urlaub da und die Zeitspanne ist ja jedes Mal
37 unterschiedlich. Einige bleiben nur ein paar Tage, andere bleiben zwei Wochen oder so und
38 da könntest du vielleicht mal die anderen fragen, wie deren Erfahrungen sind, wenn die
39 kürzer da sind. Also auf den Zeitraum gesehen, wie häufig Angebote stattfinden. Weil ich das
40 was, was ich jetzt eben halt sehe, also der Therapeut, der hat Therapien und zum Beispiel
41 kommt er einmal die Woche. Manche verpassen den dann, wenn die hier sind.

42

43 I: Mhm (bejahend), wenn sie nur drei Tage oder ein langes Wochenende hier sind.

44

45 B: Manche hätten sich das vielleicht gewünscht für ihr Kind. So was die Frequenz der
46 Angebote angeht. Kann ich nicht so genau sagen. Also ich kann jetzt, weil ich so lange da bin
47 nicht sagen, wie es ist, wenn man nur kürzer da ist. Aber ich kann mir vorstellen, dass sich da
48 tatsächlich jemand, der dann hier Urlaub quasi macht für sein Kind wünschen würde, dass es
49 Therapie gab. (25:06)

G

1

I: Du hattest das eben mit der Physiotherapie gemeint.

2

3

B: Ja, das ist halt Therapie. Die ist teuer nä? (lacht)

4

5

I: Dann meinst du Angebote allgemein, auch in Bezug auf die anderen Angebote?

6

7

B: Ja, genau. Was da so die Erfahrungen sind.

8

9

I: Aber für dich passt das jetzt so? (25:30)

10

11

B: Für uns ist es halt einfach so, wir sind sehr lange da und ich bin auch in einer Phase, in der ich mich sowieso lieber zurückziehe. Könnte mir aber auch vorstellen, wenn ich früher schon mit R. hierhin gekommen wäre, dass ich mir mehr Angebot gewünscht hätte. (25:48) Ich kann es ja aber nicht wirklich sagen, weil ich ja das Angebot, wenn es da ist, es ja gar nicht so nutzen würde, deswegen wird es mir wahrscheinlich auch nicht zugetragen, wenn was da ist, weil die genau wissen, dass ich mich zurückziehe. (26:06) Weiß nicht genau, wie andere Eltern das dann wahrnehmen. Wobei ich jetzt so in den kurzen Kennlernphasen und Gesprächen mit den Kurzurlaubern hier eigentlich nur Positives gehört habe, aber man weiß ja nicht, was da auch über andere Zeiträume / Ich weiß nicht, wie lange du den Zeitraum gesteckt hast für die Befragung.

12

13

I: Nur diese Woche.

14

15

B: Also, vielleicht baust du es noch mit ein. Ansonsten kann ich auf R. gemünzt nicht mehr sagen, außer, wir sind in der Endphase und da macht man nicht mehr so viel (Lacht) (26:48) Das wird aber gut aufgefangen. Ich weiß nicht inwieweit das überhaupt Sinn macht, ich bin da noch grad dabei mich da selber mit zu befassen, ob das in solchen Phasen, wenn man hier als Finalkind hinkommt, dass dann jemand mit dem Kindern das aufzuarbeiten oder nicht.

16

17

18

19

20

21

I: Das Thema Tod und Sterben oder was meinst du? (27:19)

22

23

B: Das muss man eigentlich auch aufs Kind abpassen. Dann ist auch die Frage, ob es eher von den Eltern ausgehen muss oder ob man das auch in Form von pädagogischer Begleitung machen kann, weil vielen Eltern das sicherlich schwer fällt. Das finde selbst ich schwer, obwohl ich doch aber eigentlich den pädagogischen Hintergrund habe. Selbst ich finde das nicht einfach. (27:40)

24

25

26

27

28

29

I: Da bist du dann Mutter in der Situation.

30

31

B: Richtig. Da hat man dann eben halt wieder andere Gedanken mit dabei. Und so einen kleinen Zwiespalt, wenn man das als Eltern bespricht, ob das dann den Kindern gegenüber einen pfaden Beigeschmack gibt, von wegen, „Du hast mich längst aufgegeben oder du willst mich jetzt nicht mehr“ und wenn man es noch so behutsam macht. Ob das sinnvoll ist, weil Eltern gerade, die da vielleicht noch weniger fachlichen Hintergrund haben, aber selbst bei mir, ob das wirklich Sinn macht mit den Eltern das gemeinsam mal zu erörtern, wie man das den Kindern und ob man das den Kindern irgendwie, je nach Alter und so (...)

32

33

34

35

36

37

38

I: Vermittelt oder darüber spricht. Vielleicht auch Ängste.

39

40

41

42

43

44

1

2 B: Genau, weil das ist schon so eine Sache. (28:36)

3

4 I: Ja, das wäre ja auch etwas, was du auch ansprechen könntest, oder?

5

6 B: Ja, mit den Pflegerinnen habe ich schon gesprochen. Das ist ja situativ auch. Also die haben
7 einen guten Blick auf die Eltern und sprechen das auch an, wenn die sehen, die Eltern haben
8 da grad einen nachdenklichen Tag. Die fragen dann viel. Die Seelsorge ist halt auch nur
9 einmal in der Woche da. (29:04) Also da könnte man eventuell nochmal aufklären. Und
10 ansonsten (...) hab ich leider keine weiteren Ideen.

11

12 I: Es ist super. Du hast ganz viel erzählt. Vielen Dank. Ich glaube, dass ich da schon viel
13 rausnehmen kann. Danke!

14

15 B: Gerne. (29:22)

1 **Zweites Interview/ Interview II**

A

2

3 **Datum:** Dienstag, 24. Mai 2016

4 **Uhrzeit:** 16:00 Uhr – 16:15 Uhr, (14:16 Minuten)

5 **Interviewpartnerin:** Mutter eines elfjährigen lebensverkürzend erkrankten Kindes, gesunde
6 Tochter (16 Jahre) ist nicht mit im Hospiz

7 **Aufenthalt im Hospiz:** dritter Aufenthalt, seit zwei Tagen

8

9 I: Okidoki, meine erste Frage ist, ob das mit der digitalen Aufzeichnung in Ordnung ist und da
10 habe ich jetzt einfach schon ein `Ja` angekreuzt, weil du mir das ja auch eben schon gesagt
11 hattest. Und dass ich die Daten anonymisiere, sage ich jetzt auch noch einmal deutlich: Also,
12 ich nenne keine Namen, so dass es im Endeffekt nicht mehr nachvollziehbar ist, dass das auf
13 euch irgendwie zurückzuführen ist. (0:35) Das ist auch noch eine Frage: Du oder Sie?

14

15 B: Wir können ruhig `Du` sagen.

16

17 I: Ok. Ich bin auch eine schnelle Duzerin.

18

19 B: (lacht) Ja, hab ich schon gemerkt.

20

21 I: Ja, hast du schon gemerkt. Oh, sorry (lacht).

22

23 B: Ne, alles gut. (lacht) Wir sind auch schnell beim `Du`.

24

25 I: Ja, ich bin immer so flott damit. (1:00) Für manche ist es ja wichtig und dann schaffe ich das
26 auch. Gut, dann würde ich mich einfach noch einmal kurz vorstellen und dann kannst du dich
27 vielleicht auch noch einmal kurz vorstellen. Da müssen wir jetzt nicht so viel sagen, aber was
28 uns wichtig ist. Oder willst du anfangen?

29

30 B: Ja, ich bin B., die Mutter von M. M. ist mehrfach schwerstbehindert, 11 Jahre, hat eine
31 Stoffwechselerkrankung. Ich bin fast 50. Sonst (...)

32

33 I: Ja, das ist ok. Ich bin Lisa oder Elisabeth. Eigentlich heiße ich Elisabeth, aber die meisten
34 nennen mich Lisa. (1:37) Und ich bin ausgebildete Erzieherin und arbeite in der
35 Kindertagesstätte und studiere berufsbegleitend Sozialpädagogik in Enschede. Da duzt sich
36 auch jeder (Lachen). Jetzt bin ich schon ziemlich am Ende. Ich habe jetzt schon dreieinhalb
37 Jahre hinter mir und jetzt bin ich bei meiner Bachelorarbeit und für die Bachelorarbeit führe
38 ich auch diese Interviews. (2:07) Ja, ich arbeite auch noch ehrenamtlich für den ambulanten
39 Kinderhospizdienst in Osnabrück. Das ist vielleicht auch noch interessant. Da bin ich jetzt seit
40 drei Jahren dabei. Aber jetzt bin ich wegen der Schwangerschaft überall im
41 Beschäftigungsverbot.

42

43 B: Ja, das geht sehr schnell.

44

45 I: Ja, genau. Dann bin ich momentan nicht mehr in der Kita und momentan nicht mehr mit
46 meinem Hospizkind unterwegs. (...) Ok, Anlass der Forschung, ich weiß nicht, dieses
47 Informationsschreiben, hattest du das gelesen?

48

49 B: Ja, das hatte ich gelesen.

1

2 I: Es geht um die pädagogische Arbeit mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern. In
3 diesem Fall bei euch um M. (2:57) Und einfach eure Beobachtungen dazu. Genau, das Alter
4 von M hattest du schon gesagt, oder? Elf, oder?

5

6 B: Richtig, elf. (3:07)

7

8 I: Und der wievielte Aufenthalt ist das für euch hier?

9

10 B: Hier ist es der dritte, dritte, ja.

11

12 I: Ihr wart also auch schon in anderen.

13

14 B: Wir waren auch schon in anderen Hospizen, ja.

15

16 I: Aber wir beziehen das jetzt erst einmal auf dieses Hospiz. (3:32) Vielleicht, mache ich mir
17 zwischendurch Notizen. Habe ich jetzt eben auch nicht gemacht. Letztendlich kann ich ja
18 auch alles nachhören, was ich noch so zwischendurch frage, aber für den Fall dass, dann
19 weißt du es einzuordnen. (...) Ja, geht M. in eine Schule?

20

21 B: Ja.

22

23 I: Dann kann ich meine Frage nämlich so stellen, wie ich sie geplant habe, meine
24 Einstiegsfrage (lachen). Und zwar, ich habe überlegt, wie wir ins Thema reinfinden und da
25 habe ich gedacht, wenn M. wieder zur Schule geht und ihr mit den Lehrern spricht oder mit
26 der Integrationshelferin und sie dich jetzt fragen würde: „Und was ist Hospiz so pädagogisch
27 gelaufen? Was wurde mit Miriam so gemacht?“ Was würdest du dann erzählen oder
28 berichten? (4:22)

29

30 B: Naja, also von den Pädagogen, sprich die, die auf der Seite da sitzen, die machen nicht so
31 viel mit ihr. Also es machen hauptsächlich die Krankenschwestern und da ist aber auch
32 begrenzt. Da wird vorgelesen oder Musik. Das mag M. auch gerne. (4:45) Und ansonsten ist
33 M. mehr so für die Wahrnehmungssachen, wie Wasserbad, Massagen, Snoezleraum und das
34 machen alles die Pflegekräfte. (4:58)

35

36 I: Ja, genau. Das hatten wir eben auch, das Thema. Letztendlich arbeiten die Pflegekräfte ja
37 zum Teil auch pädagogisch. Oder auch die Ehrenamtlichen. Und kannst du noch Angebote, du
38 hast grad schon erzählt mit dem Snoezleraum oder was vorlesen, kannst du von ein paar
39 Angeboten erzählen, die M. hier schon erlebt hat, hier im Hospiz? (5: 26) Etwas, was hier mit
40 M. schon so gemacht wurde, was du unter die Kategorie „Pädagogik“ fassen würdest, wo es
41 jetzt nicht nur rein Pflege ist.

42

43 B: Ja, wie gesagt, dieses Vorlesen und so oder musizieren mit ihr. Also das sehe ich schon als
44 pädagogisches Angebot. (5:46)

45

46 I: Und fallen dir noch weitere Dinge ein?

47

48 B: Also bei M. ist es immer schwierig. Die mag nicht so Trubel und alles. Sie geht zum Beispiel
49 auch nicht zum Reiten mit, weil sie es einfach gesundheitlich auch nicht schafft. Sie ist schon

1 sehr angeschlagen und schnell überfordert auch. Sie braucht ihre Ruhephasen. C
2 Dann macht sie auch dicht. Sie schläft dann, wenn es ihr zu viel wird. Das merken wir auch in
3 der Schule beim Singkreis. Da kommt immer einmal in der Woche eine Musikpädagogin und
4 singt mit den Kindern und wenn es dann mal ein bisschen doller wird, dann schaltet sie
5 einfach ab. (6:24)
6
7 I: Da schützt sie sich selbst.
8
9 B: Ich kann ja kurz sagen, ich arbeite in der Klasse von M. Ich bin Erzieherin und arbeite da als
10 pädagogische Fachkraft. Bin aber jetzt schon seit über einem Jahr krank.
11
12 I: Aha, ok. Auch durch die belastende Situation mit M.
13
14 B: Ja, denke ich. Ich habe eine Neuropathie entwickelt. (6:46)
15
16 I: Kennst du vielleicht zum Beispiel die Musik- oder Vorlesesituation oder im Snoezleraum, ich
17 weiß nicht, ob ihr auch mal dabei seid? Kannst du das so ein bisschen beschreiben, wie die
18 das so machen?
19
20 B: Wir halten uns schon zurück. (7:04) Weil wir auch entspannen wollen und unser Ding
21 machen und wir haben das schon ganz gut gelernt auch (unv. Undeutliche Aussprache). Je
22 nachdem welche Krankenschwester da ist. Kommt immer noch drauf an. Aber sonst, eben
23 zum Beispiel, jetzt wird ihr gerade vorgelesen. Manchmal setze ich auch einfach dazu oder
24 wir gehen zusammen mit ihr in den Snoezleraum. Dass wir dann mit M. kuscheln. (7:34)
25
26 I: Und fällt dir auch irgendetwas ein, wo du sagst, da werden M. soziale Situationen
27 geschenkt oder soziale Förderung?
28
29 B: Oder auch Kontakt mit anderen Kindern? Das Kommt immer drauf an, was für Kinder da
30 sind, nä. Wie so ein fitter L., mit dem kann M. nichts anfangen. Der haut auch gerne habe ich
31 jetzt festgestellt. Aber wenn da so ein ruhiges Kind ist, so wie M. in der Art, die legen sie dann
32 auch schon mal zusammen.
33
34 I: Ja genau, so etwas passt ja dazu. Und Angebote die sich auf die Persönlichkeitsentwicklung
35 oder Persönlichkeitsförderung oder Selbstentfaltung beziehen. Kannst du dazu etwas sagen?
36
37 B: Ne, das ist schwierig. (8:32)
38
39 I: Und das was du so an Beobachtungen jetzt auch beschrieben hast und wovon du weißt,
40 dass es stattfindet, du bist ja oft auch nicht dabei, aber scheinst dadurch dass du dich
41 zurückziehst ja ein gutes Gefühl dabei zu haben. Wie bewertest du diese Angebote?
42
43 B: Also ich sehe, dass M. das genießt. (9:00) Also wenn sie ruhig ist und so und wenn ihr
44 etwas nicht passt, dann jammert sie. Ja. Also das kann sie schon noch. Also ab und an kriegt
45 man auch ein Lächeln, eher selten (lacht), aber wenn sie es genießt ist auch alles gut, wenn
46 es ihr gut geht.
47
48 I: Ja genau, dann seid ihr auch ruhig. (9:25) Und hast du das Gefühl, dass diese Angebote, wie
49 zum Beispiel das Vorlesen oder Musizieren, dass das gut auf die Bedürfnisse und Interessen

1 von M. abgestimmt ist? D
2
3 B: Ja, auf jeden Fall. Man geht ja vorher auch durch, was das Kind gerne mag und alles. Also
4 dann machen die das auch. (9:50)
5
6 I: Dass sie dann auch eure Anregungen annehmen. Und für wie sinnvoll und fördernd schätzt
7 du diese Angebote ein?
8
9 B: Also ich find das schon sinnvoll, weil wir zu Hause oftmals auch gar nicht die Zeit haben mit
10 M. so etwas zu machen. Oder auch in der Schule nicht, nä, weil da sind auch mehr Kinder die
11 auch ihre Bedürfnisse haben und da find ich das schon sinnvoll. (10:28)
12
13 I: Was glaubst du, wie M. sich dabei fühlt?
14
15 B: Die fühlt sich wohl. Als ich gestern gesagt habe, wir fahren jetzt ins Hospiz, da habe ich ein
16 Grinsen gekriegt (lacht).
17
18 I: Ach, da wusste sie sofort Bescheid (Lachen). (10:48) Ihr nennt das Urlaub.
19
20 B: Ja, für M. ist das auf jeden Fall Urlaub. Sie braucht dann nicht so früh aufstehen, kann dann
21 länger schlafen. (...)
22
23 I: Alles etwas langsamer. Das passt dann gut zu M. Und was glaubst du würde M. noch gut
24 tun, darüber hinaus vielleicht? (11:14)
25
26 B: Hmm (nachdenkend), das ist schwer. (...) Also, da fällt mir jetzt gerade nichts zu ein. (...)
27 Wüsste ich jetzt so auf Anhieb nicht.
28
29 I: Vielleicht kannst du auch noch einmal überlegen, was vielleicht in anderen Bereichen, also
30 zu Hause oder in der Schule oder Ergotherapie, was du da erlebt hast, wo du das Gefühl
31 hattest das tut M. gut und das entspricht ihren Bedürfnissen. Was fällt dir da ein, was das
32 Hospiz vielleicht noch mit aufnehmen könnte?
33
34 B: Ne, da gibt es nichts. (11:54) Eigentlich ist M., wenn sie das kriegt, ist sie schon sehr
35 zufrieden. Ich meine, sie geht noch gerne schwimmen. Also ist gerne ins Wasser, aber das
36 Wasser darf nicht zu kalt sein.
37
38 I: Aber die haben hier doch auch so ein Becken?
39
40 B: Ja, aber im Moment hat sie immer so die Phase, dass sie Untertemperatur hat und da
41 wollen wir das nicht. Bevor sie sich wieder einen Infekt einholt. (12:23)
42
43 I: Obwohl, ist das Wasser hier warm?
44
45 B: Ja.
46
47 I: Aber dann auch mit dem Umziehen und so.
48
49 B: Also hier waren wir noch nie im Wasser. Das machen wir eher in Thüringen. Die haben ein

1 richtig großes Bewegungsbad. Da ist auch ein Mitarbeiter, der jeden Tag mit den E
2 Kindern geht. Ich glaube, der hat schon Schwimmhäute (lacht). Jeden Tag mit den Kindern
3 da im Wasser. Und da sind wir auch in den Sommermonaten, dann ist das schon besser.
4
5 I: Aber dann wäre das ja grundsätzlich auch etwas, was man hier gegebenenfalls auch mit M.
6 machen könnte. (12:49)
7
8 B: Ja, natürlich.
9
10 I: Eigentlich war das schon das, was ich so fragen wollte. Vielleicht fällt dir noch irgendetwas
11 ein, was ich vielleicht noch vergessen haben könnte in Bezug auf die pädagogische Arbeit hier
12 im Hospiz?
13
14 B: Ne, also mit M. kann man nicht pädagogisch viel machen, weil sie halt vom Wesen her
15 immer ihre Ruhe braucht und nicht so Trubel mag. Sie ist zwar gern mal dabei, aber dann
16 auch nicht für lange. So wie gestern beim Singen am Feuer, da war sie auch dabei erst. Da
17 waren die anderen Kinder aber alle schon weg und ich denke, das hat ihr auch gut gefallen,
18 sonst hätte sie gejammert. Aber sonst ist sie schon sehr eingeschränkt. (13:53)
19
20 I: Aber du hast trotzdem einiges erzählt, was auch umgesetzt wird mit M, was M. gut tut. Ok,
dann
21 sage ich Dankeschön!
22
23 B: Ja, bitte. Vielleicht hat mein Mann ja andere Ideen.
24
25 I: Ja, das ist interessant.
26
27 B: Ja, spannend.
28
29

1 **Drittes Interview/ Interview III**

A

2

3 **Datum:** 25. Mai 2016

4 **Uhrzeit:** 11:00 Uhr – 11:30 Uhr, (28:07 Minuten)

5 **Interviewpartnerin:** Mutter eines siebzehnjährigen lebensverkürzend erkrankten Jungen

6 **Aufenthalt im Hospiz:** vierter Aufenthalt, seit zwei Tagen

7

8 I: Wir hatten schon gestern darüber gesprochen. Das ist nämlich meine erste Frage,
9 dass ich das Einverständnis einholen möchte, dass ich das digital aufzeichnen darf das
10 Gespräch und da kreuze ich ein `Ja` an. Das hattest du ja gestern schon gesagt. Und hatte ich
11 dir gestern auch schon gesagt, dass weiß ich jetzt ehrlich gesagt schon gar nicht mehr, dass
12 das auch alles anonymisiert wird. Ich schreibe ja meine Bachelorarbeit über die Interviews,
13 über eure Informationen, die ihr mir gebt und die Gespräche, die ich jetzt hier aufzeichne, die
14 transkribiere ich, das heißt, ich schreibe alles, was ich gefragt und wir gesagt haben komplett
15 auf. (0:50) Das wird alles getippt. Und da nenne ich dann keine Namen, sondern dann
16 schreibe ich einfach nur I für mich als Interviewerin und B für dich als Befragte und auch den
17 Namen des Kindes werde ich nicht ausschreiben. Diese Aufnahmen bekommt kein anderer,
18 so dass in der Bachelorarbeit nicht auf euch zurückgeführt werden kann. (1:22)

19

20 B: Ok.

21

22 I: Dann können wir uns vielleicht beide einmal kurz vorstellen. Möchtest du starten?

23

24 B: Ja, ich bin B., die Mutter von K. Ich bin 40.

25

26 I: Echt, das hätte ich nicht gedacht. Habe dich jünger eingeschätzt.

27

28 B: Und K. wird jetzt dieses Jahr 18.

29

30 I: Ah, ok, dann weiß ich auch schon das Alter des Kindes. Und die Erkrankung des Kindes,
31 welche Erkrankung hat K.? (2:08)

32

33 B: Er hat einen Typ 1, das ist ein Gendefekt, wird nur in weiblicher Linie
34 weitergegeben. Das ist halt von mir übertragen worden.

35

36 I: Bei dir ist es nicht sichtbar?

37

38 B: Ja, es liegt halt in den Genen. Genau. Also ich habe auch selber Epilepsie. Und es kann
39 auch sein, dass ich diese Erkrankung habe, aber dass es natürlich sich nicht so ausdrückt, wie
40 bei K. (2:40) Und dann hat er noch Epilepsie und eine Skoliose hat halt Schluckstörungen
41 und (...) das war es.

42

43 I: Reicht ja auch. (2:54) Vielleicht mache ich mir zwischendurch Notizen. Das weiß ich nicht.
44 Ich habe es gestern zwar auch nicht gebraucht, aber wenn mir irgendetwas kommt, was ich
45 vielleicht später noch fragen will, dann notiere ich mir das schnell, damit ich es nicht
46 vergesse. Nur, dass du das weißt und dann nicht irritiert bist. Ok, ich stelle mich auch noch
47 kurz vor. Ich bin Elisabeth Overmeyer oder auch Lisa und ich bin 30 Jahre alt. Und bin

48 Erzieherin, also ich arbeite im Kindergarten als Erzieherin und studiere jetzt seit dreieinhalb
49 Jahren Sozialpädagogik in Enschede und jetzt bin ich schon ziemlich am Ende. Ich habe jetzt
1 alles durch, außer halt noch die Bachelorarbeit. (3:48) Und das Abschlussgespräch B
2 und dann hoffe ich, dass ich es dann irgendwann im Sack hab. Genau, ich hatte dir gestern
3 schon erzählt, dass ich auch eine betroffene Mutter bin. Vor elf Jahren habe
4 ich auch eine Tochter mit einer lebensverkürzenden Erkrankung bekommen, die allerdings
5 nur ein gutes halbes Jahr gelebt hat. Und dadurch bin ich auch zur Hospizarbeit gekommen.
6 Allerdings war ich mit meiner Tochter nie im Hospiz, aber meine Geschichte hat mich
7 trotzdem dahin geführt (4:34) und seit drei Jahren arbeite ich auch ehrenamtlich für den
8 ambulanten Kinderhospizdienst in Osnabrück und das Feld interessiert mich einfach und
9 deshalb auch dieses Thema in der Bachelorarbeit. Letztendlich, was das Thema unseres
10 Gespräches sein wird, ist der Fokus auf die pädagogische Arbeit mit den lebensverkürzend
11 erkrankten Kindern. In deinem Fall mit K. , also was da an pädagogischen Interventionen oder
12 was zur Förderung für K. hier im stationären Hospiz gemacht wird. Also es ist ein relativ eng
13 gefasstes Thema, damit ich das auch nachher alles auswerten kann. Und da erfrage ich bei
14 den Eltern, weil es bei den Kindern ja häufig schwer ist, weil sie unsere „Sprache“ häufig nicht
15 sprechen. Deshalb spreche ich die Eltern an, wie sie hier die Arbeit wahrnehmen und was
16 sie sich vielleicht auch darüber hinaus wünschen würden für ihre Kinder. (5:46) Ja, dann
17 starte ich jetzt mit der ersten Frage, einer Einstiegsfrage. Du hast mir gestern schon erzählt,
18 dass K. auch eine Integrationshelferin hat, mit der du auch im Kontakt bist, und wenn
19 du dir vorstellst jetzt nach dem Hospizaufenthalt würde sie dich ansprechen und fragen;
20 „Erzähl mal, wie war das mit der pädagogischen Arbeit mit K.? Was machen die da
21 eigentlich so im Hospiz mit ihm?“ (6:16)

22

23 B: Ich würde ihr mitteilen, dass er auch hier, wie in der Schule, auf den Fußboden gelegt wird,
24 dass er hier teils auch geliftet wird, also ähnlich, wie auch in der Schule. Dann, dass er auch
25 hier ins Bällchenbad gehen kann, dass er snoezlen kann, dass er jetzt zum Reiten gehen, dass
26 das auch eben möglich ist, ja snoezlen und dass man auch den Wellnessbereich nutzen kann,
27 also ich mit ihm oder auch jemand anderes mit ihm dort reingehen kann. (7:08)

28

29 I: Willst du das einmal beschreiben, was der Wellnessbereich ist?

30

31 B: Also der Wellnessbereich ist halt ein Pool, wo die Eltern mit den Kindern reingehen
32 können. Also er war schon in diesem Pool drin, wo aber immer jemand anderes mit ihm drin
33 war und ich dann meistens Fotos gemacht habe, weil wenn ich mit ihm drin bin, kann ich das
34 halt nicht machen. Und das fand er total klasse, weil man eben auch so Gummifische
35 mitnehmen kann. Das wird sehr warm da, schön warm. Er ist ja so ein bisschen schwerelos im
36 Wasser, natürlich leichter und dann gibt es auch so ein Blubberbad, was man einstellen kann
37 und so Musik verschiedene. (8:20)

38

39 I: Cool. Du hast jetzt schon einige Beispiele genannt, die K. hier geboten werden aus dem
40 pädagogischen Bereich und beispielsweise dass mit dem Snoezlen oder auch mit dem
41 Schwimmen, das würde ich auch dem Bereich Wahrnehmung zuordnen, also dass er da
42 seinen Körper wahrnimmt, also Körperwahrnehmungsförderung. Fallen dir noch mehr
43 Angebote oder beobachtete Situationen ein, wo du wahrgenommen hast, dass hier im Hospiz
44 irgendetwas zur Körperwahrnehmung mit K. gemacht wurde? (9:04)

45

46 B: Ja, ich sag jetzt mal morgens Duschen zum Beispiel. Das ist auf der Badeliege, die man
auch

47 ein bisschen die Liegefläche mit Wasser befüllen kann, dass das badewannenähnlich ist. Das
48 ist zwar nur minimal, aber das ist schon auch Wahrnehmung, die er zu Hause nicht hat, weil
49 wir ja nur eine Dusche haben und das findet er ganz gut. Er liegt dann total entspannt da.
1 (9:40) C

2

3 I: Er genießt auch so Wahrnehmungserfahrungen. Das hattest du ja gestern auch schon
4 erzählt, dass er alles, was mit Wahrnehmung zu tun hat auch genießt, nä?

5

6 B: Ja, total.

7

8 I: Und Übungen, Angebote oder irgendwelche Beobachtungen von dir zur Körperarbeit, also
9 Bewegungsarbeit. Da hattest du jetzt eben schon Reiten zu genannt, das würde ich auch zu
10 den motorischen Angeboten zählen. Fällt dir da noch etwas ein, was du beobachtet hast?
11 (10:20)

12

13 B: Ne, eigentlich nicht. Er ist auch nicht so ein Typ der, ich sag jetzt mal zum Beispiel
14 Fußmassage oder so etwas mag. Zu Hause bei meinem Kindermädchen sehr gerne. Hier ist
15 immer so bedingt, wie ist er am Tag drauf? Gibt es die Möglichkeit, dass sie es machen
16 können und möchte er es überhaupt. Im Moment ist es so, er robbt für sich herum, spielt mit
17 so einer Folie, die knistert, ja das macht er hier. Aber wenn man ihm so diese Sachen
18 anbietet, dann ist das so unterbrochen, was ihm nicht unbedingt passt, weil er dann auf
19 einmal still liegt und das mag er dann nicht. Er will immer so in Bewegung sein. (11:25)

20

21 I: Ah ok. (...) Dann hast du jetzt grad erzählt, dass er sich auch gerne auf dem Boden bewegt.
22 Das macht er in der Schule auch und hier auch. Jetzt grad mit der Knisterfolie und gibt es
23 vielleicht am Boden und in diesen Bewegungen, in diesen Robbewegungen auch noch
24 andere Angebote, die du hier beobachtet hast? Etwas anderes als das mit der Knisterfolie?
25 (11:54) Dass sie irgendwie mit ihm gespielt haben oder ähnliches.

26

27 B: Ja, wenn er einen Ball zugerollt bekommt oder so etwas zum Beispiel. Das mag er sehr
28 gerne, da reagiert auch, dass er mit der Hand den Ball dann auch zurückschlägt. Ja, auch mit
29 dem Schaumstoffwürfel, wo man dann ja einfach würfelt und ich sag dann immer die Zahl,
30 die da dann ist, die man dann gewürfelt hat. Bei sechs sage ich immer „Ja super, du darfst
31 noch einmal“. Ja, so halt. Das mag er halt. Das kann er mit seiner linken Hand sehr gut.

32

33 I: Und das ist auch etwas, was du hier auch schon beobachtet hast, dass das angeboten
34 wurde? Mit K. gemacht wurde? (12:43)

35

36 B: Ja, manchmal habe ich mir das für zu Hause einfach abgesehen, dass ich dann nicht alles zu
37 Hause mache, weil es dann für hier wieder uninteressant ist. Aber dass ich dann sage, ein
38 Würfel, wenn die in der Schule fragen, was sollen wir ihn denn zum Geburtstag schenken und
39 die wollen nur eine Kleinigkeit schenken, dass ich dann sage, so ein Würfel wäre gut.

40

41 I: Und welche Angebote hast du beobachtet, wo du denkst, das führt zu einer
42 Persönlichkeitsstärkung oder Persönlichkeitsentfaltung, dass K. sich weiter entfalten kann,
43 seine Persönlichkeit? Das ist schwer zu beantworten. Aber vielleicht fällt dir etwas ein.

44

45 B: Ich weiß nicht, was darunter gemeint ist. (13:50)

46

47 I: Beispielsweise (...) Ich habe eben daran gedacht: Du hast gestern erzählt, dass K. in der
48 Schule so auf seine Behinderung „reduziert“ wird, sage ich mal und seine Persönlichkeit und
49 seine Individualität, er als Mensch wird gar nicht so wahrgenommen und nach seinen
1 Bedürfnissen gefördert oder mit ihm gelebt. Und das meine ich im Grunde. Ob du hier D
2 Beobachtungen gemacht hast wo du denkst: Das ist jetzt genau auf K. abgestimmt und er
3 geht darin auf und das ist genau für ihn, dass er seinen Vorlieben nachkommt. (14:40)

4

5 B: Ja, im Gegensatz zur Schule sage ich mal so, ist die Behinderung hier, die ist halt da, aber
6 die steht nicht als ersten Punkt, sondern das ist wirklich K. ist K. Er hat diese Behinderung,
7 aber trotzdem gehen die ganz normal individuell auf die Kinder ein und so auf K. Dass sie
8 sagen er (unv. Undeutliche Aussprache). Sozusagen, wie reagiert er auf Sachen, wenn er
9 bockig wird hat er wirklich was oder ist das jetzt nur so ein Trotz. Das können sie schon sehr
10 gut unterscheiden. (15:35) Und da nehmen die K. einfach normal an und sagen nicht
11 „Aufgrund der Behinderung kann man nicht“. Das ist hier nicht. (15:49)

12

13 I: Ok. Und welche Beobachtungen hast du gemacht in Bezug auf soziale Kontakte? Also dass
14 K. auch in Kontakt mit anderen Personen, nicht nur mit den Pflegepersonen, sondern
15 vielleicht auch weiteren Kindern oder so in Kontakt kam. Dass da also irgendwie auch eine
16 soziale Förderung stattgefunden hat. Was hast du dazu beobachtet?

17

18 B: Also je nachdem wer Dienst hat und wer sich auch um K. kümmert, ich glaube, dass K. alle
19 mag. War noch nie, dass ich sage „Ne, die überhaupt nicht“. Das kommt auch auf den
20 Aufenthalt an, also wie er sich generell gibt. In irgendeinem Aufenthalt schon mal, dass ich
21 einmal abrechen musste. Ich weiß gar nicht, ob ich eine Woche gehabt habe oder so, aber
22 dass ich nach zwei Tagen abgebrochen habe und dass ich gesagt habe „Ne, ich fahre nach
23 Hause, das wird zu stressig“. Er hat nur gemeckert und sei es im Bett, im Rollstuhl, auf dem
24 Fußboden. Ich konnte ihn auch mit nichts beruhigen. Auch draußen beim Spazierengehen,
25 wo er immer ruhig ist, keine Möglichkeit und da war es für mich so erst abgebrochen. (17:23)
26 Und es waren zu Hause dann Ferien und man merkte, wir kamen nach Hause und da war er
27 das liebste Kind. Man hat wirklich so, als wenn er ausatmet „Super, ich bin wieder zu Hause“.
28 Da merkte man wirklich, irgendetwas hatte ihm hier nicht gefallen. Ich bin ja so ein bisschen
29 von der Atmosphäre ausgegangen, wo ich gesagt habe, dass da welche nach unserer
30 Meinung, also es war einfach ein bisschen schwierig mit denen zurecht zu kommen, von
31 denen, die hier im Pflegebereich gearbeitet haben. Aber überwiegend kommen wir hier gut
32 zurecht. (18:16)

33

34 I: Und hast du das auch mitbekommen, wer kümmert sich hauptsächlich um K? Sind das die
35 Pfleger, weil du jetzt grad von den Pflegern sprichst.

36

37 B: Ja, überwiegend die Pflegepersonal dann halt und dann Ehrenamtlich, die hier eben
38 kommen. Die sind dann auch schon einmal mit K. spazieren gegangen.

39

40 I: Und hast du Beobachtungen dazu, dass die Pfleger oder auch die Ehrenamtlichen
41 Situationen hergestellt haben, wo K. auch mit anderen Kindern in Kontakt gegangen ist? Dass
42 sie zusammen etwas gemacht haben? Was hast du da beobachtet?

43

44 B: Also eventuell mal, wenn Geschwisterkinder dann da waren. Weil so von den Behinderten
45 her, also die meisten waren immer so, dass die nicht unbedingt miteinander zurechtkamen,
46 dass sie etwas miteinander machen konnten. (19:29) Oder eben auch nicht wirklich wollten.

47

48 I: Und du hast jetzt schon ziemlich viel erzählt finde ich, was hier mit K. gemacht wird und
49 was auch an pädagogischen Angeboten umgesetzt wird. Und wie bewertest du sie? Inwiefern
1 sind sie auf K. Bedürfnisse und auf seine Interessen abgestimmt? (20:17) E

2

3 B: Also, ich finde, meistens ist es sehr gut. Die versuchen das Beste zu machen. Es kommt
4 natürlich auch, wie voll ist es hier. Dann halt welche Kinder sind grad da, welche Behinderung
5 haben sie. Wie viel Aufwand ist dann auch auf die anderen dann, weil meistens eine Person
6 ja zwei Kinder hat. Dann ist nicht immer natürlich eins zu eins Betreuung, sondern das geht
7 nicht unbedingt. Aber trotzdem machen die das sehr gut. (20:59)

8

9 I: Wie schätzt du das ein, inwiefern da auch Förderung stattfindet? Dass K. Fähigkeiten
10 erweitert werden oder dass die Förderung darauf bezogen ist, dass er seine Fähigkeiten
11 beibehält? Wie bewertest du das in dieser Hinsicht? (21:27)

12

13 B: Meistens ist es so, dass seine Sachen auf jeden Fall erhalten bleiben, dass ich schon sage,
14 die und die Sachen sind wichtig, dass er seine Regelmäßigkeit hat, wie er das auch von zu
15 Hause oder aus der Schule kennt. (...) So gefördert, weiß ich nicht, aber ich erzähle K. immer,
16 dass es Urlaub ist. Aber durch die Kinder oder Eltern oder auch Personal hab ich meistens
17 schon, da gucke ich mir eher was ab, was ich dann mit K. umsetzen kann zum Fördern. Und
18 wenn es nur Kleinigkeiten sind.

19

20 I: Ja, da kann man voneinander lernen. (22:27)

21

22 B: Ja, das sind dann manchmal so Kleinigkeiten. Beispielsweise wurde K. eben eine Jacke
23 angezogen und die machen das auch über das Drehen und ich habe ihn bis jetzt immer
24 hochgezogen. Ja, eher so sitzend und dann wieder hingelegt und dann die Jacke zu. Das ist
25 schon immer sehr schwierig. Das versuche ich dann schon, dass ich das dann auch
26 ausprobieren. (23:01) Ich kann es auf dem Boden machen oder sonst auch im Bett. Dass man
27 da schon guckt auf sich selber. Geht es rückenschonender? Und dann halt, bei ihm ist es
28 immer so, die Jacke geht kaputt, weil der linke Arm meistens so steif ist und dann schiebt er
29 ihn nicht durch und dann reißt die Jacke. Das sind so Kleinigkeiten, wo ich gucke. Oder auch
30 mit dem Lifter, wo ich zu Hause bei mir gemerkt habe, der geht nicht weit genug runter. K.
31 muss sehr mithelfen. Er kann es auch, aber es ist trotzdem anstrengend für meine Gelenke
32 so. Und jetzt hier hab ich gesehen, der Lifter geht wesentlich weiter runter. Das sind so
33 Sachen, die ich mit nach Hause nehme, wo es dann auch für mich und K. eine Erleichterung
34 gibt. Und wenn K. gesundheitlich nicht so kann, dass ich es dann aber trotzdem noch gut
35 hinkriege. (24:14) Solche Sachen nehme ich dann eher mit.

36

37 I: Ah, ok. Was glaubst du, was würde K. noch gut tun, was du hier im Hospiz noch nicht
38 beobachtet hast?

39

40 B: (...) Es wäre sehr gut, glaube ich, wenn er öfters rauskommen würde. Sie wissen, dass er ja
41 schon rausgeht, aber meistens ist das Personal oder so nicht unbedingt da, dass die nicht
42 sagen können, dass sie dann eine Stunde mit ihm gehen.

43

44 I: Was du zum Beispiel gestern mit ihm gemacht hast habe ich gesehen. (25:07)

45

46 B: Ich meine, es macht mir dann nichts aus, weil man geht ja nur einfach. Meistens wenn ich

47 hier bin, wo ich sage, ich möchte bitte nichts machen. Und dann vielleicht auch nicht
48 spazieren gehen. Das ist natürlich eine Umgewöhnung, weil dieses nichts tun, das ist für mich
49 so, ich weiß dann nicht, was ich mit meiner Zeit anfangen soll. Meistens mache ich dann für
1 mich dann kreativ was. Aber im Moment, man weiß ja auch nicht mehr, was man kreativ so
2 machen soll, wo man das dann zu Hause schön hinstellt oder hingängt, je nach dem so.
3 (26:10)

4

5 I: Und hättest du noch weitere Anregungen? Welche Ideen fallen dir noch ein?

6

7 B: Ich denke, das ist alles schon recht gut abgestimmt auf K.

8

9 I: Dann habe ich schon meinen Fragenkatalog so ziemlich durch. Fällt dir noch irgendetwas
10 ein, was du noch loswerden willst in Bezug auf die pädagogische Arbeit mit K.? Etwas, was du
11 vielleicht noch im Hinterkopf hast? (26:45)

12

13 B: Eigentlich nicht. Also, wenn ich bei der Frau Skrzyppek oder bei dem Rene anrufe oder
14 schreibe, man bekommt eine Unterstützung auch einfach nur per E-Mail oder so. Je nach
15 dem was man für ein Problem hat, dass man sich da erkundigen kann. Da versuchen die, das
16 Beste zu machen.

17

18 I: Das ist auch wichtig. (...) Ok, dann sage ich vielen Dank. Ich fand es sehr interessant. Du
19 hast viele verschiedene Angebote genannt, die mit K. umgesetzt werden. Und du hast
20 mehrfach benannt, dass du für euch auch etwas mit nach Hause nehmen kannst. Das ist
21 sicherlich auch hilfreich. Ok, vielen lieben Dank. (28:07)

22

23

F

1 **Viertes Interview/ Interview IV**

A

2

3 **Datum:** 25. Mai 2016

4 **Uhrzeit:** 11:45 Uhr – 12:09 Uhr, (24:10 Minuten)

5 **Interviewpartner:** Vater eines elfjährigen lebensverkürzend erkrankten Kindes, gesunde
6 Tochter (16 Jahre) ist nicht mit im Hospiz

7 **Aufenthalt im Hospiz:** dritter Aufenthalt, seit drei Tagen

8

9 I: Du sagtest grad schon, die digitale Aufzeichnung ist in Ordnung. Dann mache ich da einen
10 Haken hinter. Die persönlichen Daten von dir und euch als Familie und M. werden von mir
11 anonymisiert. Ich werde die Interviews transkribieren, also komplett aufschreiben. Da werde
12 ich aber keine Namen nennen, sondern für dich einfach ein B hinschreiben als Befragter und
13 auch M. nicht ausschreiben. So ist das nicht auf euch zurückzuführen. (1:16)

14

15 B: Und das alles kommt in der Prüfung dann vor?

16

17 I: Dieses Transkript wird am Ende in den Anhang meiner Bachelorarbeit kommen. Und ich
18 erzähle dann mal kurz, worüber ich meine Bachelorarbeit schreibe, beziehungsweise was
19 auch der Inhalt unseres Gespräches sein wird. Und zwar beschäftige ich mich mit der
20 pädagogischen Arbeit mit den betroffenen Kindern im stationären Hospiz. Also ein sehr eng
21 gefasster Themenbereich. Ich hatte in meiner Forschungsplanung überlegt, wie ich zu
22 Ergebnissen komme, wie die pädagogische Arbeit wahrgenommen wird. Zunächst hatte ich
23 überlegt die Kinder zu befragen, aber viele Kinder kommunizieren nicht meine Sprache
24 sozusagen und dann bin ich auf die Eltern gekommen. Ich frage letztendlich, was ihr
25 wahrnehmt an pädagogischen Angeboten, wie ihr diese bewertet und was ihr euch darüber
26 hinaus wünscht. Das sind so die drei Spaten. (2:39)

27

28 B: Das wird bei Miriam schwierig in Bezug auf Pädagogik.

29

30 I: Ja, das sagte deine Frau auch.

31

32 B: Wenn man 100 Prozent behindert ist, dann ist das schwer.

33

34 I: Ja, mal gucken. Ich frag gleich einfach. Vielleicht fällt dir irgendetwas dazu ein und
35 wenn nicht, dann ist das auch nicht schlimm. (2:54) Stimmt das? Für euch ist das der dritte
36 Aufenthalt hier, oder?

37

38 B: Der Dritte, ja genau.

39

40 I: Bist du denn auch schon das dritte Mal mit hier?

41

42 B: Ja. Wir fahren hier immer zusammen.

43

44 I: Ok.

45

46 B: Das erste Mal war aber nicht so toll. Weil wir selber oben krank im Bett gelegen haben.

47 (3:20)

48

49 I: Oh, ja. Die Informationen zu M. habe ich ja schon von deiner Frau erhalten. Willst du noch
1 kurz etwas zu dir sagen? Dich kurz vorstellen? B

2

3 B: Mein Name ist B. Geboren 1960, also ein etwas älterer Vater. Ja, kranke Tochter M. hier im
4 Hospiz und als Familie eigentlich hier. Außer die Große, die kommt nicht mehr mit. Die ist 16.
5 (3:54)

6

7 I: Vielleicht mache ich mir zwischendurch Notizen. Ich stelle mich dann auch noch kurz vor.
8 Ich heiße Elisabeth oder auch Lisa Overmeyer. Ich bin Erzieherin,, so wie deine Frau und
9 studiere seit dreieinhalb Jahren berufsbegleitende Sozialpädagogik in Enschede in Holland
10 und bin jetzt in meiner Abschlussphase, schreibe, wie gesagt, meine Bachelorarbeit und in
11 dem Rahmen mache ich die Forschung. Genau, ehrenamtlich arbeite ich auch noch für den
12 ambulanten Kinderhospizdienst in Osnabrück. Ich habe auch eine Tochter die vor elf Jahren
13 mit mir zusammen gelebt hat, jedoch nur sieben Monate. Das heißt, dass ich quasi auch
14 betroffene Mutter bin. Und dadurch bin ich in die „Spate“ der Kinderhospizarbeit
15 hereingekommen und habe das ein bisschen als mein Feld entdeckt, das mich interessiert
16 und womit ich mich gerne auseinandersetzen möchte. (5:03)

17

18 B: Ist sie auch krank gewesen?

19

20 I: Ja, genau. Sie hatte auch eine lebensverkürzende Erkrankung. Aber im Hospiz waren wir nie
21 zusammen. Aber ich finde die Kinderhospizarbeit sehr interessant und halte die Arbeit für gut
22 und sinnvoll. (5:26)

23

24 B: Für die Kinder oder für die Eltern?

25

26 I: Für die Familie, für alle denke ich.

27

28 B: Ich sehe das anders. Ich sehe durch die Erfahrung der letzten Jahre, die wir gemacht
29 haben, im Hospiz, fällt alles mit der Pflege. Wenn die Pflege gut ist, ist die Gesundheit,
30 beziehungsweise das Wohlfühl der Eltern auch gut. Ist die Pflege miserabel, wo man
31 immer hinterher hängen muss, dann kann man sich auch nicht entspannen. Und die Pflege
32 selber wird ja dadurch getan, entweder durch die Pflege hier oder durch die Pflege der
33 Eltern. Also dem Kind geht es ja eigentlich dann immer gut, weil die Eltern sich ja auch
34 dahinter hängen, wenn die Pflege nicht funktioniert. Und so sehe ich Hospizarbeit oder das
35 Hospiz eigentlich im positiven Sinne eigentlich nur für Eltern. Weil es gibt so viele
36 Krankenschwestern, so viele Unterschiede und so viele Leute, die ihren Job ausüben mit
37 Talent und mit weniger Talent, und wirklich gute Krankenschwestern zu finden, ist wirklich
38 rar. Das sieht man zu Hause bei uns mit dem Pflegedienst auch. (6:47)

39

40 I: Ja, da hatten wir eben im Anschluss an das Interview auch noch drüber gesprochen, dass
41 das so individuell ist und die Begleitung oder Pflege auch so individuell ist.

42

43 B: Weil wir haben auch schon in anderen Hospizen erlebt, dass wir dann mit einer
44 Lungenentzündung ins Krankenhaus abgedampft sind, weil die Pflege mit der Absaugung zum
45 Beispiel überhaupt nicht klarkam. (7:10)

46

47 I: Stimmt, das hatte deine Frau auch erzählt.

48

49 B: Die geben sich ja alle Mühe. Das will ich ja auch keinem nachsagen, aber viele sind auch so
1 ein bisschen arrogant, selber die Eltern zu fragen, wie man es besser machen kann. Sondern
2 sie stehen über allen Dingen und denken sie sind die großen Fachleute und wissen eben nicht
3 alles besser. Deswegen ecke ich zum Beispiel auch schon manchmal an manchen Leuten an,
4 wo ich das dann klipp und klar sage und wenn das dann nicht funktioniert, dann muss ich
5 dann auch mal anders reden. Es geht ja um die Gesundheit der Kleinen. (7:53)

6

7 I: Ja, das ist eine interessante Perspektive.

8

9 B: Ja, weil man kommt ja eigentlich hier her um sich zu entspannen. So viel geschlafen, wie
10 jetzt in den Tagen habe ich, haben wir beide lange nicht mehr. Wenn man weiß, dass es
11 funktioniert, gerade auch mit dem guten Arzt, der jetzt hier in Bethel ist, dann kommt man
12 auch eher zur Ruhe. (8:30)

13

14 I: Wenn du darüber nachdenkst: Pflege ist das eine, aber vielleicht ist auch in der Pflege
15 Pädagogik zu beobachten, dass es nicht nur um die reine Pflege von M. geht. Welche
16 Beobachtungen hast du gemacht, wo du denkst, das hat die Pflege überschritten? (9:07)

17

18 B: Das ist bei M. wirklich schwierig, weil wenn der Aufenthalt vielleicht etwas länger dauern
19 würde, dann würde sie vielleicht auch Krankengymnastik bekommen und so und das würde
20 ich dann auch in die Pädagogik mitreinnehmen, aber in der kurzen Zeit kriegt sie ja keine
21 Krankengymnastik und da bezieht sich wirklich alles nur auf die Pflege. Mobilisieren
22 beispielsweise auch von dem Schleim, der sich in den Bronchen oder in der Lunge bildet mit
23 dem Vibrax könnte man vielleicht auch noch in die Pädagogik mitreinnehmen. Aber die
24 Pädagogik selber, im eigentlichen Sinne, dass die Kinder zum Beispiel da ins Bällebad gehen
25 und da mit den Bällen spielen oder auch auf dem Boden mit den Schwestern irgendwas tun,
26 das ist bei M. nicht der Fall, das funktioniert nicht. (10:02)

27

28 I: Ich weiß es nicht, ich habe es ja nicht miterlebt. Deshalb frage ich einfach mal: Machen die
29 nur die Pflege und dann lassen sie M. allein da stehen oder liegen?

30

31 B: Nein, natürlich nicht. Sie lesen dann auch vor.

32

33 I: Ok, das würde ich auch als pädagogisches Angebot bezeichnen. Welche weiteren fallen dir
34 vielleicht ein? (10:32)

35

36 B: (...) Ja, sie haben zum Beispiel auch mit dem Öl ihre Finger eingerieben und auch ihre Füße
37 eingerieben. Da geht es ja auch um Wahrnehmung, dann passt das da ja auch noch mit rein.
38 (10:57) Also, dass die Berührung da ist, dass sie fühlt, da ist jemand. Weil sie es ja auch nicht
39 mehr sieht, aber auch das Vorlesen oder auch Musik vorspielen, da das Gehör ja auch noch
40 ausgebildet ist. Das klappt bei ihr ja ganz gut.

41

42 I: Welche weiteren Beobachtungen hast du zu Wahrnehmungsübungen gemacht? (11:28)

43

44 B: Ja, halt so sprechen, Berührungen, Vorlesen, Musik, das fällt mir dazu ein, aber viele
45 andere wüsste ich nicht. Zum Beispiel das Reiten, das heute stattgefunden hat, das ist für sie
46 nichts. Das geht gar nicht. (11:51) Ja, in Thüringen haben sie ja so ein etwas größeres Bad, wo

47 M. reingefahren wird und dann kann sie da mit jemandem im Wasser baden. Die Berührung
48 des warmen Wassers und die Schwerelosigkeit. Das haben wir da häufig schon gemacht.

49 C

1 I: Einige Dinge hast du jetzt doch benannt, die außer der direkten Pflege hier mit M. D
2 umgesetzt werden. Inwiefern ist das auf M. Bedürfnisse und Interessen abgestimmt deiner
3 Meinung nach? (12:49)

4

5 B: Wie wir das hier mit den Leuten abgestimmt haben?

6

7 I: Nein, ich meine, hast du das Gefühl, dass das gut auf M. abgestimmt ist?

8

9 B: Ja, das denke ich schon. Heute Morgen sah sie sehr zufrieden aus. Das sieht man bei ihr
10 oft, ob sie angespannt ist. Wenn sie angespannt ist, dann hat sie ein rotes Gesicht oder ist
11 auch ein bisschen vom Körpertonus etwas steifer und wenn es ihr gut geht, ist sie relaxt und
12 hat eine schöne Hautfarbe. (13:32)

13

14 I: Das könnt ihr dann gleich erkennen.

15

16 B: Das A und O ist immer, dass sie auch genug Sauerstoff bekommt, das ist die Absaugerei bei
17 ihr. Wenn man merkt, dass sie brodelt, wenn die Sättigung in den Keller fällt, dann muss sie
18 abgesaugt werden und wenn das funktioniert, dann ist es gut. (14:07)

19

20 I: Da musst du vielleicht ein bisschen drüber nachdenken, aber vielleicht fällt dir ja etwas ein.
21 Was würde M. darüber hinaus gut tun?

22

23 B: Jetzt hier speziell was Bethel betrifft?

24

25 I: Ja. Du kannst auch überlegen aus anderen Bereichen, in denen M. auch betreut, gefördert
26 oder begleitet wird, wie Schule, zu Hause oder so, wo du Erfahrungen gemacht hast, was M.
27 guttut und was die hier eigentlich im Hospiz auch umsetzen könnten.

28

29 B: Da habe ich ja schon gesagt, wenn man länger hier ist, dann kriegt man ja das Scheinchen
30 mit, wo dann die Krankengymnastik hier gemacht wird. Aber was mir auch aufgefallen ist
31 hier, aber das ist ja hier, wir wollen ja keine Kritik äußern.

32

33 I: Das ist jetzt an dieser Stelle erlaubt. (15:06)

34

35 B: Ja, dass einfach zu wenig Personal da ist, dass man sich einfach noch zu wenig um die

Kinder

36 kümmert. Der Nachtdienst ist zum Beispiel nur eine Person.

37

38 I: Für alle Kinder?

39

40 B: Ja, für alle Kinder. Zum Beispiel da wo ich arbeite, da ist das überhaupt nicht erlaubt, dass
41 da nur einer allein ist. Dann finde ich gehen die viel zu wenig, eigentlich habe ich es noch gar
42 nicht beobachtet, dass sie mal rausgehen mit den Kindern, dass sie mal spazieren gehen mit
43 dem Rollstuhl und an der frischen Luft schiebt. Das finde ich jetzt nicht so gut. (15:37)

44

45 I: Das würde M. auch gut tun.

46

47 B: Auf alle Fälle und nicht nur M, den anderen Kindern doch auch. Aber das fällt natürlich
48 auch alles mit dem Personal und wenn man für zwei Kinder zuständig ist, ist es für das
49 Personal natürlich schwierig alles unter einen Hut zu kriegen.

1

E

2 I: Aber grundsätzlich ist das eine Anregung. Fallen dir weitere ein? (16:02) (...) Vielleicht auch
3 etwas, was M. sich wünschen würde?

4

5 B: M. wünscht sich Wohlsein. Also dass sie betüddelt wird, dass man sich um sie kümmert.

6

7 I: Und wie würde das Betüddeln aussehen? (16:28)

8

9 B: Mit ihr zu sprechen, vorlesen, anfassen, berühren oder Massagen, also die körperliche
10 Nähe, Musik, Entspannung, Snoezleraum ganz wichtig.

11

12 I: Im Snoezleraum war M. auch schon?

13

14 B: Ja, genau

15

16 I: Das genießt sie auch.

17

18 B: Ja, obwohl man merkt, dass es dauert, bis es bei ihr oben ankommt, die Reize. Bei ihrer
19 Krankheit, da bildet sich ja alles zurück. (17:19)

20

21 I: Welche Krankheit war das noch?

22

23 B: Metachromatische Leukodystrophie. Das ist eine Krankheit, wo die Nerven zerstört
24 werden, also die Isolierung der Nerven die Myeline, die werden vom Körper nicht hergestellt.

25

26 I: Und das heißt, M. war mal „gesund“?

27

28 B: Ja, zwei Jahre. Also sie war ja nicht gesund. Ab dem zweiten bildet der Körper diese
29 Myeline, damit die Nerven isoliert werden. Das ist bei ihr dann nicht der Fall und ab dem
30 zweiten Lebensjahr innerhalb von wenigen Monaten, ein halbes Jahr bis neun Monate sind
31 alle motorischen Eigenschaften, eigentlich hat sich alles zurückgebildet. (18:14)

32

33 I: Jetzt ist M. elf?

34

35 B: Ja, elf. Eine Lebenserwartung von acht bis zehn. Toitoitoi, dass wir und auch ein paar
36 Leute, die auch so gut pflegen, dass wir das so in den Griff kriegen. Auch hier dem Arzt
37 können wir dankbar sein, der uns auch schon einmal vorzeitig weggeschickt hat, weil er
38 befürchtet hat, M. hat eine Lungenentzündung und tatsächlich hatte sie eine gehabt. (19:20)

39

40 I: Das hat er richtig eingeschätzt. (...) Gibt es noch etwas, was ich noch nicht gefragt habe
41 oder du noch nicht gesagt hast in Bezug auf die pädagogische Arbeit?

42

43 B: Was die Kinder betrifft? Ne, da muss ich passen. Fällt mir jetzt nichts mehr so ein.

44

45 I: Ja, du hast ja auch schon doch auch einiges benannt, obwohl du am Anfang gleich gesagt

46 hast, dass du nicht viel dazu sagen kannst, aber trotzdem ist einiges zu Wort gekommen.
47 (20:07)

48

49 B: Also Hospizarbeit dreht sich ja eigentlich, oder das was man jetzt hier in diesem Hospiz
1 oder auch in den anderen Hospizen, wo man mit wohnt, wirklich ein bisschen mehr machen
2 sollte, das ist jetzt hier nicht ein Einzelfall, dass man sich einfach doch ein bisschen zu wenig
3 um die Eltern kümmert. Vielleicht sollte man mal mehr Angebote auch machen, wo man sich
4 mal ein bisschen auslassen kann, wo man selber mal sprechen kann. Ich meine es gibt einige
5 Eltern, die ziemlich offen sind, die untereinander reden. Aber hier, es gibt zum Beispiel auch
6 eine Mutter, die ich da ein bisschen beobachte, die sehr deprimiert ist und da wo keiner ist.
7 Sie ist auch alleine hier, dass da jemand mal mit spricht. Dass da mal im Haus jemand ist, der
8 offen so ein bisschen rumgeht und sich die Leute auch mal anschaut und sieht, da ist
9 vielleicht Gesprächsbedarf. (21:06)

10

11 I: Ja, ihr seid jetzt auch als Paar da, da ist es vielleicht auch was anderes. Obwohl auch als
12 Paar hat man auch den Bedarf mal mit jemandem Außenstehenden zu sprechen, der nicht
13 betroffen ist.

14

15 B: Na gut, als Paar würde ich mal sagen, wir pflegen jetzt M. seit neun Jahren. Sie ist nicht
16 mehr die, die sie mal war. Und wir leben miteinander und helfen und gegenseitig, aber meine
17 Frau ist jetzt auch krank geworden. Wir versuchen den anderen auch ein bisschen in Ruhe zu
18 lassen. Wir beide gehen da sowieso anders mit um, wie viele andere Eltern. Wir haben uns da
19 schon relativ mit beschäftigt. (21:49)

20

21 I: Ihr seid schon weit in eurer Trauerverarbeitung.

22

23 B: Wir fangen das jetzt schon so ab, weil wir wissen, was passiert. Wir wollen M. so lange bei
24 uns behalten, wie es geht. Und das schönste, was uns mal einer gesagt hat, war der Doktor
25 Nücke in Hannover, der sagte: „Ich glaube, wenn sie nicht wären, dann wäre M. schon tot.“
26 Weil wir uns wirklich ganz toll um sie kümmern und wir gehen da einfach so ein bisschen
27 anders mit um, wie viele andere hier, die man so sieht. Wir sind auch Einzelkämpfer. Viele
28 Menschen, die uns nahe stehen, die wohnen einfach zu weit weg. Die Gleichgesinnten. Viele
29 bei uns im Umfeld, da gibt es auch viele Beispiele auch bei anderen Eltern auch. (23:03)

30

31 I: Ja, das glaube ich.

32

33 B: (...) Ja, auch bei Feierlichkeiten beispielsweise. Jetzt ist eine Taufe von meinem Neffen. Das
34 wissen wir erst vierzehn Tage vorher. Das funktioniert bei uns nicht, das geht nicht. Wir
35 brauchen mindestens einen Monat, um den Pflegedienst zu organisieren, dass er dann den
36 Tag da ist. Und das checken viele nicht. Man kann nicht von Null auf jetzt irgendetwas
37 unternehmen.

38

39 I: Ja, für euch ist das Planen schon normal, aber das Umfeld hat sich noch nicht so eingestellt.
40 (...) Na gut, dann sage ich vielen lieben Dank.

41

42 B: Ja bitte, gerne. Wenn ich etwas beitragen konnte?

43

44 I: Ja, das auf jeden Fall. Danke. (24:10)

45

1 **Fünftes Interview/ Interview V**

A

2

3 **Datum:** 26. Mai 20164 **Uhrzeit:** 13:30 Uhr – 14:10 Uhr, (40:31 Minuten)5 **Interviewpartnerin:** Mutter eines zehnjährigen lebensverkürzend erkrankten Jungen6 **Aufenthalt im Hospiz:** fünfter Aufenthalt, seit fünf Tagen

7

8 I: Dann nehme ich zusätzlich noch mit der Kamera auf. Ich habe einmal im Rahmen meines
9 Studiums ein Beratungsgespräch geführt und die Kamera hatte dann doch nicht
10 aufgenommen und das war ärgerlich.

11

12 B: Ach nein, wie gemein.

13

14 I: Ja, die Situation kann man ja auch nicht wieder herstellen und dann musste ich halt noch
15 einmal ein neues Gespräch führen. (0:42)

16

17 B: Dann wird man vorsichtiger. Das glaube ich.

18

19 I: Ok, das ist meine erste Frage, ob die digitale Aufzeichnung in Ordnung ist.

20

21 B: Ja, ist ok.

22

23 I: Die Daten, die Namen werden so anonymisiert, dass es nicht auf euch zurückzuführen ist.
24 Ich schreibe im Transkript für dich nur ein B als Befragte und für V. schreibe ich auch nur ein
25 V hin, so dass alles anonymisiert ist. (1:22) Gut, vielleicht stellen wir beiden uns einmal kurz
26 vor. Wir haben in den letzten Tagen auch noch nicht wirklich miteinander gesprochen. Soll
27 ich oder willst du starten?

28

29 B: Fang du ruhig an.

30

31 I: Ja, ich fange gerne an. (1:36) Ich heiße eigentlich Elisabeth, aber die meisten nennen mich
32 Lisa Overmeyer. Ich bin 30 Jahre alt und bin Erzieherin. Seit 2009 arbeite ich in einer Kita als
33 Erzieherin und seit dreieinhalb Jahren studiere ich berufsbegleitend Sozialpädagogik in
34 Enschede.

35

36 B: Oh, wow. (2:04) Musst du denn dann immer dahin fahren wochenendweise?

37

38 I: Ja genau, aber nicht am Wochenende, sondern einen Tag in der Woche. Das ist eigentlich
39 ganz cool so. Jeden Mittwoch arbeite ich nicht in der Kita, habe dort dann einen freien Tag
40 und bin in Enschede. Das ist ein Tag in der Woche.

41

42 B: Aber nicht von Bielefeld aus, oder?

43

44 I: Nein, von Osnabrück. (2:28)

45

46 B: Aber trotzdem, wie lange biste da unterwegs?
47
48 I: Etwa eineinhalb Stunden. Das ist ok. Wir fahren auch mit einer Fahrgemeinschaft.
49
1 B: Ja, eine ganz coole Sache. B
2
3 I: Ja, ich hatte Lust Sozialpädagogik zu studieren und wollte es nicht aufgeben berufstätig zu
4 sein. Dann ist das eine super Möglichkeit. Es ist auch wohl anstrengend, weil sehr viel
5 sogenanntes Selbststudium gefordert ist.
6
7 B: Oh ja, dann muss man sehr gut strukturiert sein. (3:08)
8
9 I: Ja, da ist Selbstdisziplin gefragt. Ja, jetzt bin ich ja fast am Ende, bei meiner Bachelorarbeit.
10 Das ist ja der letzte Schritt. (...) Ich bin auch betroffene Mutter. Vor elf Jahren hat
11 meine Tochter gelebt, die auch verstorben ist. Mit sieben Monaten ist sie gestorben. Und
12 dadurch bin ich überhaupt so in die Spate Hospizarbeit gekommen und habe das inzwischen
13 ein bisschen zu meinem Thema, meinem Schwerpunkt gemacht. (3:48) Ich arbeite seit drei
14 Jahren ehrenamtlich für den ambulanten Kinderhospizdienst in Osnabrück.
15
16 B: Oh, ja, solche Leute sind natürlich wertvoll. Ich glaube auch, mit dieser Eigenerfahrung
17 blickt man ganz anders da hinein und kann sich in die Eltern versetzen. (4:15)
18
19 I: Früher in der Lebenszeit meiner Tochter sind wir noch gar nicht mit Hospizarbeit in
20 Berührung gekommen, aber im Nachhinein habe ich mich mit der Thematik beschäftigt. Und
21 deshalb mache ich das jetzt hier auch mit euch. (4:42)
22
23 B: Ich bin B. und werde 43 und wir wohnen seit eineinhalb Jahren in Bielefeld. Wir sind hier
24 erst hergezogen, dass ich mir ein Netzwerk schaffen kann. Ich bin ausgebildete
25 Ergotherapeutin, habe auch sieben Jahre als Ergotherapeutin gearbeitet und in V. Schule und
26 das war aber schwer, der Spagat zwischen V. und dem Beruf und im Moment hat V. sehr viele
27 Fehltag in der Schule und dann ist das schwer.
28
29 I: Dann bist du momentan wahrscheinlich zu Hause. (5:26)
30
31 B: Ja, ich hab noch Weiterbildungen gemacht, den Gesundheitspraktiker, ich habe eine Aus-
32 bildung mit Klangschalen, Klangmasseurin. Ich habe mich mal sehr spezialisiert. Das konnte
33 ich auch toll einsetzen als Ergotherapeutin, auch für Klangreisen mit Kindern, Entspannung.
34 Das habe ich dann teilweise auch eingesetzt und eine Reiki-Ausbildung vor zig Jahren mal
35 und das alles konnte ich früher einbeziehen und habe gesagt, wenn ich nicht mehr im
36 Angestellten-Verhältnis arbeiten kann, dann mache ich das freiberuflich. Ich habe
37 freiberuflich angefangen und jetzt geht das nicht mehr. Jetzt muss ich selbstständig mit
38 Gewerbe, was ich total doof finde. Aber ich kann, stundenweise kann ich arbeiten, so wie es
39 geht, bin aber auch seit diesem Jahr so dermaßen erschöpft und habe mich nach einer sehr
40 starken Erschöpfungsphase etwas zurückgenommen. Zuerst Tinnitus entwickelt und einen
41 ganz starken Erschöpfungszustand. (6:28) Im Moment mag ich auch nicht. Jetzt muss ich mich
42 erst wieder ein bisschen aufrappeln und um mich kümmern.
43
44 I: Ah ja, das brauchst du jetzt. (...) Wie alt ist V. jetzt?
45

46 B: Zehn, er wird elf.
47
48 I: Viele Kinder sind jetzt grad so zehn elf Jahre hier. (Lachen)
49
1 B: Ja, stimmt. C
2
3 I: Und welche Erkrankung hat V.?
4
5 B: V. hat ein Epilepsiesyndrom und fing an mit sechs Monaten mit Epilepsie. Das hieß dann
6 erst BNS-Epilepsie, dann West-Syndrom und jetzt ist es Lennox-Gastaut-Syndrom. Das ist
7 einfach vom Alter her, dass das dann immer weiter und bei ihm ist eine Epilepsie
8 unbekannter Ursache. Man konnte nicht herausfinden, warum er das hat und es ist nicht
9 einstellbar (7:29) Und er hat sämtliche Epilepsieformen, die es gibt hat er und das wechselt
10 sich ab und dann kommt was Neues dazu und dann ist wieder etwas weg und es kommt
11 wieder was. Und es wechselt fast alle paar Monate, dann hat er andere Anfallsformen und
12 etwas weniger, dann ist es wieder mehr.
13
14 I: Dann müsst ihr euch immer wieder neu einstellen.
15
16 B: Ja, man braucht da einen langen Atem und ich erwarte jetzt auch nicht mehr, dass
17 irgendeiner etwas aus dem Hut zaubert. Ich möchte jetzt eigentlich nur noch, dass es ihm gut
18 geht. Er ist auch ein Zufriedener und ich möchte jetzt einfach nur noch, dass er sich wohlfühlt
19 und erwarte nicht mehr, dass da was Großes passiert. (8:20) Ich hatte einen Oberarzt, den
20 fand ich ganz toll, weil er nicht so drumherum redet. Der sagte V. hat eine sehr schwere
21 Epilepsie und das weiß ich ja, man fühlt es ja auch. Und so mag ich es lieber, als wenn ich
22 irgendwie hingehalten werde. Man muss einfach immer gucken, dass es ihm gut geht. Das ist
23 mir lieber, als so hingehalten zu werden. Ich mag auch nicht mehr, dass man so viel
24 experimentiert, denn das geht ja auch auf seine Nerven. (9:01)
25
26 I: Dass V. die Kraft, die er hat auch für sich nutzt.
27
28 B: Ja, genau. Also hauptsächlich ist es diese Epilepsie und darauf eine starke
29 Entwicklungsverzögerung. Er spricht nicht. Lautierte eigentlich, das ist jetzt seit November
30 nicht mehr, er juchzte auch, war immer sehr fröhlich. Macht er jetzt nicht mehr. Und da
31 wissen wir jetzt auch nicht, ist es krankheitsbedingt oder ist es bei ihm auch Stress und es
32 drückt sich so aus. Keine Ahnung. Also er ist eigentlich komplett rundum auf Hilfe
33 angewiesen für alles. (9:44)
34
35 I: Und wart ihr schön häufiger hier in Bethel?
36
37 B: Ich glaube, das vierte oder fünfte Mal. Ja, das fünfte Mal.
38
39 I: Vielleicht mache ich mir zwischendurch Notizen, falls ich irgendetwas schriftlich festhalten
40 möchte.
41
42 B: Natürlich, kein Problem. (10:09)
43
44 I: Als Einstiegsfrage in die Thematik: V. geht ja manchmal noch zur Schule.
45

46 B: Absolut. Wenn er fit ist, dann geht er zur Schule.

47

48 I: Stell dir mal vor, du begleitest V. nach dem Aufenthalt hier zur Schule und seine Lehrerin
49 fragt dich, was wurde denn so pädagogisch mit V. umgesetzt? (11:01)

1

D

2 B: Ich weiß nicht, ob das unter die Pädagogik fällt, aber ich würde schon sagen. V. springt
3 sehr auf Musik an, und wenn sie ihm verschiedene Instrumente und Geräusche anbieten,
4 dass er das hören und vielleicht auch selbst betätigen kann, weil sie wissen, dass V. Musik so
5 liebt, wird das auch mit ihm gemacht. Das wird so als Kanal genommen, ihn anzusprechen,
6 aufmerksam zu machen. Oder ein Buch mit Geräuschen habe ich mitgekriegt. Auch die
7 Musiktherapeutin hier nimmt ihn mit. Als Ritual, das zähle ich auch zur Pädagogik, wir singen
8 immer viel abends. Er hat immer Singen und Lesen als Abendritual und das wird hier auch
9 übernommen. Das finde ich sehr wertvoll, wenn so Rituale weitergeführt werden. Da achten
10 die auch drauf. Pädagogisch noch? Ich benutze so Signale bei ihm, um was anzukündigen, um
11 ihm eine Orientierung zu geben. (12:03) Zum Beispiel: „Wir wollen aufstehen. Hilfst du
12 aufstehen? Bei drei: eins zwei drei.“ Und dieses „ein zwei drei“ kennt er aus dem
13 Kindergarten und er weiß, wenn „eins zwei drei“ kommt, passiert was und dann ist er in einer
14 Erwartungshaltung und hilft auch mit und das setzen die auch fort. Ich weiß jetzt nicht
15 unbedingt, die haben jetzt einfach so Gesten von mir übernommen aus der Pflege, weil sie
16 wissen, dass V. das anspricht. Auch so dieses taktile, weil V. dann auch noch gerne fühlt, sehe
17 ich, dass sie ihm immer wieder unterschiedliche Sachen hinlegen, zum Fühlen. Oder es setzt
18 sich jemand zu ihm, streicht ihn, massiert ihn, also diese Körperwahrnehmung, dieses ganz
19 basale spüren. Die Grenzen spüren. Deswegen hat er auch immer seine Ecke mit dem
20 Drachen und so einem Kissen, dieses Begrenzung schaffen, da achten sie drauf. (13:03) Ich
21 würd bei V. sagen, dass die pädagogische Arbeit auch viel auf die basale Stimulation geht und
22 das sehe ich aber schon hier, dass da was umgesetzt wird. Ja. Auch, dass ihm kleine
23 Kommandos gegeben werden, das finde ich auch so wichtig, dass dem Kind dann gesagt wird,
24 Signalwörter, dass er auch aufgefordert wird. Das was er vielleicht noch selbstständig kann,
25 dass man das einbezieht. (13:40) Wichtig finde ich ja die Rituale eigentlich, die jeden Tag so
26 begleiten und einleiten. Und auch vielleicht, das hat V. schon gemacht, mit in den
27 Kreativraum. Auch wieder das Taktile und Gucken, was er kann und durch dieses Probieren
28 einfach. Sich ausprobieren, was im Rahmen seiner Möglichkeiten ist. Das würde ich so als
29 pädagogisch bei ihm sehen. Dass das aufgegriffen wird, auch dass seine Neigungen
30 unterstützt werden, das wird gemacht. (14:21)

31

32 I: Und hast du auch schon einmal etwas beobachtet, dass soziale Kontakte für V. hergestellt
33 wurden, dass eine soziale Förderung stattgefunden hat?

34

35 B: Ich glaube mit anderen Kindern war es hier auch schon, wenn Kinder da waren, die einmal
36 die Gelegenheit hatten zu V. zu kommen oder dass die Kinder dann zum Teil auch
37 beieinander stehen. Beispielsweise die Situation, wenn V. gegessen hat oder er durfte mit
38 dabei stehen, dass dann dieser Blickkontakt möglich ist. Gestern da war der K. und rollte
39 neben V.. V. saß am Bällebad und konnte beobachten. So kleine Kontaktsituationen. (15:20)
40 Und der Kontakt mit dem Hund, mit dem Therapiehund. Grad mit Hunden hat V. oder auch
41 mit Tieren allgemein. Also da werde ich immer so gezielt gefragt, darf V. das, soll er das, ist es
42 gut für ihn und ja, das wird so gezielt dann mit Kontaktaufnahme. Oder vielleicht, wenn mal
43 ein Ehrenamtlicher da ist, dass mal jemand Neues zu ihm kommt. Diese Kontaktaufnahme,
44 dass sich ein anderer um ihn kümmert oder auch mit den anderen Kindern. Obwohl, da weiß
45 ich jetzt nicht so ganz genau. Doch er wurde auch schon mal mit dazu geholt, wenn da so

46 eine Pflegesituation ist, dass er dann einfach mit dabei war. (16:06) Wobei V. auch sehr
47 ruhebedürftig ist und wenn es zu trubelig, zu viele Reize, dann schaltet er total ab und kauert
48 sich so zusammen. Wir wissen auch nicht, ob es von den Medikamenten bedingt, von der
49 Epilepsie bedingt ist. Es wurde nie ausgesprochen, dass er auch Autismus hat, aber es sind so,
1 er hat so Stereotypien und dass er sich auch ganz viel einigelt. Er nimmt keinen direkten E
2 Blickkontakt mehr auf. Er beobachtet und manchmal ist es, wie so ein Scannen und im
3 Moment ist er sehr wach und guckt auch viel umher und ist ganz aufmerksam und jetzt guckt
4 er hinterher, aber so ganz direkt in die Augen, macht er zum Beispiel nicht. (16:53) Ich
5 glaube, das würde ich empfinden, dass das eine ganz gute Mischung ist. Mittlerweile kennen
6 sie V. ganz gut und kennen auch seine Körpersignale und wenn sie sehen, oh der ist aber so
7 knackemüde, dann legen sie ihn auch wieder in seine Ecke. Er wird auch dazu geholt, aber so,
8 wie er kann. (17:20)

9

10 I: Du hast jetzt schon echt viel erzählt, was du beobachtet hast und hast zwischendurch auch
11 schon ein bisschen bewertet. Du hast zum Beispiel schon gesagt, dass das gut auf V.
12 Bedürfnisse abgestimmt ist. Wie fördernd schätzt du diese Angebote ein? (18:00)

13

14 B: Ich sage mal aus meiner therapeutischen Sicht, weil ich ja ein bisschen Hintergrund habe.
15 (...) Ich bin mir nicht so sicher, ob es bei ihm glaube ich nicht darauf angelegt ist, zu fördern.
16 Er wird schon angesprochen, aber wahrscheinlich wissen sie es auch, es wird zwar nicht
17 immer nachgefragt, aber sie wissen, dass mein Anspruch nicht ist, zu sagen, wir gehen jetzt
18 hier raus, also ich will kein Ziel erreichen. Mein Ziel für V. ist, dass er sich wohlfühlt. Wenn ich
19 sagen würde, wenn V. hier ist, möchte ich, dass das das das passiert, wäre vielleicht noch ein
20 anderer Ansatz. Das ist aber meine Vermutung, weil ich schon das Gefühl hab, dass sehr gut
21 darauf eingegangen wird. Auch auf meine Wünsche und was ich für mein Kind will. Das habe
22 ich schon ziemlich früh aufgegeben. Als wir anfangen mit Hospiz, ich das noch nicht so kannte,
23 war schon mein Bedürfnis, dass er mal was erlebt (lacht), weil ich einfach zu erschöpft war
24 und das nicht konnte und da wollte ich gern, dass das dann in so einer Zeit dann
25 übernommen wird. (19:17) Ne, also würde ich nicht sagen, dass V. in dem Sinne gefördert
26 wird, also nicht mit dem Anspruch der Förderung, dass ihm schon Sachen angeboten werden,
27 aber nicht so, dass er was erreicht. (...) Das war kein einziges Mal, dass ich hier war, dass ich
28 jetzt auch ein Physiotherapiezept oder so mitgebracht habe. Denn dann sind Ferien auch
29 für ihn und dann ist gut. Er hat in der Schule, weil er hier in Bethel in der Schule ist, hat er
30 eine Physiotherapeutin, dann muss er nicht noch jemanden den er nicht kennt nehmen,
31 sondern dann hat er seine Leute da in der Schule. Es gab andere Zeiten, da dachte ich auch
32 oh je ich muss alles nutzen, dass er wirklich auch gefördert wird und jetzt denke ich auch, ne,
33 es soll ihm gut gehen. Er hat Stress genug und dieses entspannen. (20: 12) Und das ist glaube
34 ich auch so ein bisschen immer so mein Auftrag hier, dass er verwöhnt wird. Deshalb würde
35 ich jetzt also bei V. das so sagen.

36

37 I: Und wie bewertest du das jetzt so?

38

39 B: Ja, als gut, weil es einfach für ihn ist. Das ist für ihn. Also mir ist am wichtigsten, dass
40 geguckt wird, was ist jetzt sein Bedürfnis, anstatt zu sagen, wir haben noch nicht und jetzt
41 aber und dann hängt er da. Ja, das sagen auch alle Schwestern, auch die die jetzt nicht
42 unbedingt immer für ihn zuständig sind, wissen, seit drei Tagen geht er jetzt grad wieder zur
43 Schule und wenn er kommt ist er fix und fertig und dann gucken die echt nur, dass er seine
44 Ruhe bekommt. Manchmal, wenn ich hier dann so rumflitze, mittlerweile kann ich mich auch
45 super ausklinken, dann habe ich auch schon mal geguckt und dann liegt er da schon wieder in

46 seiner Spielecke und dann frage ich mich: War mal einer da und hat irgendwas gemacht? Und
47 dann höre ich später, da hat jemand für ihn gelesen und so. Da bin ich schon wachsam
48 manchmal und aufmerksam, denn ich möchte auch nicht, dass er nur irgendwo liegt und
49 keiner ihn anspricht. (21:31) Das kann ich nicht so ganz beurteilen, ich hab nicht immer ganz
1 ein Gefühl dafür, wie er dann so im Auge behalten wird. Grad wenn viele Gäste da sind. F
2 Das hab ich noch nicht so erlebt. Da weiß ich nicht, weil er so ein Ruhiger ist, so ein
3 Zufriedener, ob er dann nicht auch manchmal untergeht und seine Bedürfnisse, kann man
4 schwer sagen, weil er sich dann ja so zusammenkauert, dann schimpft er auch nicht, wenn
5 keiner kommt. Aber da versuche ich immer so ein bisschen herauszufinden und zu
6 beobachten, dass das ein gutes Maß ist. Dass das nicht einfach so „Ach der ist ja pflegeleicht“
7 und dann vergessen wird. (22:18)

8

9 I: Das hast du dann ein bisschen mit im Blick.

10

11 B: Ich habe allgemein das Gefühl, dass da versucht wird eine Balance herzustellen, die ihm
12 gerecht wird.

13

14 I: Was glaubst du, was V. noch guttun würde, was du hier noch nicht beobachtet hast? Kann
auch
15 etwas sein, was du von zu Hause, aus der Schule oder einem anderen Kontext kennst.

16

17 B: (...) Das ist nicht so leicht. (lacht) Es wird schon auf Vieles geachtet. Vieles mache ich ja
18 auch ähnlich zu Hause mit den Ritualen. (...)

19

20 I: Was würde V. denn vielleicht antworten? (23:40)

21

22 B: Ich weiß es nicht. Ich habe schon manches Mal gedacht, ob es nicht Kinder- Shiatsu oder
23 so etwas gibt. Ich stelle mir vor, dass er schon verkrampft ist und eingekauert und da könnte
24 ich mir das vorstellen. (...) Der Bewegungsmitarbeiter hier, das weiß ich, der nimmt auch
25 manchmal V. Ich könnte mir vorstellen, dass für V. auch mit Wärme gut wäre,
26 Wärmesäckchen oder so. Jemand der gezielt mit Wärme oder Massage mal guckt, wie er
27 darauf reagiert. Er wird mal am Rücken gestreichelt, aber ich erleb dieses Shiatsu so gut und
28 da dachte ich „Oh, ob es da nicht mal was Ähnliches für Kinder gäbe?“. (24:50) Das kann V.
29 jetzt nicht mitmachen, aber mal eine Entspannungsreise für Kinder, etwas lesen, mit ruhiger
30 Musik, im Snoezleraum. Ich hab auch schon erlebt, dass er im Snoezleraum war, aber da
31 vielleicht noch ein bisschen gezielter, sozusagen, wir sind eine Woche da, ohne dass ich jetzt
32 sage „Habt ihr schon gemacht?“, dass das dann einfach klar ist, dass er einmal oder zweimal
33 im Aufenthalt im Snoezleraum ist, so zum Runterfahren. Das findet er toll. Und er hört gerne
34 Stimme. Ich glaube das würde ich mir für ihn wünschen. Ja. (25:35) (...) Eigentlich erlebe ich
35 „ruhig“ schon. Ja, Reittherapie wird ja auch angeboten. Da darf er ja auch mal mit. Vielleicht
36 noch ein bisschen so auf Körper fühlen, wahrnehmen, entspannen, Massage – Richtung. Ja.
37 (26.08) Ich bin mir nicht ganz sicher, da wir nicht wissen, wie er so Bezugspersonen erkennt,
38 er erkennt gut an der Stimme. Und es wechselt halt immer wieder. Da hat er dann manchmal
39 im Spätdienst und Frühdienst die gleiche, das finde ich toll. Mittlerweile, ja wir sind ja glaube
40 ich das fünfte Mal da, da kennen wir die meisten und die meisten kennen auch V. Ich find die
41 Flexibilität eigentlich gut, denn wenn einer mal krank ist, dann ist trotzdem einer für V. da,
42 aber das fällt mir grade noch so ein. Ich bin mir nicht so sicher, ob ich das nicht gutfinden
43 würde, wenn da mehr so ein Rhythmus darin ist. Dass man weiß, wir sind eine Woche da und
44 da sind insgesamt vier Leute für V. zuständig, die immer rotieren. Ich glaube, das fände ich

45 noch einen Tick schöner. (27:05) Grad so mit seinen Anfällen. Er ist dann auch sehr unruhig.
46 Er reagiert sehr auf Stimme. Dass das da miteinbezogen wird. Dass sie gucken, wie ist dieses
47 Kind so drauf und jeder hat auch eine unterschiedliche Art, vielleicht dass das mit
48 berücksichtigt wird. Vielleicht darf es auch mal jemand Aufgewecktes sein, der dann ein
49 bisschen rumblödeln, aber nicht zu viele und eine gute Balance. Ich empfinde es auch, es ist
1 immer wieder ein neuer Reiz mit einer neuen Person. (27:41) G

2

3 I: Dieses sich immer neu Einstellen. Das geht mir auch so bei unbekanntenen Personen.

4

5 B: Witzig, das fällt mir aber jetzt erst so ein. Ich registriere das, aber habe es noch gar nicht
6 angesprochen. Wäre aber interessant das im Abschlussgespräch mal zu sagen, dass es eine
7 Sache ist, wo man noch einmal hindenken kann, weil ich einfach nicht weiß, ob so Wechsel
8 ihn nicht vielleicht auch stresst. Ich habe es hier in Bielefeld erlebt, hier sind wesentlich mehr
9 Reize als wir vorher das hatten. Allein durch den Fahrdienst und als die täglich wechselten,
10 hat ihn das gestresst. (28:09)

11

12 I: Der Fahrdienst zur Schule hin?

13

14 B: Ja, genau. Morgens und mittags, der Fahrer war immer anders und die Beifahrer waren
15 immer anders. Da hab ich mal gefragt, „Wisst ihr eigentlich, dass V. ein Kranpfkind ist?“ „Ne“,
16 da dachte ich, was? Und diese vielen vielen Reize und sein Müdesein, das kann auch
17 zusammenhängen, zu viel, zu viele Reize, zu viele Geräusche, immer kommt ein anderer.
18 Heute zum Beispiel hab ich auch nicht gecheckt, das war eigentlich, zum Mittag war sogar in
19 der Morgenschicht, ist mir das zweite Mal aufgefallen, da war jemand anderes zuständig als
20 morgens beim Wecken. Und ich bin mir nicht sicher, ob das das Günstigste für ihn ist. Grad
21 mit seinem, mit diesen Reizen, mit dieser Reizüberflutung. (28:58) Ja, Beständigkeit und
22 Rituale sind für V. so wichtig. Toll, dass ich jetzt über das Gespräch etwas herausgefunden
23 habe. (lacht) Das ist gut. Ja, dann wäre das noch ein pädagogischer Wunsch.

24

25 I: Und ist hauptsächlich Pflegepersonal für V. zuständig, also die Schwestern oder hast du
26 auch andere Beobachtungen. Ach ja, Ehrenamtliche und Therapeuten hast du eben auch
27 schon benannt.

28

29 B: Eher die Schwestern für V. Ich hab schon mal Ehrenamtliche gesehen, die kamen dann zum
30 Vorlesen oder dann ist jemand mit einem anderen Kind und einer Schwester spazieren
31 gegangen, also auch jemand der ihn kennt, dann einfach auf dem Gelände hier ums Haus, das
32 machen dann auch Ehrenamtliche. Aber doch meistens die Schwestern. (30:12)

33

34 I: Wie viele Tage seid ihr jetzt schon hier.

35

36 B: Von Sonntag jetzt bis Sonntag. Meistens sind wir nicht kürzer. V. war einmal fünf Tage im
37 April, aber sonst ein bis zwei Wochen sind wir sonst da. Aber da wir es jetzt hier so nah
38 haben ist das sehr günstig. (30:40)

39

40 I: Ich glaube, als ich hier einmal war, um mich vorzustellen, da warst du glaube ich auch da.

41

42 B: Das kann sein. Wir waren nach Ostern waren wir eineinhalb Wochen da

43

44 I: Ja, dann war das sicherlich in dem Zeitraum.

45

46 B: Dann sind wir auch noch einmal Ende des Jahres da.

47

48 I: Hat V. auch Geschwister?

49

1 B: Nein, eine Halbschwester, aber da hat er keinen Kontakt, die kennt er gar nicht. (31:14) H

2

3 I: Gibt es noch irgendetwas? Haben wir noch irgendeinen Aspekt nicht angesprochen oder ich
4 nicht angefragt, der auch noch zu beleuchten ist?

5

6 B: Was ich interessant find. Das hatte ich jetzt überlegt, als wir letztes Jahr im November da
7 waren, ob es für die Kinder auch jemanden gibt, der mal reinspürt, ob die Kinder vielleicht
8 mal in irgendeiner Trauer sind. Das wäre interessant. Weil letztes Jahr ist mein Vater plötzlich
9 gestorben und V. hat das so arg mitgenommen. Die standen sich sehr nah und ich hab viel
10 meine Mutter unterstützt und mein Vater, der noch eine kurze Zeit im Krankenhaus war. V.
11 hat bis zum Tag als er gestorben ist immer gelacht, gequitscht und lautiert, auch noch bis
12 wir die Abschiedsfeier hatten und dann ist er verstummt. (32:07) Er sagt keinen Piep mehr
13 und erst irgendwann wieder angefangen, wenn ich ihn dann so gekillert habe zu lächeln. Ich
14 kenne das, wenn er schlimme Anfallsphasen hat. Dann ist er auch relativ still und in sich
15 gekehrt. Und da habe ich schon gedacht: Gibt es nicht irgendeinen, der ihm das Gefühl gibt,
16 du bist mir jetzt wichtig, ich möchte mal gerne dich kennenlernen, wie so dein Seelenleben
17 aussieht, weil ich bin als Mama so nah. Wir haben eine so nahe Verbindung und er kriegt ja
18 ganz viel über mich, er spürt, was ich spüre.

19

20 I: Da ist dann eine Abgrenzung schwer. (32:48)

21

22 B: Richtig. Ja und ehrlich gesagt, ich wüsste nicht, wie man jemandem wie V., der nicht
23 spricht, da begegnet. Aber jemand der geschult ist, weiß vielleicht was, hat tatsächlich
24 vielleicht Ideen. Jemand der da ein gutes Gefühl hat, emphatisch ist, dass da noch einmal auf
25 die Kinder geguckt wird. Das stelle ich bei V. auch fest. Und die Kinder haben viel zu tragen.
26 Ich glaube all unsere Kinder sind super empfänglich, haben super Antennen für die Eltern.
27 Wenn die Eltern auf den Knien kriechen, da könnte ich mir vorstellen, dass das auch sehr
28 wehtut für die Kinder. (33:38) Vielleicht auch beängstigend ist für die Kinder, weil die so viel
29 mitkriegen. Aber wer guckt da nach den Kindern? Die Eltern können es irgendwann nicht
30 mehr. Ich merke jetzt, ich habe da gar kein Gefühl für ihn. Ich bin so mit meinen Kräften am
31 Ende, dass ich wie gesagt. Ich weiß, was er für ein geduldiger ist. Man kann ihn in die Ecke
32 stellen und er ist immer noch irgendwie zufrieden. Und das tat mir ein bisschen weh, weil ich
33 noch nicht einmal mehr sagen konnte, bist du jetzt traurig, bist du erschöpft von deinen
34 ganzen Auf's und Abs? (34:24) Und das so ein bisschen. Vielleicht da noch die Dynamik
35 rauszunehmen oder dann ins Gespräch gehen und vielleicht auch ein Gespräch und nicht nur
36 V. und ich. Vielleicht auch von den anderen. Das fänd ich toll. Es wird immer vom
37 pflegerischen gefragt: „Was gibt es neues?“ und es wird diese Aufnahme gemacht, aber wir
38 sind ja oft hier, wenn es eine Krise ist oder wenn wir irgendwo total erschöpft sind, dann ist
39 das hier für uns zum Auftanken und dann noch einmal direkt zu fragen „Was gibt es
40 Aktuelles? Auch in der familiären Situation? Gibt es emotionale Belastungen?“ Das macht
41 einen Riesenunterschied, das Kind unter dem Aspekt zu sehen. Ich meine dank des
42 Palliativteams, da die uns kennen aus Bielefeld haben die ja vielleicht einen Hauch von einer
43 Ahnung. Aber das ist ja nicht ein ständiger fließender Kontakt, da sind ja immer wieder
44 Pausen. Und dieses ganz Aktuelle, ich glaube das wäre nochmal gut. (35:27) Das ist sogar

45 wichtig. Also ich kenne es auch nicht, wir waren nur in einem Hospiz noch, da kenne ich es
46 auch nicht. Also dieses zu beleuchten und dann kriegt man vielleicht erst einmal mit, warum
47 ein Kind so in sich gekehrt oder irgendwie eine Verhaltensweise hat.

48
49 I: Ja, das hängt ja nicht immer nur mit dem Körperlichen und Pflgerischen zusammen,
1 sondern das sind ja auch die emotionalen Erfahrungen. (36:10)

2
3 B: Oder ich meine auch, dass das auch ein pädagogischer Ansatz ist. Ich glaube das gab es
4 hier schon mal. Ob es nun mehr im Winter ist. Wir sind ja auch nicht ständig hier. Wäre so
5 eine Elterngruppe. Eine Runde, dass man sagt, wo kann man als Eltern auch als Eltern auf die
6 Situation und das Kind gucken. Wir sitzen ja oft in unseren eigenen Mustern und die sind fest
7 und da mal wieder Luft zu kriegen. Ich meine, ich suche mir meine Leute. (36:39) Ich suche
8 mir meine Wege, da selbst so ein bisschen wieder rauszukommen und auch mal das zu
9 beleuchten. Ich spreche da jetzt nicht nur für mich. Ich sage mal, ich hab meine Wege, da gut
10 auf mich zu achten, aber es wäre vielleicht eine Idee. Da mal eine neue Anregung zu finden.
11 Das Personal ist ja geschult und dieses Miteinander noch ein bisschen so. Wir werden hier
12 sehr toll betreut und begleitet, das ist spannend, dieses Miteinander, diese Gemeinschaft
13 und das Voneinander. (37:49)

14
15 I: Ja, so ein Rahmen, wie eine Elternrunde, die auch begleitet wird, kann eine Möglichkeit
16 bieten in Kontakt zu treten und voneinander zu profitieren.

17
18 B: Ich glaube auch, das müsste ein bisschen angeleitet sein. Klar man findet dann welche und
19 spielt mal miteinander. Als ich Anfang April da was, als es mir nicht so gut ging. Oh, ich habe
20 jedes Geräusch gehört. Da habe ich mich sehr zurückgezogen. Ich war so kaputt, ich bin lieber
21 draußen spazieren gegangen, wollte eigentlich gar keinen mehr sehen. (38:32) Auf der
22 anderen Seite doch irgendwie so ein bisschen. (lacht) Also es war sehr gemischt und jetzt
23 habe ich die Familie B. kennengelernt und wir sitzen mal zusammen und spielen eine Runde
24 und dann gehe ich meiner Wege und mach so ein bisschen was für mich. Ja, aber tatsächlich
25 vielleicht so, ich weiß ja nicht, wie es realisierbar ist, aber so ein offenes Angebot, so ein
26 offener Abend. Da kann man dann miteinander sprechen oder vielleicht auch mal so ein
27 autogenes Training oder Muskelentspannung für Eltern. Vielleicht in Verbindung mit so
28 einem Gespräch, dann noch zum Stressabbau. (39:14) Man ist manchmal wie in einem
29 Hamsterrad so drin. Oder man kriegt ja auch so mit, wenn man fragt oder man schnappt mal
30 ein Gespräch auf und da kriegt man interessante Informationen auch von den Eltern und
31 dann davon zu profitieren. Ich fände es gut, es ist nichts, was ich rasend vermisse, aber das
32 wäre ein anderer Rahmen. Es ist was leichtes, wenn ein offener Abend ist und dann kann ich
33 entscheiden, ob ich hingehe oder nicht. Ja, das würd vieles leichter machen. (39:59) Ja, und
34 dieses Gefühl von „Wir sitzen alle im gleichen Boot“.

35
36 I: Gut, cool, vielen Dank. Du hast ganz schön viel gesagt. Voll gut! Du hast viele neue Aspekte
37 beleuchtet, die noch nicht zur Sprache gekommen sind. Danke! (40:31)

38
39

1 **Sechstes Interview/ Interview VI**

A

2

3 **Datum:** 26. Mai 2016

4 **Uhrzeit:** 14:30 Uhr – 14:50 Uhr, (18:05 Minuten)

5 **Interviewpartnerin:** Mutter eines sechsjährigen lebensverkürzend erkrankten Jungen,
6 gesunde ältere Halbschwester ist nicht mit im Hospiz

7 **Aufenthalt im Hospiz:** erster Aufenthalt, seit zwölf Tagen

8

9 I: Ich schreibe ja meine Bachelorarbeit über das Thema der pädagogischen Arbeit im
10 stationären Kinder- und Jugendhospiz hier in Bethel und die Einschätzung der Eltern. Die
11 Interviews, die ich führe transkribiere ich am Ende, das heißt, dass ich wortwörtlich
12 aufschreibe, was wir gesprochen haben. Und das, was ihr als Eltern eingebracht habt, das
13 sind meine Ergebnisse, die trage ich dann zusammen. Wenn ich die Gespräche nicht
14 aufzeichnen würde, dann wüsste ich vieles nicht mehr.

15

16 B: Ne, das ist kein Thema, alles gut.

17

18 I: Ich werde auch alles anonymisieren und es stehen dort keine Namen. Im Transkript steht
19 dann ein I für mich als Interviewern, ein B für dich als Befragte und auch L. werde ich nicht
20 ausschreiben oder andere benannte Namen.

21

22 B: Ja, das ist ok. (1:14)

23

24 I: Ok. Vielleicht starten wir damit, dass wir uns einmal kurz vorstellen.

25

26 B: Also ich bin die B., die Mama von L. Ich bin jetzt 31 Jahre und von L. noch was, oder?

27

28 I: Ja, kannst du gerne.

29

30 B: Also ja, L. ist ein Extrem-Frühchen gewesen. Das war einfach alles spontan. Wir haben erst
31 eine Woche bevor er kam erfahren, dass ich schwanger bin. Das war alles so ein bisschen
32 reingeschmissen. Dann war er unreif und dann die ganze Prozedur mit Krankenhaus gehabt.
33 Da war dann alles etwas durcheinander gewesen. Ich hatte mich selbstständig gemacht, Haus
34 verkauft. Turbulent. (1:50) Ja, ansonsten. Wir haben wie gesagt unser Geschäft. Ich schaff
35 nebenbei. L. geht in die Schule und so jetzt suchen wir die Auszeit quasi hier.

36

37 I: Wie alt ist L. jetzt?

38

39 B: Der wird am Montag sieben.

40

41 I: Ah, ich hätte ihn älter eingeschätzt.

42

43 B: Ja, der sieht so groß aus. (lacht) (2:14)

44

45 I: Ja, ich hatte gedacht, dass alle ungefähr im gleichen Alter sind hier, aber dann ist L ja doch
46 etwas jünger. Zum wievielten Mal seid ihr denn hier?
47
48 B: Zum ersten Mal.
49
1 I: Aha, ok. B
2
3 B: Wir sind immer in einem anderen Hospiz. Das ist das erste Mal, dass ich überhaupt weiter
4 weg bin. Wie man es vielleicht hört, wir kommen ja nicht aus der Gegend.
5
6 I: Und wie lange seid ihr jetzt schon hier?
7
8 B: Drei Wochen dann insgesamt und am Samstag fahren wir. (2:51)
9
10 I: Ich stelle mich auch mal noch vor. Ich bin Lisa Overmeyer. Ich bin 30 Jahre alt und bin
11 Erzieherin. Seit 2008 arbeite ich in einer Kindertagesstätte. Seit dreieinhalb Jahren studiere
12 ich berufsbegleitend Sozialpädagogik. Jetzt bin ich ziemlich am Ende, ich darf also nun schon
13 meine Bachelorarbeit schreiben, das ist ziemlich cool.
14
15 B: Das ist bestimmt anstrengend berufsbegleitend.
16
17 I: Ja, mega anstrengend. Aber jetzt ist es sehr angenehm, weil ich wegen der
18 Schwangerschaft ja im Beschäftigungsverbot bin. Dann habe ich etwas mehr Luft. Ich bin
19 auch betroffene Mutter. Ich habe vor elf Jahren auch eine Tochter mit einer
20 lebensverkürzenden Erkrankung bekommen, die sieben Monate alt geworden ist. Nach
21 einiger Zeit habe ich mich dann mit Hospizarbeit beschäftigt. Seit drei Jahren arbeite ich auch
22 ehrenamtlich für den ambulanten Kinderhospizdienst in Osnabrück. Auch in der Studienzeit
23 ist die Hospizarbeit immer wieder mein Thema gewesen und deshalb auch hier jetzt die
24 kleine Forschung und die Thematik der Bachelorarbeit. (4:45) Ich denke, dass die
25 pädagogische Arbeit auch für die betroffenen Kinder wichtig ist, und deshalb lege ich den
26 Fokus darauf. Ok, dann starten wir einfach. Oder hast du noch irgendwelche Fragen?
27
28 B: Nein, überhaupt nicht. Ich bin gerade überwältigt. Ich finde es echt toll. Es gibt manchmal
29 Leute, die so etwas machen, die haben einfach gar keine Ahnung. Und da ist ja auch etwas
30 Emotionales drin und das wird besser verstanden und ich glaube, dass jemand wie du, das
31 dann auch besser nach außen tragen kann, was da eigentlich so passiert. (5:37)
32
33 I: Kann ich mir auch vorstellen.
34
35 B: Bestimmt auch in der ehrenamtlichen Arbeit. Das ist dann einfach ein anderes
36 Einfühlungsvermögen. Schön. Das finde ich toll. Also für mich oder uns hier, sehr wertvoll.
37
38 I: Ja, du hattest gerade noch gesagt, dass L. auch zur Schule geht. Da passt meine
39 Einstiegsfrage ganz gut. Wenn ihr jetzt aus Bethel wieder zurück seid und du mit der Lehrerin
40 oder der Integrationshelferin sprichst und sie dich fragen würde, was wurde denn so an
41 pädagogischen Angeboten, was wurde so mit L. gemacht außer „der Pflege“? (6:30)
42
43 B: Gute Frage. Also, (...) ist fies.
44

45 I: Fies? Fiese Frage?
46
47 B: Ja, in meinem Fall, weil ich eigentlich nicht negativ hier drüber reden will. Es ist ein tolles
48 Haus. Allerdings habe ich Hospiz anders kennengelernt. (6:54)
49
1 I: Aber du darfst jetzt hier Kritik äußern und das Entwicklungspotential ansprechen, weil C
2 letztendlich kann auch das Hospiz am Ende nur davon profitieren. Das ist ja auch deren
3 Wunsch gewesen, dass ich diese Befragung mache. Sie unterstützten diese kleine Forschung.
4
5 B: Ok. Wie gesagt, ich möchte jetzt nicht, ich bin ja froh, dass ich hier sein kann. Ich bin halt
6 etwas vorsichtig. Aber ich finde in dem Fall, der L. ist ein bisschen unterfordert hier. Er wird
7 oft in die Ecke gestellt und sitzt dann einfach in seinem Rollstuhl und sitzt da einfach, was ich
8 nicht so kenne. Aber hier ist auch die Möglichkeit nicht so wirklich. (7:45) In dem anderen
9 Hospiz, da gibt es zum Beispiel einen Trampolinraum oder etwas, wo noch was gemacht
10 werden kann und hier ist halt relativ wenig. Auch so vom Personal finde ich es sehr wenig. Da
11 sind dann manchmal zwei oder drei Kinder auf eine Person und eins leidet immer darunter.
12 (8:02) Das ist schon echt ein bisschen schade.
13
14 I: L. ist auch sehr fit, sage ich jetzt mal.
15
16 B: Genau. Für ihn ist es echt schwierig. Er will nicht sitzen bleiben und er kann auch nicht
17 sitzen bleiben, weil er einfach diesen Drag hat und was ich ja auch schön finde, dass er sich so
18 bewegt. Er ist einfach so ein Energiebündel, was ja bei den Frühchen extrem oft ist, dass sie
19 dann einfach Gas geben und da ist er unterfordert. Ich merke es auch an seiner Laune, dass
20 er unzufrieden ist und sich viel schlägt. Ich glaube für ihn wird es Zeit wieder in die Schule zu
21 kommen, wo er gefördert und gefordert wird. Das ist dann eher für die Muttis hier. (8:38)
22
23 I: Das hat auch dann auch seinen Wert, aber
24
25 B: Ja, natürlich. Obwohl ich mir doch ein bisschen was anderes gewünscht hätte.
26
27 I: Ja, wenn es L. besser gehen würde, könntest du dich auch noch besser erholen.
28
29 B: Richtig. Das ist echt so. Dann könnte ich noch mehr zur Ruhe kommen. (9:01)
30
31 I: Hast du denn vielleicht irgendetwas beobachtet, außer dass er an die Seite gestellt wird?
32
33 B: Ja, also was ich schon total toll finde, dass die Kinder so mitten drin sind. Das ist schon arg
34 schön. Und was ich auch ganz nett fand, war die ersten zwei drei Tage. Ich hatte ein bisschen
35 Angst vor der Gegend hier, völlig fremd für uns. Ich ja noch nie in einem anderen Hospiz war.
36 Ja, man kam an und die gucken hier wirklich, dass hier alles passt. Sie geben sich menschlich
37 echt Mühe. Also menschlich sind sie wirklich toll hier einfach. (9:44) Ich hab auch das Gefühl,
38 wenn ich jetzt ein Problem hätte, ich könnte zu den Leuten hingehen und sagen, komm lass
39 uns mal drüber reden. Und das finde ich einfach schon was Geborgenes und das ist schon
40 toll. Das ist nicht fremd, sondern einfach dass man das darf. Und wie oft wurde ich die ersten
41 Tage gefragt, ob ich gut geschlafen hab und das fand ich schon gut. (10:04)
42
43 I: Und hast du etwas beobachtet, dass sie etwas mit ihm gemacht haben in Bezug auf
44 Wahrnehmung oder Bewegung oder soziale Förderung oder irgendeine Art von Körperarbeit

45 oder ähnliches? Dass sie ihm irgendwie einen Reiz geboten haben oder irgendetwas?

46

47 B: Also L. ist jemand, wenn man ihm etwas gibt, dann schmeißt er es halt. Und da haben sie
48 ihn halt auf den Boden gelassen, dass er schmeißt und dann ist man dahinter her, um das
49 wieder einzusammeln, ja, aber so groß würde ich sagen Nein. (10:53) Also wirklich, wo ich
1 sagen würde er wurde irgendwie gefördert, nein. Nein nicht wirklich. Also auch dieses **D**
2 malen, was er immer gern macht, auch das wurde jetzt nicht. Da hätte ich gedacht, dass das
3 vielleicht ein bisschen ist, wo er an die Hand genommen wird und dass einfach ein bisschen
4 herumgeschmottket wird. (...) Das Reiten, ja das Reiten, das war und das ist auch total seins,
5 da ist er voll dabei. Letzte Woche war er da. (11:24) Sie gehen halt auch raus mit ihm. Das ist
6 auch was, was ihm gut tut, was er braucht. (...) (11:40)

7

8 I: Der nächste Teil meiner Fragen bezieht sich auf die Bewertung der Angebote und das hast
9 du auch schon ein bisschen einbezogen.

10

11 B: Ja, da würd ich mir einfach mehr Förderung für L. wünschen.

12

13 I: Vielleicht können wir dann noch gucken, was würdest du dir wünschen?

14

15 B: Also erst mal muss ich sagen, also ich kenne die Lage in allen Pflegeberufen und ich weiß
16 auch dass da Notstand ist und da habe ich auch Verständnis für. (12:23) Also es ist nicht so,
17 dass ich sage, das geht überhaupt nicht. Also das ist einfach grad ein Notstand in jedem
18 Bereich und in jeder Region. Das haben wir ja selber zu Hause mitgekriegt. Von daher ist es
19 trotzdem noch gut organisiert, weil sie es möglich machen. Also würde ich das nicht nur
20 negativ bewerten. Weil ich find man muss es schon ein bisschen auspendeln, wie es normal
21 wäre. Es ist einfach ein Ausnahmezustand. Es waren ja auch wohl zwei oder drei Leute krank,
22 da kann man auch nichts machen, das ist dann halt so. Von dem her würde ich es nicht
23 einmal negativ bewerten. Ich würd es wahrscheinlich sogar noch einmal versuchen. (13:01)

24

25 I: Wenn du jetzt mal träumen dürftest und für L. den perfekten Aufenthalt ausmalen würdest
26 und wo du denkst, das hätte ich mir für ihn noch gewünscht. Und da sehen wir jetzt mal von
27 den strukturellen Hindernissen ab. Träume einfach mal.

28

29 B: Also auf jeden Fall eine eins zu eins Betreuung, dass man sich voll auf ihn konzentriert, weil
30 L. braucht eine Person nur für sich, die wirklich nur für ihn da ist. Und auch das
31 Feinmotorische. Da ist er immer total fixiert drauf, wenn man sich wirklich zusammen mit
32 ihm hinsetzt. Das funktioniert nicht, wenn man dann nebenbei irgendwo hin muss, selbst
33 wenn man nur eben auf die Toilette muss, dann ist es vorbei. Dann muss man sich wirklich
34 hinsetzen mit ihm und das saugt er echt auf und das braucht er auch. So etwas würde ich mir
35 für L. wünschen. Wie gesagt, das geht halt einfach nicht. (14:17) Das ist in Ordnung, da ist er
36 dann auch echt mal eine halbe Stunde echt ruhig und entspannt. Was ich auch schade finde,
37 dass das Schwimmbad, hier der Whirlpool nicht geht. Wasser ist nämlich für ihn auch immer
38 so eine Sache. Wir konnten jetzt gar nicht rein. Wir versuchen das schon seit letzter Woche
39 jeden Tag, aber es geht nicht. Und das habe ich schon gedacht, dass das auch schön ist. Denn
40 das kann ich ja zu Hause gar nicht mit ihm machen. Also in die Badewanne klar, aber so ins
41 Schwimmbad, das geht halt nicht, weil ich dafür einfach die Kraft nicht hab ihn dann
42 umzuziehen und mich dann umzuziehen, weil der rennt ja ständig weg und so was wäre echt
43 toll gewesen, einfach das zu nutzen. Aber das sind halt alles Sachen, einfach Pech. (15:08)

44

45 I: Ja, du darfst aber jetzt einfach mal träumen, was L. noch gut tun würde. Fallen dir weitere
46 Möglichkeiten oder Angebote ein, wo du denkst, wo so seine Bedürfnisse liegen, was auch
47 seinen Neigungen entspricht?

48

49 B: Musik ist auch immer ein Thema bei ihm. Also wir singen sehr viel zu Hause. Wir singen
1 eigentlich immer, zu jeder Zeit und in jeder Situation. Man bezieht das so ein. Also ich bin
2 jetzt auch nicht jemand, der vor allen singen mag, das kann auch nicht jeder, aber so singen
3 oder Musik, das ist auch immer ganz ganz toll. Also da geht er auf und geht mit. Ja, er ist ja
4 auch total musikalisch. Also er kann ein Lied ein paar Sekunden hören und kann den Text
5 dann mitklatschen. Das könnte man auch aufnehmen, weil es ihm eben auch einfach Spaß
6 macht. Ich meine, er lacht eigentlich den ganzen Tag und hier sehe ich ihn dann echt schon
7 öfters mal traurig und langweilig. Das ist halt schon blöd. (16:18) Man merkt es auch, er
8 schlägt sich immer, wenn es ihm langweilig ist und das beobachte ich jetzt schon sehr viel. Ja,
9 dass er dann unterfordert ist. Und das habe ich eben zu Hause grad an den kurzen Tagen,
10 wenn ich dann auch den Haushalt machen muss, dann muss er sich einfach beschäftigen und
11 dann ist er einfach nicht zu gebrauchen. Dann ist die schlechte Laune dann groß. (16:42)

12

13 I: Das ist dann zu Hause der Alltag. (...) Fällt dir noch etwas ein?

14

15 B: Ne, so erst mal nicht. Das war es glaube ich, ja.

16

17 I: Und habe ich irgendwelche Aspekte in Bezug auf die pädagogische Arbeit nicht befragt, die
18 du noch für wichtig hältst, die ich nicht bedacht habe? (17:12)

19

20 B: Nicht, dass ich wüsste.

21

22 I: Na gut. Ich fand es sehr interessant, was du so geäußert hast. Ich habe mich auf das
23 Gespräch mit dir gefreut, weil ich in den letzten Tagen beobachtet habe, dass L. im Vergleich
24 zu den anderen Gästen sehr fit ist und dann ist das noch einmal eine andere Perspektive, wie
25 ich ja auch gehört habe. Dann sage ich vielen lieben Dank!

26

27 B: Sehr gerne! (18:05)

E

Anhang III: Kodierleitfaden

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
1. Körperliche Bedürfnisse			
1.1 Bewegung	Zu Bewegung motivieren	<p>I, E 25- 31 „Er hat R. ganz direkt angesprochen, als sie eine Wachphase hatte, ob sie da nicht Lust zu hat und hat dann gefragt, so ein bisschen erfragt, was sie genau mag. [] Er hat es versucht abzufragen und hat sich da so ganz toll drauf eingestellt und dann ist sie tatsächlich auch allein mit ihm nach oben gegangen und die haben wirklich für ihre Verhältnisse unendlich lange.“</p>	Individuelle Motivation/ Ansprache der Kinder in Bezug auf Bewegungsangebote
	Grobmotorik	<p>VI, C 47-49 „Und da haben sie ihn halt auf den Boden gelassen, dass er schmeißt und dann ist man dahinter her, um das wieder einzusammeln.“</p> <p>III, B 24-26 „Dann, dass er auch hier ins Bällebad gehen kann, [] dass er jetzt zum Reiten gehen, dass das auch eben möglich ist.“</p> <p>III, C 27-28 „Ja, wenn er einen Ball zugerollt bekommt oder so etwas zum Beispiel. Das mag er sehr gerne, da reagiert er auch, dass er mit der Hand den Ball dann auch zurückschlägt.“</p> <p>III, D 38 „Die sind dann auch schon einmal mit ihm spazieren gegangen.“</p> <p>III, E 40-42 „Er wäre sehr gut, glaube ich, wenn er öfters rauskommen würde. Sie wissen, dass er ja schon rausgeht, aber meistens ist das Personal oder so nicht unbedingt da, dass die nicht sagen können, dass sie dann eine Stunde mit ihm gehen.“</p> <p>IV, D 41-43 „Dann finde ich gehen die viel zu wenig, eigentlich habe ich es noch gar nicht beobachtet, dass sie mal rausgehen mit den Kindern, dass sie mal spazieren gehen.“</p>	Angebote im Bereich der Grobmotorik

		<p>VI, C 16-18 „Für ihn ist es echt schwierig. Er will nicht sitzen bleiben und er kann auch nicht sitzen bleiben, weil er einfach diesen Drag hat.“</p> <p>VI, D 36-38 „Was ich auch schade finde, dass das Schwimmbad, hier der Whirlpool nicht geht. Wasser ist nämlich für ihn auch immer so eine Sache.“</p>	
	Feinmotorik	<p>VI, D 1-4 „Also auch dieses Malen, was er immer gern macht, auch das wurde jetzt nicht. Da hätte ich gedacht, dass das ein bisschen ist, wo er an die Hand genommen wird und dass einfach ein bisschen herumgeschmottkert wird.“</p>	Angebote im Bereich der Feinmotorik
1.2 Wahrnehmungserfahrungen	Erfahrungen mit der eigenen Existenz über Sinnessysteme	<p>V, D 16- 19 „Auch so dieses taktile, weil V. dann auch noch gerne fühlt, sehe ich, dass sie ihm immer wieder unterschiedliche Sachen hinlegen, zum Fühlen. Oder es setzt sich jemand zu ihm, streicht ihn, massiert ihn, also diese Körperwahrnehmung, dieses ganz basale Spüren. Die Grenzen spüren.“</p> <p>IV, E 10-19 „Snoezleraum, ganz wichtig. [] Das genießt sie auch. Ja, obwohl man merkt, dass es dauert, bis es bei ihr oben ankommt, die Reize. Bei ihrer Krankheit, da bildet sich ja alles zurück.“</p> <p>I, D 34 „Dann kriegt sie Dinge in die Hand, zum Beispiel Glocken oder so was.“</p> <p>II, B 32-34 „Und ansonsten ist M. mehr so für Wahrnehmungssachen, wie Wasserbad, Massagen, Snoezleraum und das machen alles die Pflegekräfte.“</p> <p>III, B 46-49 „Ich sag mal morgens duschen zum Beispiel. Das ist auf der Badeliege, die man auch ein bisschen die Liegefläche mit Wasser befüllen kann, dass das badewannenähnlich ist. Das ist zwar nur minimal, aber</p>	Angebote, die Wahrnehmungserfahrungen bieten

		<p>das ist schon auch Wahrnehmung, die er zu Hause nicht hat, weil wir ja nur eine Dusche haben und das findet er ganz gut. Er liegt dann total entspannt da.“</p> <p>IV, C 31 „Sie lesen dann auch vor.“</p> <p>IV, C 36-37 „Sie haben zum Beispiel auch mit dem Öl ihre Finger eingerieben und auch ihre Füße eingerieben.“</p> <p>V, D 6 „Oder ein Buch mit Geräuschen habe ich mitbekommen.“</p> <p>V, F 22-23 „Ich habe schon manches Mal gedacht, ob es nicht Kinder-Shiatsu oder so etwas gibt.“</p> <p>V, F 25-26 „Ich könnte mir vorstellen dann für V. auch mit Wärme gut wäre, Wärmesäckchen oder so.“</p> <p>V, F 35-36 „Vielleicht noch ein bisschen mehr so auf Körper fühlen, wahrnehmen, entspannen, Massage-Richtung.“</p>	
1.3 Schlaf- und Ruhephasen	Am individuellen Rhythmus des Kindes orientiert	<p>V, E 5-8 „Mittlerweile kennen sie V. ganz gut und kennen auch seine Körpersignale und wenn sie sehen, oh der ist aber so knackemüde, dann legen sie ihn auch wieder in seine Ecke. Er wird auch dazu geholt, aber so, wie er kann.“</p> <p>V, F 32-33 „Dass das dann einfach klar ist, dass er einfach einmal oder zweimal im Aufenthalt im Snoezleraum ist, so zum Runterfahren. Das findet er toll.“</p>	Den individuellen Bedarf des Kindes nach Ruhe/ Schlaf wahrnehmen und eine Ruhephase ermöglichen, ist dieses auch in strukturellen Bedingungen erkennbar?
1.4 Kleidung/ gesunde und ausreichende Ernährung/ Pflege	Physiologische Bedürfnisse (körperliches Wohlbefinden, Entspannung, Behaglichkeit)	<p>IV, B 29-31 „Wenn die Pflege gut ist, ist die Gesundheit, beziehungsweise das Wohlfühl der Eltern auch gut. Ist die Pflege miserabel, wo man immer hinter her hängen muss, dann kann man sich auch nicht entspannen.“</p> <p>IV, D 16-18 „Das A und O ist immer, dass sie genug Sauerstoff bekommt, das ist die Absaugerei bei ihr. Wenn man merkt, dass sie brodeln, wenn die</p>	Befriedigung physiologischer Bedürfnisse als Basis für mögliche pädagogische Angebote

		<p>Sättigung in den Keller fällt, dann muss sie abgesaugt werden und wenn das funktioniert, dann ist es gut.“</p> <p>I, F 21-23</p> <p>„Deswegen, das meiste läuft dann halt auf der Ebene im Bett in der Ruhephase oder wenn sie mal kurz die Augen auf hat und das machen tatsächlich die Pflegerinnen.“</p>	
2. Sozial-emotionale Bedürfnisse			
2.1 Kontakt zu Gleichaltrigen, Zugehörigkeit	Kontaktsituationen Sich als Teil eines Systems erleben, Gemeinschaft erleben	<p>II, C 31-32</p> <p>„Also wenn da so ein ruhiges Kind ist, so wie M. in der Art, die legen sie dann auch schon mal zusammen.“</p> <p>V, D 38-39</p> <p>„Gestern da war der K. und rollte neben V.. V. saß am Bällebad und konnte beobachten.“</p> <p>VI, C 33-34</p> <p>„Ja, also was ich schon total toll finde, dass die Kinder so mitten drin sind. Das ist schon arg schön.“</p> <p>V, D 45-46</p> <p>„Doch er wurde auch schon mal mit dazu geholt, wenn so eine Pflegesituation ist, dass er dann einfach mit dabei war.“</p>	Kontaktsituationen unter den Kindern, sowohl mit Geschwisterkindern als auch mit anderen progredient erkrankten Kindern
2.2 Tragfähige Beziehungen zu Bezugspersonen	Bedürfnis nach sozialer Bindung	<p>VI, D 29-30</p> <p>„Also auf jeden Fall eine eins zu eins Betreuung, dass man sich voll auf ihn konzentriert, weil L. braucht eine Person nur für sich, die wirklich nur für ihn da ist.“</p> <p>VI, C 10-12</p> <p>„Auch so vom Personal finde ich es sehr wenig. Da sind dann manchmal zwei oder drei Kinder auf eine Person und eins leidet immer darunter. Das ist schon echt ein bisschen schade.“</p> <p>IV, D 35-36</p> <p>„Ja, dass einfach zu wenig Personal da ist, dass man sich einfach noch zu wenig um die Kinder kümmert.“</p>	Mitarbeiter des Hospizes als Bezugspersonen der progredient erkrankten Kinder
2.3 Sicherheit, Schutz und Geborgenheit	Kontinuität, Rituale	<p>III, E 13-15</p> <p>„Meistens ist es so, dass seine Sachen auf jeden Fall erhalten bleiben, dass ich schon sage, die und die Sachen sind wichtig, dass er seine Regelmäßigkeit hat, wie er</p>	Wo erfahren die Kinder Kontinuität und Rituale?

		<p>das auch von Zuhause und aus der Schule kennt.“</p> <p>V, D 8-9</p> <p>Er hat immer singen und lesen als Abendritual und das wird hier auch übernommen. Das finde ich sehr wertvoll, wenn so Rituale weitergeführt werden.“</p>	
	Körperliche Nähe, Gefühl von Wohlbefinden/ Geborgenheit	<p>II, D 15-21</p> <p>„Die fühlt sich wohl. Als ich gestern gesagt habe, wir fahren jetzt ins Hospiz, da habe ich ein Grinsen gekriegt (lacht). [] Für M. ist das auf jeden Fall Urlaub.“</p> <p>IV, C 36-39</p> <p>„Sie haben zum Beispiel auch mit Öl ihre Finger eingerieben und auch ihre Füße eingerieben. [] Also, dass die Berührung da ist, dass sie fühlt, da ist jemand. Weil sie ja auch nicht mehr sieht.“</p> <p>IV, E 5</p> <p>„M. wünscht sich Wohlsein. Also, dass sie betüddelt wird, dass man sich um sie kümmert.“</p>	Befindlichkeit des Kindes, Situationen, in denen die Kinder körperliche Nähe durch Mitarbeiter erfahren
2.4 Verständnis	Ernst genommen werden/ Zutrauen schenken	<p>I, D 26-28</p> <p>„Für R. speziell wird dann halt ganz genau geguckt, was R. kann und wo sie Spaß dran hat und ob man das irgendwie aufgreifen kann.“</p> <p>I, D 45-46</p> <p>„Und da gucken sie nach und versuchen auch herauszuhören bei R., wo sie Interesse dran hat.“</p> <p>I, E 42-44</p> <p>„Das hat er genutzt und hat dann auch sie entscheiden lassen, was genau gemacht wird. Das ist zwar nicht so einfach mit R., weil sie sich ja nicht mitteilen kann teilweise, aber sie hat es ihm dann doch ganz deutlich gezeigt.“</p>	Angebote werden auf die Bedürfnisse, Vorlieben und Interessen der Kinder abgestimmt
	Empathie/Wertschätzung/ Akzeptanz	<p>III, D 6-11</p> <p>„Er hat diese Behinderung, aber trotzdem gehen die ganz normal individuell auf die Kinder ein und so auf K. [] Sozusagen, wie reagiert er auf Sachen, wenn er bockig wird, hat er wirklich was oder ist das jetzt nur so ein Trotz. Das können sie schon sehr gut unterscheiden. Und da nehmen sie K. einfach normal an und sagen nicht</p>	Wo zeigen Mitarbeiter des Hospizes eine empathische, wertschätzende und von Akzeptanz geprägte Grundhaltung den Kindern gegenüber?

		<p>„Aufgrund der Behinderung kann man nicht“.“</p> <p>V, H 15-25</p> <p>„Und da habe ich schon gedacht: Gibt es nicht irgendeinen, der ihm das Gefühl gibt, du bist mir jetzt wichtig, ich möchte dich mal gerne kennenlernen, wie so dein Seelenleben aussieht. [] Jemand der da ein gutes Gefühl hat, empathisch ist, dass da noch einmal auf die Kinder geguckt wird.“</p>	
3 Kognitive Bedürfnisse			
3.1 Selbstverwirklichung/ Selbstentfaltung	Eigenes Potenzial ausschöpfen Etwas Schaffen/ Kreieren, das Ausdruck der eigenen Person ist	<p>V, D 2-5</p> <p>„V. springt sehr auf Musik an und wenn sie ihm verschiedene Instrumente und Geräusche anbieten, dass er das hören und vielleicht auch selbst betätigen kann, weil sie wissen, dass V. Musik so liebt, wird das auch mit ihm gemacht.“</p> <p>V, D 26-28</p> <p>„Und auch vielleicht, das hat V. schon gemacht, mit in den Kreativraum. Auch wieder das Taktile und Gucken, was er kann und durch dieses Probieren einfach. Sich ausprobieren, was im Rahmen seiner Möglichkeiten ist.“</p> <p>VI, C 16-20</p> <p>„Für ihn ist es echt schwierig. Er will nicht sitzen bleiben und er kann auch nicht sitzen bleiben, weil er einfach diesen Drag hat und was ich ja auch schön finde, dass er sich so bewegt. Er ist einfach so ein Energiebündel, was ja bei den Frühchen extrem oft ist, dass sie dann einfach Gas geben und da ist er unterfordert. Ich merke das auch an seiner Laune, dass er unzufrieden ist und sich viel schlägt.“</p>	Angebote und Aktivitäten, die dazu beitragen, dass das Kind sich als selbstwirksam erlebt, das Potential des Kindes wird wahrgenommen und aufgegriffen
3.2 Selbstbestimmung/ Entscheidungsfähigkeit	Autonomieerfahrungen Hilfe zur Selbsthilfe, soviel Unterstützung wie nötig, so wenig wie möglich	<p>I, E 42-44</p> <p>„Das hat er genutzt und hat dann auch sie entscheiden lassen, was jetzt genau gemacht wird. Das ist zwar nicht so einfach mit R., weil sie sich ja nicht mitteilen kann teilweise, aber sie hat es ihm dann doch ganz deutlich gezeigt.“</p>	Situationen, in denen Kinder selbst für sich Entscheidungen treffen, selbst bestimmen, wo sie die nötige Unterstützung

		<p>I, F 6-10 „Was ich hier auch toll finde, dass die Zimmer immer auf die Bedürfnisse des Kindes eingerichtet sind und wenn die Kinder sich soweit mitteilen können, dann dürfen sie das auch alles selbst entscheiden. Also das finde ich richtig toll, wie sie sich hier wirklich selbst ein bisschen verwirklichen können, um sich hier auch wohlzufühlen.“</p>	<p>bekommen, um selbst zu bestimmen. Auch nonverbale Signale werden „gelesen“ und finden Beachtung</p>
3.3 Anregung und Spiel	<p>Anregungen und Anreize, um die Welt über Handlungen zu begreifen Auseinandersetzung mit sich selbst und der Umwelt</p>	<p>III, B 32-37 „Also er war auch schon in diesem Pool drin. [] Und das fand er total klasse, weil man eben auch so Gummifische mitnehmen kann. Das wird sehr warm da []und dann gibt es auch so ein Blubberbad, was man einstellen kann und so Musik verschiedene.“</p> <p>III, C 16-17 „Im Moment ist es so, er robt für sich herum, spielt mit so einer Folie, die knistert, ja das macht er hier.“</p> <p>IV, D 41-43 „Dann finde ich gehen die viel zu wenig, eigentlich habe ich es noch gar nicht beobachtet, dass sie mal rausgehen mit den Kindern, dass sie mal spazieren gehen mit dem Rollstuhl und an der frischen Luft schiebt.“</p> <p>V, F 28-31 „Das kann V. jetzt nicht mitmachen, aber mal eine Entspannungsreise für Kinder, etwas lesen, mit ruhiger Musik, im Snoezleraum. Ich hab auch schon erlebt, dass er im Snoezleraum war, aber da vielleicht noch ein bisschen gezielter.“</p> <p>VI, E 3-6 „Ja, er ist ja auch total musikalisch. Also er kann ein Lied ein paar Sekunden hören und kann den Text dann mitklatschen. Das könnte man auch aufnehmen, weil es ihm eben auch einfach Spaß macht.“</p>	<p>Erfahrungen, die angeregt werden, durch welche eine Auseinandersetzung mit der Umwelt und mit sich selbst stattfindet</p>
3.4 Leistung	<p>gefordert sein, sich anstrengen, etwas</p>	<p>I, D 46-48 „Wenn sie zum Beispiel sagt, dass sie gerne mal eine Geschichte</p>	<p>Situationen, in denen die Kinder sich als</p>

	bewirken, Autonomiestreben	<p>möchte, dann wird sofort jemand geholt, ehrenamtliche Mitarbeiter oder so, die ihr was vorlesen.“</p> <p>II, B 30-32</p> <p>„Naja, also von den Pädagogen, sprich die, die auf der Seite da sitzen, die machen nicht so viel mit ihr. Also es machen hauptsächlich die Krankenschwestern und das ist aber auch begrenzt.“</p> <p>VI, C 6-8</p> <p>„Aber ich finde in dem Fall, der L. ist ein bisschen unterfordert hier. Er wird oft in die Ecke gestellt und sitzt dann einfach in seinem Rollstuhl und sitzt da einfach, was ich nicht so kenne.“</p> <p>V, D 22-25</p> <p>„Auch, dass ihm kleine Kommandos gegeben werden, das finde ich auch so wichtig, dass dem Kind dann gesagt wird, Signalwörter, dass er auch aufgefordert wird. Das was er vielleicht selbstständig machen kann, dass man das einbezieht.“</p>	selbstwirksam erleben können, in denen die Kinder gefordert werden
3.5 Enttabuisierung thanaler Themen	Den bevorstehenden Tod offen kommunizieren	<p>I, H 27-35</p> <p>„Ich weiß nicht, inwieweit das überhaupt Sinn macht, [] ob das in solchen Phasen, wenn man hier als Finalkind hinkommt, dass dann jemand mit dem Kind das aufarbeiten oder nicht. [] Ob man das auch in Form von pädagogischer Arbeit machen kann, weil vielen Eltern das sicherlich schwer fällt.“</p>	Mitarbeiter des Hospizes greifen in der Arbeit mit den Kindern das aktuelle Thema „Tod, Sterben und die Trauer des Kindes“ auf
	Wut, Verzweiflung, Ängsten mit Offenheit begegnen	<p>V, H 39-47</p> <p>„Und dann noch einmal direkt zu fragen: `Was gibt es Aktuelles? Auch in der familiären Situation? Gibt es emotionale Belastungen?` Das macht einen Riesenunterschied, das Kind unter dem Aspekt zu sehen. [] Also dieses zu beleuchten und dann kriegt man erst einmal mit, warum ein Kind so in sich gekehrt oder irgendwie eine Verhaltensweise hat.“</p>	Durch Haltung und auch direkte Ansprache des Personals erkennt das Kind, dass es offen über seine Situation und die damit verbundenen Emotionen und Herausforderungen sprechen kann

Anhang IV: Paraphrasierung des extrahierten Materials

Kategorie	Ankerbeispiel	Paraphrasierung
1 Körperliche Bedürfnisse		
1.1 Bewegung	<p>I, E 25- 31 „Er hat R. ganz direkt angesprochen, als sie eine Wachphase hatte, ob sie da nicht Lust zu hat und hat dann gefragt, so ein bisschen erfragt, was sie genau mag. [] Er hat es versucht abzufragen und hat sich da so ganz toll drauf eingestellt und dann ist sie tatsächlich auch allein mit ihm nach oben gegangen und die haben wirklich für ihre Verhältnisse unendlich lange.“</p>	<p>I, E 25- 31 FF 1 Mitarbeiter spricht Mädchen direkt an und erfragt ihr Interesse/ Bedürfnis, gute Einstellung auf das Kind führt dazu, dass das Mädchen sich auf das Bewegungsangebot einlässt und das über einen verhältnismäßig langen Zeitraum</p>
	<p>VI, C 47-49 „Und da haben sie ihn halt auf den Boden gelassen, dass er schmeißt und dann ist man dahinter her, um das wieder einzusammeln.“</p> <p>III, B 24-26 „Dann, dass er auch hier ins Bällebad gehen kann, [] dass er jetzt zum Reiten gehen, dass das auch eben möglich ist.“</p> <p>III, C 27-28 „Ja, wenn er einen Ball zugerollt bekommt oder so etwas zum Beispiel. Das mag er sehr gerne, da reagiert er auch, dass er mit der Hand den Ball dann auch zurückschlägt.“</p> <p>III, D 38 „Die sind dann auch schon einmal mit ihm spazierengegangen.“</p> <p>III, E 40-42 „Er wäre sehr gut, glaube ich, wenn er öfters rauskommen würde. Sie wissen, dass er ja schon rausgeht, aber meistens ist das Personal oder so nicht unbedingt da, dass die nicht sagen können, dass sie dann eine Stunde mit ihm gehen.“</p> <p>IV, D 41-43 „Dann finde ich gehen die viel zu wenig, eigentlich habe ich es noch gar nicht beobachtet, dass sie mal</p>	<p>VI, C 47-49 FF 1 Ballspiel: Der Junge liegt auf dem Boden und wirft einen Ball und ein Mitarbeiter holt ihn zurück und reicht ihn wieder dem Jungen.</p> <p>III, B 24-26 FF 1 Junge bewegt sich im Bällebad Junge geht Reiten</p> <p>III, C 27-28 FF 1 Ballspiel: Junge bekommt Ball von einem Mitarbeiter zugerollt und schlägt ihn mit der Hand zurück</p> <p>III, D 38 FF 1 Mitarbeiter machen Spaziergang mit Jungen</p> <p>III, E 40-42 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn: Mitarbeiter sollten häufiger mit ihrem Sohn an der frischen Luft spazierengehen, über einen längeren Zeitraum >eine Stunde</p> <p>IV, D 41-43 FF 2 Mitarbeiter gehen zu wenig mit den Kindern an der frischen Luft spazieren, das wurde bislang noch nicht ermöglicht</p>

	<p>rausgehen mit den Kindern, dass sie mal spazieren gehen.“</p> <p>VI, C 16-18</p> <p>„Für ihn ist es echt schwierig. Er will nicht sitzen bleiben und er kann auch nicht sitzen bleiben, weil er einfach diesen Drag hat.“</p> <p>VI, D 36-38</p> <p>„Was ich auch schade finde, dass das Schwimmbad, hier der Whirlpool nicht geht. Wasser ist nämlich für ihn auch immer so eine Sache.“</p>	<p>VI, C 16-18 FF 2</p> <p>Junge braucht allgemein mehr Bewegung und sollte weniger sitzen</p> <p>VI, D 36-38 FF 3</p> <p>Mutter wünscht sich für ihren Sohn, dass er sich im Wasser im Whirlpool bewegen kann, das wurde bislang noch nicht ermöglicht</p>
	<p>VI, D 1-4</p> <p>„Also auch dieses Malen, was er immer gern macht, auch das wurde jetzt nicht. Da hätte ich gedacht, dass das ein bisschen ist, wo er an die Hand genommen wird und dass einfach ein bisschen herumgeschmottkert wird.“</p>	<p>VI, D 1-4 FF 3</p> <p>Mutter wünscht sich für ihren Sohn: Kreativangebot, dass er malen, mit Farben „herumschmottkern“ kann, das wurde bislang noch nicht ermöglicht</p>
1.2 Wahrnehmungserfahrungen	<p>V, D 16-19</p> <p>„Auch so dieses taktile, weil V. dann auch noch gerne fühlt, sehe ich, dass sie ihm immer wieder unterschiedliche Sachen hinlegen, zum Fühlen. Oder es setzt sich jemand zu ihm, streicht ihn, massiert ihn, also diese Körperwahrnehmung, dieses ganz basale spüren. Die Grenzen spüren.“</p> <p>IV, E 10-19</p> <p>„Snoezleraum, ganz wichtig. [] Das genießt sie auch. Ja, obwohl man merkt, dass es dauert, bis es bei ihr oben ankommt, die Reize. Bei ihrer Krankheit, da bildet sich ja alles zurück.“</p> <p>I, D 34</p> <p>„Dann kriegt sie Dinge in die Hand, zum Beispiel Glocken oder so was.“</p> <p>II, B 32-34</p> <p>„Und ansonsten ist M. mehr so für Wahrnehmungssachen, wie Wasserbad, Massagen, Snoezleraum und das machen alles die Pflegekräfte.“</p> <p>III, B 46-49</p> <p>„Ich sag mal morgens Duschen zum Beispiel. Das ist auf der Badeliege, die man auch ein bisschen die</p>	<p>V, D 16-19 FF 1</p> <p>Dem Jungen werden unterschiedliche Materialien zum Fühlen zur Verfügung gestellt, er wird gestreichelt, massiert, damit er eigene Grenzen spürt (taktile Wahrnehmung)</p> <p>IV, E 10-19 FF 1</p> <p>Mädchen genießt Angebot im Snoezleraum</p> <p>I, D 34 FF 1</p> <p>Mädchen bekommt Gegenstände zum Tasten in die Hände, beispielsweise Glocke</p> <p>II, B 32-34 FF 1</p> <p>Mädchen besucht Wasserbad, Snoezleraum, bekommt Massagen, dieses wird von Pflegepersonal umgesetzt</p> <p>III, B 46-49 FF 1</p> <p>Junge wird morgens auf Badeliege geduscht</p>

	<p>Liegefläche mit Wasser befüllen kann, dass das badewannenähnlich ist. Das ist zwar nur minimal, aber das ist schon auch Wahrnehmung, die er zu Hause nicht hat, weil wir ja nur eine Dusche haben und das findet er ganz gut. Er liegt dann total entspannt da.“</p> <p>IV, C 31 „Sie lesen dann auch vor.“</p> <p>IV, C 36-37 „Sie haben zum Beispiel auch mit dem Öl ihre Finger eingerieben und auch ihre Füße eingerieben.“</p> <p>V, D 6 „Oder ein Buch mit Geräuschen habe ich mitbekommen.“</p> <p>V, F 22-23 „Ich habe schon manches Mal gedacht, ob es nicht Kinder-Shiatsu oder so etwas gibt.“</p> <p>V, F 25-26 „Ich könnte mir vorstellen dann für V. auch mit Wärme gut wäre, Wärmesäckchen oder so.“</p> <p>V, F 35-36 „Vielleicht noch ein bisschen mehr so auf Körper fühlen, wahrnehmen, entspannen, Massage-Richtung.“</p>	<p>III, B 46-49 FF 2 Duschen auf Badeliege führt zu Entspannung des Jungen</p> <p>IV, C 31 FF 1 Es wird vorgelesen</p> <p>IV, C 36-37 FF 1 Mitarbeiter reiben dem Mädchen mit Öl die Finger und Füße ein</p> <p>V, D 6 FF 1 Ein Buch, das Geräusche erzeugt, wird angeschaut</p> <p>V, F 22-23 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn Kinder-Shiatsu</p> <p>V, F 25-26 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn Wahrnehmungsangebote mit Wärme, Wärmesäckchen</p> <p>V, F 35-36 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn mehr Angebote, die sich auf Körperwahrnehmung, Entspannung beziehen</p>
1.3 Schlaf- und Ruhephasen	<p>V, E 5-8 „Mittlerweile kennen sie V. ganz gut und kennen auch seine Körpersignale und wenn sie sehen, oh der ist aber so knackemüde, dann legen sie ihn auch wieder in seine Ecke. Er wird auch dazu geholt, aber so, wie er kann.“</p> <p>V, F 32-33 „Dass das dann einfach klar ist, dass er einfach einmal oder zweimal im Aufenthalt im Snoezleraum ist, so zum Runterfahren. Das findet er toll.“</p>	<p>V, E 5-8 FF 2 Mitarbeiter erkennen gut die Bedürfnisse des Jungen und reagieren angemessen, beispielsweise auf das Schlafbedürfnis</p> <p>V, F 32-33 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn feste regelmäßige „Snoezlezeiten“ zum Entspannen</p>
1.4 Kleidung/ gesunde und ausreichende Ernährung/ Pflege	<p>IV, B 29-31 „Wenn die Pflege gut ist, ist die Gesundheit, beziehungsweise das Wohlfühl der Eltern auch gut. Ist die Pflege miserabel, wo man immer hinterherhängen muss, dann kann man sich auch nicht entspannen.“</p> <p>IV, D 16-18</p>	<p>IV, B 29-31 FF 2 Vater schätzt die Pflege als gut ein und stellt sie in den Zusammenhang mit der Entspannung der Eltern</p> <p>IV, D 16-18 FF 2</p>

	<p>„Das A und O ist immer, dass sie genug Sauerstoff bekommt, das ist die Absaugerei bei ihr. Wenn man merkt, dass sie brodeln, wenn die Sättigung in den Keller fällt, dann muss sie abgesaugt werden und wenn das funktioniert, dann ist es gut.“</p> <p>I, F 21-23</p> <p>„Deswegen, das meiste läuft dann halt auf der Ebene im Bett in der Ruhephase oder wenn sie mal kurz die Augen auf hat und das machen tatsächlich die Pflegerinnen.“</p>	<p>Vater schätzt die pflegerische Kompetenz in Bezug auf die Sauerstoffzufuhr als gut ein</p> <p>I, F 21-23 FF 1</p> <p>Die meisten Angebote finden im Bett in der Ruhephase statt oder wenn das Mädchen wach ist; diese werden von den Pflegekräften umgesetzt</p>
2 Sozial-emotionale Bedürfnisse		
2.1 Kontakt zu Gleichaltrigen, Zugehörigkeit	<p>II, C 31-32</p> <p>„Also wenn da so ein ruhiges Kind ist, so wie M. in der Art, die legen sie dann auch schon mal zusammen.“</p> <p>V, D 38-39</p> <p>„Gestern da war der K. und rollte neben V.. V. saß am Bällebad und konnte beobachten.“</p> <p>VI, C 33-34</p> <p>„Ja, also was ich schon total toll finde, dass die Kinder so mitten drin sind. Das ist schon arg schön.“</p> <p>V, D 45-46</p> <p>„Doch er wurde auch schon mal mit dazu geholt, wenn so eine Pflegesituation ist, dass er dann einfach mit dabei war.“</p>	<p>II, C 31-32 FF 1</p> <p>Kinder mir ähnlichem Ruhebedürfnis werden zusammen hingelegt</p> <p>V, D 38-39 FF 1</p> <p>Kinder werden zusammen im Rollstuhl geschoben, Junge beobachtet anderes Kind im Bällebad</p> <p>VI, C 33-34 FF 2</p> <p>Kinder sind mit anderen Kindern zusammen, Mutter bewertet dieses als positiv</p> <p>V, D 45-46 FF 1</p> <p>Junge war bei der Pflegesituation eines anderen Kindes dabei</p>
2.2 Tragfähige Beziehungen zu Bezugspersonen	<p>VI, D 29-30</p> <p>„Also auf jeden Fall eine Eins-zu-eins-Betreuung, dass man sich voll auf ihn konzentriert, weil L. braucht eine Person nur für sich, die wirklich nur für ihn da ist.“</p> <p>VI, C 10-12</p> <p>„Auch so vom Personal finde ich es sehr wenig. Da sind dann manchmal zwei oder drei Kinder auf eine Person und eins leidet immer darunter. Das ist schon echt ein bisschen schade.“</p> <p>IV, D 35-36</p>	<p>VI, D 29-30 FF 3</p> <p>Mutter wünscht sich für ihren Sohn eine Eins-zu-eins-Betreuung</p> <p>VI, C 10-12 FF 2</p> <p>Der Betreuungsschlüssel ist zu hoch</p> <p>IV, D 35-36 FF 2</p>

	<p>„Ja, dass einfach zu wenig Personal da ist, dass man sich einfach noch zu wenig um die Kinder kümmert.“</p>	<p>Zu wenig Personal, man kümmert sich zu wenig um die Kinder</p>
2.3 Sicherheit, Schutz und Geborgenheit	<p>III, E 13-15 „Meistens ist es so, dass seine Sachen auf jeden Fall erhalten bleiben, dass ich schon sage, die und die Sachen sind wichtig, dass er seine Regelmäßigkeit hat, wie er das auch von Zuhause und aus der Schule kennt.“ V, D 8-9 Er hat immer singen und lesen als Abendritual und das wird hier auch übernommen. Das finde ich sehr wertvoll, wenn so Rituale weitergeführt werden.“</p>	<p>III, E 13-15 FF 1 Die Dinge, die zu Hause ritualisiert stattfinden, werden auch im Hospiz umgesetzt V, D 8-9 FF 1 Das Abendritual „Singen und Lesen“ von zu Hause wird im Hospiz umgesetzt V, D 8-9 FF 2 Mutter schätzt das Weiterführen der Rituale als wertvoll ein</p>
	<p>II, D 15-21 „Die fühlt sich wohl. Als ich gestern gesagt habe, wir fahren jetzt ins Hospiz, da habe ich ein Grinsen gekriegt (lacht). [] Für M. ist das auf jeden Fall Urlaub.“ IV, C 36-39 „Sie haben zum Beispiel auch mit Öl ihre Finger eingerieben und auch ihre Füße eingerieben. [] Also, dass die Berührung da ist, dass sie fühlt, da ist jemand. Weil sie ja auch nicht mehr sieht.“ IV, E 5 „M. wünscht sich Wohlsein. Also, dass sie betüddelt wird, dass man sich um sie kümmert.“</p>	<p>II, D 15-21 FF 2 Mutter nimmt wahr, dass ihre Tochter sich im Hospiz wohlfühlt, sich auf den Aufenthalt freut IV, C 36-39 FF 1 Mit Öl wurden Finger und Füße eingerieben, körperliche Berührungen zeigen dem Mädchen, dass sie da ist, da es erblindet ist IV, E 5 FF 3 Vater wünscht sich für seine Tochter Wohlsein, dass sich das Personal um sie kümmert</p>
2.4 Verständnis	<p>I, D 26-28 „Für R. speziell wird dann halt ganz genau geguckt, was R. kann und wo sie Spaß dran hat und ob man das irgendwie aufgreifen kann.“ I, D 45-46 „Und da gucken sie nach und versuchen auch herauszuhören bei R., wo sie Interesse dran hat.“ I, E 42-44 „Das hat er genutzt und hat dann auch sie entscheiden lassen, was genau gemacht wird. Das ist zwar nicht so einfach mit R., weil sie sich ja nicht mitteilen kann teilweise, aber sie hat es ihm dann doch ganz deutlich gezeigt.“</p>	<p>I, D 26-28 FF 1 Mitarbeiter schauen individuell wo Fähigkeiten und Interessen des Mädchens liegen und greifen diese auf I, D 45-46 FF 1 Mitarbeiter sind bemüht Interessen des Kindes zu erfahren I, E 42-44 FF 1 Mitarbeiter hat Mädchen entscheiden lassen, wegen der sprachlichen Beeinträchtigung ist Kommunikation nicht leicht, aber Mitarbeiter hat nonverbale Signale gut gelesen</p>

	<p>III, D 6-11 „Er hat diese Behinderung, aber trotzdem gehen die ganz normal individuell auf die Kinder ein und so auf K. [] Sozusagen, wie reagiert er auf Sachen, wenn er bockig wird, hat er wirklich was oder ist das jetzt nur so ein Trotz. Das können sie schon sehr gut unterscheiden. Und da nehmen sie K. einfach normal an und sagen nicht „Aufgrund der Behinderung kann man nicht“.“</p> <p>V, H 15-25 „Und da habe ich schon gedacht: Gibt es nicht irgendeinen, der ihm das Gefühl gibt, du bist mir jetzt wichtig, ich möchte dich mal gerne kennenlernen, wie so dein Seelenleben aussieht. [] Jemand der da ein gutes Gefühl hat, empathisch ist, dass da noch einmal auf die Kinder geguckt wird.“</p>	<p>III, D 6-11 FF 2 Mitarbeiter gehen individuell auf Jungen ein, achten genau auf seine Reaktionen, Mitarbeiter fokussieren die Behinderung nicht</p> <p>V, H 15-25 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn Mitarbeiter, die dem Jungen das Gefühl geben, ihn kennenlernen zu wollen, die ihm mit großer Offenheit und Empathie begegnen</p>
3 Kognitive Bedürfnisse		
3.1 Selbstverwirklichung/ Selbstentfaltung	<p>V, D 2-5 „V. springt sehr auf Musik an und wenn sie ihm verschiedene Instrumente und Geräusche anbieten, dass er das hören und vielleicht auch selbst betätigen kann, weil sie wissen, dass V. Musik so liebt, wird das auch mit ihm gemacht.“</p> <p>V, D 26-28 „Und auch vielleicht, das hat V. schon gemacht, mit in den Kreativraum. Auch wieder das Taktile und Gucken, was er kann und durch dieses Probieren einfach. Sich ausprobieren, was im Rahmen seiner Möglichkeiten ist.“</p> <p>VI, C 16-20 „Für ihn ist es echt schwierig. Er will nicht sitzen bleiben und er kann auch nicht sitzen bleiben, weil er einfach diesen Drag hat und was ich ja auch schön finde, dass er sich so bewegt. Er ist einfach so ein Energiebündel, was ja bei den Frühchen extrem oft ist, dass sie</p>	<p>V, D 2-5 FF 1 Mitarbeiter wissen, dass Junge Musik liebt, greifen dieses auf, bieten ihm Instrumente und Geräusche an, dabei wird ihm ermöglicht selbst zu musizieren</p> <p>V, D 26-28 FF 1 Im Kreativraum konnte der Junge aktiv werden und sich selbst ausprobieren</p> <p>VI, C 16-20 FF 2 Mitarbeiter gehen nicht ausreichend auf das Bewegungsbedürfnis des Jungen ein, dieses wirkt sich auf seine Zufriedenheit aus</p>

	dann einfach Gas geben und da ist er unterfordert. Ich merke das auch an seiner Laune, dass er unzufrieden ist und sich viel schlägt.“	
3.2 Selbstbestimmung/ Entscheidungsfähigkeit	<p>I, E 42-44 „Das hat er genutzt und hat dann auch sie entscheiden lassen, was jetzt genau gemacht wird. Das ist zwar nicht so einfach mit R., weil sie sich ja nicht mitteilen kann teilweise, aber sie hat es ihm dann doch ganz deutlich gezeigt.“</p> <p>I, F 6-10 „Was ich hier auch toll finde, dass die Zimmer immer auf die Bedürfnisse des Kindes eingerichtet sind und wenn die Kinder sich soweit mitteilen können, dann dürfen sie das auch alles selbst entscheiden. Also das finde ich richtig toll, wie sie sich hier wirklich selbst ein bisschen verwirklichen können, um sich hier auch wohlfühlen.“</p>	<p>I, E 42-44 FF 1 Mitarbeiter lässt Mädchen entscheiden, was im Bewegungsangebot umgesetzt wird</p> <p>I, F 6-10 FF 1 Kinder haben einen Einfluss auf die Gestaltung des Zimmers, sie dürfen mitentscheiden, wie es eingerichtet wird</p> <p>I, F 6-10 FF 2 Mutter bewertet dieses Einbeziehen der Kinder in Raumgestaltung als positiv, weil die Kinder sich selbst verwirklichen können und dieses zu einem erhöhten Wohlbefinden beitragen kann</p>
3.3 Anregung und Spiel	<p>III, B 32-37 „Also er war auch schon in diesem Pool drin. [] Und das fand er total klasse, weil man eben auch so Gummifische mitnehmen kann. Das wird sehr warm da [] und dann gibt es auch so ein Blubberbad, was man einstellen kann und so Musik verschiedene.“</p> <p>III, C 16-17 „Im Moment ist es so, er robbt für sich herum, spielt mit so einer Folie, die knistert, ja das macht er hier.“</p> <p>IV, D 41-43 „Dann finde ich gehen die viel zu wenig, eigentlich habe ich es noch gar nicht beobachtet, dass sie mal rausgehen mit den Kindern, dass sie mal spazieren gehen mit dem Rollstuhl und an der frischen Luft schiebt.“</p> <p>V, F 28-31 „Das kann V. jetzt nicht mitmachen, aber mal eine Entspannungsreise für Kinder, etwas lesen, mit ruhiger Musik, im Snoezelraum. Ich hab auch schon</p>	<p>III, B 32-37 FF 1 Junge war mit einem Mitarbeiter im Entspannungsbad baden, der Whirlpool wurde eingeschaltet, dazu spielte Musik, Gummifische wurden als Spielmaterial angeboten</p> <p>III, C 16-17 FF 1 Junge liegt auf dem Boden, robbt umher und spielt mit einer Knisterfolie</p> <p>IV, D 41-43 FF 3 Vater wünscht sich für seine Tochter, dass Mitarbeiter mit ihr an der frischen Luft spazieren gehen</p> <p>V, F 28-31 FF 3 Mutter bringt ein: Eine gezielt eingesetzte Entspannungsreise, mit Vorlesen und ruhiger Musik im Snoezelraum</p>

	<p>erlebt, dass er im Snoezelraum war, aber da vielleicht noch ein bisschen gezielter.“</p> <p>VI, E 3-6 „Ja, er ist ja auch total musikalisch. Also er kann ein Lied ein paar Sekunden hören und kann den Text dann mitklatschen. Das könnte man auch aufnehmen, weil es ihm eben auch einfach Spaß macht.“</p>	<p>VI, E 3-6 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn, dass sein musikalisches Talent und Interesse aufgegriffen wird</p>
3.4 Leistung	<p>I, D 46-48 „Wenn sie zum Beispiel sagt, dass sie gerne mal eine Geschichte möchte, dann wird sofort jemand geholt, ehrenamtliche Mitarbeiter oder so, die ihr was vorlesen.“</p> <p>II, B 30-32 „Naja, also von den Pädagogen, sprich die, die auf der Seite da sitzen, die machen nicht so viel mit ihr. Also es machen hauptsächlich die Krankenschwestern und da ist aber auch begrenzt.“</p> <p>VI, C 6-8 „Aber ich finde in dem Fall, der L. ist ein bisschen unterfordert hier. Er wird oft in die Ecke gestellt und sitzt dann einfach in seinem Rollstuhl und sitzt da einfach, was ich nicht so kenne.“</p> <p>V, D 22-25 „Auch, dass ihm kleine Kommandos gegeben werden, das finde ich auch so wichtig, dass dem Kind dann gesagt wird, Signalwörter, dass er auch aufgefordert wird. Das was er vielleicht selbstständig machen kann, dass man das einbezieht.“</p>	<p>I, D 46-48 FF 1 Mädchen erlebt ihre Selbstwirksamkeit beispielsweise indem sie den Wunsch äußert eine Geschichte zu hören und auf dieses Bedürfnis eingegangen wird</p> <p>II, B 30-32 FF 2 Mutter hat sehr selten beobachtet, dass Pädagogen mit ihrer Tochter arbeiten, das Pflegepersonal ist für sie zuständig und da schätzt sie die Angebote/ Anregungen als begrenzt ein</p> <p>VI, C 6-8 FF 2 Mutter nimmt eine Unterforderung ihres Sohnes wahr, er wird in seinem Rollstuhl an die Seite gestellt und ihm werden keine Reize geboten</p> <p>V, D 22-25 FF 1 Jungen werden kleine Anweisungen in Form von Signalwörtern gegeben, die ihn auffordern sich zu beteiligen, er wird so in Tätigkeiten einbezogen und seine Selbstständigkeit aufrechterhalten</p>
3.5 Enttabuisierung thanaler Themen	<p>I, H 27-35 „Ich weiß nicht, inwieweit das überhaupt Sinn macht, [] ob das in solchen Phasen, wenn man hier als Finalkind hinkommt, dass dann jemand mit dem Kind das aufarbeiten oder nicht. [] Ob man das auch in Form von pädagogischer Arbeit machen kann, weil vielen Eltern das sicherlich schwer fällt.“</p>	<p>I, H 27-35 FF 3 Mutter wünscht sich für ihre Tochter, dass das Thema Tod, Sterben und Trauer in der pädagogischen Arbeit mit ihr aufgegriffen wird</p>
	V, H 39-47	V, H 39-47 FF 3

	<p>„Und dann noch einmal direkt zu fragen: `Was gibt es Aktuelles? Auch in der familiären Situation? Gibt es emotionale Belastungen?` Das macht einen Riesenunterschied, das Kind unter dem Aspekt zu sehen. [] Also dieses zu beleuchten und dann kriegt man erst einmal mit, warum ein Kind so in sich gekehrt oder irgendwie eine Verhaltensweise hat.“</p>	<p>Mutter wünscht sich für ihren Sohn, dass aktuelle familiäre Themen und Belastungen in der Arbeit mit dem Jungen wahrgenommen und berücksichtigt werden</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Anhang V: Paraphrasen den Forschungsfragen zugeordnet

Teilfrage I

Welche zielgerichteten pädagogischen Maßnahmen in der Arbeit mit den lebenslimitierend erkrankten Kindern haben die Eltern bereits beobachtet?

1 Körperliche Bedürfnisse

<p>1.1 Bewegung</p>	<p>I, E 25- 31 FF 1 Mitarbeiter spricht Mädchen direkt an und erfragt ihr Interesse/ Bedürfnis, gute Einstellung auf das Kind führt dazu, dass das Mädchen sich auf das Bewegungsangebot einlässt und das über einen verhältnismäßig langen Zeitraum</p> <p>VI, C 47-49 FF 1 Ballspiel: Der Junge liegt auf dem Boden und wirft einen Ball und ein Mitarbeiter holt ihn zurück und reicht ihn wieder dem Jungen.</p> <p>III, B 24-26 FF 1 Junge bewegt sich im Bällebad Junge geht Reiten</p> <p>III, C 27-28 FF 1 Ballspiel: Junge bekommt Ball von einem Mitarbeiter zugerollt und schlägt ihn mit der Hand zurück</p> <p>III, D 38 FF 1 Mitarbeiter machen Spaziergang mit Jungen</p>
<p>1.2 Wahrnehmungserfahrungen</p>	<p>V, D 16- 19 FF 1 Dem Jungen werden unterschiedliche Materialien zum Fühlen zur Verfügung gestellt, er wird gestreichelt, massiert, damit er eigene Grenzen spürt (taktile Wahrnehmung)</p> <p>IV, E 10-19 FF 1 Mädchen genießt Angebot im Snoezleraum</p> <p>I, D 34 FF 1 Mädchen bekommt Gegenstände zum Tasten in die Hände, beispielsweise Glocke</p> <p>II, B 32-34 FF 1 Mädchen besucht Wasserbad, Snoezleraum, bekommt Massagen, dieses wird von Pflegepersonal umgesetzt</p> <p>III, B 46-49 FF 1 Junge wird morgens auf Badeliege geduscht</p> <p>IV, C 31 FF 1 Es wird vorgelesen</p> <p>IV, C 36-37 FF 1 Mitarbeiter reiben dem Mädchen mit Öl die Finger und Füße ein</p> <p>V, D 6 FF 1 Ein Buch, das Geräusche erzeugt, wird angeschaut</p>
<p>1.4 Kleidung/ gesunde und ausreichende Ernährung/ Pflege</p>	<p>I, F 21-23 FF 1 Die meisten Angebote finden im Bett in der Ruhephase statt oder wenn das Mädchen wach ist, diese werden von den Pflegekräften umgesetzt</p>

2 Sozial-Emotionale Bedürfnisse

2.1 Kontakt zu Gleichaltrigen, Zugehörigkeit	II, C 31-32 FF 1 Kinder mir ähnlichem Ruhebedürfnis werden zusammen hingelegt V, D 38-39 FF 1 Kinder werden zusammen im Rollstuhl geschoben, Junge beobachtet anderes Kind im Bällebad V, D 45-46 FF 1 Junge war bei der Pflegesituation eines anderen Kindes dabei
2.3 Sicherheit, Schutz und Geborgenheit	III, E 13-15 FF 1 Die Dinge, die zu Hause ritualisiert stattfinden, werden auch im Hospiz umgesetzt V, D 8-9 FF 1 Das Abendritual „Singen und Lesen“ von zu Hause wird im Hospiz umgesetzt IV, C 36-39 FF 1 Mit Öl wurden Finger und Füße eingerieben, körperliche Berührungen zeigen Mädchen, dass jemand für sie da ist, sie ist erblindet
2.4 Verständnis	I, D 26-28 FF 1 Mitarbeiter schauen individuell wo Fähigkeiten und Interessen des Mädchens liegen und greifen diese auf I, D 45-46 FF 1 Mitarbeiter sind bemüht Interessen des Kindes zu erfahren I, E 42-44 FF 1 Mitarbeiter hat Mädchen entscheiden lassen, wegen der sprachlichen Beeinträchtigung ist Kommunikation nicht leicht, aber Mitarbeiter hat nonverbale Signale gut gelesen

3 Kognitive Bedürfnisse

3.1 Selbstverwirklichung/ Selbstentfaltung	V, D 2-5 FF 1 Mitarbeiter wissen, dass Junge Musik liebt, greifen dieses auf, bieten ihm Instrumente und Geräusche an, dabei wird ihm ermöglicht selbst zu musizieren V, D 26-28 FF 1 Im Kreativraum konnte der Junge aktiv werden und sich selbst ausprobieren
3.2 Selbstbestimmung/ Entscheidungsfähigkeit	I, E 42-44 FF 1 Mitarbeiter lässt Mädchen entscheiden, was im Bewegungsangebot umgesetzt wird I, F 6-10 FF 1 Kinder haben einen Einfluss auf die Gestaltung des Zimmers, sie dürfen mitentscheiden, wie es eingerichtet wird
3.3 Anregung und Spiel	III, B 32-37 FF 1 Junge war mit einem Mitarbeiter im Entspannungsbad baden, der Whirlpool wurde eingeschaltet, sowie Musik, Gummifische wurden zum Spielen angeboten III, C 16-17 FF 1 Junge liegt auf dem Boden, robbt umher und spielt mit einer Knisterfolie
3.4 Leistung	I, D 46-48 FF 1 Mädchen erlebt ihre Selbstwirksamkeit beispielsweise indem sie den Wusch äußert eine Geschichte zu hören und auf dieses Bedürfnis eingegangen wird V, D 22-25 FF 1

	Jungen werden kleine Anweisungen in Form von Signalwörtern gegeben, die ihn auffordern sich zu beteiligen, er wird so in Tätigkeiten einbezogen und seine Selbstständigkeit aufrechterhalten
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Teilfrage II

Wie bewerten/ beurteilen die Eltern diese beobachteten Maßnahmen?

1 Körperliche Bedürfnisse

1.1 Bewegung	IV, D 41-43 FF 2 Mitarbeiter gehen zu wenig mit den Kindern an der frischen Luft spazieren, das wurde bislang noch nicht ermöglicht VI, C 16-18 FF 2 Junge braucht allgemein mehr Bewegung und sollte weniger sitzen
1.2 Wahrnehmungserfahrungen	III, B 46-49 FF 2 Duschen auf Badeliege führt zu Entspannung des Jungen
1.3 Schlaf- und Ruhephasen	V, E 5-8 FF 2 Mitarbeiter erkennen gut die Bedürfnisse des Jungen und reagieren angemessen, beispielsweise Schlafbedürfnis
1.4 Kleidung/ gesunde und ausreichende Ernährung/ Pflege	IV, B 29-31 FF 2 Vater schätzt die Pflege als gut ein und stellt die in den Zusammenhang mit der Entspannung der Eltern IV, D 16-18 FF 2 Vater schätzt die pflegerische Kompetenz in Bezug auf die Sauerstoffzufuhr als gut ein

2 Sozial-emotionale Bedürfnisse

2.1 Kontakt zu Gleichaltrigen, Zugehörigkeit	VI, C 33-34 FF 2 Kinder sind „mittendrin“, Mutter bewertet dieses als positiv
2.2 Tragfähige Beziehungen zu Bezugspersonen	VI, C 10-12 FF 2 Der Betreuungsschlüssel ist zu hoch IV, D 35-36 FF 2 Zu wenig Personal, man kümmert sich zu wenig um die Kinder
2.3 Sicherheit, Schutz und Geborgenheit	V, D 8-9 FF 2 Mutter schätzt das Weiterführen der Rituale als wertvoll ein II, D 15-21 FF 2 Mutter nimmt wahr, dass ihre Tochter sich im Hospiz wohlfühlt, sich auf den Aufenthalt freut
2.4 Verständnis	III, D 6-11 FF 2 Mitarbeiter gehen individuell auf Jungen ein, achten genau auf seine Reaktionen, Mitarbeiter fokussieren die Behinderung nicht

3 Kognitive Bedürfnisse

3.1 Selbstverwirklichung/ Selbstentfaltung	VI, C 16-20 FF 2 Mitarbeiter gehen nicht ausreichend auf das Bewegungsbedürfnis des Jungen ein, dieses wirkt sich auf seine Zufriedenheit aus
---------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3.2 Selbstbestimmung/ Entscheidungsfähigkeit	I, F 6-10 FF 2 Mutter bewertet dieses Einbeziehen der Kinder in Raumgestaltung als positiv, weil die Kinder sich selbst verwirklichen können und dieses zu einem erhöhten Wohlbefinden beitragen kann
3.4 Leistung	II, B 30-32 FF 2 Mutter hat sehr selten beobachtet, dass Pädagogen mit ihrer Tochter arbeiten, das Pflegepersonal ist für sie zuständig und da schätzt sie die Angebote/ Anregungen als begrenzt ein VI, C 6-8 FF 2 Mutter nimmt eine Unterforderung ihres Sohnes wahr, er wird in seinem Rollstuhl an die Seite gestellt und ihm werden keine Reize geboten

Teilfrage III

Welche Maßnahmen würden ihrer Meinung nach zu einer Steigerung der Lebensqualität ihres Kindes beitragen?

1 Körperliche Bedürfnisse

1.1 Bewegung	III, E 40-42 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn: Mitarbeiter sollten häufiger mit ihrem Sohn an der frischen Luft spazieren gehen, über einen längeren Zeitraum >eine Stunde VI, D 36-38 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn, dass er sich im Wasser im Whirlpool bewegen kann, das wurde bislang noch nicht ermöglicht VI, D 1-4 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn: Kreativangebot, dass er malen, mit Farben „herumschmottkern“ kann, das wurde bislang noch nicht ermöglicht
1.2 Wahrnehmungserfahrungen	V, F 22-23 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn Kinder-Shiatsu V, F 25-26 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn Wahrnehmungsangebote mit Wärme, Wärmesäckchen V, F 35-36 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn mehr Angebote, die sich auf Körperwahrnehmung, Entspannung beziehen
1.3 Schlaf- und Ruhephasen	V, F 32-33 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn feste regelmäßige „Snoezelzeiten“ zum Entspannen

2 Sozial-emotionale Bedürfnisse

2.2 Tragfähige Beziehungen zu Bezugspersonen	VI, D 29-30 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn eine Eins-zu-eins-Betreuung
2.3 Sicherheit, Schutz und Geborgenheit	IV, E 5 FF 3 Vater wünscht sich für seine Tochter Wohlbefinden, dass sich das Personal um sie kümmert
2.4 Verständnis	V, H 15-25 FF 3

	Mutter wünscht sich für ihren Sohn Mitarbeiter, die dem Jungen das Gefühl geben, ihn kennenlernen zu wollen, ihm mit großer Offenheit und Empathie begegnen
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3 Kognitive Bedürfnisse

3.3 Anregung und Spiel	<p>IV, D 41-43 FF 3 Vater wünscht sich für seine Tochter, dass Mitarbeiter mit ihr an der frischen Luft spazieren gehen</p> <p>V, F 28-31 FF 3 Mutter bringt ein: Eine gezielt eingesetzte Entspannungsreise, mit Vorlesen und ruhiger Musik im Snoezelraum</p> <p>VI, E 3-6 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn, dass sein musikalisches Talent und Interesse aufgegriffen wird</p>
3.5 Enttabuisierung thanaler Themen	<p>I, H 27-35 FF 3 Mutter wünscht sich für ihre Tochter, dass das Thema Tod, Sterben und Trauer in der pädagogischen Arbeit mit ihr aufgegriffen wird</p> <p>V, H 39-47 FF 3 Mutter wünscht sich für ihren Sohn, dass aktuelle familiäre Themen und Belastungen in der Arbeit mit dem Jungen wahrgenommen und berücksichtigt werden</p>