

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Medizinischen Fakultät Rostock
Direktor (k): Prof. Dr. M. Ballmann

**Über den Wert von Sozialarbeit in der
spezialisierten ambulanten
pädiatrischen Palliativversorgung
- Eine qualitative Interviewstudie**

Inauguraldissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizin
der Medizinischen Fakultät Rostock

vorgelegt von Annika Bernd

Geboren am 14.12.1997 in Düsseldorf

Rostock, den 01.08.2024

Verteidigung: 07.Mai 2025



Dieses Werk ist lizenziert unter einer
Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz.

Gutachter:innen

1. Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen – Universitätsmedizin Rostock

2. Prof. Dr. rer. soc. Peter Kropp – Universitätsmedizin Rostock

3. PD Dr. disc. pol. Gabriella Marx-Rosenberg

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	6
Tabellenverzeichnis.....	6
Abbildungsverzeichnis	6
1. Einleitung.....	8
1.1 Allgemeine Einführung	8
1.2 Palliativversorgung	9
1.3 Pädiatrische Palliativversorgung	10
1.3.1 Bedeutung und Bedarf.....	10
1.3.2 Lebenslimitierende Erkrankungen	11
1.3.3 Aufgaben.....	12
1.3.4 Herausforderungen	13
1.4 SAPV	14
1.4.1 Bedeutung.....	14
1.4.2 SAPV-KJ	15
1.5 Sozialarbeit.....	17
1.5.1 Definition	17
1.5.2 Aufgaben in der (pädiatrischen) Palliativversorgung.....	17
1.6 Fragestellung.....	19
2. Methodik	20
2.1 Qualitative Forschung in der Medizin.....	20
2.2 Methodisches Verfahren der Datenerhebung	21
2.2.1 Einschlusskriterien.....	21
2.2.2 Interviewleitfaden.....	22
2.2.3 Studienablauf	23
2.3 Methodisches Verfahren der Datenauswertung.....	24
2.3.1 Transkription	24
2.3.2 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring.....	24
2.3.3 Kodierverfahren	27

3. Ergebnisse.....	30
3.1 Familienleben	30
3.2 Langjähriger Krankheitsverlauf	32
3.3 Versorgungsnetzwerk.....	33
3.4 Umgang mit Kostenträgenden	35
3.4.1 Verständnis von Anträgen	35
3.4.2 Zwischen Ablehnungen und Genehmigungen	36
3.4.3 Finanzierungen gestalten sich schwierig	37
3.4.4 Unverständnis der Krankenkassen für die Situation	38
3.4.5 Gefühl von Kampf um Bewilligungen	39
3.4.6 Es ist nicht alles schlecht.....	40
3.4.7 Der Fehler liegt im Gesundheitssystem	41
3.5 Aufgaben der sozialmedizinischen Beratung.....	41
3.5.1 Bedarf an medizinischen Hilfsmitteln	41
3.5.2 Aufklärung über Ansprüche und Rechtsfragen	42
3.5.3 Vermittlung zwischen verschiedenen Instanzen	43
3.5.4 Organisation von Spenden und Fördermitteln	44
3.6 Mentale Belastung.....	46
3.6.1 Normale Arbeit fehlt sehr	46
3.6.2 Es ist schwer Hilfe anzunehmen	47
3.6.3 Belastung von allen Seiten	48
3.6.4 Auseinandersetzungen beeinflussen Leben negativ	49
3.6.5 Angst vor zukünftigen Auseinandersetzungen.....	51
3.7 Stellenwert der Sozialarbeit.....	52
3.7.1 Nachfrage ist situationsabhängig	52
3.7.2 Selbst kein Wissen über Möglichkeiten.....	53
3.7.3 Andere Reaktion, wenn SAPV involviert ist	54
3.7.4 Eine Stütze für die Familie.....	55
3.7.5 Macht Mut und spendet Hoffnung	57
3.7.6 Sozialarbeit ist ein Gewinn	58
3.8 Weitere wichtige Aufgaben der SAPV	59
3.9 Wünsche und Vorschläge	60
4. Diskussion	61
4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	61

4.2 Methodendiskussion.....	64
4.2.1 Die Teilnehmenden.....	64
4.2.2 Datenerhebung.....	65
4.2.3 Datenauswertung.....	69
4.3 Ergebnisdiskussion.....	72
4.3.1 Der Beitrag in sozialrechtlichen Auseinandersetzungen.....	72
4.3.2 Die erweiterte Rolle von Sozialarbeit.....	77
4.3.3 Sozialarbeit als integraler Bestandteil der SAPV-KJ.....	79
5. Fazit und Limitationen.....	81
6. Literatur.....	83
7. Eidesstattliche Erklärung.....	90
8. Danksagung.....	91
9. Lebenslauf.....	92
10. Anhang.....	93

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine Ambulante Palliativversorgung
ACT	Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverband
IASSW	International Association of Schools of Social Work
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
SAPV-KJ	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche
PCT	Palliative Care Team
WHO	World Health Organization

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 - Überblick der ausgeübten Professionen n=13	30
Tabelle 2 - Prävalenzen der lebenslimitierenden Erkrankungen n=13	32
Tabelle 3 - Zusammenfassung der Ergebnisse	62
Tabelle 4 - Durchgeführte Gütekriterien der vorliegenden Interviewstudie.....	70

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ablaufmodell zusammenfassende Inhaltsanalyse (Nach Mayring 2011; S.70)	26
Abbildung 2: Nach Anlehnung an Mayrings Allgemeines Inhaltsanalytisches Modell (Mayring 2011; S. 62).....	29

Abstract

Hintergrund: Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen können durch interdisziplinäre Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) in der Häuslichkeit betreut werden. Ein Bestandteil der multidisziplinären Teams ist die Sozialarbeit, welche seit dem Jahr 2022 vertraglich fest verankert ist und welche Mitarbeit zuvor nur durch Spenden getragen werden konnte. Die vorliegende Studie untersucht den Wert von Sozialarbeitenden in der SAPV-KJ für betroffene Familien.

Methodik: Im Zeitraum von September bis Dezember 2020 wurden 13 semistrukturierte Interviews mit betroffenen Eltern der SAPV-KJ durchgeführt, welche bereits mindestens sechs Monate durch das Team „Mike Möwenherz“ palliativ und sozialmedizinisch betreut wurden. Die Aussagen der Betroffenen wurden transkribiert und anschließend anhand Qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring zu Kategorien zusammengefasst.

Ergebnisse: Insgesamt wurden vier Hauptkategorien entwickelt, welche den Wert von Sozialarbeit betrachten: (1) Umgang mit Kostenträgenden, (2) Aufgaben der sozialmedizinischen Beratung, (3) Mentale Belastung und (4) Stellenwert der Sozialarbeit. Insgesamt entstanden häufig Schwierigkeiten während der Hilfs- und Dienstleistungsbeschaffung, wobei Sozialarbeitende eine entscheidende Rolle spielten und den Zugang zu diesen vereinfachten. Dabei identifizierten die Eltern besonders die Rechtsberatung und Organisation von Spenden- und Fördermitteln durch Sozialarbeitende als Kernaufgaben von Sozialarbeit. Diese Hilfe hatte einen positiven Einfluss auf die Versorgung der Kinder, sowie auf die Lebensqualität der gesamten Familien.

Schlussfolgerung: Sozialarbeit in der SAPV-KJ nahm für die interviewten Eltern einen hohen Stellenwert in der Betreuung ein und wurde als integraler Bestandteil des interdisziplinären Teams gewertet. Die Wichtigkeit der Multidisziplinarität wurde betont und Sozialarbeit als Teil der Teams als essentiell beschrieben. Zudem wurden individuelle Versorgungsbedürfnisse deutlich, sowie die einhergehende spezifische Nachfrage sozialmedizinischer Unterstützung diskutiert.

1. Einleitung

1.1 Allgemeine Einführung

Wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind sterbenskrank ist und keine kurative Therapie mehr Heilung verspricht, bleibt ihre Welt für einen Moment stehen. Für sie beginnt ab diesem Moment ein neuer Alltag. Sie sehen sich mit Fragen konfrontiert, denen sich kein Mensch widmen möchte. Es geht darum zu klären, wo ihr Kind die kommende Zeit verbringen soll, wie der Einklang mit der eigenen Familie gewahrt wird und wie das erkrankte Kind bestmöglich versorgt werden kann.

Die Antwort auf diese Fragen können Betroffene in der Palliativversorgung, besonders in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ), finden. Seit 2007 haben versicherte Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen einen Leistungsanspruch auf die Betreuung von spezialisierten palliativmedizinischen Teams, die eine umfassende Betreuung in der Häuslichkeit sicherstellen. In der Praxis bedeutet dies eine Betreuung von einem fachlich hoch qualifizierten Expertenteam, bestehend aus Ärzt:innen und Pfleger:innen und häufig auch Psycholog:innen und Sozialarbeiter:innen, die nicht nur dem Kind, sondern auch seiner Familie professionell entgegentreten und sie versorgen. Sie kümmern sich von verschiedenen Perspektiven darum, dass das Kind die höchstmögliche Lebensqualität erlebt und dabei die individuellen Belange respektiert werden. Es folgt ein Übergang von Kuration in Richtung Palliation. Dies bedeutet, die Symptomlast des Kindes zu mildern und psychologische, soziale und spirituelle Aspekte in einem multiprofessionellen Ansatz zugunsten des Kindes zu vereinen (1).

Die vorliegende qualitative Untersuchung beschäftigt sich mit der Rolle von Sozialarbeit in der SAPV für Kinder und Jugendliche. Welchen Wert das Mitwirken von Sozialarbeiter:innen in der SAPV-KJ für betroffene Familien einnimmt, war vor Durchführung dieser Interviewstudie weitestgehend unklar und unerforscht. In diesem Sinne dient die Studie dazu, einen tieferen Einblick über den Wert dieser Perspektive der Palliativversorgung zu entwickeln.

1.2 Palliativversorgung

1.2.1 Bedeutung und Herkunft

Trotz stetigen Fortschritts der modernen Medizin, stößt diese bei der Heilung gewisser Krankheiten an die Grenzen des Machbaren. Wenn keine Genesung mehr möglich ist, kann eine Versorgung fernab von Heilung greifen – die Palliativversorgung. Dort rückt die Erkrankung in den Hintergrund und der zu behandelnde Mensch mit all seinen Bedürfnissen in den Vordergrund. Man spricht von Therapiezieländerung. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definierte Palliativversorgung im Jahr 2002 folgendermaßen: „Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (2). Mit Blick auf die Fachterminologie gestaltet sich die Definition allerdings schwieriger, da sich „Palliative Care“ mit Palliativmedizin übersetzen lässt, dies jedoch auch „Palliative Medicine“ bedeutet. Da diese Ausdrücke keine Synonyme sind, sondern „Care“ auch den Bereich der Pflege, der psychosozialen und spirituellen Versorgung umfasst, ist der Gebrauch der Bezeichnungen „Palliative Care“ oder Palliativversorgung im Deutschen zu empfehlen (3). Im Vordergrund steht eine ganzheitliche Versorgung. Schmerzlinderung und Symptomkontrolle sind die zentralen Aspekte dieser. Zudem zählen der Erhalt von Autonomie und Aktivität der Erkrankten zu den Schlüsselementen der „Palliative Care“. So fungiert diese wie eine Brücke zwischen Leben und Tod, die das eine bejaht, jedoch das Andere nicht hinauszögert (4). Dabei ist zu betonen, dass sich die Palliativversorgung dadurch klar von aktiver Sterbehilfe abgrenzt (5). Palliativversorgung agiert als Schnittstelle zwischen verschiedenen Fachrichtungen und wird interdisziplinär gestaltet. Nichtsdestotrotz gilt die Palliativversorgung als eigenes Fachgebiet. Auch die Trauerbegleitung und Versorgungskoordination nehmen hohe Stellenwerte in der Versorgung ein (6). Ihren Ursprung findet die Behandlung von sterbenden Menschen zwar schon im 13. Jahrhundert und ist in ihrer Herangehensweise eher eine ursprüngliche Methode. Dennoch liegt die Begründung der „Palliative Care“ in der modernen Hospizbewegung der 1960er Jahre in London, als die britische Ärztin und Sozialarbeiterin Cicely Saunders im Jahr 1967 das erste Hospiz gründete. Nach und nach entwickelten sich neue Versorgungsangebote, die sich mit den Idealen der Palliativversorgung identifizierten. Um es mit Saunders Worten zu sagen: „Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben“ (7).

1.2.2 Versorgungsangebote

Es stellt sich die Frage: Wie wird die Versorgung praktisch umgesetzt? Eine Möglichkeit der Erwachsenenversorgung liegt in der stationären Betreuung auf Palliativstationen. Dabei handelt es sich um eigenständige Stationen. Palliativstationen gewährleisten durch permanente ärztliche Betreuung eine intensive Versorgung von Patient:innen mit fortgeschrittenen und unheilbaren Erkrankungen. Die Versorgung richtet sich dabei nicht nur nach der Symptomkontrolle der Erkrankten, sondern befasst sich auch mit der psychosozialen Betreuung. Eine weitere Form der stationären Versorgung kann in Hospizen erfolgen, welche sich in der Art der Betreuung unter anderem in der Eigenständigkeit von Ort und Struktur abheben. Dort findet die Versorgung von Patient:innen statt, die keiner Behandlung im Krankenhaus bedürfen und ambulant nicht adäquat versorgt werden können. Das Mitwirken von ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen nimmt in der stationären Hospizbetreuung eine essentielle Rolle ein. Neben anderen Versorgungsangeboten, beispielsweise im Rahmen von Tageshospizen und Zentren für Palliativmedizin, werden Patient:innen ambulant in der Häuslichkeit betreut (8). Der Großteil dieser Versorgung kann durch Ärzt:innen der Primärversorgung, mit palliativmedizinischer Qualifikation, erbracht werden. Im Rahmen dieser allgemeinen spezialisierten Palliativversorgung (AAPV) kooperieren niedergelassene Haus- und Fachärzt:innen mit ambulanten Pflegediensten. Sind Leiden und Erkrankung der zu betreuenden Person jedoch komplexer und tiefgreifender, kann eine Betreuung durch Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) greifen (9).

1.3 Pädiatrische Palliativversorgung

1.3.1 Bedeutung und Bedarf

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen ist eine gesellschaftliche und medizinische Herausforderung für alle Beteiligten. Sie ist keinesfalls gleichzusetzen mit der Betreuung von Erwachsenen. Um dies hervorzuheben, differenzierte die britische Organisation „Together for short lives“ pädiatrische „Palliative Care“ neu. Sie ist die „aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und auf der umfassenden Unterstützung für die Familie. Zur Versorgung gehört die Therapie belastender Symptome, das Vorhalten von Entlastungsangeboten und medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase“ (10). „Together for short lives“ ist eine Organisation aus Großbritannien und ein Zusammenschluss von Ärzt:innen, Pflegekräften und weiteren Mitarbeitenden der pädiatrischen Palliativversorgung. Im Jahr 1997 veröffentlichte sie unter dem Namen „Association for Children with Life-Threatening or

Terminal Conditions and their Families“ (ACT) einen Leitfaden zur Behandlung lebenslimitiert erkrankter Kinder. Aktuell wird die dritte Auflage (2009) verwendet (10). Dass die Betreuung lebensverkürzt erkrankter Kinder nicht mit der von Erwachsenen gleichzusetzen ist, beruht auf medizinischen, psychosozialen, spirituellen und epidemiologischen Gründen. Beispielweise ist die Zahl der Kinder, die palliativmedizinischer Betreuung bedürfen, geringer, wodurch sich Lücken innerhalb der Versorgungsstrukturen bilden (11).

1.3.2 Lebenslimitierende Erkrankungen

Als lebenslimitierende Erkrankung werden Krankheiten bezeichnet, bei denen voraussichtlich keine Heilung stattfinden wird und an denen betroffene Kinder vermutlich vor ihrem vierzigsten. Lebensjahr versterben (12). Dabei versterben chronisch kranke Kinder und Jugendliche, die das erste Lebensjahr bereits vollendet hatten, primär an Krebserkrankungen (42%). Andere Todesursachen liegen bei Erkrankungen der kardiovaskulären (21%) und neuromuskulären Systeme (19 %). Weitere letal endende Erkrankungen sind hämatologischer, immunologischer, metabolischer und gastrointestinaler Genese. Dabei variiert die Ausprägung und Inzidenz der jeweiligen Erkrankungen je nach Alter der Patient:innen (13). Wie eine englische Studie zeigte, überwiegen jedoch in der Prävalenz der lebenslimitierenden Erkrankungen die neuropädiatrischen Störungen (14). Die Organisation „Together for short lives“ entwarf eine Einteilung in fünf Gruppen. Gruppe eins werden kranke Kinder zugeordnet, bei denen eine kurative Therapie zwar möglich ist, diese jedoch mit hoher Wahrscheinlichkeit scheitern kann. Beispiele hierzu sind verschiedene Krebserkrankungen oder auch das Leiden an irreversiblen Organversagen. Gruppe zwei umfasst diejenigen Kinder und Jugendliche, die eine reduzierte Lebenserwartung haben. Obwohl sie an regulären kindlichen Aktivitäten teilhaben können, durchlaufen sie Phasen intensiver Therapien. Beispielhaft hierzu sind das Leiden an zystischer Fibrose oder Muskeldystrophien. Eine weitere Gruppe befasst sich mit progressiven Erkrankungen, deren Behandlung sich ausschließlich palliativmedizinisch gestaltet. In dieser Gruppe finden sich Kinder wieder, die unter anderem an Mukopolysaccharidosen oder auch Zeroidlipofuszinosen leiden. Ihr Krankheitsverlauf zieht sich in der Regel über mehrere Jahre. Die letzte Gruppe beinhaltet Kinder und Jugendliche mit äußerst schweren, neurologischen Beeinträchtigungen. Diese können Komplikationen und Verschlechterungen des Allgemeinzustands hervorrufen und sind unvorhersehbar. Deshalb werden Erkrankungen der Gruppe vier normalerweise nicht als progressiv bezeichnet. Dieser Gruppe angehörig sind zum Beispiel Verletzungen des Gehirns und des Rückenmarks oder bronchopulmonale Dysplasien (15). Eine Erweiterung dieser Einteilung wurde im Jahr 2018 anhand einer fünften Gruppe, die der perinatalen Palliativkrankungen, vorgenommen. Hierzu gehören Kinder mit Geburtsanomalien, welche sich auf ihre Lebensfunktion auswirken, ungeborene Kinder, welche die Geburt eventuell nicht überleben, Säuglinge deren Lebenszeit

sich auf wenige Tage beschränkt, sowie intensivmedizinisch betreute Neugeborene, die eine lebenslimitierende Erkrankung entwickelt haben (16).

1.3.3 Aufgaben

Es ist naheliegend, dass die vielfältigen Krankheitsbilder in der pädiatrischen Palliativversorgung einer besonderen Betreuung bedürfen. Um diesen Herausforderungen gerecht zu werden, wurden im Jahr 2006 bei dem „International Meeting for Palliative Care in Children“, Trento (IMPACT) von Ärzt:innen verschiedenster Herkunft, Standards für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen formuliert. Die IMPACT-Gruppe erweiterte den Begriff der pädiatrischen Palliativversorgung dahingehend, dass sie bereits nach Diagnosestellung und unabhängig von einer potentiell kurativen Therapie greifen sollte. Mehr noch fordert sie eine Einschätzung der physischen, psychischen und sozialen Belastung des Kindes. Außerdem betont sie die Relevanz des sozialen Umfelds, besonders der Familie. Die IMPACT-Gruppe erläuterte darüber hinaus, dass der Begriff der Familie sich nicht nur auf die genetische Verwandtschaft bezieht. Es ist die emotionale Bindung nahestehender Personen zum Kind gemeint. Die Familie soll zu jeder Zeit proaktiv eingebunden werden. Als Ziel der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen wird die optimale Lebensqualität des Kindes und seiner Familie definiert. Die Versorgung soll auf Eigeninitiative der Familien umgesetzt werden und während des gesamten Krankheitsverlaufs bestehen bleiben - unabhängig von kurativen Therapieoptionen. Es soll die individuelle Entscheidung der Familien bleiben, wo ihr Kind versorgt wird. Ein Wechsel des Aufenthaltsorts darf keinen Nachteil der Versorgung bedeuten. In der palliativmedizinischen Versorgung von Kindern wird eine individuelle, altersgerechte und multidisziplinäre Versorgung empfohlen. Diese soll idealerweise durch die Betreuung von Versorgungskoordinator:innen unterstützt werden. Zudem sollten die betroffenen Familien Zugang zu Entlastungspflege, Trauerbegleitung und weiteren Unterstützungsangeboten erfahren (17). Von Betroffenen wurde der Wunsch nach Symptomkontrolle, der Bedarf nach Versorgungskoordination, Austausch und Entlastungspflege betont. Weitergehend wurde der Wunsch nach Normalität, Sicherheit und Selbstwertsteigerung diskutiert (18).

1.3.4 Herausforderungen

Die medizinischen Herausforderungen liegen primär in der limitierten Datenlage zu Therapieoptionen, unvorhersehbaren Komplikationen und einer adäquaten Einschätzung. Zudem leiden die jungen Patient:innen an Erkrankungen, die schwer kontrollierbare Symptome hervorrufen. Beispiele hierbei sind unklassifizierbare Schmerzen, Krampfanfälle, Spasmen oder zentrale Funktionsstörungen. Doch auch die pflegerische Komponente gestaltet sich in der pädiatrischen Palliativversorgung anspruchsvoll. Die Kinder benötigen einen sehr hohen Pflegeaufwand, werden beispielsweise häufig beatmet oder über eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) versorgt. Hinzu kommen Kommunikationsschwierigkeiten und die Intoleranz pflegerischer Maßnahmen seitens der Kinder. Zusätzlich müssen Eltern, die selbst pflegerische Maßnahmen übernehmen wollen, für diese angeleitet werden. Nicht zu vernachlässigen sind die Überzeugungen und Glaubensvorstellungen der jungen Patient:innen von Krankheit, Sterben und Tod, wodurch zusätzliche spirituelle Herausforderungen entstehen. Die psychologischen und sozialen Herausforderungen der „Palliative Care“ umfassen größtenteils Aspekte des sozialen Umfelds. Folglich können nicht nur die Patient:innen selbst in Identifikationskrisen und Konflikte mit sich und ihrer Erkrankung geraten. Es kommt häufig zu Benachteiligungen der Geschwisterkinder und zu innerfamiliären Konflikten (19). Dementsprechend ist das Empfinden der Familie ein wesentlicher Aspekt der Versorgung. Es ist zu beachten, dass Eltern als Entscheidungstragende fungieren. Es ist ausschlaggebend, Familien proaktiv in die Versorgung der kranken Kinder einzubinden und auf ihre Wünsche zu hören (20). Faktoren der Belastung, der eigenen Erschöpfung und der gravierende Zeitmangel sind häufig genannte Erfahrungswerte von Familien (21). Die interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit in der pädiatrischen Palliativversorgung ist vor diesem Hintergrund zwingend notwendig und unabdingbar.

1.4 SAPV

1.4.1 Bedeutung

Eine der Säulen der „Palliative Care“ wird durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) gebildet. 2007 markiert das Jahr, in welchem die aktuelle Fassung der Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von SAPV verfasst und daraufhin veröffentlicht wurde, auf der Grundlage aktueller Gesetzgebung (Vgl. SGB V, §37b und §132d). In diesen werden Grundlagen und Ziele, Anforderungen sowie Anspruchsversorgungen der SAPV formuliert und gesetzlich festgelegt. Die Arbeit der SAPV-Teams umfasst im Großen und Ganzen die höchst aufwendige palliative Versorgung in der Häuslichkeit und bietet den Patient:innen somit eine anspruchsvolle Betreuung in gewohntem Umfeld. Ein hohes Maß an Lebensqualität und Selbstbestimmung, sowie Symptomkontrolle, die individuellen Bedürfnisse und Belange der Erkrankten, werden durch den Gemeinsamen Bundesausschuss als Ziele formuliert (22). Dabei ist die SAPV als Ergänzung der anderen palliativen Versorgungsangebote zu sehen. Erbracht werden die Leistungen durch multiprofessionelle Palliative Care Teams (PCT). Anspruch auf die Versorgung haben versicherte Patient:innen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, die in der Häuslichkeit betreut werden können. Als Inhalte der Versorgung werden unter anderem die Versorgungskoordination, palliativmedizinische Behandlungsmaßnahmen, palliativpflegerische Leistungen und die permanente Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft definiert. Hausbesuche, die Evaluation eines individuellen Behandlungsplans und die psychosoziale Unterstützung sind bedeutsame Kernelemente der SAPV. Als Grundlage der Versorgung muss eine Verordnung erfolgen (22). Im Jahr 2008 wurde der gemeinsame Vorschlag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) zu den Rahmenempfehlungen nach § 132d Abs. 2 SGB V veröffentlicht. Dieser Vorschlag differenziert Art und Umfang der Versorgung. Das PCT wird dabei als Kernelement der integrativen Versorgung benannt. Mitarbeitende benötigen hierfür eine anerkannte Zusatzweiterbildung der Palliativmedizin (23). Paragraph §3 des Gemeinsamen Vorschlags konkretisiert den Versorgungsumfang der SAPV und betont die Möglichkeit eines Abschlussgespräches des PCT mit den Angehörigen. Auch die Option abschließender Trauerarbeit wird betont. Die Relevanz von internem Qualitätsmanagement findet im gemeinsamen Vorschlag von DGP und DHPV Anklang. Neben den Ansprüchen an das PCT, sowie formalen Voraussetzungen, legen die Veröffentlichenden Maßstäbe für eine bedarfsgerechte Versorgung durch SAPV dar (23). Es zeichnet sich ab, dass der Bedarf unmittelbar Region, Bevölkerungsdichte und den entsprechenden vorherrschenden Versorgungsstrukturen abhängt. Es herrschen deutliche Unterschiede bezüglich des Bedarfs von Erwachsenen und Kindern. Während ein SAPV-Team jährlich circa

250 Erwachsene versorgen soll, definiert der gemeinsame Vorschlag einen Umfang von dreißig bis fünfzig Kindern und Jugendliche pro Quartal (23). Um die weitere Implementierung der SAPV, besonders im ländlichen Gebiet, zu fördern, wurde 2015 das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung verabschiedet (24). Die Arbeit der SAPV richtet sich nach den Vorschlägen und Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses, der DGP und der DHPV. Nach längerem Diskurs über einen Bundesrahmenvertrag wurde im Jahr 2022 ein solcher implementiert, mit Unterschieden in der Versorgung von Kindern und Erwachsenen. Veröffentlicht wurde der Rahmenvertrag nach § 132d Abs. 1 Satz 1 SGB V am 26.10.2022 vom GKV-Spitzenverband und einer Mehrzahl eingetragener Vereine, wie beispielweise dem Bundesverband Kinderhospiz e.V. oder dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. Ausschlaggebend für vorliegende Arbeit ist die Formulierung der Notwendigkeit einer psychosozialen Berufsgruppe in der pädiatrischen Versorgung. Für Erwachsenenversorgung ist dies aktuell nicht vorgesehen. Die Anforderungen an die psychosoziale Fachkraft werden im SAPV-KJ Rahmenvertrag unter §7 Abschnitt 6) genau definiert (25).

Die Bedeutsamkeit von SAPV konnte bereits mehrfach dokumentiert werden. Ein Großteil der Menschen wünscht sich die letzten Lebenstage in der Häuslichkeit zu verbringen (26). SAPV reduziert Einsätze durch Notärzt:innen und senkt stationäre Aufenthalte am Lebensende. Sie nimmt Schmerzen und Atemnot und wirkt sich dadurch unmittelbar auf die Situation von Patient:innen und ihren Angehörigen aus. Durch ihren psychosozialen Einfluss prägt die SAPV mehr als nur rein somatische Beschwerden und vermittelt den Betroffenen ein Gefühl von Sicherheit (27). Die zu Versorgenden können einen Anstieg ihrer Lebensqualität erfahren, verbringen mehr Zeit mit ihren Familien und haben das Gefühl einer besseren Informationsvermittlung (28).

1.4.2 SAPV-KJ

Die ambulante Versorgung von Kindern und Jugendlichen ist von der Erwachsenenversorgung abzugrenzen. Die kind- und entwicklungsgerechte Versorgung muss berücksichtigt werden. Wie dies geschehen kann, wird in den Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der SAPV von Kindern und Jugendlichen deutlich (29). Diese werden vom Spitzenverband der Krankenkassen und kooperierenden Fachvertreter:innen beschrieben. Sie wurden 2013 veröffentlicht und definieren den Weg der praktischen Umsetzung und Gestaltung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ). Es wird empfohlen, die Kinder durch geschulte und interdisziplinäre PCT zu betreuen. Dies ist als Ergänzung bereits bestehender Versorgungsstrukturen zu sehen

und bedingt Kooperationen mit ehrenamtlichen Organisationen und der bereits bestehenden Versorgung. Dabei kann die SAPV unmittelbar ab Diagnosestellung erfolgen und bei Krankheiten mit längerer Lebenserwartung bis über das 18. Lebensjahr hinaus stattfinden. Es werden andere Krankheiten als in der Erwachsenenversorgung behandelt. Genetische Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, Muskelerkrankungen und komplexen neurologischen Leide kommen gehäuft vor. Die Versorgung soll frühzeitig beginnen. Dabei erfolgt zu jeder Tageszeit und an sieben Tagen der Woche, eine Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft. Die Versorgung zeichnet sich durch eine Erstvisite aus, bei der nicht nur medizinische und pflegerische Faktoren angesprochen werden. Es sollen außerdem Aspekte der psychologischen, sozialen und spirituellen Ebene besprochen und diskutiert werden. Der Begriff der Multiprofessionalität, wird durch die verschiedenen Berufszweige geprägt. Es soll ein Versorgungsplan entwickelt, weitere Koordination eingeleitet und das Kind, sowie seine Familie, durch den Krankheitsverlauf begleitet werden. Dabei spielen die Verordnungen von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, spezialisierte palliativmedizinische Behandlungsmaßnahmen und weitere Reassessments eine tragende Rolle (29). So entsteht ein komplexes und kontinuierliches Versorgungskonstrukt. Dies ist beinahe flächendeckend in Deutschland sichergestellt (30). Denn auch in dünn besiedelten Regionen, wie Mecklenburg-Vorpommern, herrschte vor Implementierung ein Bedarf nach SAPV-KJ (31). Als Folge dessen, konnten Teams bereits in der Aufbauphase der Versorgung feststellen, dass die Mehrheit der betreuten Kinder in der Häuslichkeit versterben konnten – in der Regel dem Wunsch der Eltern und ihrer Kinder entsprechend (32). Insgesamt zeigte sich eine Reduktion von Dauer und Anzahl stationärer Aufenthalte. All dies ist jedoch nur möglich, wenn medizinische Expertise auf vorausschauende Planung und klare Kommunikation trifft (33).

1.5 Sozialarbeit

1.5.1 Definition

Die Bedeutung von Sozialarbeit wurde 2014 von Mitgliedern des internationalen Zusammenschlusses der Profession Sozialer Arbeit (IFSW) und der internationalen Vereinigung der Schulen für Sozialarbeit (IASSW) erläutert. Sie ist ein „praxisorientierter Beruf und eine wissenschaftliche Disziplin, die den gesellschaftlichen Wandel und die Entwicklung, den gesellschaftlichen Zusammenhalt sowie die Ermächtigung und Befreiung von Menschen fördert. Prinzipien der sozialen Gerechtigkeit, der Menschenrechte, der kollektiven Verantwortung und des Respekts für Vielfalt sind von zentraler Bedeutung für die Soziale Arbeit. Untermauert von Theorien der Sozialarbeit, Sozialwissenschaften, Geisteswissenschaften und indigenem Wissen, engagiert Sozialarbeit Menschen und Strukturen, um sich den Herausforderungen des Lebens zu stellen und das Wohlbefinden zu steigern“ (34). Es handelt sich dementsprechend um eine praktische und akademische Profession (34). Dabei gilt es vorhandene Barrieren und Hindernisse zu überwinden. Das Ziel ist es, Emanzipation und Solidarität marginalisierter Gruppen zu fördern und ihre Inklusion in der Gesellschaft zu sichern. Dabei steht die Würde des Menschen allzeit im Mittelpunkt. Da sich die sozialen Strukturen unserer Gesellschaft im stetigen Wandel befinden, ist es ausschlaggebend, dass auch Sozialarbeit sich durchgehend an diese Strukturen anpasst. Als interdisziplinärer Beruf finden sich Schnittstellen mit anderen Wissenschaften und Berufszweigen, wie der Ökonomie, Sozialpädagogik, der Pflege und dem Gesundheitswesen. In der Praxis bedeutet Sozialarbeit, unter anderem, das Angebot von Therapie- und Beratungsgesprächen, sowie Gruppen- oder Gemeindefarbeit, die zum Ziel haben, das Potential jedes und jeder Einzelnen zu fördern (34).

1.5.2 Aufgaben in der (pädiatrischen) Palliativversorgung

Die Rolle von Sozialarbeiter:innen in der Palliativ- und Hospizversorgung konnte durch die „Association of Palliative Care Social Workers“ näher beschrieben werden (35). Sie arbeiten interdisziplinär mit anderen Berufszweigen und Organisationen zusammen und sichern durch ihre Expertise die nötige strukturelle Unterstützung. Grundlage dafür sind die Prinzipien der „Palliative Care“: Förderung von Emanzipation, Respekt vor kulturellen oder religiösen Kontexten, adäquate Kommunikation bezüglich Trauer und Tod sowie die unvoreingenommene Reaktion auf Wünsche und Bedürfnisse der Erkrankten. Es gilt die Maxime: Palliativversorgung ist ein Menschenrecht. Zu den Schlüsselementen der sozialen Arbeit gehört die umfassende Kenntnis über die hiesige Gesetzgebung und den politischen Rahmen, indem sich die Versorgung bewegt. Durch ihre gezielte Ausbildung auf diesem Gebiet durchschauen Sozialarbeiter:innen die unzähligen Regularien und Gesetze, welche bei

der Bearbeitung von Anträgen gelten. Beispielhaft sind die Erläuterungen der Pflegegrade. Anhand der fünf, durch §15 SGB XI definierten, Pflegegrade, wird eine Beurteilung der Schwere der Beeinträchtigung von pflegebedürftigen Erwachsenen und Kindern vorgenommen. Pflegegrad 1 umfasst weniger, Pflegegrad 5 höchst pflegebedürftige Patient:innen. Anhand der Pflegegrade wird zudem eine Unterteilung der Dienst-, Sach- und Geldleistungen vorgenommen, welche den zu Pflegenden zustehen. Die Dimensionen „Mobilität“, „Geistige und kommunikative Fähigkeiten“, „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“, „Selbstversorgung“, „Selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen – sowie deren Bewältigung“ und die „Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte“ sind Grundlage der Beurteilung und werden bei pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen altersgerecht betrachtet (36). So wird gewährleistet, dass Erkrankte und ihre Familien, die Förder- und Hilfsmittel erhalten, welche ihnen zustehen - im Sinne einer uneingeschränkten Teilhabe am Leben. Ein weiteres Beispiel ist das Persönliche Budget. Anhand dieser Leistung, welche seit dem Jahr 2001 im Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX) verankert ist, können Leistungsempfangende anhand eines Budgets eigenständig ihre Versorgung planen und festlegen, welche Leistungen sie in Anspruch nehmen möchten. Im Falle der pädiatrischen Versorgung, wird dies im Regelfall von den Beziehungsbeauftragten übernommen und hat die Selbstbestimmung der Familie zum Ziel (37). Sozialarbeiter:innen fungieren als Vermittler:innen zwischen verschiedenen Instanzen, können stationäre oder ambulante Rehabilitationen, Hilfen zur häuslichen Versorgung und weitere Fördermaßnahmen organisieren. Sie können Benachteiligungen im System erkennen, um professionell einzugreifen. Hierbei spielt das Angebot der Eingliederungshilfe eine wichtige Rolle. Dabei handelt es sich um Sach-, Geld- oder Dienstleistungen, welche die Teilnahme am sozialen Leben fördern und die Eingliederung in die Gesellschaft steigern sollen. Die Rahmenbedingungen hierzu sind im Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX) § 90 definiert (38). Sozialarbeiter:innen bieten Familien die Möglichkeit über Frust und Zweifel zu sprechen. Besonders diejenigen, die aufgrund von Krankheit, Behinderung oder Minderjährigkeit Schwierigkeiten haben sich zu äußern, sollen gehört und ihre Wünsche umgesetzt werden. Sie können Familien während dieser Zerreißprobe beistehen und als Ratgebende bezüglich möglicher Betreuungsangebote und gesetzlichen Optionen fungieren (35). In der Praxis bedeutet dies die organisatorische Hilfe der häuslichen Versorgung, Beratung im sozioökonomischen Kontext, die Realisierung von Leistungsansprüchen, sowie die Vermittlung von finanziellen Hilfen. Somit finden sich zahlreiche Gemeinsamkeiten mit den Leitlinien zur psychosozialen Versorgung der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (39). Sich selbst beschreiben Sozialarbeitende als Berater:innen, Koordinator:innen, Mitglieder eines interdisziplinären Teams und Ratgebende für ethische Fragestellungen (40). Bei fehlender sozialmedizinischer Betreuung wurde dies

negativ hervorgehoben. Die bürokratischen Auseinandersetzungen seien zermürend und frustrierend und wurden von Eltern unter anderem als demütigend beschrieben (41). Eltern von Kindern, welche längere Zeit onkologisch betreut wurden, berichteten über ein niedrigeres Haushaltseinkommen. Es wurde in vielen Fällen ein höheres Armutsrisiko festgestellt. Dadurch wird der Bedarf nach Unterstützungsstrategien deutlich (42).

1.6 Fragestellung

Der Aufgabenbereich von Sozialarbeiter:innen in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung ist vielseitig und stellt für viele Eltern eine unentbehrliche Stütze in der belastenden Situation dar. Umso erstaunlicher ist es, dass lange keine Finanzierung für eine solche Begleitung vorgesehen wurde und diese zeitweise nur dank Spenden getragen werden konnte. In der pädiatrischen Versorgung änderte sich dies durch den Rahmenvertrag aus dem Jahr 2022. Es wurde jedoch noch nicht dargelegt, welche expliziteren Erfahrungswerte unheilbar kranke Kinder und ihre Familien durch soziale Unterstützung erfahren konnten. Es fehlt eine nahbare und detaillierte Untersuchung über den Stellenwert und die Rolle von Sozialarbeiter:innen in einem SAPV-KJ Team. Die Fragestellungen der Dissertation lauten daher:

Welchen Wert nimmt soziale Arbeit in einem pädiatrischen SAPV-Team für Patient:innen, Eltern und Geschwisterkinder ein? Welchen Beitrag leisten Sozialarbeiter:innen in ihrem Arbeitsbereich und darüber hinaus und wie wirkt sich dies auf die Lebensqualität der Betroffenen aus?

Eine qualitative Studie erforscht, wie gut sich Angehörige durch soziale Arbeit unterstützt fühlen, welche spezifischen Aufgaben ihnen abgenommen werden und wie sich ihre derzeitige Situation ohne die Inanspruchnahme sozialer Betreuung gestaltet hätte. Anhand von semi-strukturierten Interviews mit betroffenen Eltern von Patient:innen des SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche „Mike-Möwenherz“, präsentiert die Studie neue Aspekte und Perspektiven über die Versorgung um zu erklären, welche Wirkung soziale Arbeit in dieser Situation ausübt.

2. Methodik

2.1 Qualitative Forschung in der Medizin

Obwohl ihr Ursprung in der Kommunikationswissenschaft liegt, beschränken sich Nutzen und Anwendung von qualitativer Forschung nicht nur auf einen einzelnen Wissenschaftsbereich. Sie dient der systematischen Bearbeitung von geschriebener, gesprochener und visueller Kommunikation und versucht diese zu strukturieren, analysieren und interpretieren (43). Dabei kann qualitative Forschung Themenbereiche beleuchten, die bis dahin kaum oder gar nicht erforscht wurden und neue Hypothesen generieren. Im Vergleich zur quantitativen Forschung fragt sie nach dem „Wie“ und „Warum“ und kann sich somit Themen widmen, deren Komplexität nicht in Zahlen zu fassen sind (44). Dementsprechend ist qualitative Forschung angebracht, wenn der Kern der Fragestellung im Verständnis des sozialen Miteinanders liegt. Nichtsdestotrotz schließt qualitative Forschung eine quantitative Datenerhebung nicht aus – im Gegenteil. Sie kann den Bedarf nach weiterer Forschung aufdecken und somit die Nachfrage nach quantitativer Forschung induzieren oder durch sie bedingt werden (45).

Das Ziel ist „die systematische Bearbeitung von Material aus Kommunikationen“ (43). Das Kernstück der qualitativen Forschung dabei ist das Kategoriensystem, das vorher oder im Laufe des Forschungsvorhabens gebildet wird. Zur eindeutigeren Charakterisierung von qualitativer Forschung, lassen sich sechs Grundprinzipien nach Lamnek und Krell (46) innerhalb dieser differenzieren. Das Prinzip der Offenheit erläutert die Notwendigkeit offen für neue und unerwartete Informationen zu sein und diese Haltung beizubehalten. Dabei geht es nicht darum dem Forschungsthema uninformiert gegenüberzutreten, sondern um die Haltung unerwartete Informationen oder auch Situationen aufgeschlossen anzunehmen (46). Forschung als Kommunikation, als zweites Grundprinzip, definiert die Kommunikation zwischen Forschenden und zu Erforschendem als Kernelement der qualitativen Forschung. Die entstehende Interaktion der Beteiligten ist fester Bestandteil des Forschungsprozesses und, im Gegensatz zu quantitativer, gewünscht (46). Als weiteres Prinzip wird von Lamnek und Krell der Prozesscharakter von Forschung und Gegenstand definiert. Der Forschungsprozess wird als Kommunikationsprozess verstanden, was bedeutet, dass die Prozessualität sich nicht nur auf den Forschungsgegenstand, sondern auch auf die Forschung im Allgemeinen beziehen soll. Beides sind „keine statischen Repräsentationen eines unveränderlichen Wirkungszusammenhangs“ und würden stetig weiterentwickelt und erörtert (46). Reflexivität von Gegenstand und Analyse als viertes Prinzip fordert von den Forschenden eine reflektierte Einstellung im Rahmen ihres Forschungsvorhabens, sowie die aktive Anpassung der Forschungsverhältnisse (46). Des Weiteren beschäftigt sich das Grundprinzip der Explikation mit der Forderung die einzelnen Schritte des Forschungsvorhaben für andere offen zu legen um „die Nachvollziehbarkeit der Interpretation und damit die Intersubjektivität des

Forschungsergebnisses“ zu ermöglichen (46). Das Prinzip der Flexibilität erklärt, dass der „Blickwinkel zunächst weit ist und erst im Verlauf der Untersuchung fortschreitend zugespitzt wird. Es wird eine Orientierung der Erhebungsinstrumente bzw. deren Auswahl und Anwendung an der Problemstellung und der sozialen Realität gefordert – und nicht umgekehrt.“ Eine kontinuierliche Anpassung der Methoden und das Einbeziehen gewonnener Daten in anschließende Schritte, generieren dabei die Flexibilität der qualitativen Forschung (46). Auch in der medizinischen Forschung findet die qualitative Datenerhebung mehr und mehr Anklang (47). Besonders der Forschungsbereich der ambulanten pädiatrischen Versorgung sieht, aufgrund großer Forschungslücken, besonderen Nutzen in der qualitativen Datenanalyse (48). Die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung ist als Bereich in der ambulanten Kinderheilkunde, noch weitestgehend unerforscht. Hinzu kommen die Komplexität und Tiefgründigkeit der gesamten Thematik. Um die Frage nach dem Wert sozialmedizinischer Betreuung im Rahmen der SAPV-KJ zu verstehen, war die qualitative Datenanalyse somit Mittel der ersten Wahl, um den Betroffenen den Raum zu geben ihre Erfahrungen in den Mittelpunkt der Analyse zu stellen.

2.2 Methodisches Verfahren der Datenerhebung

2.2.1 Einschlusskriterien

Grundlage der qualitativen Datenanalyse waren Expert:inneninterviews mit betroffenen Eltern. Die palliativmedizinische Betreuung der erkrankten Kinder erfolgte in jedem Fall durch das SAPV-Team „Mike Möwenherz“, das einzige SAPV-Team für Kinder und Jugendliche in Mecklenburg-Vorpommern. Ursprünglich aus einem Arbeitskreis entstanden, realisiert „Mike Möwenherz“ seit 2014 die kindgerechte und ambulante Palliativversorgung im gesamten Bundesland und betreut einige Familien seit geraumer Zeit. Um die Auswahl der Betroffenen zu beschränken und ein ausreichendes Maß an Erfahrung im Umgang mit der Betreuung durch SAPV-KJ zu generieren, wurden folgenden Einschlusskriterien definiert:

- SAPV-Betreuung: Die zu interviewenden Eltern sollten im Rahmen der SAPV Betreuung von „Mike Möwenherz“ versorgt werden, da das entsprechende SAPV-Team für Kinder und Jugendliche eine Sozialarbeiterin beschäftigt und somit zielgerichtete Erfahrungswerte der Betroffenen gesammelt werden konnten.
- Dauer der Betreuung: Die Betreuung des erkrankten Kindes durch „Mike Möwenherz“ sollte mindestens sechs Monate betragen, um zu garantieren, dass die Betroffenen ausreichend Erfahrungen im Umgang mit der sozialmedizinischen Betreuung sammeln konnten.

- Erkrankungsart: Es wurden primär Interviews mit Betroffenen geführt, deren Kinder an Krankheiten leiden, die zu einer langen Betreuungsdauer führen. Somit schließt die Befragungen primär Betroffene von neurologischen und genetischen Erkrankungen ein. Die Eltern von Kindern mit malignen onkologischen Erkrankungen wurden, aufgrund der häufig schnellen Eskalation der Versorgung, nicht interviewt.
- Teilnahmebereitschaft: Die Grundlage eines jeden Interviews war die Einwilligung der Betroffenen über die Thematik zu sprechen und das Gespräch aufnehmen zu lassen.

2.2.2 Interviewleitfaden

Grundlage der Expert:inneninterviews war ein zuvor erstellter Interviewleitfaden. Dieser sollte als Orientierung dienen, um das Auslassen essentieller Themen zu vermeiden. Das Interview konnte so semi-strukturiert gehalten werden. Bevor der Interviewleitfaden verfasst wurde, erfolgte im Zeitrahmen von April 2020 bis Juni 2020 eine ausführliche Literaturrecherche über die Datenbank *PubMed*. Durchsucht wurde diese anhand folgender Stichwörter:

((“Children” OR “Adolescents” AND “Life- limiting diseases” OR “Specialised palliative home care” OR “Hospice” AND “Social work”))

Die anhand dieser Recherche gefundene Literatur wurde weitestgehend erschlossen und diente als Grundlage, um weitere Quellen zu finden. Außerdem wurde sie dazu genutzt, um ein fundiertes Grundwissen aktueller Kenntnisse bezüglich der Forschungsfragen zu erlangen und Lücken innerhalb dieser aufzuzeigen. Da die Frage nach dem Wert von Sozialarbeit in der SAPV-KJ in keiner der publizierten Quellen beantwortet wurde, war dies ein Motiv, um das Forschungsvorhaben fortzuführen. Um jedoch einen detaillierteren Blick in das Berufsfeld der Sozialarbeit zu erlangen und weitere Themenbereiche mit Blick auf den Interviewleitfaden zu identifizieren, wurde ein persönliches Kennenlerngespräch mit Frau Jeanette Bigus (Diplompädagogin der Kinder und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock) durchgeführt. Dabei wurden ihr Berufsalltag sowie die Hindernisse und Herausforderungen ihrer Tätigkeit besprochen. Darüber hinaus erfolgte ein telefonisches Gespräch mit Diplompädagogin Dr. rer medic. Maria Janisch (Leitung Soziale Arbeit / Sozialpädagogik des Brückenprojekts am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden). Das Fundament des Interviewleitfadens konnte anhand dieser Vorgehensweise festgelegt werden. Dieser beinhaltete als ersten Punkt eine offene Vorstellung der Familien und ihrer Krankheitsgeschichten. Im weiteren Verlauf wurden die Themenbereiche konkretisiert, um das Ziel der Forschungsfragen zu erreichen. Beispielsweise wurde nach detaillierten Erfahrungen mit Kostenträgenden gefragt, sowie nach dem Umgang und den Aufgabenbereichen von Sozialarbeiter:innen und was diese spezifisch

für die Familien bedeuten. Nicht nur die finanzielle und rechtliche Seite, sondern auch die emotionale Komponente der Arbeit wurde genauer beleuchtet. Im Sinne des **Prozesscharakters von Forschung und Gegenstand** nach Lamnek und Krell (46) wurde der Interviewleitfaden im Laufe der Zeit modifiziert und erweitert.

2.2.3 Studienablauf

Die Interviews wurden im Zeitrahmen September bis Dezember 2020 geführt. Die Auswahl und der Erstkontakt erfolgte durch den ärztlichen Leiter von „Mike Möwenherz“ Herrn Prof. Dr. med. Classen. Insgesamt wurden 16 Familien kontaktiert. Nach unverbindlicher Zusage seitens der Eltern erfolgte eine telefonische Vorstellung der Doktorandin, in welcher ein persönlicher Termin für das Interviewgespräch ausgemacht wurde. Schlussendlich konnten 13 Interviews mit Betroffenen stattfinden. Der Wunsch war es, alle Expert:inneninterviews in Präsenz und in der Häuslichkeit der Familien durchzuführen. Aufgrund der durch Covid-19 bedingten Pandemielage erfolgten drei Interviews digital. In diesen wurde jedoch besonders darauf geachtet, dass ein videogestütztes Telefonformat gewählt wurde. So sollte das Präsenzgespräch bestmöglich imitiert und emotionale Hürden aufgrund der Distanz weitestgehend minimiert werden. Ein weiteres Interview wurde, auf Wunsch der Mutter, in einem Seminarraum der Kinderklinik der Universitätsmedizin Rostock geführt. Drei weitere Gespräche konnten nicht stattfinden – zwei Familien nahmen ihre Zusage des Erstkontaktes zurück und eine weitere Familie wurde, aufgrund des akuten Todes des betroffenen Kindes, aus Rücksichtnahme nicht erneut angesprochen. Den Betroffenen, die einem Interview in der Häuslichkeit zugestimmt hatten, wurde die Entscheidung überlassen, ob das Kind dabei sein sollte oder nicht. Vor Beginn des Interviews fand zuerst eine erneute Vorstellung der beteiligten Personen sowie eine Beschreibung des Forschungsvorhabens statt. Erst nachdem die Betroffenen ihre Teilnahme erneut und diesmal schriftlich bestätigt hatten, wurde das Interview begonnen. Zur anschließenden Auswertung wurde das Gespräch mittels Diktiergerätes aufgenommen. Der Rahmen der Gesprächssituation wurde frei gestaltet, die betroffenen Eltern motiviert, frei und spontan zu antworten. Lange und ausholende Antworten, Anekdoten sowie weitere Denkanstöße waren erwünscht. Um jedoch alle Aspekte zu inkludieren, wurde der Interviewleitfaden unterstützend miteinbezogen. Es wurde stets darauf geachtet, den Betroffenen mit Mitgefühl und Empathie entgegenzutreten sowie ihre Meinung neutral anzunehmen. Anschließend wurden die Aufnahmen transkribiert und kodiert.

2.3 Methodisches Verfahren der Datenauswertung

2.3.1 Transkription

Die mittels Diktiergeräts aufgenommenen Interviews wurden mittels der Software **f4transkript** (f4transkript © 2008-2020, Dr. Drehsing & Pehl GmbH, Marburg, Deutschland) und mithilfe eines USB-Fußschalters transkribiert. Dabei wurde auf eine wörtliche Transkription geachtet, die keine Passagen oder Sätze auslässt. Zudem wurde darauf geachtet, dass der emotionale Charakter der Gespräche in Form von Lachen, Weinen oder Gesprächspausen im Transkript gesondert erwähnt wurde. Bei Notwendigkeit wurden Dialekte ins Hochdeutsch übertragen, wobei darauf geachtet wurde, dass die Aussagen der Expert:innen unverfälscht blieben. Die am Ende entstandenen Dokumente wurden extern gesichert und im Folgenden in die Analysesoftware **MAXQDA** (MAXQDA 2020 ©, 1995-2020, VERDI GmbH, Berlin, Deutschland) übertragen.

2.3.2 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Qualitative Forschung wurde immens durch den Einfluss von Phillip Mayring und sein Ablaufmodell der qualitativen Inhaltsanalyse geprägt. Sein Grundgedanke war es, die einzelnen Schritte der Analyse strukturiert zusammenzufassen (43). Die Grundlage dieser Schritte ist an erster Stelle die genaue Festlegung des Ausgangsmaterials. Dabei ist es von Nöten, die genauen Rahmenbedingungen der Materialproduktion zu dokumentieren. Im Folgenden soll die Fragestellung differenziert werden. Im nächsten Schritt steht die Festlegung der Analysetechniken im Mittelpunkt. Dies garantiert die subjektive Nachvollziehbarkeit des Forschungsvorhabens sowie die Übertragbarkeit auf andere Forschungsfragen. Im Rahmen dessen sollen die **Kodiereinheit**, die **Kontexteinheit**, sowie die **Auswertungseinheit** definiert werden. Die **Kodiereinheit** beschreibt den kleinstmöglichen Materialbestandteil, welcher zu Auswertung beitragen kann. Die **Kontexteinheit** wiederum legt den größten Textanteil fest, der innerhalb einer Kategorie zusammengefasst werden kann. Des Weiteren definiert die **Auswertungseinheit** die Reihenfolge der entsprechenden Materialbestandteile. Im Rahmen der Inhaltsanalyse finden sich drei Analyseansätze: einen zusammenfassenden, einen explikativen und einen strukturierenden Ansatz. Ersterer befasst sich mit der systematischen Reduktion der Textgesamtheit, Zweiterer mit der Erweiterung der bestehenden Textteile und letzterer mit der Filterung der Textgesamtheit nach zuvor festgelegten Kriterien (49). Im Folgenden soll der Ansatz der zusammenfassenden Analyse näher betrachtet werden. Auch hierbei gehört die Bestimmung der Analyseeinheiten zu den ersten Schritten des Auswertungsprozesses. Nach dieser Festlegung erfolgt eine Paraphrasierung der verschiedenen Einheiten. Dabei sollen „bereits nicht inhaltstragende (ausschmückende) Textbestandteile fallen gelassen“ (49) werden, sowie Paraphrasen auf

einem einheitlichen Sprachniveau verfasst werden. Übrig bleiben vereinfachte Satzbausteine, welche weiter verallgemeinert, paraphrasiert und reduziert werden, sodass die daraus resultierenden Aussagen Unterkategorien bilden. Falls nötig, können diese Schritte um eine weitere Zusammenfassung ergänzt werden, indem das Abstraktionsniveau angehoben wird. Dieser Prozess wird so lange fortgeführt, bis jede Aussage einer Unterkategorie zugeordnet werden kann und diese Unterkategorien jeweils einer Hauptkategorie. Übrig bleibt ein System an Codes, welches in seiner Gänze einen Überblick über die Gesamtaussagen des Ausgangsmaterials bietet. Die Kategorien wurden in diesem Analyseansatz aus dem Text abgeleitet – man spricht von **induktiver Kategorienbildung** (49). Abbildung 1 stellt den Prozess der zusammenfassenden Inhaltsanalyse graphisch dar.

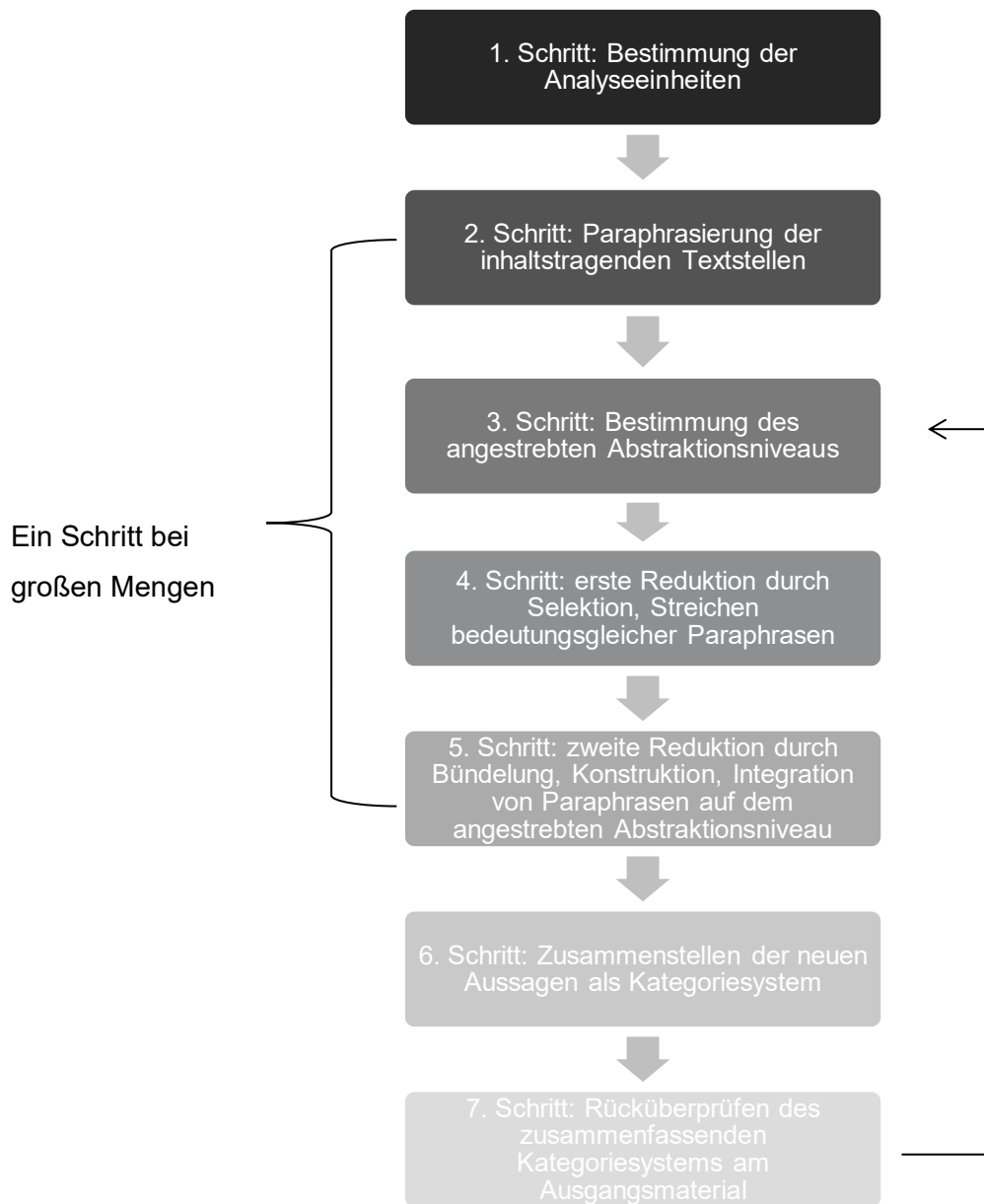


Abbildung 1: Ablaufmodell zusammenfassende Inhaltsanalyse (Nach Mayring 2011; S.70)

Demgegenüber steht das Prinzip der **deduktiven Kategorienbildung**. Dieses basiert auf vorher stattgefundenen theoretischen Überlegungen, welche die Auswertung weitestgehend bestimmen und die Kategorienbildung basierend auf Forschung und Hypothesen entwickeln. Dies ist im Rahmen der **strukturierenden Inhaltsanalyse** möglich. Jedoch ist auch die Kombination von **induktiver** und **deduktiver Vorgehensweise** durchführbar (49). Ein wichtiger Kontrollschritt ist bei der qualitativen Inhaltsanalyse die kritische Auseinandersetzung mit dem Forschungsablauf in Form von Gütekriterien. Mayring beschreibt Kriterien, welche verwendet werden können um die Qualität der Arbeit kritisch zu prüfen. Im Rahmen der **Verfahrensdokumentation** werden Forschende dazu angehalten alle Schritte des Forschungsvorhabens detailliert zu dokumentieren und somit einen hohen Grad an Intersubjektivität zu sichern. Die **Argumentative Interpretationsabsicherung** fordert für jede Interpretation eine in sich schlüssige, argumentative Begründung. Diese soll auf Grundlage eines Vorverständnisses des/der Forschenden, sowie der Prüfung von alternativen Interpretationen geschehen. Im Sinne der **Regelgeleitetheit** soll die Interpretation systematisch vorgenommen werden. Die **Nähe zum Gegenstand** kann dadurch erreicht werden, dass der/die Forschende sich räumlich in den Lebensraum der/des zu Erforschenden begibt und seine/ihre Forschung offen darstellt. Ein weiteres Gütekriterium ist die **Kommunikative Validierung**. Diese stellt eine offene Diskussion der Ergebnisse in den Mittelpunkt – zwischen mehreren Forschenden, oder auch Forschenden und Beforschten selbst. Die zu erforschende Kommunikation wird somit im Dialog untersucht, reflektiert und validiert. Die **Triangulation**, das Verbinden verschiedener Analyseverfahren und Validierungsprozesse, soll dabei helfen, diverse Ansätze und Theorien miteinander zu vergleichen und diese abzuwägen. **Triangulation** soll dabei kein einzelner Schritt sein, sondern kann und sollte zu jedem Zeitpunkt des Forschungsvorhabens verwendet werden. Der oder die Forschende kann sich den Forschungsfragen somit von verschiedensten Perspektiven nähern (50).

2.3.3 Kodierverfahren

Das Kodierverfahren wurde mithilfe des Computer Programms **MAXQDA** (MAXQDA 2020 ©, 1995-2020, VERDI GmbH, Berlin, Deutschland) vorgenommen. Dazu wurden die Transkripte in die Software transportiert und dort chronologisch sortiert. Kodiert wurde nach der induktiven und zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring. Da jedoch die Grundlage der Expert:inneninterviews auf einem Interviewleitfaden basierte, lässt sich eine Kombination der induktiven und deduktiven Vorgehensweise erkennen. Der Kodierprozess wurde vorher im Rahmen eines Gesprächs mit Prof. Dr. phil Christine Linke (Kommunikationsdesign und Medien an der Fachhochschule Wismar) evaluiert.

Im Rahmen des Kodierprozesses wurde zuerst die Textgesamtheit gesichtet. Daraufhin wurden **Kodiereinheit**, **Kontexteinheit**, sowie **Auswertungseinheit** definiert. Die Kodiereinheit wurde dahingehend definiert, dass als kleinster Textbestandteil ein Satz in eine Kategorie fallen konnte. Besonders bei Antworten, welche genau auf die Forschungsfrage und die einhergehende Thematik fielen, war dieses Kodierniveau angestrebt. Als Kontexteinheit wurde die Anzahl von vier Sätzen beschrieben. Dies wurde jedoch nur vorgenommen, wenn die Antwort sich nicht gezielt mit der Forschungsfrage auseinandersetzte, sondern beispielweise Rahmenbedingungen der Krankheitsgeschichte oder persönliche Informationen beinhaltete. Jedes Expert:inneninterview entsprach einer Auswertungseinheit. Das Material wurde bearbeitet, die entsprechenden Textstellen paraphrasiert und Kategorien abgeleitet. Wenn möglich wurden die Textstellen schon entstandenen Kategorien zugeordnet oder es wurden neue gebildet. Nach drei Interviews wurde das bisher entstandene Kategoriensystem gesichtet und erneut angepasst – Doppelungen wurden subsumiert und die Sprache der Unterkategorien auf einem einheitlichen Niveau angepasst. Während des Kodiervorgangs wurden innerhalb der Computersoftware Memos verfasst und diese bei der Kategorienbildung hinzugezogen. Nachdem das restliche Material weiter bearbeitet wurde und neue Kategorien gebildet wurden, erfolgte erneut eine systematische Revision und eine Anpassung der zuvor kodierten Interviews an neue Kategorien. Nach Abschluss des Kodiervorgangs wurden die entstandenen Ergebnisse mit weiteren Doktorand:innen der Arbeitsgruppe Onkologie/ Palliativmedizin der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock besprochen und diskutiert. Im Sinne der Kommunikativen Validierung wurde zusätzlich am Beispiel von einem Expert:inneninterviews eine Diskussion mit einer weiteren Doktorandin der Arbeitsgruppe vorgenommen. Im Laufe dieser Diskurse wurden das Kategoriensystem fortlaufend angepasst und erweitert, sodass dieses schlussendlich präsentiert und im Sinne der Fragestellung interpretiert werden konnte. Abbildung 2 gibt einen Überblick über den Prozess der Datenerhebung und Datenauswertung.

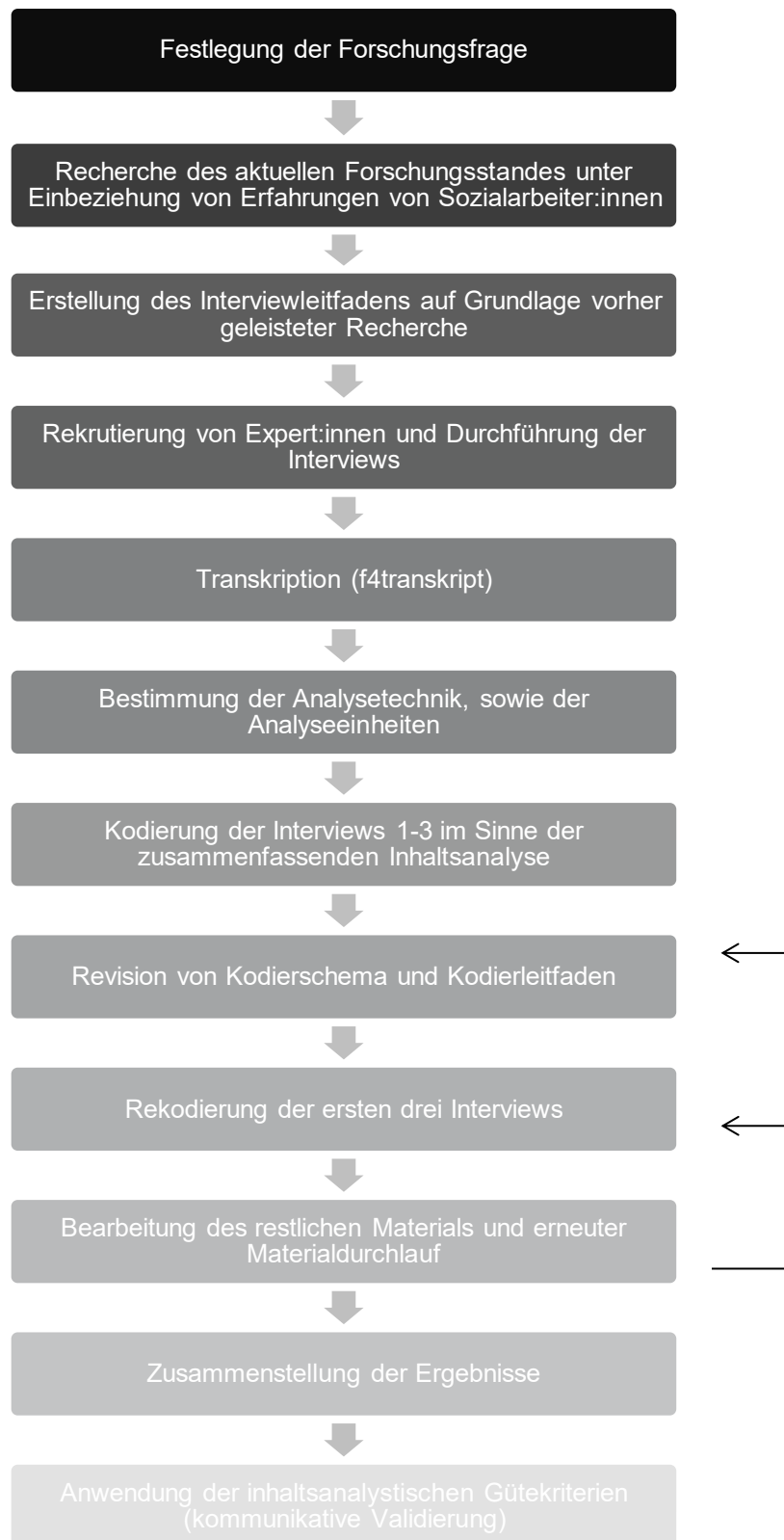


Abbildung 2: Nach Anlehnung an Mayrings Allgemeines Inhaltsanalytisches Modell (Mayring 2011; S. 62)

3. Ergebnisse

Das folgende Kapitel beschäftigt sich mit den Ergebnissen der qualitativen Studie. Hierzu wurden die Namen der Expert:innen pseudonymisiert und die Interviews in chronologischer Reihenfolge sortiert. Somit wird der gewünschten Anonymität Folge geleistet, die Struktur und Rückverfolgung innerhalb der Dissertation bleibt jedoch ungestört. Verwendete Zitate werden mit Anführungszeichen markiert und verweisen auf den oder die jeweilige Expert:in. Zudem werden diese, falls nötig, gekürzt dargestellt und Fülllaute sowie nicht inhaltstragende Satzbestandteile gestrichen und mit Klammern gekennzeichnet. Im Durchschnitt dauerten die Interviews 47 Minuten, bei einer Range von 23 Minuten bis zu einer Stunde und 13 Minuten. Die Expert:innen gaben in den Interviews persönliche und detaillierte Informationen bezüglich ihres **Familienlebens**, der **Krankengeschichte** des erkrankten Kindes und über das **Versorgungsnetzwerk**, welches sie sich innerhalb der letzten Jahre aufbauten. Um diese zu verschriftlichen, werden die entsprechenden Aspekte im Folgenden zusammengefasst und kurz präsentiert. Da sie jedoch nicht die Forschungsfrage beantworten, sondern mehr den Stand der Familien im Leben konkretisieren, erfolgt diese Präsentation kurz und weitere Ergebnisse, in den darauffolgenden Unterkapiteln ausführlich.

3.1 Familienleben

Im Rahmen der Vorstellung zu Beginn des Interviews wurden die soziodemographischen Informationen der Expert:innen dokumentiert. Insgesamt waren zwölf Mütter und ein Vater involviert. Die Expert:innen waren zum Zeitpunkt des Interviews zwischen 26 und 49 Jahre alt (Mittelwert 40,5 Jahre). Folgende Tabelle visualisiert die ausgeübten Berufe der Expert:innen.

Tabelle 1 - Überblick der ausgeübten Professionen n=13

Profession	Anzahl N
Pflegefachkraft	N=5
Nicht berufstätig	N=4
Bauzeichner:in	N=1
Physiotherapeut:in	N=1
Sozialarbeiter:in	N=1
Reinigungskraft	N=1

Die palliativmedizinisch betreuten Kinder waren zum Zeitpunkt der Interviews im Mittelwert acht Jahre alt (Mittelwert 8,15 bei einer Range von zwei bis 20 Jahren), davon waren sieben männlichen und acht weiblichen Geschlechts. Die Familienkonstellation wurde divers beschrieben – so lebten manche alleinerziehend, manche in Partnerschaft. Einige Familien hatten weitere, gesunde Geschwisterkinder, manche Erkrankte waren Einzelkinder. Auch die Wohnsituation differierte. Die Expert:innen lebten mit ihren Familien in ganz Mecklenburg-Vorpommern verteilt, einige in Städten und andere wiederum im ländlichen Gebiet. Zudem berichteten einige der Expert:innen, dass weitere Familienmitglieder in ihrem alltäglichen Familienleben integriert waren, beispielweise die Großeltern, Geschwister oder Schwiegereltern (Int. 01;03;04;05;06;08;09;10;11;13). Ein Kernpunkt, welchen die Expertinnen und Experten mit Blick auf ihr Familienleben erwähnten, war ihr Wunsch nach glücklicher, gemeinsamer Zeit.

„(...) das Wichtigste ist jetzt für uns: Wir wollen wieder zusammen sein.“ (Int.02)

Das sei, laut den Expert:innen jedoch nicht einfach. Ihr Alltag unterscheide sich in vielen Punkten von Familien mit gesunden Kindern. Dies sei eine stetige Herausforderung, bei der man sich immer bemühe einem normalen Familienleben näher zu kommen. Dies gelinge mal besser, mal schlechter.

„Letzten Endes, trotz aller Tätigkeiten, die man mit dem Kind hat, entwickelt sich wieder ein normaler Alltag. Also ‚normal‘ in Anführungsstrichen.“ (Int.12)

Eine dieser Unterscheidungen sei die mangelnde Struktur im Alltag der Familien. Manche Expert:innen berichteten beispielsweise von arhythmischen und unberechenbaren Schlafverhalten ihrer Kinder (Int.02;10;12). So müsse sich ihr Tages- und Nachtrhythmus immer nach dem der kranken Kinder richten. Auch das Auftreten potentieller Krampfanfälle Sorge dafür, dass sich der Alltag immer nach der aktuellen Symptomlast der Kinder richte (Int.02). Das wirke sich auch auf den Arbeitsalltag aus. So bestehe immer die Möglichkeit, dass die Eltern schnell zuhause sein müssen. Das vertrage sich mit manchen Berufsgruppen, sodass die Eltern teilweise sogar nachts arbeiten können (Int.12). Manch Andere zwingt es jedoch den Beruf aufzugeben (Int.01;02;04;05;06;13).

3.2 Langjähriger Krankheitsverlauf

Die Familien berichteten von schweren und langjährigen Krankheitsverläufen. Dabei war jede Geschichte persönlich und von unterschiedlichem Leidensdruck geprägt. Folgende Tabelle stellt eine Übersicht der Erkrankungen dar.

Tabelle 2 - Prävalenzen der lebenslimitierenden Erkrankungen n=13

Art der Erkrankung	Anzahl N
Hypoxische Enzephalopathie	N=3
Gendefekte (CDKL5, DNM-1)	N=2
Pontozerebelläre Hypoplasie	N=2
Benigner Hirntumor	N=1
Rett-Syndrom	N=1
Morbus Krabbe	N=1
Hirnschädigung mit Tetraspastik bei nekrotisierender Enterocolitis	N=1
Spinale Muskelatrophie	N=1
Unbekannt	N=1

Insgesamt resultierte ein Gesamteindruck verschiedenster Diagnosen und Symptomatiken, welche jedoch alle Eines gemein hatten: Ihr Wunsch und ihr Anrecht auf palliative Versorgung. Die Expert:innen berichteten in ihren Interviews von intensiven und langjährigen Krankheitsverläufen. Häufig war die Diagnosestellung nur eine von vielen Hürden.

„Wir waren alle wie vor den Kopf gestoßen und haben uns gefragt – was ist nur los?“ (Int. 01)

In einem Fall konnte diese bis zuletzt nicht gestellt werden (Int.07). Der Beginn der Erkrankung unterschied sich von Interview zu Interview. Manche Kinder waren von Geburt an krank, bei anderen zeigte sich die Erkrankung erst im Laufe ihres Lebens. Eine Expertin berichtete zudem über den Verlust des Zwillinges kurz nach der Geburt (Int.03). Häufig wurden Eltern von Zentrum zu Zentrum geschickt und suchten Spezialist:innen in ganz Deutschland auf. Der aktuelle Zustand der Kinder zeigte ein breites Spektrum an Symptomen. Die Eltern berichteten von nicht einstellbaren Epilepsien, schwersten neurologischen und körperlichen Einschränkungen, dem Unvermögen zu sprechen, rezidivierenden Pneumonien, Peritonitiden, chronischen

Bronchitiden, Spastiken oder auch vorausgegangenen Reanimationen (Int.1-13). Dabei war die Symptomlast bei manchen Kindern mehr, bei manchen weniger ausgeprägt. Manche waren in ihrer Selbständigkeit komplett, andere teilweise eingeschränkt. Das Thema der Lebensprognose wurde unterschiedlich beschrieben. In manchen Familien war diese Thematik ein Tabu (Int.12). Das Durchhaltevermögen, welches das Kind nichtsdestotrotz an den Tag lege, beschrieb ein Elternteil voller Stolz wie folgt:

„Er ist von sich aus ein wahnsinnig zufriedenes, liebes Kerlchen. Er steckt was weg, das ist der Wahnsinn.“ (Int.12)

3.3 Versorgungsnetzwerk

Die Eltern waren in der medizinischen und pflegerischen Versorgung ihrer Kinder stets involviert. Dabei waren ihre Aufgaben vielseitig. Sie reichten von der Medikamentenapplikation, über Körperpflege bis hin zu Tracheostomapflege (Int.01-13). Eltern mit pflegerischem Berufshintergrund definierten dies als großen Vorteil (Int.03;07;10;12). Die Eltern wurden in der Versorgung auch durch Pflegedienste ergänzt. Wie häufig dieser in Anspruch genommen wurde, war jedoch sehr unterschiedlich. So berichtete eine Mutter, sie sei dankbar, wenn ein Pflegedienst für zwei Stunden wöchentlich käme, sodass sie ihre Einkäufe erledigen könne (Int.12). Eine andere Mutter wiederum erzählte, dass sie einen täglichen Pflegedienst bräuchten (Int.04). Dies gestaltete sich in einigen Fällen schwierig. Der Mangel an Pflegekräften, sowie die seltene Spezialisierung auf Kinder und Jugendliche, mache die Suche nach einem Pflegedienst kompliziert (Int.06). Die durch Covid-19 bedingte Pandemielage habe dies noch verstärkt. Eine Betreuungsmöglichkeit war die über das Persönliche Budget, was den Eltern ermöglichte, als Arbeitgeber:innen ein eigenes Pflegeteam einzustellen. Dies wurde unter anderem als großer Gewinn beschrieben, weil es den Eltern mehr Freiraum ermögliche (Int.01;04). Andererseits wurde die permanente Anwesenheit von Pflegekräften in der Häuslichkeit auch als störend und unangenehm beschrieben (Int.01;02;08;10;13).

„Das ist ja auch nicht nur eine Hilfe, das ist ja auch eine Belastung irgendwie. Es ist so Beides.“ (Int.02)

Ein weiteres Elternteil beschrieb, dass es aufgrund seiner Ausbildung als Pflegekraft über das Persönliche Budget selbst bei seiner Familie angestellt sein konnte, um so sein Kind zu pflegen (Int.07). Es wurde auch berichtet, dass Eltern keinerlei pflegerische Hilfe in Anspruch nehmen würden (Int.02;05). Einen weiteren hohen Stellenwert nahmen die

verschiedenen ambulant sowie stationär tätigen Ärzt:innen ein. Diese diagnostizierten in vielen Fällen die Erkrankung des Kindes, organisierten den weiteren Behandlungsablauf und stellten teilweise das SAPV-Team vor. Es wurde jedoch auch erwähnt, dass die Familien die hohe Anzahl an verschiedenen Ärzt:innen als erdrückend empfanden und sich nun mehr auf die ärztliche Betreuung durch das SAPV-Team konzentrieren wollten (Int.06). Neben der Versorgung über das SAPV-Team, wurde auch die Unterstützung von ambulanten Hospizdiensten angesprochen. Weitere Familien waren über ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) angeschlossen. Das Mitwirken von Eingliederungshilfe wurde positiv diskutiert (Int.03). Auch die Inanspruchnahme von Elternzeit, Arbeitslosengeld und die Betreuung im Rahmen von Inklusionsschulen und -kindergärten wurde erwähnt (Int.01-13). In vielen Fällen erfolgten weitere Therapieangebote für das Kind. Beispiele hierfür waren Physiotherapie, Logopädie, Esstraining, Ergotherapie, Sehförderung, Musiktherapie, Kunsttherapie und Reittherapie. Organisiert wurden diese in den meisten Fällen durch das SAPV-Team, das SPZ oder durch externe psychosoziale Dienste. Darüber hinaus erwähnten einige Expert:innen die Entlastung durch eine psychologische Betreuung. Diese konnte in manchen Fällen durch das SAPV-Team gestellt werden. In anderen Fällen erfolgte eine externe Betreuung. In anderen Fällen wurde eine psychologische Betreuung auch abgelehnt. Eine Expertin erklärte abschließend, dass man sich ein Versorgungsnetzwerk aufbauen müsse. Dies stütze die Familien in Krisensituationen (Int.04). Es könne aus dem Familien- und Bekanntenkreis, aber auch Hospizdiensten, Pflorgeteams und SAPV-Teams bestehen. Dabei sei gute Zusammenarbeit essentiell.

*„Das funktioniert wirklich reibungslos, die arbeiten zusammen und dieses Netzwerk ist wirklich ganz wichtig. Dass man sich das aufbaut und, dass das funktioniert.“
(Int.04)*

3.4 Umgang mit Kostenträgenden

Im Rahmen der Kategorienbildung beschäftigte sich eine Hauptkategorie mit dem Umgang mit Kostenträgenden. Der Umgang mit diesen nahm einen großen Platz im Leben der Betroffenen ein. Alle Hilfs- und Dienstleistungen, alle Genehmigungen, um die Versorgung des Kindes zu garantieren, müssen Eltern bei den entsprechenden Kostenträgenden beantragen. Die Erfahrungen dabei, wird in den folgenden sieben Unterkategorien dargestellt.

3.4.1 Verständnis von Anträgen

Bei Bearbeitung und Ausfüllen von Anträgen thematisierten die interviewten Eltern teilweise Verständnis, jedoch auch große Überforderung. So berichtete ein Elternteil, dass durch einen Vordruck nur noch ein einfaches Ausfüllen eines Briefes, sowie eine ärztliche Unterschrift von Nöten wäre. Dies wurde als einfach empfunden (Int.01). Auch ein weiteres Elternteil erwähnte, dass es aufgrund eigener Tätigkeiten als Sozialarbeiter:in die Bearbeitung als einfach empfinde. Jedoch sei es für andere, ohne entsprechenden Hintergrund, vermutlich schwerer (Int.11). In einem weiteren Interview wurde erwähnt, dass Eltern die Anträge nur mit Hilfe von Suchmaschinen verstehen könnten. Mithilfe der Suchmaschine jedoch, sei die Bearbeitung selbstständig zu bewältigen (Int.12). In einem anderen Interview berichtete das Elternteil, dass es selbst keinerlei Verständnis von der Bearbeitung von Anträgen habe. Jedoch würden sich beide Eltern die Aufgaben aufteilen, sodass das andere Elternteil die Bearbeitung übernehme (Int.07). Nichtsdestotrotz berichteten einige Expert:innen von negativen Erfahrungen im Umgang mit Anträgen und dem Bearbeiten von Formularen. Es wurde berichtet, dass aus den Anträgen nicht ersichtlich war, welche Angaben die Ämter benötigten (Int.13). Darüber hinaus erklärten einige Eltern, dass Rückfragen nicht möglich wären, weil sie telefonisch niemanden erreichten.

*„Ja das ist wirklich so, dass ich gar nicht weiß was die von mir wollen. Und dann rufe ich entweder da nochmal an, aber da erreicht man eigentlich eher keinen.“
(Int.13)*

Andere Expert:innen hatten das Gefühl sich für ihre Anträge rechtfertigen zu müssen (Int.02). Außerdem erklärten die Eltern, dass die Sprache der Anträge auf einem für sie unverständlichen Niveau war.

„Da hatte ich zwischendurch mal (...) angerufen und gefragt, ob sie es mir einfach mal auf Deutsch erklären kann. Weil man es gar nicht versteht.“ (Int. 03)

Dies führe, laut Expert:innen, teilweise dazu, dass man die Anträge falsch ausfülle und diese im weiteren Verlauf abgelehnt werden würden. Insgesamt herrschte eine Diskrepanz zwischen Verständlichkeit und Unverständlichkeit bei der Bearbeitung von Anträgen, wobei die Expert:innen größtes Verständnis dafür ausdrückten, wenn andere Betroffene Schwierigkeiten dabei hätten und einen positiven Umgang, unter anderem, mit ihrem beruflichen Werdegang begründeten.

3.4.2 Zwischen Ablehnungen und Genehmigungen

Im Kontakt mit Kostentragenden fanden sich die Expert:innen in Auseinandersetzungen zwischen Ablehnungen und Genehmigungen wieder. So wurde ausgesagt, dass Anträge in der Regel primär abgelehnt würden und die Eltern daraufhin einen Widerspruch einlegen müssten.

*„Dann muss man in den Widerspruch gehen und dann wird es nochmal ordentlich begründet. Dann wird nochmal geguckt: ‚Okay wie können wir es anders beschreiben, dass es doch genehmigt wird?‘ So ist der Weg. Es ist nie einfach.“
(Int.01)*

Die Expert:innen legten dar, dass andauernd Klageverfahren laufen oder Widersprüche verfasst werden müssten. Eine Expertin erklärte, dass beinahe alle Therapieangebote durch Klageverfahren zustande gekommen seien. Die Prozesse dauerten lange, die Rede war von sechs Monaten bis zu einem Jahr (Int.13). Die Familien kämen dadurch in problematische Beschaffungssituationen. So führte beispielweise der langwierige Beschaffungsprozess eines Rollstuhls für eine Familie zu einer schlechteren Versorgung des erkrankten Kindes, das zu dem Zeitpunkt aus seinem alten Rollstuhl herausgewachsen war (Int.01). Alles, was ein Hilfsmittel sei, würde primär abgelehnt. Entlastungsleistungen können Familien zeitweise in Einrichtungen der Hospizbetreuung erfahren. Rahmenbedingungen hierzu werden im Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V) §39a festgelegt. Es wurde diskutiert, dass die gewünschte Auszeit im Rahmen eines Aufenthalts im Kinderhospiz so lange abgelehnt wurde, bis das Hospiz schlussendlich selbst die Mehrkosten über Spenden trug (Int.12). Es wurde ausgesagt, dass es bei den Auseinandersetzungen ab einem Punkt nicht mehr um das Geld oder die Hilfsmittel ginge. Der Familie ginge es nur noch um das Prinzip.

„Mir ging es dann irgendwann nur noch um das Prinzip und gar nicht, damit wir das Geld bekommen. Das hat uns echt geärgert, dieser Umgang. (...) Wo ich dann denke, es muss doch andere Möglichkeiten geben der Unterstützung?“ (Int.12)

Um das Prinzip ging es auch einer anderen Familie. Dort sah sich ein Elternteil aufgrund der andauernden Ablehnungen von speziell sonderter Pflegekost gezwungen, dies in einer Fernsehreportage zu berichten, um so mediale Aufmerksamkeit für die familiäre Situation zu gewinnen. Die resultierte am Ende in einer Genehmigung des Antrags. All das sei belastend und kräftezehrend gewesen (Int.03).

3.4.3 Finanzierungen gestalten sich schwierig

Es wurde beschrieben, dass im Falle von unzureichender Finanzierung seitens der Kostenträger, die Familien sich einen anderen Weg der Finanzierung suchen müssten. Oftmals würden Sponsor:innen oder Spenden gesucht, als Beispiel wurden unter anderem Rehabilitationsteams genannt (Int.01). Laut Expert:innen ginge das meiste nur durch andere Ehrenamtliche oder berühmte Persönlichkeiten, die etwas vom eigenen Vermögen bereitstellen, um Betroffenen zu helfen (Int.07). Vom Staat gebe es sonst kaum Möglichkeiten. Eigenfinanzierung sei bei den geforderten Summen keine Lösung und bringe betroffene Familien in finanzielle Schwierigkeiten.

„Selber bezahlen ist nicht immer eine Lösung, es ist nicht möglich. Ich meine der Kinderwagen kostet siebeneinhalb Tausend Euro. Das ist mal nicht einfach so nebenbei.“ (Int.02)

Häufig wurden im Rahmen der Hilfsmittelbeschaffung Zuzahlungen der Eltern verlangt. Diese wurden als lächerlich beschrieben. Teilweise gingen der finanzielle Unterstützungsbedarf und die tatsächliche finanzielle Förderung gravierend auseinander.

„Der Bad Umbau hat uns 27 000 Euro gekostet und da haben wir tatsächlich von der Kasse nur diese 4000 Euro bekommen. Wobei ich denke: Puh. (...)“ (Int.11)

Die staatliche Unterstützung richtet sich nach dem familiären Einkommen. Diese Einschätzung wurde von den Expert:innen als unverhältnismäßig empfunden, sie überschläge die tatsächlichen Kosten die es benötige, ein lebenslimitiert erkranktes Kind zu versorgen (Int.07). Besonders wurde in dem Bezug, die nötige Unterstützung durch

Wohngeld betont. Zudem wurde die Finanzierung von behindertengerechten Kraftfahrzeugen kritisch diskutiert. Diese sei teilweise unzureichend, teilweise gar nicht vorhanden (Int.07;08). Insgesamt wünschten sich viele Eltern bessere Rahmenbedingungen und Beiträge für die Versorgung ihrer Kinder.

3.4.4 Unverständnis der Krankenkassen für die Situation

Die Eltern formulierten den Eindruck von Verständnislosigkeit der Behörden gegenüber ihrer Situation. Diese seien zu weit von ihnen entfernt, zu eingeschränkt in ihren Möglichkeiten und könnten anhand von Akten keinen detaillierten Eindruck gewinnen. Mehr noch, hatten die Expert:innen das Gefühl, dass keine ausführliche Auseinandersetzung mit ihrem Fall stattgefunden habe. So berichtete ein Elternteil von seiner Fassungslosigkeit, als sein, mit Pflegegrad 5 eingestuftes Kind, mehrfach aufgefordert wurde, seine Erwerbsfähigkeit zu erklären und eine Übersicht seiner Nebeneinkünfte angefragt wurde. Das sei für die Familie ein Zeichen dafür gewesen, dass sich niemand mit ihnen auseinandergesetzt habe (Int.01). Wichtige Details aus Akten würden nicht wahrgenommen und im Zuge der Kommunikation innerhalb der Institutionen würde der persönliche Kontakt verloren gehen.

„Ich muss schon immer fast lachen, weil ich denke: ‚Warum lest ihr nicht einfach mal die Akte?‘ (...) Wieso nicht einmal die Akte richtig lesen und Haken dahinter und merken, dieser Mensch wird nie erwerbstätig sein, es wird sich nichts ändern bis zum Tode.“ (Int.01)

Es wurde in den Interviews erwähnt, dass Eltern Schreiben erreichten, in welchen ihnen die SAPV-Versorgung gestrichen werden sollte. Daraufhin musste erneut mit verschiedensten Gutachten dokumentiert werden, dass die Kinder an lebenslimitierenden Erkrankungen litten und dadurch ein Anrecht auf die Versorgung hatten. Dies wurde als erneute Belastung beschrieben (Int.01). Immer wieder mussten sie den Pflegegrad oder die Erkrankung ihres Kindes nachweisen. Dabei würde seitens der Kostenträger Unverständnis deutlich, was ein Kind in dieser Situation an Hilfsmitteln und finanzieller Unterstützung benötige. Auch, dass jede Familie sich individuell von anderen unterscheide, andere Ansprüche, Erwartungen und Möglichkeiten besitze, würde nicht verstanden (Int.02). Es entstehe der Eindruck das Kind müsse einem Katalog entsprechen, was letztlich jedoch nicht mit der Realität zu vereinbaren sei.

„Und es hat mich dann auch schnell genervt, weil ich gemerkt habe es wird ein Katalog aufgemacht. (Name des Kindes) ist aber nicht aus dem Katalog. (...) Ich hätte das gerne viel individueller.“ (Int.02)

Durch die verschiedenen, häufig auch kombinierten, Krankheitsbilder sei jeder Fall speziell und schwer zu verstehen. Umso mehr wünschten sich die Expert:innen Einsicht für ihre Situation.

3.4.5 Gefühl von Kampf um Bewilligungen

In den Interviews erklärten viele Expert:innen den Eindruck zu haben, sie müssten um Genehmigungen ihrer Anträge kämpfen. Selbst wenn es nur um Kleinigkeiten ginge.

„Egal was war vorher, wir mussten um jede Kleinigkeiten kämpfen.“ (Int.03)

„Ich habe so viele Widersprüche geschrieben, da haben wir manchmal wirklich gekämpft.“ (Int.13)

Man habe das Gefühl, als würden offizielle Institutionen nur darauf warten, dass Eltern einen Fehler machten, um im Folgenden Anträge abzulehnen (Int.01). Der Austausch wurde als Streit empfunden und fordere nicht nur das Mitwirken von Sozialarbeiter:innen, sondern auch von Ärzt:innen und Jurist:innen. So berichtete die Mutter eines Pflegekindes unmittelbar nach der Aufnahme des Kindes einen Anwalt kontaktiert zu haben, um für alle folgenden Situationen gewappnet zu sein (Int.09). Doch auch dieser kam in den Prozessen teilweise an seine Grenzen. Folgend wurde ein Großteil der Verhandlungen vor dem Sozialgericht ausgetragen. Man würde von Seiten der Kostenträger meistens vertröstet und der Weg ziehe sich.

„Ich habe ein Jahr lang gekämpft. Es war mir egal, ich habe auf mein Recht bestanden und ich weiß, dass ich recht habe. Ich weiß was mir zusteht und nach einem Jahr habe ich mein Recht gekriegt. Ich habe mein Pflegegeld zurückgekriegt.“ (Int.09)

Ferner sei es eine Glückssache ob die Anträge schließlich genehmigt würden und hänge von den Sachbearbeiter:innen ab (Int.08). Es fordere einiges an Überredungskunst, viel Arbeit und Ausdauer. Dieser Prozess wurde als anstrengend und nervenaufreibend beschrieben. Auch das Gefühl von Hilflosigkeit wurde genannt. Man hängele sich von

einem Gespräch zum nächsten und habe am Ende nichts in der Hand. Zudem vergleiche man seine eigene Situation mit denen von anderen Betroffenen, welche scheinbar weniger kämpfen müssten.

„Und habe jetzt eineinhalb Jahre gekämpft, dass beides gemacht wird. Obwohl alle anderen Eltern, es waren noch ein paar andere mit dem Extraschlüssel, die haben das sofort gekriegt. Bei mir haben sie sich geweigert.“ (Int.06)

Die räumliche und persönliche Distanz zu den Ämtern erschwere die Situation um so mehr und verstärke das Gefühl von Kampf um Bewilligungen.

3.4.6 Es ist nicht alles schlecht

Es sei auch viel Gutes über den Kontakt zu Kostenträgenden, sowie die Beschaffung von Hilfsmitteln zu berichten.

„Ich persönlich habe fast nur gute Erfahrungen. Selbst das Sozialamt und die Eingliederungshilfe, die sind einem schon zugewandt. Das kann auch ein Einzelfall sein, man hört ja schon andere Geschichten.“ (Int.05)

Unabhängig davon, ob sie hauptsächlich gute oder schlechte Erfahrungen gesammelt hatten, legten die Expert:innen ihr Verständnis für die Situation der anderen dar und zeigten sich dankbar für jede Genehmigung, welche unkompliziert erreicht werden konnte. Der positive Eindruck, den einige Expert:innen schilderten, sei jedoch auch von Belang. So wurden Anträge unkompliziert angenommen und schnell genehmigt (Int.02;04;05;10). Das Gefühl von Unterstützung von allen Seiten sei spürbar und es gebe zudem Phasen mit weniger Anforderungen. Weitere Hilfe müsse man seltener in Anspruch nehmen. Zudem formulierte ein:e Expert:in eine gewisse Freude bei der Bearbeitung von Anträgen zu haben. Sie seien eine Herausforderung, der es sich zu stellen gebe.

„Ah, das macht mir sogar Spaß. Also dagegen vorzugehen, denn da sind immer Formfehler in den Bescheiden drin.“ (Int.11)

Der beruflicher Hintergrund sei dabei ausschlaggebend, das positive Resultat am Ende die Belohnung. Man würde allein durch ein dynamisches Auftreten und medizinisches Fachvokabular viel erreichen (Int.11). Es sei zudem von Vorteil, einen persönlichen

Kontakt zu Sachbearbeiter:innen herzustellen, sie in die Häuslichkeit einzuladen und den Fall vorzustellen. Das Kind würde nicht mehr nur als Fall einer Akte gesehen werden, sondern als das, was es ist: ein Kind (Int.04).

3.4.7 Der Fehler liegt im Gesundheitssystem

Einige Expert:innen erklärten, ihre negativen Erfahrungen begründeten sich im deutschen Gesundheitssystem. Dieses sei eingefahren und komme an seine Grenzen. Es sei zu bürokratisch geregelt.

„Es liegt gar nicht an denen. Ich will gar nicht sauer sein auf jemanden. Es liegt am System.“ (Int.02)

So seien die Möglichkeiten ab einem unbestimmten Punkt ausgeschöpft und ließen den Betroffenen und Mitarbeitenden keinen Spielraum. Es würden die falschen Prioritäten gesetzt. So gäbe es theoretisch Mittel und Technik, um auf individuelle Bedürfnisse einzugehen. Es scheitere am Ende meist an Vorschriften. Auch Versorgungsengpässe und Personalmangel mache den Familien zu schaffen (Int.01;02;06;07).

3.5 Aufgaben der sozialmedizinischen Beratung

Die folgende Hauptkategorie beschäftigt sich mit den verschiedenen Aufgaben der Sozialarbeit in der SAPV für Kinder und Jugendliche und umfasst vier Unterkategorien.

3.5.1 Bedarf an medizinischen Hilfsmitteln

Die interviewten Eltern berichteten von unzähligen verschiedensten medizinischen Hilfsmitteln, auf die sie im alltäglichen Leben angewiesen seien. In diesem Zuge wurde auch die Notwendigkeit der Hilfsmittel betont.

„Wir haben wahnsinnigen Bedarf an Materialien. Wir haben eine kleine Intensiveinheit.“ (Int.12)

Genannt wurden Pflegebetten, Therapiestühle, Rollstühle, Absauggeräte, Inhalatoren, Sauerstoffkonzentratoren, Deckenlifte, Orthesen, Überwachungsmonitore, Verbands- und Lagerungsmaterialien und vieles mehr (Int.01-13). Die Beschaffung dieser wurde unterschiedlich beschrieben. Ein Beispiel war die direkte Beschaffung durch Reha-

Teams. Diese benötigten in diesem Zuge nur ein Rezept und organisierten den weiteren Prozess (Int.01). Auch der Kontakt durch Physiotherapeut:innen wurde erwähnt. Diese spielten häufig eine ausschlaggebende Rolle und initiierten den Kontakt zu Reha-Techniker:innen (Int.10). Häufig wurde in diesem Prozess auch der/die Sozialarbeiter:in des SAPV-Teams beratend hinzugezogen. In vielen Fällen wurde dieser/diese als primäre Instanz kontaktiert. Die benötigten Hilfsmittel konnten folgend durch das Team organisiert werden (Int.01;02;03;06;08;09;10;13). Andere Familien wurden nach einem längeren stationären Aufenthalt in die Häuslichkeit entlassen und konnten direkt durch das Krankenhaus ausgestattet werden (Int.05). Die Eltern berichteten auch von Eigeninitiative und kümmerten sich selbständig um den Beschaffungsprozess. Auch versuchten sie teilweise eigene Hilfsmittel zu erstellen, wie eine Gewichtsdecke oder ein Lastenrad (Int.02). Unterstützung zu bekommen, wurde von den Expert:innen stets positiv diskutiert. Weitergehend wurde angeführt, dass es sich um eine individuelle Situation handele. Die Eltern seien sich bewusst, dass jedes Kind einen anderen Bedarf aufweise. Ausschlaggebend seien hierbei die Art der Erkrankung und das Alter des erkrankten Kindes. Auch wurde erwähnt, dass nicht jedes Hilfsmittel alltäglich von Nöten sei, sie seien jedoch ausschlaggebend in Notfallsituationen.

„Der Sauerstoffkonzentrator hat uns sehr viel geholfen, weil eine Sauerstoffflasche ist irgendwann leer. Ich hatte es mal gehabt, dass er mit der Sättigung sehr gefallen ist zum Beispiel Anfang des Jahres. Dann habe ich das mal angemacht und er hat zusätzlich Luft gekriegt. So hat er ein bisschen mehr Luft gekriegt.“ (Int.06)

3.5.2 Aufklärung über Ansprüche und Rechtsfragen

Ein ausschlaggebender Aspekt der Arbeit von Sozialarbeiter:innen beschäftige sich mit Auskünften und Auseinandersetzungen der rechtlichen Ansprüche der Kinder sowie ihrer Familien. Es wurde unter anderem die Beantragung von Schwerbehindertenausweisen angesprochen (Int.02;04;07;10). Besonders die Einordnung der Pflegegrade sei hilfreich, diese sichere in der Folge die umfassende Versorgung des Kindes.

„Ich glaube, dass man, wenn man das alleine bewältigen müsste, mindestens 50% gar nicht wüsste und das gar nicht tun würde. Also zum Beispiel die 100%

Schwerbehinderung. (...) Niemals hätte ich das beantragt. (...) Das war uns alles gar nicht bewusst.“ (Int.02)

Auch die Differenzierung verschiedenster Versorgungsformen sei ausschlaggebend. So könnten viele Fragen geklärt und Probleme präventiv verhindert werden. In diesem Zuge wurde die Aufklärung über das Persönliche Budget als essentiell beschrieben (Int.01;10). Des Weiteren seien Aufklärung über die Möglichkeit von ambulanten Pflegediensten, sowie Verhinderungspflege entscheidend (Int.04;06;12). Die Angebote von Inklusionsschulen und -kindertagesstätten seien außerdem besprochen und hilfreich angenommen worden (Int.10). Besonders bedeutend sei jegliche rechtliche Aufklärung über finanzielle Förderung und Unterstützung. Die Hilfe bei Beantragung von Arbeitslosengeld und die Auskunft über Finanzierung von barrierefreien Modernisierungsarbeiten wurde mehrfach angesprochen und als maßgebend definiert (Int.02;03;09;13).

„Auch so dieses Schreiben mit den Modernisierungsarbeiten, dass man sich da auch traut das bei den Krankenkassen anzugeben. Diese finanziellen Hilfen einfach anzunehmen, das weiß ich auch alles nur durch sie.“ (Int.02)

Außerdem sei der oder die Sozialarbeiter:in stets bemüht, sich mit Änderungen der Gesetzeslage auseinanderzusetzen und könne bezüglich neuer Gesetzesentwürfe beratend zur Seite stehen. Dies sei in vielen Situationen bereits sehr hilfreich gewesen (Int.05).

3.5.3 Vermittlung zwischen verschiedenen Instanzen

Als ausschlaggebende Hilfe in Auseinandersetzungen mit Kostenträgenden wurde das Formulieren von Widersprüchen genannt. Dies wurde in jedem Interview erwähnt (Int.01-13). Sozialarbeitende nehmen dadurch die Rolle von Vermittler:innen ein und klären die Kommunikation zwischen Behörden und Eltern. Als eine der Instanzen wurde das Amtsgericht angeführt. Dieses zu kontaktieren wurde als letzte Chance in Beschaffungssituationen beschrieben. Die Auseinandersetzung wurde meistens von Sozialarbeiter:innen vermittelt, indem sie bei den Eltern nachfragten, was diese benötigten, daraufhin den rechtlichen Rahmen klärten und ein entsprechendes Schreiben formulierten. Als Beispiel hierfür schilderte ein Elternteil den dringenden Bedarf nach einem bestimmten Nahrungsdickungspulver für das Kind, welches ihr nur über den Weg des SAPV-Teams und des Gerichts finanziert wurde (Int.11). Als weitere

Instanz wurden Stiftungen genannt (Int.05). Diese seien eine große Unterstützung für Fördergelder. Zudem kommuniziere der oder die Sozialarbeiter:in zwischen den Eltern und dem Sozialamt, sowie dem Landesamt für Gesundheit und Soziales. Hierbei ginge es hauptsächlich um finanzielle Fragen bezüglich Grundsicherung und Lebensunterhalt (Int.02). Des Weiteren kümmere sich der oder die Sozialarbeiter:in jedoch auch um die Sicherung von Eingliederungshilfe und suche dafür den Kontakt zum Sozialamt (Int.09). Weitere Instanzen seien Krankenkassen, sowie Reha-Techniker:innen, der Medizinische Dienst der Krankenkassen und Sanitätsdienste. Jedoch auch der Kontakt zu Bestattungsinstituten wurde erwähnt (Int.06). Die Beteiligung durch eine sozialmedizinische Betreuung in dieser Situation helfe einen klaren Kopf zu behalten und sei wichtig, um vorbereitet für die Sterbephase zu sein.

„Sie (...) meldet sich nochmal bei mir wegen Bestattung und allem Drum und Dran. Was man da im Vorhinein machen kann. (...) Weil ich möchte nicht im letzten Moment (...) wenn es soweit ist werde ich mit allem anderen beschäftigt sein, nur das würde ich gerne vorher erledigen. In dem Moment kann man, glaube ich, keinen klaren Gedanken fassen. Dass man in Ruhe was entscheidet.“
(Int.06)

Dabei sei es von Vorteil eine speziell ausgebildete Fachkraft als Vermittler:in zu haben, die den Überblick behalte. Das korrekte Ausformulieren und Belegen von Widersprüchen, sichere letztlich den Eltern zu, was ihnen zustehe.

„Die hatten einen Widerspruch geschrieben (...), da hatten sie mir geholfen, dass ich bei der Krankenkasse das bekomme, was mir zusteht.“ (Int.06)

3.5.4 Organisation von Spenden und Fördermitteln

Viele Eltern formulierten den Wunsch nach Entlastungspflege. Häufig hatten diese bereits Erfahrung mit Hospizaufenthalten gemacht, und/oder planten zukünftige Aufenthalte (Int.01;02;03;04;06;08;09;10;12). Die Erfahrungen dort wurden positiv wahrgenommen. Man habe die Möglichkeit sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und das erkrankte Kind währenddessen in guter Betreuung zu wissen. Der Aufenthalt wurde ferner mit einem Urlaub verglichen. Man wachse mit der Familie enger zusammen und habe wieder Zeit durchzuatmen. Auch die Geschwisterkinder würden von der Zeit im Hospiz profitieren. Zudem lerne man dort auch einiges über die medizinische Betreuung des Kindes und man werde professionell angeleitet.

„Da durfte ich die Erfahrung machen, dass das geht. Urlaub im Hospiz. Und daraufhin war es für mich top. (...) Das war für mich wirklich Urlaub - mein Kind wird unten versorgt, ich kann was unternehmen. Das war für mich sonst damals unmöglich. Und dadurch sind wir ins Hospiz. Und dann hat man sich dort getroffen und verabredet oder ist mal allein gefahren und hat andere Eltern kennengelernt.“ (Int.01)

„Ja, da bin ich über den Schritt nicht gekommen. Aber irgendwann war es soweit, dass wir gesagt haben, Mensch wir machen ja Urlaub. Da wird ja nicht den ganzen Tag gestorben, sondern da wird gelacht und da wird gelebt.“ (Int.12)

Da jedoch Hospize häufig ausgelastet seien und es nur wenige in Deutschland gebe, sei es teilweise schwierig einen Platz für einen Aufenthalt zu bekommen. Häufig versuchten die Eltern selbständig einen Aufenthalt zu organisieren. In vielen Fällen konnte dies auch realisiert werden. Andere Expert:innen berichteten dennoch Beratung durch das SAPV-Team, spezifischer durch eine:n Sozialarbeiter:in, gesucht zu haben (Int.09). Diese:r konnte Empfehlungen aussprechen, Hinweise zur Finanzierung darlegen oder direkt den Kontakt zu den Einrichtungen suchen.

„Oder wenn wir ins Hospiz fahren, da gibt es Anträge und die faxe ich dahin. Die füllen die aus für mich, denn es gibt Situation in denen ich sage: ‚Ich kann nicht mehr.‘ (...) Wir sind noch dabei, wir wollten gerne zur Kur. Die haben uns das abgelehnt, die Rentenstelle auch. Da hatte ich mich mit [der Sozialarbeiterin] unterhalten und sie hat mir einige Orte gegeben, wo ich angerufen habe.“ (Int.09)

Da die Aufenthalte in Hospizen als sehr entlastend beschrieben wurden, wurde deutlich, dass auch die Unterstützung auf dem Weg dorthin, als sehr positiv empfunden wurde. Des Weiteren wurde die Organisation von Spenden durch Sozialarbeiter:innen diskutiert. Gelegentlich kamen Familien in Situationen, in denen sie um Spenden für ein persönliches Anliegen baten. So war es einer Mutter wichtig Erinnerungen als Familie zu viert zu schaffen, solange ihr Kind noch am Leben war (Int.10). Mithilfe von Spenden konnte sie folgend eine Fotografin bezahlen, welche die begrenzte gemeinsame Zeit festhielt.

„Da hatte sie also gefragt, ob wir eine Spende über das SAPV-Team haben können. (...) Das war mir auch wichtig, dass wir Bilder von [dem kranken Kind] mit seiner Schwester haben. Weil man ja sowieso Bilder von den Kindern haben

sollte und wer weiß wie lange er lebt. Dass [Name Geschwisterkind] für später noch Bilder von ihrem Bruder hat. Weil man ja auch zwei Kinder zur Welt gebracht hat und dann als vierköpfige Familie drauf ist, das war mir wichtig.“ (Int.10)

Auch eine weitere Familie wollte gemeinsame Momente schaffen und ihrem erkrankten Kind einen besonderen und behindertengerechten Geburtstag beschenken (Int.05). Da sie dadurch jedoch an ihre finanziellen Grenzen stießen wandten sie sich an das SAPV-Team und konnten ihre Idee schlussendlich dennoch realisieren.

„Da habe ich dann (Name Sozialarbeiter:in) gefragt, kann ich da irgendwie Hilfe kriegen? Weil sie mir immer sagte: „Wenn was ist (Name Elternteil) fragen Sie. Wenn wir es nicht können okay, aber wenn wir können, machen wir es.“ Deswegen habe ich gefragt und dann hat sie gesagt: „Ja wir unterstützen euch.“ Und das fand ich toll. Da habe ich mich gefreut.“ (Int.05)

Andere Eltern erwähnten, bislang keine Situation erlebt zu haben, in denen sie auf Spenden- oder Fördermittel angewiesen seien. Jedoch formulierten einige Expert:innen, dass es ein gutes Gefühl sei diese Möglichkeit für die Zukunft im Hinterkopf zu wissen (Int.07).

3.6 Mentale Belastung

In den Interviews wurde deutlich, dass die Eltern unter verschiedensten Arten mentaler Belastung litten. Diese werden in dieser Kategorie in fünf Unterkategorien beschrieben.

3.6.1 Normale Arbeit fehlt sehr

Einige Eltern äußerten, ihren alten Beruf zu vermissen. Aufgrund der Erkrankung ihres Kindes würden sie teilweise in reduzierter Stundenzahl oder gar nicht mehr arbeiten. In den meisten Fällen war es die Mutter, die ihre Arbeit pausierte. Es wurde oft erwähnt, dass dies nicht der ursprüngliche Plan gewesen sei, die aktuelle Situation jedoch keine Alternative zuließe (Int.10). Es herrsche ein Gefühl der Ohnmacht, weder zuhause noch auf der Arbeit alles geben zu können.

„Eigentlich war ich auch immer so, ich musste auf der Arbeit immer alles perfekt machen. Das hätte mich aber zerbrochen.“ (Int.10)

Zudem sei es nicht nur für das Elternteil selbst, sondern auch für die gesamte Familie von Vorteil, Normalität zu bewahren (Int.09;12). So sei das Elternteil mehr es selbst, wenn es sich mit Arbeit ablenke und vergessen dazwischen die Situation zuhause.

„Trotzdem hat man mehrere Rollen. Ich merke auch, gestern hatte ich Dienst und war auf Arbeit, da ist man ganz anders in Aktion und man ist gut abgelenkt. Ich glaube auch unterm Strich, es tut [Name des Kindes] gut, wenn seine Mutter entspannter ist und nicht zuhause herum gluckt. (Int.12)

3.6.2 Es ist schwer Hilfe anzunehmen

In den Interviews berichteten Eltern, es sei Ihnen anfangs, oder immer noch, schwer gefallen um Hilfe zu bitten. Sie seien zu Beginn überfordert gewesen, man habe nicht gewusst welche Möglichkeiten man habe. Hilfe annehmen müsse gelernt werden. Man wolle trotz der Erkrankung selbständig und unabhängig bleiben. Die Expert:innen berichteten, das Bedürfnis zu haben, zuerst alles selbst schaffen zu wollen.

„Genau. Erst ungewohnt, weil. Wie soll ich sagen? Ich bin so der Alleinkämpfer. Und wir kennen das gar nicht, dass uns Hilfe angeboten wird.“ (Int.03)

„Eigentlich haben wir das Gefühl, als ob wir es erstmal selbst machen müssten.“ (Int.07)

Zudem wolle man nicht zu viel fordern. Die Eltern berichteten so lange wie möglich warten zu wollen, bis sie das SAPV-Team konsultierten. Teilweise warteten sie auch zu lange.

„Ja es wurde gesagt, wir müssen nicht erst anrufen, wenn es brennt, sondern bevor es brennt. Dass man, wenn es brennt, einen Verlauf hat. Das leuchtet mir auch total ein und das machen wir jetzt auch. [lacht]“ (Int.12)

Nach einiger Zeit gebe man immer mehr ab. Man merke, dass die zu bewältigenden Aufgaben die eigenen Möglichkeiten übersteigen und man darunter stark leide. Man erlange die Einsicht: Alleine sei es nicht zu schaffen.

„So ein Sicherheitsgefühl haben wir noch nie gehabt. Zu sagen, auch für uns, jetzt sind wir bereit etwas abzugeben. Vorher wäre ich gar nicht bereit etwas abzugeben, weil ich gedacht habe wir machen das selbst am besten. Aber, jetzt in der Situation, in der wir nicht immer unser Kind richtig lesen können oder in

welche Richtung sich das entwickelt. (...)“ (Int.12)

Dies sei ein laufender Prozess. Viele Eltern berichteten, noch immer Probleme damit zu haben um Hilfe zu bitten. Wenn man sich darauf einließe, seien sie jedoch sehr dankbar für die Hilfe.

„Jetzt hat man Hilfe angeboten bekommen. Es war schwer die anzunehmen, aber man hat auch ganz schnell gemerkt: Es tut gut.“(Int.03)

3.6.3 Belastung von allen Seiten

In den Interviews wurde deutlich, dass viele Eltern sich in einer generellen Stress- und Belastungssituation befanden. Man habe als Elternteil eines lebenslimitiert erkrankten Kindes permanent ein schlechtes Gewissen, falsche Entscheidungen zu treffen. Ein Elternteil äußerte, dem Kind im nachhinein einiges ersparen zu wollen (Int.01). Die Ängste, über den weiteren Verlauf der Erkrankung, würden den Alltag prägen. Man könne nie abschalten und habe die Krankheit immer im Hinterkopf (Int.08;11;12).

„Jeder Anfall kann auch den Tod auslösen. Sie kann auch erbrechen und wir kriegen es nicht mit. Es ist immer (...) also ich habe es immer im Hinterkopf.“(Int.08)

Dabei gebe es keine Pause, der Alltag sei voll um das erkrankte Kind geplant und ließe dabei keine Abweichungen zu.

„Es ist schon schwer mit gesunden Kindern und dann mit jemandem, der spezielle Bedürfnisse hat, wo man darauf achten muss, was man macht. Und, dass alles eingehalten wird vom Zeitplan. Es ist ja nicht so, wie beim gesunden Kind: ‚Ach heute lassen wir mal das aus.‘ Da ist das nicht schlimm. Aber bei ihm ist es schlimm. Man muss an die Medikamente denken, man muss an die Übungen denken, bestimmte Sachen müssen halt laufen.“ (Int.06)

Man fühle sich unselbständig und fremdbestimmt. Unter der Situation leide die gesamte Familie. Besonders in den Anfangsmonaten der Krankheit sei die Familie mit der Situation überfordert gewesen und habe die Bedürfnisse der anderen Kinder zurückgestellt (Int.06). Ab einem Punkt erlange man die Erkenntnis, man müsse etwas ändern. Es fehle den Eltern irgendwann an Kraft. Wenn hierzu noch weitere Aufgaben kämen, müsse man als Eltern noch mehr Kraft lassen.

„Gerade wenn Eltern so emotional betroffen sind von der palliativen Situation, dass man die Kraft dafür nicht lassen muss.“ (Int.02)

Diese Arbeit sei in dieser Zeit eine Mehrbelastung, welche die Eltern teilweise nicht mehr tragen könnten.

„Büroarbeit klaut immer Zeit - definitiv! Mehr als zwei oder drei Sachen schaffe ich nie. Das dauert unendlich. Das klaut wirklich sehr viel Zeit.“ (Int.02)

3.6.4 Auseinandersetzungen beeinflussen Leben negativ

Die Expert:innen verbanden rechtliche Auseinandersetzungen mit Kostenträgenden und anderen Behörden mit Gefühlen der Verzweiflung und Ohnmacht. Man empfinde andauernd Wut, Enttäuschung, Frustration und Trauer. Es mache das Leben schwerer (Int.02;03;04;05;06;07;08;09;11;12;13).

„Und es zermürbt einen. Man denkt: ‚Wieder eine Absage, wieder einen Widerspruch schreiben.‘ Als hätte man nicht anderes schon genug. Da hängt man auch hinterher, damit man auch dahinter herkommt.“ (Int.06)

Die Eltern berichteten nur das Beste aus dem Kind und der Situation herauszuholen zu wollen, dabei jedoch häufig gegen eine Mauer zu laufen. Auseinandersetzungen würden viele Nerven und Zeit kosten. Dies beeinflusse das eigene Wohlbefinden. Man käme abends nicht mehr zu Ruhe und das habe Einfluss auf Schlaf.

„Andererseits beeinflusst es mein Leben so sehr negativ, dass es natürlich nicht hinnehmbar ist. Das macht schon Verzweiflung auch.“ (Int.02)

Es wurde erwähnt, man sei sich der eigenen Gefühlslage und der eigenen Sorgen meist gar nicht bewusst. Erst wenn man sich an jemand Externen wende und über seine Probleme rede, merke man wie belastet man sich fühle (Int.02). Besonders die Rolle von Psycholog:innen wurde in Bezug hierauf betont.

„Doch das belastet mich schon. Ich gehe zu meinem Psychologen, lege mich dort auf die Couch und rede darüber.“ (Int.09)

Die Eltern erwähnten, teilweise die Briefe wegschmeißen zu wollen, weil die Nachrichten sie so enttäuschten (Int.12). Andauernde Konfrontationen mit Ablehnungen und das

Gefühl der Rechtfertigung für essentiell benötigte Hilfsmittel, verletze die Eltern (Int.02;03;04;06;07).

„Also da waren wir wirklich tief enttäuscht. Neulich habe ich den letzten Brief weggeschmissen, weil ich gedacht habe, den möchte ich nicht nochmal in der Hand halten.“ (Int.12)

Besonders beeinflusse dies die Partnerschaft und Familienleben negativ. Oft fanden sich die Eltern spät abends am Schreibtisch wieder, um sich mit rechtlichen Fragen auseinanderzusetzen und Widersprüche zu formulieren (Int.04;11;12). Die Eltern würden darauf warten, dass die Kinder schliefen, um sich diesen Themen zu widmen. Hierbei bliebe keine Zeit mehr für den oder die Partner:in. Auch drehe sich das Gespräch mit dem oder der Partner:in häufig nur noch um die aktuellen behördlichen Auseinandersetzungen (Int.03;06).

„Man ist frustriert. Ich habe es gemerkt, die Kinder haben es gemerkt. Die anderen beiden kamen zu kurz. Ich wurde immer giftiger bis ich gesagt habe Stopp. Es reicht jetzt, meine Familie leidet darunter, weil es mir zu viel ist.“ (Int.06)

Das Problem sei bei den meisten Betroffenen bekannt. Man habe bei anderen Familien gesehen, wie diese während Konflikten verzweifeln und mitunter an einen Punkt gelangten, an dem sie aufgaben (Int.06). Die Expert:innen betonten, dass der Fokus eigentlich auf dem kranken Kind liegen sollte. Dies sei durch die Rahmenbedingungen häufig nicht möglich.

„Belastend ist das. Weil man eigentlich (...) dieser Kampf mit der Krankenkasse. Eigentlich braucht man die Nerven für das kranke Kind, dafür gehen die eigentlich schon komplett drauf. Dann kommen immer wieder Briefe von der Krankenkasse mit diesen Ablehnungen, dann ist man genervt.“ (Int.08)

Man übertrage den eigenen Unmut mitunter auf die Kinder. Diese seien besonders empfänglich und sensibel den Stimmungen der Eltern gegenüber. All das sei für die Eltern eine untragbare Situation (Int.03).

3.6.5 Angst vor zukünftigen Auseinandersetzungen

Eine Kernaussage der Expert:innen war, dass sie sich Sorgen um anstehende Konflikte mit Behörden und Krankenkassen machten. Diese Sorgen beträfen primär Beschaffungssituationen von medizinischen Hilfsmitteln. Den Eltern sei bewusst, dass die Versorgung ihrer Kinder den Kostenträgenden hohe Ausgaben beschere. Es handele sich hierbei jedoch nicht um Kleinigkeiten, sondern um eindeutig benötigte Medizinprodukte.

„Also der medizinische Bedarf, den [Name des Kindes] momentan hat, der ist immens teuer. Ich weiß nicht welche Faktoren dahinterstehen, aber er hat teure Verbandsmaterialien, die wir für die Stoma Versorgung brauchen.“ (Int.12)

So äußerte das Elternteil, beinahe darauf zu warten, wann die Krankenkasse den aktuellen Bedarf hinterfrage.

„Ich warte nur auf den Moment, wenn die Krankenkasse anruft und fragt, warum wir so viel verbrauchen.“ (Int.12)

Auch ein:e andere:r Expert:in äußerte die Furcht, dass das Heranwachsen des Kindes neue Beschaffungskrisen mit sich bringe.

„Das macht mir Angst, dass er noch älter wird und wahrscheinlich, möglicherweise einen größeren Kinderwagen braucht. Und es dann heißt: ‚Gib’t nicht‘.“ (Int.02)

Doch auch Sorgen, um möglichen Änderungen des politischen Rahmens setze die Eltern unter Druck. So berichteten Eltern, sich in solchen Situationen in der schwächeren Position wiederzufinden. Man habe gehört, die Versorgung solle weg von Einzelversorgung hin zu Versorgungszentren wechseln.

„Das sind wahnsinnige Summen, die jeden Monat hier von der Kasse übernommen werden, nur allein für [Name des Kindes] Hilfsmittel. Wenn die sagen: ‚Du kriegst die nicht mehr, nur wenn du ins Zentrum gehst.‘ Dann war es das.“(Int.05)

Der Gedanke daran, dass dies auch ihre Kinder betreffen könnte, bereite den Eltern sehr viel Angst.

3.7 Stellenwert der Sozialarbeit

Das folgende Kapitel beinhaltet insgesamt sechs Unterkapitel. In diesen nimmt der Stellenwert der Sozialarbeit in spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativteams den Mittelpunkt ein.

3.7.1 Nachfrage ist situationsabhängig

Laut Expert:innen würde meist kein permanenter Kontakt mit der oder dem Sozialarbeiter:in und kein dauerhafter Bedarf sozialmedizinischer Unterstützung bestehen. Im besten Falle laufe alles gut und es käme rund einmal im Jahr zu einem Einbruch, bei dem sie Hilfe benötigen. Es sei deshalb keine Regelmäßigkeit im Austausch festzustellen. Für die Eltern sei es ein gutes Zeichen, wenn wenig Kontakt zu Mitarbeitenden der Sozialarbeit bestehe. Dies heiße, sie hätten aktuell keine Probleme. Die Nachfrage sei abhängig von der jeweiligen Versorgungssituation. Diese wurde als belastungsabhängig beschrieben. Die Eltern initiierten die Kontaktaufnahme eher, wenn es einen Anlass gebe.

„Ja, aber nur wenn wir etwas haben. Also wenn wir von uns sagen, wir bräuchten etwas. Wir brauchen Unterstützung.“ (Int.07)

Andere erklärten, sich mindestens einmal pro Monat mit der/dem Sozialarbeiter:in auszutauschen (Int.09). Die Kontaktaufnahme erfolge per Telefon sowie per E-Mail. Es gebe auch Phasen in denen die Expert:innen jeden Tag die Sozialarbeiter:innen des SAPV-Teams anrufen würden (Int.02). In diesen wurde die Belastung als schwer beschrieben und der Bedarf an sozialmedizinischer Hilfe enorm. Dieser Zustand könne auch mehrere Wochen andauern. Zudem gebe es Zeiträume in denen der Austausch eher wöchentlich, monatlich oder noch seltener passiere. Selten vergesse man die Möglichkeit ganz (Int.02).

„Das hängt sehr von der Situation ab. Wenn was anliegt kann das bis zu täglich sein, mal drei Wochen lang oder mal einen Monat oder öfter, aber wenn mal nichts anliegt dann kann das auch sein, dass wir weiter gar nichts zu besprechen haben.“ (Int.02)

Den Eltern sei bewusst, in welchen Situationen sie auf Sozialarbeiter:innen angewiesen sein könnten. Man habe dies auch in ruhigeren Phasen im Hinterkopf. Man wisse, es gebe immer jemanden, den man um Rat fragen könne.

„Aktuell eher weniger, aber ich weiß, wenn was ansteht, dass ich sie jederzeit fragen kann.“ (Int.08)

3.7.2 Selbst kein Wissen über Möglichkeiten

Die Expert:innen berichteten, in vielen Situationen mit ihrem Wissen an eine Grenze gekommen zu sein. Es gebe in Deutschland unzählige Richtlinien, Regularien, Gesetze und Möglichkeiten, mit denen man sich als Laie nicht auskennen könne (Int.01;02;03;06;07;12). Sei man damit auf sich allein gestellt, würde man diese kaum durchblicken können.

„Wie ist das mit der Pflegestufe? Wie ist das mit dem Schwerbehindertenausweis? Hilfsmittelbeantragung, Medikamente, Rezepte (...) Da haben wir uns Stück für Stück entlang gehandelt. Da hätten wir uns damals jemanden gewünscht.“ (Int.12)

Man könne eigenständig nicht die Versorgung erlangen, die einem zustehe. Erst der Kontakt mit Sozialarbeiter:innen habe die Eltern darauf hingewiesen, was es für Möglichkeiten gebe. Als wichtiges Beispiel wurde hierbei das Persönliche Budget genannt.

„Dann weiß man manche Sachen auch einfach nicht, so wie mit dem persönlichen Budget und dies und das. Wo meldet man sich, was für Möglichkeiten hat man.“ (Int.02)

Man wisse vorher nicht was machbar ist und was nicht. So erklärte eine Mutter:

„Ich habe öfters dagestanden so: „Ach das gibt es? Da kriegt man Hilfe, wirklich?““ (Int.06)

Dies eigenständig zu bewältigen, sei eine enorme Verantwortung, die so nicht zu schaffen sei. Im Kontakt mit Kostenträgenden würde man im Alleingang gegen eine Wand laufen. Man könne sich ohne Unterstützung kaum wehren und habe nicht die Mittel jeder Ablehnung zu widersprechen. Laut Eltern würde man im schlimmsten Fall die Ablehnung hinnehmen, weil Wissen und Kraft fehlen, um mit dieser umzugehen.

„Hätte ich die Hilfe nicht, würde ich auch meistens schon aufgeben, weil die Krankenkassen kommen dann meistens an und sage: ‚Wir bewilligen das nicht.‘ Und wenn man nicht weiß, dass man eigentlich das Recht dazu hat und, dass es einem zusteht, dann gibt man auf. Weil ich kenne die Gesetze nicht, ich kenne nicht die einzelnen Teile nicht. Das kenne ich einfach nicht.“ (Int.06)

In den Interviews wurde deutlich, dass die eigenständige Versorgung vor der SAPV-Betreuung als schlechter beschrieben wurde. Man habe sich in diesen Zeiten jemanden an der Seite gewünscht, der oder die die rechtlichen Rahmenbedingungen durchblicke und von Anfang mit für die notwendige Versorgung des kranken Kindes kämpfe (Int.12).

3.7.3 Andere Reaktion, wenn SAPV involviert ist

Es wurde vermehrt der Eindruck geäußert, die behördliche Reaktion sei eine andere, sobald ein SAPV-Team involviert war. Nach Aussage der Eltern, sei der Austausch mit Behörden vor SAPV-Betreuung langwieriger und mit mehr Ablehnungen verbunden (Int.03). Mithilfe von Sozialarbeiter:innen könne man offiziellen Institutionen professioneller begegnen. Es würden Anträge eher bewilligt werden und die Versorgung des Kindes demnach zielgerichteter gestaltet werden. Der gesamte Prozess koste weniger Zeit.

„Ich glaube, das Ganze wäre schneller von statten gewesen. Wir haben fast zwei Jahre gekämpft bis wir das durchgekriegt haben und zwei Jahre sind einfach zu lang.“ (Int.03)

Es werde die Dringlichkeit der verschiedenen Anliegen betont. Man müsse den Behörden mit einer Mehrzahl an Menschen gegenüberstehen, sich gemeinsam stark machen und sein Anliegen formulieren. Den Eltern nach würde man als Einzelkämpfer:in übersehen und überhört (Int.06). Stehe man jedoch in einem großen Team und zudem mit einem Team aus Professionellen, würden administrative Stellen einen anders wahrnehmen.

„Und wenn die nachher merken, okay die sind doch hartnäckig, die holen sich Hilfe, einen Anwalt, oder kennen sich mit Paragrafen aus. Dass die Krankenkassen, oder andere Ämter, schneller sagen: ‚Okay wir helfen.‘“ (Int.03)

„Ich sage, wenn die wissen, dass das SAPV mit drin ist wirkt das besser. Da kommt man manchmal schneller wo durch, das ist so.“ (Int.09)

Laut Eltern sei hierbei teilweise nur der offizielle Stempel des Teams von Nöten.

„Ja das hilft immer. Mit Professoren Stempel und so. Logisch, als wenn das ein normaler Mensch schreibt, so wie die Angehörigen, das könnte ja jeder schreiben.“ (Int.01)

Besonders das fachliche Wissen sei ausschlaggebend. So könnten Sozialarbeiter:innen gezielt auf Gesetze eingehen und alle argumentativen Möglichkeiten ausschöpfen. Dies käme, laut Expert:innen, bei Behörden anders an, als wenn sie den Austausch selbst ohne Hintergrundwissen vornehmen würden.

„Irgendwann hatte [Name Sozialarbeiter:in] was für mich geschrieben, denn sie schreibt ganz anders. Sie hat ja viel mehr Erfahrung mit behördlichen Briefen und sie bezieht sich auf irgendwas. Das ist immer besser.“ (Int.05)

Insgesamt fühlten sich die Betroffenen von offiziellen Instanzen nicht nur auf emotionaler Ebene ernst genommen, sondern formulierten den Eindruck durch den Einbezug von Sozialarbeiter:innen eine bessere medizinische Versorgung ihrer Kinder zu erlangen.

3.7.4 Eine Stütze für die Familie

Die psychosoziale Betreuung durch das SAPV-Team wurde als familiäre Stütze, sowie als präventive Maßnahme gegen psychischen Stress sowie emotionale Instabilität aller Betroffenen bezeichnet.

„Ich finde es hilfreich, sinnvoll und nicht nachvollziehbar, dass es nicht finanziert wird. Auch der Psychologe, das sind beides präventive Maßnahmen für die Familien. Und die Familien sind nun mal die, die sich um die Kinder kümmern.“(Int.10)

Man gewinne zeitlich viel. Für die Familie, sowie auch für die Partnerschaft.

„Palliativ ist für mich (...) also ein Kind das eh nicht lange lebt und wenn man es dem ermöglicht, dass es mit seiner Familie mehr Zeit hat (...) ruhiger und besser. Dass man diese Zeit nicht damit verbringen muss mit irgendwelchen Ämtern. Sondern den

Rücken frei hat. Dass man die Zeit mit dem Kind genießen kann, das finde ich wichtiger.“ (Int.06)

„Wenn ich überlege ich müsste noch abends noch da sitzen, (...) die Kinder sind versorgt und ich müsste mich an den Rechner setzen, anstatt mit meinem Mann ein Gläschen Wein zu trinken. Und dann Anträge und Widersprüche schreiben, da hat man nach so einem Alltag keinen Nerv mehr. In so einem Team eine Sozialarbeiterin oder ein Sozialarbeiter ist Pflicht - das muss sein! Es ist zwingend notwendig.“ (Int.12)

Es gehe hierbei auch um die gesamte Gemütslage zuhause. Die Kinder fühlen den Kummer ihrer Eltern, die Stimmung wirke sich immer auch auf die Geschwister aus.

„Eine riesige Erleichterung und eine große Hilfe. Es kommt uns alle zugute. Desto mehr Zeit bleibt uns für die Familie, desto mehr haben wir Zeit für uns. Und auch nicht so eine gestresste Mutter. (lacht) Ich glaube, das merken Kinder sehr, wenn man so unter Storm steht. Die sind feinfühler als Erwachsene und merken sofort, wenn was ist.“ (Int.06)

Besonders wichtig sei den Betroffenen, nicht den Anschluss am Leben zu verlieren und weiterhin als Familie am Alltag teilnehmen zu können. Die hierfür benötigte Hilfsmittelbeschaffung durch den/die Sozialarbeiter:in mache ein wenig Normalität möglich.

„Das wirkt sich auf jeden Fall aus. Und die ganze Hilfsmittelversorgung, die uns ja nicht gelungen wäre ohne [Name Sozialarbeiter:in] Eingreifen, dann könnten wir auch nicht am Alltag teilnehmen. Dann könnten wir nicht raus. [Name des Kindes] könnte nicht in die Kita gehen ohne Kinderwagen. Er wäre auch da im Raum gefangen und könnte nicht mir hinaus. Das ist einfach so.“ (Int.02)

3.7.5 Macht Mut und spendet Hoffnung

Den Eltern nach, versichere das Mitwirken von Sozialarbeiter:innen in der SAPV ein Gefühl von Sicherheit. Man fühle sich zukünftigen Auseinandersetzungen gewappnet. Die Expert:innen haben das Gefühl, nicht mehr alleine gelassen zu werden. Der Kontakt sei schnell sehr eng geworden. Er wurde teilweise als familiär bezeichnet. Man sei im Alltag entspannter, man wisse, es gibt eine Person auf die man sich verlassen kann (Int.07). Dies wirke sich nicht nur auf die Eltern aus. Je gelöster die Eltern seien, desto ruhiger seien auch ihre Kinder.

„Ein psychologischer Effekt ist das, wenn man anrufen kann und sagt: Die haben das abgelehnt. Was das hieße, wenn man allein wäre mit seinem Partner und seiner Familie, das wäre schwer.“ (Int.10)

„Ich bin dann ausgeglichener, entspannter. Ich bin in gewissen Situationen, das könnte zum Problem werden oder da könnte ein Antrag schwierig werden, da gehe ich ruhiger mit um. Denn ich weiß, wenn etwas ist, kann ich anrufen und es würde sich jemand darum kümmern. Allgemein sind wir hier alle entspannter und ausgeglichener.“ (Int.04)

Die Beschäftigung gehe über die rein administrative Arbeit hinaus. Die Expert:innen formulierten ihre Wertschätzung, eine Person zu haben die ihnen Mut mache. Die Hoffnung spende und sie motiviere sich Auseinandersetzungen mit öffentlichen Institutionen zu stellen.

„(...) Das war eine Unterschrift und zwei Kreuze. Und dann hm (bejahend). Dieses Mut machen und dieses Sagen: Mach das einfach! (...) Das ist immer so, wenn man mit (Name Sozialarbeiter:in) redet schafft sie es einem Mut zu machen und einen guten Tag zu machen.“ (Int.02)

Man bekomme ein Gefühl der Sicherheit vermittelt. Zudem habe man weniger Angst vor zukünftigen Auseinandersetzungen und Konflikten mit Behörden. Eine Mutter beschrieb dieses Gefühl wie folgt:

„Man fühlt sich wie ein kleines Vögelchen im Nest, das ist ein echt gutes Gefühl.“ (Int.12)

3.7.6 Sozialarbeit ist ein Gewinn

Insgesamt wurde die Arbeit von Sozialarbeiter:innen als Gewinn für die SAPV-KJ beschrieben. Sie sei nicht nur eine große Hilfe, sie sei unersetzlich. Besonders in einem bürokratisch geregelten Land wie Deutschland, sei dies von immenser Bedeutung.

„Das nimmt einen hohen Stellenwert ein und ist mit das Wichtigste. Gerade in Deutschland geht es nur um Anträge und Beantragungen und Bewilligungen. Da hat jeder Angst vor etwas falsch zu machen, nicht die richtige Stelle zu erwischen oder sich nicht richtig auszudrücken. Mist. Es ist schon gut das abgeben zu können, denn ich habe da keinen Nerv für. Also das hat einen mega hohen Stellenwert – absolut. Für mich auf jeden Fall.“ (Int.01)

Auch wurde der Vergleich zu der persönlichen Betreuungssituation vor Involvierung eines oder einer Sozialarbeiter:in gezogen. In dieser Zeit habe man sich jemanden an seiner Seite gewünscht. Würde kein:e Sozialarbeiter:in im SAPV-Team mitwirken, würde dies Konsequenzen haben.

„Das wäre in der Zeit für uns ein riesiger Gewinn gewesen. Es hätte mir etliche graue Haare erspart. (lacht)“ (Int.12)

„Und wenn ich so zurück denke (...) es wäre schön gewesen, wenn man das vorher gehabt hätte.“ (Int.03)

Des Weiteren waren die Eltern überzeugt, dass die Arbeit der Sozialarbeiter:innen nicht von einer anderen Person des Teams übernommen werden könne. Für diese Arbeit benötige man spezialisiertes Wissen, welches nicht zu den Qualifikationen von Ärzt:innen und Pfleger:innen gehöre (Int.08). Abschließend drückten die Expert:innen ihren aufrichtigen Dank und ihre Anerkennung für den/die Sozialarbeiter:in aus. Man wisse die Arbeit sehr zu schätzen und sei sich sicher, dass diese auch sehr zeitintensiv und fordernd sei.

„Sie leistet eine ganz wichtige Arbeit und ich glaube, dass sie da auch ganz ganz viel zu tun haben.“ (Int.02)

„Ich sage immer [Name Sozialarbeiter:in] ist Gold wert.“ (Int.03)

3.8 Weitere wichtige Aufgaben der SAPV

Es wurde deutlich, dass viele weitere Aufgaben des Teams für die Betroffenen von Bedeutung sind. Dabei wurden die verschiedensten Arbeitsbereiche aller Mitarbeitenden angesprochen. Unter anderem wurde die einfache Handhabung von Verordnungen und Rezepten, welche gebündelt durch das SAPV-Team verschrieben werden können, positiv diskutiert (Int.01;02;03;04;06;07;08;09;10;11;12;13). Dies spare Zeit und sei eine große Erleichterung.

„Das ist bisschen einfacher. Es sind für andere vielleicht Kleinigkeiten, aber für mich sind es große Sachen. Alles, was mir abgenommen werden kann ist eine riesige Erleichterung.“ (Int.06)

Zudem sei die ständige Rufbereitschaft des Teams immens wichtig (Int.01;02;03;06;07;08). Dabei wirke mit, dass das Team das Kind kenne und die Eltern im Notfall das Kind nicht erneut vorstellen müssten. Die Betreuung durch die SAPV erspare viele unnötige Wege in die Klinik. Dabei habe das Team immer ein offenes Ohr – auch für die nichtmedizinischen Probleme der Eltern. Das gebe ein Gefühl von Sicherheit und Halt (Int.01;02;04;05;07;09;10;12). Auch die Betreuung im Entscheidungsprozess der Therapiezieländerung sei wichtig gewesen (Int.03;06;10;12). Das Team sehe das Kind im Ganzen und berate im besten Wissen und Gewissen. Besonders wurde der Kontakt zum gesamten psychosozialen Team hervorgehoben (Int. 02;03;04;05;07;09;10;12). Einige Angehörige wurden durch das Team auch psychologisch betreut. Es seien jedoch alle Mitglieder des interdisziplinären Teams wichtig. Die Multidisziplinarität wurde als Kernelement der Versorgung definiert (Int.03;06;07;12).

„Das ist beim Palliativteam super. Egal was ist, es ist alles in einem. Es ist nicht nur Sozialarbeit, es ist nicht durch der Psychologe der einem hilft. Es ist nicht nur die Ärztin, es ist das kompakte Paket.“ (Int.06)

3.9 Wünsche und Vorschläge

Im Laufe der Ergebniserhebung äußerten die Expert:innen einige Wünsche und auch Vorschläge. Diese betrafen teilweise die sozialmedizinische Betreuung und teilweise andere Bereiche. Dennoch sollen auch diese hier abgebildet werden. Hierbei wurden große Unterschiede in der Betreuungsvorstellung deutlich. Einige Eltern waren mit dem Versorgungszustand zufrieden und wollten keine Veränderung dieser (Int.05;06;08;10,12;13). Andere jedoch wünschten sich generell mehr Kontakt zum gesamten Team. Dabei sei die persönliche Note wichtig. Man wünsche sich mehr Hausbesuche und viel Initiative von Seiten des Teams (Int.01;02;07;09). Es wurde jedoch auch die Aussage getätigt, dass Hausbesuche eher als störend empfunden werden und man die Arbeit lieber im Hintergrund passieren lasse (Int.11). Insgesamt wurde dieses Thema sehr individuell diskutiert. Für das Team wünschten sich viele Betroffenen, dass es nicht zu groß werde oder mehr Personal einstellen könne. Das sei wichtig für die Versorgungsqualität. Dass für viele Eltern der persönliche Charakter der Versorgung wichtig ist, wurde deutlich. So wurde unter anderem der Wunsch geäußert, alle neuen Mitglieder des SAPV-Teams kennenlernen zu können (Int.03;10). In der sozialmedizinischen Betreuung wünschten sich die Eltern mehr Kontinuität und Proaktivität (Int.01;02;03;07;09;11). Ein Problem sahen die Expert:innen in der Teamkapazität, sie wünschten sich mehr Sozialarbeiter:innen im Team.

„Ich glaube [Name Sozialarbeiter:in] macht das sehr gut, ich würde ihr noch gerne drei Kollegen an die Hand wünschen, damit sie nicht so viel Arbeit hat. Damit sie sich dem einfach mehr widmen könnte. Dass der Spaß dabei nicht zu kurz kommt. Sie leistet eine ganz wichtige Arbeit und ich glaube, dass sie da auch ganz, ganz viel zu tun haben.“ (Int.02)

Zudem wünsche man sich ein besseres Honorar und Ansehen für alle Mitarbeitenden des Teams.

„Ich würde (Name Sozialarbeiter:in), oder eher jedem der in so einem Team arbeitet, wünschen, dass er anständig honoriert wird. Keine Frage. Und das eben nicht aus Spendengeldern sondern, dass die Arbeit anerkannt wird. Und ich würde mir auch wünschen, dass das mehr Anklang findet. Bei den Ämtern, bei den Krankenkassen.“ (Int.02)

4. Diskussion

4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Der folgende Abschnitt fasst die Ergebnisse der qualitativen Studie schriftlich und tabellarisch zusammen, um sie im Anschluss zu diskutieren. Die Expert:innen machten verschiedenste Angaben zu Familienleben, ausgeübten Professionen, sowie den Krankheitsverläufen und Ist-Zuständen der Kinder. Dies bedingte häufig ein breit gefächertes Versorgungsnetzwerk. Um die Versorgung des Kindes und der Familie sicherzustellen, bestand für die Eltern regelmäßig ein **Umgang mit Kostenträgenden**. Dabei erlebten Eltern teilweise Verständnisprobleme und Überforderung, besonders während der Bearbeitung von Anträgen zur Bewilligung von Hilfsmitteln und finanziellen Förderungen. Diese Auseinandersetzungen seien langwierig und belastend, da Anträge primär abgelehnt würden und die benötigten Hilfsmittel und Entlastungsleistungen schwierig zu beschaffen seien. Es wurde berichtet, dass die Finanzierung durch staatliche Unterstützung als unzureichend empfunden wurde und der Bedarf nach einer angemesseneren Förderung bestehe. Der Mangel an persönlichem Kontakt mit Behörden wurde negativ beschrieben und das Gefühl formuliert, das Fehlen von Empathie und Verständnis seitens offizieller Institutionen würde die Beschaffungssituation weiter verschlechtern. Dabei würde der Austausch eher als Streit empfunden, bei dem man um jede Genehmigung kämpfen müsse. Dennoch wurden auch positive Erfahrungen diskutiert und negative damit erklärt, dass das deutsche Gesundheitssystem keinen Spielraum lasse, um auf individuelle Bedürfnisse einzugehen. Die Hilfe von Sozialarbeiter:innen des SAPV-Teams wurde dabei dankbar angenommen und die **Aufgaben der sozialmedizinischen Beratung** breit gefächert beschrieben. Besonders bei der Beschaffung von zahlreichen medizinischen Hilfsmitteln, Rechtsberatung, der Auskunft über Ansprüche, dem Formulieren von Widersprüchen und der Organisation von Spendenmitteln, sei das Mitwirken von Sozialarbeiter:innen ausschlaggebend gewesen. Insgesamt wurde geäußert unter starker **mentaler Belastung** zu stehen. Dabei spiele eine große Rolle, dass Eltern teilweise ihre Arbeit nicht mehr, bzw. nur in anderem Rahmen, ausüben könnten. Es koste zudem Überwindung die angebotene Hilfe anzunehmen. Die Expert:innen fühlten sich gestresst und überfordert, ihr Alltag drehe sich nur um das erkrankte Kind und ließe keinen Raum für Abweichungen oder anderweitige Bedürfnisse, was die gesamte Familie belaste. Hinzu komme die zeitliche und emotionale Belastung durch rechtliche Auseinandersetzungen mit Behörden und Kostenträgenden, was die Dynamik der gesamten Familie beeinflusse. Auch die Sorge vor anstehenden Konflikten in Bezug auf die Beschaffung von medizinischen Hilfsmitteln für ihre Kinder, sei allgegenwärtig. Dabei wurde der **Stellenwert der Sozialarbeit** in der SAPV-KJ deutlich. Der Bedarf an

Unterstützungsinterventionen durch Ansprüche, sei durch die individuelle Belastungssituation beeinflusst und variere zeitlich. In vielen Episoden jedoch, sei die Arbeit ungemein wichtig und spiele eine ausschlaggebende Rolle bei der Bewältigung der komplexen rechtlichen Rahmenbedingungen und der Durchsetzung von Ansprüchen. Dies wirke sich positiv auf die Lebensqualität der Familien aus. Die Eltern fühlten sich besser in der Lage, mit Herausforderungen umzugehen. Das Mitwirken von Sozialarbeiter:innen in der SAPV-KJ helfe, Behörden professioneller zu begegnen und die Anliegen für die medizinische Versorgung ihrer Kinder effektiver durchzusetzen. Dabei wurde Sozialarbeit mitunter als psychologische und präventive Maßnahme bezeichnet. Die Arbeit gehe über die administrative Arbeit hinaus, gebe Mut und Sicherheit und sei in der SAPV unabdingbar.

Tabelle 3 - Zusammenfassung der Ergebnisse

These	Zusammenfassung
1.	Eltern von lebenslimitiert erkrankten Kindern erleben Schwierigkeiten im Umgang mit Kostenträgenden, besonders bei der Beantragung von Hilfsmitteln und finanzieller Unterstützung.
2.	Die Familien sind mentaler Belastung ausgesetzt, die durch finanzielle Krisen und Streitgespräche mit offiziellen Institutionen intensiviert wird.
2.	Betroffene fühlen sich von Kostenträgenden nicht ausreichend genug unterstützt und wünschen sich eine angemessenere Förderung.
3.	Sozialarbeiter:innen in der SAPV-KJ spielen eine ausschlaggebende Rolle in der Beschaffung von Hilfsmitteln, der Rechtsberatung und der Organisation von Spendenmitteln.
4.	Die Zusammenarbeit mit Sozialarbeiter:innen erleichtert den Zugang zu notwendigen Sach- und Dienstleistungen.

5.	Der persönliche Kontakt mit Sozialarbeiter:innen und die kontinuierliche Betreuung, ermöglicht es den Familien besser mit neuen Herausforderungen umzugehen.
6.	Die Bedürfnisse und Nachfrage nach sozialmedizinischer Unterstützung gehen weit auseinander und differieren, je nach Belastungssituation und persönlichem Hintergrund.
7.	Das Mitwirken von Sozialarbeiter:innen verbessert die Betreuung der Kinder und hat einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität der Familien.
8.	Sozialarbeit in der SAPV-KJ nimmt einen hohen Stellenwert in der Betreuung ein und ist für die betroffenen Familien sehr wichtig.

4.2 Methodendiskussion

4.2.1 Die Teilnehmenden

Für die vorliegende Studie wurden insgesamt 16 Expert:innen kontaktiert und schlussendlich 13 interviewt. Es wurden dementsprechend weniger Teilnehmende interviewt als ursprünglich geplant. Dies lag in einem Fall an einem Todesfall des Kindes. Zwei weitere Familien zogen ihre vorläufige Zusage im Laufe der Studie zurück. In der qualitativen Forschung wird vielfach diskutiert, wie viele Teilnehmer:innen ausreichend sind, um die Fragestellungen zu beantworten (51). Eine starke Reduktion der Teilnehmer:innenzahl kann zu einer Einschränkung der Vielfalt der Aussagen führen und dazu, dass bestimmte Meinungen und Erfahrungen nicht berücksichtigt werden. Eine zu große Auswahl an Teilnehmenden kann die Qualität der Studienergebnisse beeinträchtigen, indem sie durch die Menge an Daten die Tiefgründigkeit einschränkt. Besonders bei neuen und unerforschten Themengebieten ist dies hinderlich (52). In der vorliegenden Studie wurde im Laufe der Interviews eine Sättigung der Daten erreicht. Dies bedeutet, dass gleiche und ähnliche Erfahrungswerte vermehrt genannt wurden und keine neuen Perspektiven gewonnen werden konnten (53). In einer Studie von Guest, Namey und McKenna aus 2016 wurde deutlich, dass 73% der (Unter-) Kategorien in den ersten sechs und 92% in den ersten zwölf Interviews konzipiert werden konnten (51). Es wurde deshalb die Entscheidung getroffen, die Anzahl der Expert:innen bei 13 zu belassen, da diese in ihrer Ausführlichkeit bereits ein breites Spektrum an Erfahrungen im Umgang mit sozialmedizinischer Unterstützung in der SAPV-KJ darboten. Es konnte so eine ausreichende Vielfalt an Perspektiven berücksichtigt werden. Es stellte sich bereits im Laufe der Interviewstudie heraus, dass mit den gewonnenen Daten die Forschungsfrage beantwortet werden kann. Es ist zu berücksichtigen, dass die Anzahl von Eltern betroffener lebenslimitiert erkrankter Kinder gering ist. Die Familien befinden sich in einer extremen Situation, die sich deutlich von der Alltagserfahrung der meisten Menschen unterscheidet. Daher war es nicht primäres Ziel der vorliegenden Studie, Ergebnisse auf die Gesamtpopulation zu verallgemeinern. Stattdessen wurde angestrebt, einen Einblick in das Leben der betroffenen Familien und ihre persönlichen Erfahrungen zu gewinnen. Trotz der begrenzten Stichprobengröße bot diese Anzahl von Interviews die Möglichkeit, die individuellen Erfahrungen darzustellen und eine reichhaltige Datenbasis zu schaffen. Die Einschlusskriterien für die Teilnehmer:innen wurden vorher definiert und in Abschnitt 2.2.1 aufgeführt. Auch diese führten zu einer Begrenzung der Teilnehmer:innenzahl und zu einer Einschränkung der Daten. Es wurde entschieden, ausschließlich Teilnehmende zu interviewen, die von der SAPV-KJ „Mike Möwenherz“ betreut werden und deren Betreuung, zum Zeitpunkt des Interviews, mindestens sechs Monate betrug. Die Betreuungsdauer wurde definiert, um

eine ausreichende Erfahrung mit Sozialarbeiter:innen des Teams sicherzustellen. Dies führte jedoch auch dazu, dass primär Betroffene von neurologischen und genetischen Erkrankungen eingeschlossen wurden und andere Krankheitsbilder in der Studie unterrepräsentiert sind. Fokus der Interviews war jedoch nicht die Erkrankung des Kindes, sondern die Bedeutung von Sozialarbeit für die Familien. Ob diese im Umgang mit Kindern mit rasch eskalierenden Erkrankungen eine andere Rolle spielt, und eine höhere Bedeutsamkeit einnimmt bei langwierigen Krankheitsverläufen, ist zu hinterfragen. Auch führte die Beschränkung auf das Team „Mike Möwenherz“ zu einer örtlichen Begrenzung der Teilnehmendenstichprobe auf das Bundesland Mecklenburg-Vorpommern. Dies führte zu Erfahrungswerten aus dem am wenigsten dicht besiedelten Bundesland Deutschlands und zu Konfliktsituationen, die unter anderem an mangelnden Versorgungsstrukturen im ländlichen Raum liegen. Jedoch konnten sowohl Familien interviewt werden, die stadtnah wohnen, als auch solche aus dem ländlichen Raum. Das generierte eine große Diversität und ist als Stärke der Studie zu werten.

4.2.2 Datenerhebung

Qualitative Studien eignen sich gut zur Erforschung komplexer und tiefgründiger Themen. Dabei ermöglichen sie einen Einblick in Themengebiete, die nicht quantifizierbar sind. Im Mittelpunkt stehen die Vielschichtigkeit der Erlebnisse der Expert:innen, ihre persönlichen Erfahrungswerte und ihr kontextbezogenes Wissen. Den Teilnehmenden wird eine Stimme gegeben. Darüber hinaus können mithilfe dieses Forschungsansatzes neue Forschungsgebiete näher ergründet werden (45). Die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ist ein komplexes, tiefergehendes, sowie neues Thema und qualitative Forschung war ein geeignetes Mittel zur Erforschung dieser. Durch die Durchführung von semistrukturierten Interviews konnten detaillierte Informationen und Einsichten zum Thema gewonnen werden. Die offenen Fragen ermöglichten den Teilnehmenden, ihre persönlichen Erfahrungen und Perspektiven ausführlich zu teilen.

Ein zu diskutierender Aspekt der Datenerhebung, ist die Möglichkeit eines entstandenen Bias während der Rekrutierung der Expert:innen. Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte in enger Zusammenarbeit mit der Leitung der SAPV-KJ Teams „Mike Möwenherz“ in Rostock, Mecklenburg-Vorpommern. Dieser Aspekt könnte zu einer Antworttendenz im Rahmen sozialer Erwünschtheit (Social-desirability bias) (54) führen, da die Teilnehmenden in dieser Studie ausschließlich Eltern von Patient:innen des Teams waren. Diese Auswahlkriterien könnten zu einer Einschränkung der Ehrlichkeit

und Offenheit der Antworten geführt haben. Eltern könnten gezögert haben, bestimmte Informationen preiszugeben, insbesondere, als es um mögliche Unzulänglichkeiten oder Kritikpunkte in Bezug auf das entsprechende Team ging. Der Bias der sozialen Erwünschtheit tritt auf, wenn Teilnehmende dazu neigen, Forschungsfragen so zu beantworten, dass ihre Antworten ihrer Meinung nach am ehesten sozial akzeptiert werden (54). Um den potentiellen Bias zu minimieren, wurde nur der Erstkontakt vom ärztlichen Leiter durchgeführt, die weitere Kommunikation erfolgte durch die promovierende Studentin. Es wurde betont, dass diese unabhängig vom SAPV-Team handelt, um mögliche Einflussfaktoren zu minimieren. Darüber hinaus wurde den Teilnehmenden der Wunsch nach Ehrlichkeit und Offenheit kommuniziert. Es wurde deutlich gemacht, dass sie ihre Meinungen frei und ungehindert äußern können, ohne negative Konsequenzen zu befürchten. Zudem wurde die Gewährleistung der Pseudonymisierung der Teilnehmenden bekräftigt, um ihre Anonymität und Vertraulichkeit zu schützen.

Durch die Verwendung eines Leitfadens, konnte das Interview strukturiert werden. Auch konnte so sichergestellt werden, dass bestimmte Fragen, Themen oder Bereiche abgedeckt werden konnten. Es wurde so eine Vergleichbarkeit der Daten erreicht, da der Interviewleitfaden die Grundlage eines jeden Interviews darstellte. Es ist anzumerken, dass der Interviewleitfaden auch als limitierender Faktor gesehen werden kann. Bei mangelnder Flexibilität kann ein Interviewleitfaden die Perspektive der Teilnehmenden einschränken und das Prinzip der Offenheit begrenzen (55). Ein Interviewleitfaden legt im Voraus bestimmte Fragen und Themen fest, die während des Interviews abgedeckt werden sollen. Dies kann dazu führen, dass Forschende während der Interviews auf diese vordefinierten Fragen fokussiert sind und unbewusst nach Antworten suchen, die mit den erwarteten Ergebnissen oder den theoretischen Annahmen der Studie übereinstimmen. Es ist unmöglich, eine vollständig theoriefreie Vorgehensweise zu haben, die auf absoluter Offenheit beruht (55). Da jedoch Offenheit und Prozesscharakter von Forschung und Gegenstand zentrale Elemente der qualitativen Forschung darstellen (vgl. 2.1) (46), sollte der Leitfaden keinen starren Rahmen darstellen. Vielmehr war es Sinn und Zweck dem Interview eine Richtung zu geben. So sollte auch diese Verzerrung minimiert werden.

Flexibilität und Anpassungsfähigkeit der semistrukturierten Interviews wurden als besonders wichtig angesehen. Den Interviews wurde offen begegnet und diese auch als Informationsquelle für Veränderungen und Erweiterungen des Interviewleitfadens betrachtet. Die semistrukturierten Interviews erlaubten es, den Interviewleitfaden an die

spezifischen Bedürfnisse und Antworten der Teilnehmenden anzupassen. Dadurch konnten relevante Aspekte vertieft werden und neue Themen oder Fragen entstehen.

Von den 13 Interviews wurden zehn persönlich durchgeführt. Davon neun in der Häuslichkeit der Familien und eins, auf Wunsch der/des Expert:in, in den Räumen der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock. Aufgrund der Umstände zu Zeiten der Datenerhebung, während der Covid-19 Pandemielage, wurden drei Interviews mithilfe von Videotelefonaten durchgeführt. Die Entscheidung für diese Vorgehensweise erfolgte aufgrund der Bitte der Eltern, das Interview unter Wahrung räumlicher Distanz durchzuführen. Generell findet die Erhebung von Daten in der qualitativen Forschung auch über Telefonate statt. (56) Durch die gewählte Alternative wurden keine gängigen Prinzipien der qualitativen Forschung verletzt. Es kann teilweise sogar von Vorteil sein, semistrukturierte Interviews telefonisch durchzuführen – besonders bei sensiblen Themenbereichen. Teilnehmende können sich durch die Distanz wohler fühlen, da eine gewisse Anonymität gewahrt bleibt, was zu einer offeneren und ehrlicheren Kommunikation führen kann (57). Zudem bestand ein weiterer Vorteil darin, dass die Expert:innen so mit in die Studie eingeschlossen werden konnten und ihrem Wunsch nachgekommen wurde. Andernfalls hätten ihre Erfahrungswerte in der Studie nicht mit einbezogen werden können. Dennoch wird die Verwendung von telefongestützter Datenerhebung in der qualitativen Forschung teilweise kritisch betrachtet und die Qualität der erhobenen Daten, mit denen im direkten Gespräch erhobene Daten, verglichen (58). Um mögliche nonverbale Kommunikation nicht zu missen und, trotz der räumliche Trennung, ein persönliches Setting zu generieren, wurde ein videogestütztes Format gewählt. Zudem wurde vor dem Interview eine längere Vorstellungsrunde angestrebt. Auch wurden die persönlichen Interviews zuerst und die videogestützten zu einem späteren Studienzeitpunkt durchgeführt. So wurde versucht, mögliche Verzerrungen zu minimieren. In den Gesprächen wurde kein Anhalt festgestellt, dass die Expert:innen sich distanziert fühlten. Die Aussagen waren ähnlich detailliert und weitreichend, wie in den vorherigen Interviews.

Zudem ist die Rolle der Forschenden zu betrachten. Positionen und Annahmen von Forschenden können die Auswahl der Methode der Datenerhebung, sowie den Interviewprozess beeinflussen (59). Vorannahmen, Voreingenommenheit oder persönliche Einflüsse seitens der Forschenden, erfordern eine kritische Reflexion. Unbeabsichtigt können Forschende Hinweise oder suggestive Formulierungen verwenden, die die Teilnehmenden in eine bestimmte Richtung lenken. Selbst bei der Entwicklung eines Interviewleitfadens besteht die Möglichkeit, dass die Forschenden

bewusst oder unbewusst Antworten oder Richtungen beeinflussen. Darüber hinaus können nonverbale Signale, wie beispielsweise Körpersprache oder Tonfall, unbewusst von den Forschenden ausgesendet werden und die Antworten der Teilnehmenden beeinflussen. Dies kann sich auf die Art und Weise auswirken, wie die Teilnehmenden ihre Erfahrungen oder Meinungen zum Ausdruck bringen. Eine solche Beeinflussung kann dazu führen, dass bestimmte Aspekte des Forschungsgegenstandes weniger Beachtung finden oder abweichende Meinungen oder Perspektiven nicht ausreichend erkundet werden. Zudem spielen Geschlecht, Alter und gesellschaftliche Stellung der Forschenden eine Rolle bei ihrer Positionierung (60). Um diese Verzerrungen zu minimieren, ist die Auseinandersetzung der oder des Forschenden mit dieser Problematik ausschlaggebend. Dazu gehört beispielsweise die Reflexivität der oder des Forschenden, um eigene Vorannahmen zu erkennen und zu hinterfragen, sowie eine offene und empathische Gesprächsführung, die Raum für verschiedene Perspektiven und Interpretationen lässt (59). In der vorliegenden Studie wurde dies vorab getan. Die eigene Rolle, persönliche Ansichten und Erwartungen an die Gespräche wurden im Vorhinein reflektiert, notiert und mit weiteren Studierenden der Arbeitsgruppe besprochen. Diese Notizen wurden zusätzlich vor und nach den Interviews betrachtet, um sich von eben diesen zu distanzieren und eine möglichst neutrale Position einzunehmen. Zudem wurde darauf geachtet, keine Suggestivfragen zu stellen, sondern den Fragenkatalog in den Interviews offen zu halten.

In qualitativen Studien wird häufig die Frage nach der wissenschaftlichen Zuverlässigkeit gestellt, insbesondere im Hinblick auf die subjektive Ebene. Jedoch werden gerade aus diesem Grund, im Gegensatz zur quantitativen Forschung, bei qualitativen Ansätzen die subjektiven Aspekte bewusst reflektiert, da sie den Verlauf der Forschung und die Interpretation der Daten beeinflussen können (60). Dennoch ist ein gewisser Grad an Verzerrung nie auszuschließen. Insgesamt ist die Datenerhebung eine Herausforderung, die eine ausführliche Vor- und Nachbereitung erfordert. So erfolgte in der vorliegenden Studie eine systematische Datenerhebung, welche schließlich relevante Informationen generierte, um die Forschungsfragen zu beantworten.

4.2.3 Datenauswertung

Im folgenden Abschnitt wird die Verwendung der qualitativen Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring im Kontext der vorliegenden Studie diskutiert und kritisch betrachtet. Die in der vorliegenden Arbeit verwendete induktive zusammenfassende Inhaltsanalyse ermöglicht eine transparente sowie nachvollziehbare Analyse. Die systematische Vorgehensweise ermöglicht einen strukturierten Studienablauf und liefert eine klare Übersicht der kategorisierten Daten. Durch die Flexibilität der Methode, konnte diese spezifisch an den Forschungskontext angepasst werden und ist, mittels des entstandenen Kategoriensystems, durch klar definierte Analyserregeln für andere Forschende reproduzierbar. Der Schwerpunkt der Analyse lag in der Bedeutungsebene und erlaubte eine tiefgehende Analyse der Daten, um zugrundeliegende Zusammenhänge zu erfassen. Die zusammenfassende Inhaltsanalyse erfasste die Vielfalt der individuellen Erfahrungen der betroffenen Eltern und schuf einen umfassenden Überblick über ihre Erfahrungswerte. Dabei ermöglicht die qualitative Inhaltsanalyse, die Bedeutung von Gesundheit und Krankheit zu verstehen, auch wenn die Erfahrungen nicht in Zahlen gefasst werden können. Das dabei gewonnene Wissen kann die klinische Praxis beeinflussen und zur Sensibilisierung der Gemeinschaft beitragen (61). Die gewählte Methode war dementsprechend angemessen, um den Wert von Sozialarbeit in der SAPV-KJ für betroffene Familien näher zu untersuchen und dieses unerforschte und tiefgehende Thema näher zu betrachten. Die Aussagen der Expert:innen wurden erschlossen und können durch das gebildete Kategoriensystem in einer Übersicht repräsentiert werden. Limitierend ist zu beachten, dass Forschende im Rahmen von qualitativen Forschungsansätzen den Untersuchungsgegenstand nicht aus einer neutralen externen Perspektive betrachten. Die eigene Subjektivität ist ein integraler Bestandteil des Forschungsprozesses. Die Inhaltsanalyse nach Mayring erfordert eine subjektive Interpretation der Interviewinhalte durch die/den Forschenden. Dies kann zu einer gewissen Voreingenommenheit bei der Zuordnung von Kategorien führen. Kontinuierliche und kritische Reflektion des eigenen Handelns, sowie der gewonnenen Erkenntnisse sind deshalb unbedingt erforderlich (62). Als Stärke der zusammenfassenden Inhaltsanalyse wird die Möglichkeit der Bearbeitung von großen Textmengen gesehen. Dabei kann es jedoch auch zu einer potentiellen Reduktion komplexer Informationen kommen. Komplexe Informationen können vereinfacht dargestellt werden oder gar verloren gehen (63). Um jegliche Verzerrungen, Limitationen und Hindernisse zu minimieren, wurden die in Kapitel 2.3.2 beschriebenen Gütekriterien befolgt. Ihre praktische Umsetzung im Rahmen der vorliegenden Studie wird in Tabelle 3 präsentiert.

Tabelle 4 - Durchgeführte Gütekriterien der vorliegenden Interviewstudie

Gütekriterium	Umsetzung
Verfahrensdokumentation	<ul style="list-style-type: none"> - Verwendung der Analysesoftware MAXQDA und der darin enthaltenen Funktion Memos zu generieren - Dokumentation der verschiedenen Interviewleitfaden Versionen - Dokumentation des Kodierprozesses
Argumentative Interpretationsabsicherung	<ul style="list-style-type: none"> - Auseinandersetzung mit dem Forschungsthema und Einarbeitung in den aktuellen Stand der Forschung - Aufbau eines Verständnisses für rechtliche Rahmenbedingungen in Deutschland für das erforschte Themengebiet
Regelgeleitheit	<ul style="list-style-type: none"> - Strukturierte Anwendung der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring - Klare Definition der Einschlusskriterien - Festlegung des zu analysierenden Materials - Einhaltung der Gütekriterien
Nähe zum Gegenstand	<ul style="list-style-type: none"> - Lokalisation der Interviews zum Großteil in der Häuslichkeit der Expert:innen - In Ausnahmefällen Verwendung von videogestützten Telefonaten, zur Sicherstellung einer möglichst

	<p>persönlichen Umgebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auf Wunsch auch das Angebot von Ausweichmöglichkeiten
Kommunikative Validierung	<ul style="list-style-type: none"> - Vorstellung und Diskussion der Forschungsfragen und des Kategoriensystems mit anderen Forschenden im Rahmen der Arbeitsgruppe - Vorstellung und Diskussion der Ergebnisse als Vortrag auf der 9.Fachtagung für SAPV-KJ (10/2022) - Absprache des Interviewleitfadens mit erfahrenen Sozialarbeiter:innen (siehe 2.2.2)
Triangulation	<ul style="list-style-type: none"> - Interviews mit Expert:innen verschiedener Herkunft, Alter und Wohnort

4.3 Ergebnisdiskussion

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse analysiert und diskutiert. Dabei stehen die formulierten Forschungsfragen im Vordergrund. Es geht darum, welchen Wert soziale Arbeit in einem pädiatrischen SAPV-Team für Patient:innen, Eltern und Geschwisterkinder einnimmt. Welchen Beitrag können Sozialarbeiter:innen in ihrem Arbeitsbereich und darüber hinaus leisten und wie wirkt sich dies auf die Lebensqualität der Betroffenen aus?

4.3.1 Der Beitrag in sozialrechtlichen Auseinandersetzungen

Der Aufgabenbereich von Sozialarbeiter:innen ist vielfältig und divers. Wie in **1.5.2** Aufgaben in der (pädiatrischen) Palliativversorgung) ausführlich dargelegt, ist das Mitwirken von Sozialarbeiter:innen in sozialrechtlichen Auseinandersetzungen eine ihrer Kernaufgaben. Dabei stehen besonders das Wissen über den gesetzlichen Rahmen sowie der Umgang dessen im Vordergrund. Sie spielen eine ausschlaggebende Rolle in der Bereitstellung von medizinischen Hilfs- und Fördermitteln, von finanzieller Unterstützung und damit der Bewältigung der palliativmedizinischen Versorgung der Kinder. Diese adressiert neben der physischen und der psychologischen auch die sozialen und finanziellen Bedürfnisse der Kinder (64). Dabei nehmen Sozialarbeiter:innen einen signifikanten Einfluss auf die Inanspruchnahme von Hilfsmitteln und finanziellen Stützen und im Umkehrschluss direkt auf die Versorgung der Patientinnen und Patienten. Indem sie den Zugang zu Hilfsmitteln erleichtern oder ermöglichen, bieten sie Familien Unterstützung bei der Bewältigung von finanzieller Last (65). Die Bereitstellung einer Fachkraft mit fundiertem Wissen in sozialrechtlichen Fragestellungen kann in solchen Situationen eine ausschlaggebende Rolle spielen.

Der Zugang zu finanzieller Unterstützung, wie Fördergeldern, kann von immenser Bedeutung sein. Die Versorgung eines chronisch erkrankten Kindes kann Familien vor finanzielle Herausforderungen stellen. Das Armutsrisiko ist erhöht (42). Das Resultat ist nicht selten Stress und sozialer Rückzug (66). In den Interviews wurde deutlich, dass viele Eltern mit der finanziellen Unterstützung durch die entsprechenden Kostenträger unzufrieden sind. Teilweise reiche diese nicht aus, man müsse sich weiter an den Kosten beteiligen und sei auf Spendengelder angewiesen. In Situationen, in denen die staatliche Finanzierung nicht ausreicht, können Wohltätigkeitsorganisationen und Stiftungen weiterführende finanzielle Unterstützung bereitstellen, um die Bedürfnisse von lebenslimitiert erkrankten Kindern und ihre Familien zu decken (67). Die Organisation von Spenden- und Fördermitteln durch eine sozialmedizinische Fachkraft wurde von den

Teilnehmenden positiv bewertet und als hilfreich eingeschätzt. Besonders in Situationen, in den Familien Geld für gemeinsame Urlaube oder Familienmomente benötigten, kam die Frage nach Spenden auf. Solche Aktivitäten behindertengerecht zu gestalten, sei zumeist teurer und aufwändiger und mit normalen Mitteln schwer zu finanzieren. Es ist ersichtlich, dass Information und Zugang zu diesen Geldern nicht nur gewünscht werden, sondern nötig sind.

Wie die Erfahrungen der Eltern beschreiben, besteht eine Hürde im Unwissen über rechtliche Möglichkeiten. Die Expter:innen erläuterten, ohne entsprechende Ausbildung oder zielführende Unterstützung, nicht zu wissen, welche Ansprüche sie und ihr Kind hätten. Im Alleingang sei dies nicht möglich. Die Eltern beschrieben sich zum Teil als Laien, die, ohne sozialmedizinische Förderung, bereits herausfordernden Situationen ausgesetzt waren. So erklärte ein Elternteil:

„Erstens wusste ich nicht, dass es das gibt. Und zweitens die einem sonst auch niemand sagt. Da habe ich viel Erfahrung mit gemacht und durch das Palliativteam habe ich vieles erfahren was möglich ist und machbar ist. Vorher stand man da und keiner hat es einem gesagt.“ (Int.06)

In diesen Situationen, hier vor der Betreuung durch die SAPV-KJ, wurde das Fehlen einer sozialmedizinischen Fachkraft kritisiert. Ähnliche Aussagen wurden bereits in anderen Studien formuliert und decken sich mit den Erfahrungen der interviewten Eltern. So erforschten Hunt et al. bereits 2003 in Bristol, England, die Erfahrungswerte und Wahrnehmungen von Eltern und PCT im Umgang mit lebenslimitiert erkrankten Kindern und dokumentierten den Bedarf nach emotionaler und sozialer Unterstützung, Entlastungspflege und besserer Koordination der verschiedenen Pflegeleistungen (41). Auch die in der vorliegenden Studie interviewten Eltern formulierten einen entsprechenden Bedarf - besonders nach Aufklärungsarbeit. Sie selbst würden sich nicht mit den Einzelheiten und Gesetzestexten auskennen. Es sei wichtiger, sich mit der Krankheit des Kindes auszukennen. An dieser Stelle können Sozialarbeiter:innen eingreifen. Aufklärungsarbeit über Ansprüche und Rechtsfragen wurde als eine der Kernaufgaben von Sozialarbeiter:innen in der SAPV definiert und von den Eltern als essentiell beschrieben. Die sozialmedizinische Perspektive sei für das Verständnis der Angebote und Möglichkeiten von wesentlicher Bedeutung. Durch Schulungen und direkten Austausch können Sozialarbeitende Patient:innen über palliative Dienstleistungen informieren und somit bei der Behandlungsplanung unterstützen (68).

Bei der Beschaffung medizinischer Hilfsmittel, der finanziellen Organisation der kindlichen Versorgung und der Pflegegestaltung spielen die Erziehungsberechtigten eine maßgebliche Rolle. Diese Rolle ist geprägt von Verantwortung und fordert viel Arbeit und Engagement (69). Dabei sehen sich die Erziehungsberechtigten mit Antragstellungen für eben jene Hilfsmittel und Finanzierungen konfrontiert. Von den Expert:innen wurden diese teilweise als undurchschaubar und unverständlich beschrieben. Wissens- und Sprachbarrieren würden dafür sorgen, dass nicht ersichtlich sei, wie die entsprechenden Anträge auszufüllen seien und welche Informationen benötigt würden. Besonders für Menschen mit eingeschränkten Lese- und Schreibkenntnissen oder begrenztem Sprachverständnis können solche Anforderungen überwältigend sein (70). Dabei kann die Zusammenarbeit mit einer sozialmedizinischen Fachkraft hilfreich sein, um Verständnisprobleme zu lösen und Sprachbarrieren zu überwinden.

Dennoch wurde die Hilfsmittelbeschaffung zumeist durch die Erziehungsberechtigten, teilweise mit der Hilfe von Sozialarbeiter:innen oder anderen Unterstützungsprojekten, organisiert. Im Mittelpunkt der Betreuung von chronisch kranken Kindern steht die Familie und es sind zumeist die Eltern, die sich tagtäglich mit ihrer Versorgung und Krankheit auseinandersetzen (71). Dabei bezeichnet man sie als *care givers*. Die Familie von lebenslimitiert erkrankten Kindern nimmt eine Sonderposition ein, sie gehören zur behandelnden Einheit. Auch sie sind betroffen, man spricht von *care recipients* (72). Die Eltern von kranken Kindern stehen in der Betreuung von lebenslimitiert erkrankten Kindern vor praktischen Herausforderungen wie einer intensiven Pflegebelastung und -betreuung. Dazu müssen sie sich ständig an den aktuellen Gesundheitszustand des Kindes anpassen. Das kann emotional belastend sein (73). Kümmern sich Eltern unter anderem allein um ihr Kind, kann sich diese Belastung zu negativem Stress entwickeln (74). Insbesondere bei Nicht-Inanspruchnahme von Hilfsangeboten kann es zu weiterer Belastung der Angehörigen und sozialer Isolation kommen. Sozialarbeiter:innen in der Palliativversorgung können Angehörige primär in ihrer *care giver* Position unterstützen, indem sie sachliche Informationen und Unterstützung anbieten, um sie dann im Folgenden auch als *care recipients* zu erreichen und Raum für ihre persönlichen Bedürfnisse zu schaffen (72).

Die Literatur unterstreicht, dass Erziehungsberechtigte Schwierigkeiten haben können, benötigte Dienst- und Sachleistungen zu erhalten. Eltern sowie Fachleute erläuterten bereits in der Vergangenheit, dass es erhebliche Bedürfnisse hinsichtlich Verfügbarkeit und Zugang zu Dienstleistungen für Familien von Kindern mit lebenslimitierenden

Erkrankungen gibt. Besonders das Nichtwissen von spezifischen Informationen über Dienstleistungen, langsame Reaktionen auf Umstrukturierungen in der Häuslichkeit und die Anpassung von Ausrüstung an den aktuellen Gesundheitszustand wurden in der Studie von Hunt et al. aus 2003 als Probleme identifiziert (41). Der Prozess der Hilfsmittelbeschaffung und der Austausch mit Kostenträgenden wurde von den Beteiligten individuell beschrieben. Häufig sei der Kontakt schwierig und von Ablehnungen und Unverständnis geprägt. Zudem habe man das Gefühl, um Bewilligungen von notwendigem medizinischen Equipment kämpfen zu müssen. Das Versorgungsangebot ist in der Vergangenheit gewachsen, jedoch bestehen nach wie vor Herausforderungen bei der Bereitstellung von Dienstleistungen für Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und deren Familien (41). Dabei stehen besonders mangelnde Ressourcen und komplizierte Finanzierungen im Weg. Mehrere Faktoren beeinflussen die Beschaffungsproblematik, wie bürokratische Hürden, Schwierigkeiten bei der Koordination oder Streitigkeiten zwischen verschiedenen Instanzen (41). Die Aussagen erinnern an vielgenannte Erfahrungen der interviewten Eltern. In den Interviews wurde die Aussage getätigt, häufig käme es zu einem Disput zwischen den verschiedenen Kostenträgenden. Man wolle die zuständigen Gelder verschieben und keine Kasse wolle für die entsprechende Zahlung zuständig sein. Die Eltern beschrieben die Beschaffungssituation von Hilfsmitteln und Dienstleistungen als solch eine, die von Verzögerungen, einem Mangel an Informationen und Bürokratie geprägt sei. Dabei ist zu betonen, dass dies nicht die Erlebnisse aller Eltern widerspiegelt und dass manche Betroffene auch positive Erfahrungen machen konnten. Auffällig ist jedoch, dass sich viele Familien auch in einer Studie rund zwanzig Jahre später, immer noch in Situationen wiederfinden, in denen sie unter finanziellem und organisatorischem Druck stehen und in denen sie das Gefühl haben, um Bewilligungen zu kämpfen.

Spezialisiert in sozialpädagogischen, sozialrechtlichen und sozialadministrativen Kompetenzen können Sozialarbeiter:innen Familien in den entsprechenden Situationen stützend unter die Arme greifen und sie über ihr Anrecht auf Dienst- und Sachleistungen aufklären (72). Die Beratung von Schwerkranken und ihren Angehörigen gehört zu den Kernaufgaben Sozialer Arbeit in der „Palliative Care“. Das „Schließen von Informationslücken, Aufzeigen von Möglichkeiten zur weiteren Pflege- und Wohnsituation, von Versorgungsperspektiven und Entlastungsmöglichkeiten,“ die „Beratung in sozialen, ökonomischen und sozialrechtlichen Fragen, (...) hauswirtschaftlichen Hilfen und Pflegehilfsmitteln sowie deren Kostensicherung“ und die „Beratung zur Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung (...)“ werden von Prof. Dr. Maria Wasner et al. in ihrem Handbuch *Soziale Arbeit in Palliative Care* als zentrale Aspekte

aufgeführt (72). Wie Literatur und die geführten Interviews zeigen, sind die genannten Aspekte auch für die Betroffenen von höchster Wichtigkeit und mehr als nur ein Unterstützungsangebot. Man habe teilweise das Gefühl, Kostenträger würden anders reagieren, wenn die Vermittlung und Organisation über Sozialarbeiter:innen laufe. Mehr Bewilligungen, kürzere Dauern, professionellerer Umgang dank Ausbildung und Kenntnis – so wurde es von den Betroffenen zusammengefasst. Dabei sei ausschlaggebend, dass die Eltern selbst häufig nicht eigenständig das Ziel erreichen konnten, wie mit sozialmedizinischer Begleitung. Die Beantragung von Hilfs- und Dienstleistungen dauere ewig und ende häufig erfolglos. Mit der sozialmedizinischen Betreuung im SAPV-Team, sehe dies anders aus.

„Besonders wenn man anderthalb Jahre hinterher läuft, um irgendetwas zu kriegen und dann kommt eine Sozialarbeiterin und dann geht es auf einmal. Vorher wenn man alleine das versucht, dann winken sie einen ab. Man hat einfach nicht den Wissenshintergrund was geht und was nicht.“ (Int.06)

Die Erfolgsrate von Anträgen von Sozialarbeiter:innen im Rahmen der SAPV-KJ Versorgung ist in der vorliegenden Studienlage nicht klar abzuleiten und weitgehend unerforscht. Jedoch wurde von mehreren Eltern der Eindruck beschrieben, Sozialarbeiter:innen hätten eine höhere Erfolgsrate als sie. An dieser Stelle ist anzumerken, dass es auch Situationen und Probleme geben kann, in denen auch Kostenträger an ihre Grenzen des Möglichen stoßen. Sozialarbeiter:innen jedoch haben die Möglichkeit, den möglichen rechtlichen Rahmen vollständig auszuschöpfen. Dieser Umstand weist auf eine Lücke in der Forschung hin, die weitere Studien erfordert, um die Wirksamkeit von Sozialarbeiter:innen in der SAPV-(KJ) Versorgung angemessen zu beurteilen. Es könnte von Interesse sein, die Erfolgsrate von Sozialarbeiter:innen zu messen und damit die Rolle der Sozialarbeit innerhalb des Versorgungssystems weiter zu untersuchen. Auch die Erfahrungswerte von Sozialarbeiter:innen persönlich könnten hierfür weiter untersucht werden. Zusätzlich könnten Untersuchungen durchgeführt werden, um die Gründe für das Fehlen eines oder einer zuständigen Kostenträgers in bestimmten Situationen zu identifizieren und Lösungsansätze zu entwickeln.

Zusammenfassend spielen Sozialarbeiter:innen in ihrer administrativen Tätigkeit eine entscheidende Rolle in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen, indem sie praktische Unterstützungsangebote bieten, finanziellen Belastungen entgegenwirken und zur Gesamtbetreuung des Kindes gezielt beitragen kann. Dies führte zu spür- und sichtbaren Veränderungen in der kindlichen Betreuung.

4.3.2 Die erweiterte Rolle von Sozialarbeit

Die Belastungen, mit denen betroffene Familien in der Palliativversorgung eines Kindes konfrontiert werden, sind zahlreich. Es werden viele Aspekte ihres Lebens beeinflusst. Familiäre Konflikte und Schlafmangel verschärfen die bereits vorher belastende Situation (75). Neben der immensen emotionalen Last aufgrund von Erkrankung und Therapiezieländerung des Kindes, kommt es auch zu Beeinflussung von körperlicher und psychischer Belastung der betreuenden Familie. Häufig kommt es zu einem Balanceakt, um die Normalität des Familienlebens zu wahren und die Rundumversorgung des erkrankten Kindes zu gewährleisten (76,77). Das kann für die Betroffenen überwältigend sein. Eltern leiden mitunter unter einem ausgeprägten schlechten Gewissen, wenn die Bedürfnisse des kranken Kindes, die der Geschwister in den Schatten stellen (78). Zusätzliche, von den Betroffenen der vorliegenden Studie, genannte Aspekte der mentalen Last waren der Wunsch nach normaler Arbeit, Herausforderungen und Schuldgefühle angebotene Hilfeleistungen zu akzeptieren und der Zustand einer generellen Belastungssituation. Dies wirke sich direkt auf ihr seelisches Wohlbefinden und ihre allgemeine Lebensqualität aus. Besonders negativ würde ihr Leben zudem durch rechtliche Auseinandersetzungen beeinflusst. In den Expert:inneninterviews äußerten einige Eltern sich verzweifelt und wütend zu fühlen, die Konfrontation mit Ablehnung würde sie stark belasten und wirke sich im weiteren Verlauf auf Familienleben und Partnerschaft aus. Hinzu käme, dass sie sich große Sorgen um zukünftige rechtliche Konflikte machten. Sie fürchteten sich vor möglichen Einschränkungen und Unterversorgung.

Dabei wurde die sozialmedizinische Betreuung als Stütze empfunden. Sie sei beinahe eine präventive Maßnahme gegen Stress und psychische Belastung. Sie helfe bei emotionaler Instabilität. Zudem gewinne man zeitlich viel für sich und die Familie. Sie sei eine unentbehrliche Stütze, um den Alltag gemeinsam mit dem erkrankten Kind zu meistern und verbessere die Gesamtsituation. Das Mitwirken von Sozialarbeiter:innen im SAPV-Team konnte den betroffenen Eltern ein Gefühl von Sicherheit für zukünftige rechtliche und administrative Auseinandersetzungen vermitteln. Das vermittle ein Gefühl der Entspannung und wirke sich auch positiv auf ihre Kinder aus – die Erkrankten, sowie ihre Geschwisterkinder. Dabei ist zu bemerken, dass in der vorliegenden Studie die Interviews mit den Erziehungsberechtigten durchgeführt wurden. Diese sprachen für die gesamte Familie. Für zukünftige Studien könnte es von Interesse sein, die Geschwisterkinder oder die erkrankten Kinder und Jugendliche selbst zu interviewen.

Auch in der Literatur finden sich Beispiele dafür, dass die Einbeziehung von Sozialarbeiter:innen in der SAPV-KJ einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität von Kindern und ihren Familien haben kann. Dies spiegelt den Kerngedanken der Palliativversorgung wider, die nach der WHO die „Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien (...)“ (2) zum Ziel hat. In der pädiatrischen Palliativversorgung spielen Sozialarbeiter:innen eine wichtige Rolle bei der psychosozialen Unterstützung und der Verbesserung des allgemeinen Wohlbefindens (79). Neben der praktischen sozialmedizinischen Unterstützung können Sozialarbeiter:innen Bedürfnisse innerhalb der Familie identifizieren und diese angemessen angehen (79). Wasner et al. definieren im *Handbuch Soziale Arbeit in Palliative Care* dies nachdrücklich als eine Aufgabe der Sozialen Arbeit. Sozialarbeiter:innen sollten gemeinsam mit Psycholog:innen und Heilpädagog:innen darauf achten, dass die Kinder gesehen und gehört werden. Dabei sollen neben den physischen, besonders die psychischen und spirituellen Bedürfnisse ernst genommen werden. (72). Offene Kommunikation und psychosoziale Aufmerksamkeit sind dabei besonders wichtig (80).

Im Rahmenvertrag zur Erbringung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche aus 2022, wird für die Mindestpersonalvorgaben des SAPV-KJ Teams eine psychosoziale Fachkraft vorgesehen, die mindestens in 0.5 Vollzeitäquivalenten angestellt ist. Dabei ist ein Studium im Bereich der Sozialpädagogik, Rehabpädagogik, Heilpädagogik, Psychologie oder Sozialer Arbeit Voraussetzung (25). In der Literatur und der vorliegenden Studie wird deutlich, dass Soziale Arbeit für betroffene Familien mehr ist als reine Hilfsmittelorganisation (81). Für viele Familien bedeutet die Betreuung auch emotionale Unterstützung, die Minderung von finanziellen und organisatorischen Sorgen und die Möglichkeit, sich auf die eigene Familie zu konzentrieren. Dass Soziale Arbeit mitunter als psychologische Prävention von den Expert:innen bezeichnet wurde, sollte jedoch nicht den Anschein erwecken, dass die sozialmedizinische Betreuung die psychologische Versorgung ersetzen kann (82). Beide Bereiche ergänzen sich und zeigen die Bedeutung von interdisziplinärer Zusammenarbeit im Team. Jedoch sind die Therapiemöglichkeiten und Betreuungsangebote von Psycholog:innen in SAPV-Teams eine andere und sollten nicht mit den tätigkeitsübergreifenden Effekten von Sozialer Arbeit gleichgesetzt werden (83).

Die Zusammenarbeit zwischen Psycholog:innen und Sozialarbeiter:innen könnte Inhalt weiterer Forschung sein, um nicht nur die Erfahrungswerte von betroffenen Familien, sondern auch von Mitgliedern der Teams zu untersuchen. Beide Berufsgruppen sind in

der palliativen Betreuung von Kindern und Jugendlicher von immenser Bedeutung (80), weshalb betont werden sollte, dass es sich bei den Vorgaben im Rahmenvertrag um Mindestvorgaben handelt. Es ist fraglich, ob eine gleichwertige Versorgung gewährleistet werden kann, wenn das Team lediglich mit einer psychosozialen Fachkraft ausgestattet ist, die entweder eine sozialmedizinische oder eine psychologische Grundausbildung hat. Auf der anderen Seite könnte jedoch eine Erweiterung der Mindestvorgaben zu einer erschwerten Erfüllung dieser führen. Es wäre von Interesse, eine Bedarfsanalyse nach psychosozialen Fachkräften durchzuführen, um zu erforschen, ob der Bedarf nach dieser Berufsgruppe gedeckt werden kann oder ob es erforderlich wäre diesen zu erweitern.

Insgesamt lässt sich sagen, dass Sozialarbeiter:innen in SAPV-KJ Teams einen bedeutenden Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und ihren Familien leisten. Ihre Rolle adressiert über administrative Tätigkeiten hinaus die psychosozialen Bedürfnisse der Betroffenen und kann das gesamte Familienleben positiv beeinflussen. Sie mindern das Konfliktpotential mit Kostenträgenden und können so Zukunftssorgen von Eltern reduzieren.

4.3.3 Sozialarbeit als integraler Bestandteil der SAPV-KJ

SAPV-Teams betrachten Patient:innen aus verschiedenen Blickwinkeln, durch verschiedenste Berufsgruppen. Der multidisziplinäre Ansatz erlaubt es, Patient:innen ganzheitlich und bedarfsgerecht zu versorgen. Das Mitwirken von unterschiedlichen Berufsgruppen ist in dem interdisziplinären Grundgedanken von immenser Bedeutung. Ulrich et al. führten im Zeitrahmen von 2017 bis 2020 eine Evaluation der SAPV am Beispiel von Hessen (ELSAH Studie) durch, welche die Sicht von betroffenen Patient:innen, Angehörigen und SAPV-Mitarbeitenden auf die Versorgung untersuchte (84). Dabei wurde deutlich, dass für die Betroffenen besonders in der pädiatrischen Versorgung, die medizinische und psychosoziale Begleitung unabdingbar war. Die besonders aufwendige Koordination der Versorger:innen machte klare Kommunikation, eine externe enge Zusammenarbeit und ein:e definiert:e Ansprechpartner:in notwendig (84). Soziale Arbeit kann sowohl für die Betroffenen als auch für die weiteren Teammitglieder als integraler Bestandteil der Teams gewertet werden. Durch die Ausbildung zum Austausch und ihre ethischen Standards bietet Soziale Arbeit auch einen Mehrwert unmittelbar im Team (72). Da in der vorliegenden Studie die Sicht von betroffenen Eltern erforscht wurde, wäre es von wissenschaftlichem Interesse, zudem den Wert von Sozialarbeit für SAPV-Mitarbeitende zu untersuchen. Besonders die Frage

nach Gemeinsamkeiten und Unterschieden in der Wahrnehmung von Sozialarbeit in der SAPV-KJ zwischen Eltern und Mitarbeitenden könnte einen Ansatz darstellen, um die Versorgung weiter zu verbessern.

Das Mitwirken von Sozialarbeiter:innen in der SAPV-Betreuung wurde von den Expert:innen durchweg positiv diskutiert. Dennoch sei der Austausch und die sozialmedizinische Betreuung nicht permanent notwendig. Kinder mit chronischen oder lebenslimitierenden Krankheiten haben einen wechselnden Bedarf an Überwachung und Pflege. Ihr Zustand und ihr Bedarf an medizinischer Versorgung ändert sich im Laufe der Erkrankung ständig und fordert Flexibilität. Auch sind sie im Laufe ihrer Krankheit mal mehr und mal weniger auf Hilfsmittel und Dienstleistungen angewiesen (85). Dies könnte die situationsabhängige Anfrage an sozialmedizinischer Betreuung erklären. Mit Blick auf diese Aussage wäre es von weiterem Interesse genauer zu erforschen, in welchen Situationen betroffene Familien eine besonders intensive Betreuung durch die SAPV, besonders durch Mitarbeitende der Sozialmedizin, benötigen. Dies könnte einen Betrag zur Qualitätssicherung und Zielrichtung der Versorgung beitragen. Es ist hierbei auch zu beachten, dass die Erwartungen der Eltern an das Team weit auseinandergehen können und jede Familie individuelle Wünsche für die Betreuung ihres Kindes hat (85).

Doch auch wenn der Bedarf situationsabhängig variierte, wurde Soziale Arbeit in der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen von den interviewten Eltern als Gewinn gewertet. Das Wissen, dass die Versorgung ein fester Bestandteil der SAPV war, sei von hohem Wert und die Arbeit im Team unabdingbar. Mittelpunkt der Forschung zur Palliativversorgung ist überwiegend die Perspektive der Mitarbeitenden des Teams und konzentriert sich weniger auf die der Familien und Angehörigen. Die vorliegende Studie hat unter anderem zum Ziel, diese Lücke weiter zu schließen und den Fokus auf die Betroffenen zu legen. Dabei decken sich die erbrachten Ergebnisse, mit denen anderer Studien, die untermalen, dass die Stärke in der SAPV nicht in einer einzelnen Berufsgruppe liegt, sondern in ihrem Miteinander. Eltern sehen das interprofessionelle Team als Kollektiv, welches nur gemeinsam am besten eine kontinuierliche Versorgung für das Kind garantieren kann (86).

5. Fazit und Limitationen

Am Schluss stellt sich die Frage: Welchen Wert hat nun Sozialarbeit für betroffene Familien der Kinder und Jugendlichen in der SAPV? Diese Frage lässt sich wohl kaum in einem einzigen Satz beantworten. Doch die Erfahrungen und Geschichten der interviewten Familien sprechen für sich und verleihen der Frage Resonanz. Der Wert von Sozialarbeit manifestiert sich nicht nur in abstrakten Konzepten, sondern wird durch konkrete Lebensgeschichten und Erfahrungswerte greifbar. In diesem Kontext wird der Wert von Sozialarbeit deutlich, als ein Teil der SAPV für Kinder und Jugendliche, der nicht nur unterstützt, sondern das gesamte Familienleben positiv prägt und Familien in der palliativen Versorgung eines Kindes begleitet.

Es wurde deutlich, dass jede Familie in ihrer Struktur und den einhergehenden Problemen der kindlichen Versorgung einzigartig ist. So sind auch ihre Anforderungen an die medizinische, pflegerische, sowie psychosoziale Betreuung individuell. Gemeinsam haben sie jedoch, dass sie Sozialarbeiter:innen als festen Bestandteil in der SAPV-KJ wertschätzen, die Betreuung als notwendig empfinden und sich teilweise noch mehr sozialmedizinische Versorgung wünschen. Hierfür konnte die Interviewstudie nuancierte Erfahrungen und authentische Daten sammeln, welche die Frage nach dem Wert von Sozialarbeit beantworten und einen Beitrag zur Versorgungsoptimierung leisten. Die Wünsche und Vorschläge der Expert:innen können als Diskussionsgrundlage im Team fungieren, um die Versorgung weiterzuentwickeln. Zudem können die generierten Ergebnisse SAPV-Teams als Informationsquelle dienen, um die sozialmedizinische Betreuung zu evaluieren und auszubauen. Des Weiteren wäre es von Interesse die Aussagen in Schulungs- oder Behandlungsempfehlungen für Sozialarbeiter:innen zu reflektieren, damit sie in der Praxis Anklang finden.

Die feste Aufnahme einer psychosozialen Fachkraft in die SAPV-KJ durch den Bundesrahmenvertrag im Jahr 2022 zeigt, dass auch die Kostenträger diesen Bedarf in der pädiatrischen Palliativmedizin sehen. Es bleibt zu hinterfragen, ob dieser nicht auch in der Erwachsenenbetreuung vorhanden ist. An dieser Stelle zeigen sich Limitationen der vorliegenden Studie. Sie bezieht sich nur auf die pädiatrische Versorgung und kann keinen Einblick in die SAPV von Erwachsenen bieten. Zudem wurden die Interviews im Zeitraum vor Implementierung des Rahmenvertrags durchgeführt. Zu dem Zeitpunkt konnte die Anstellung der psychosozialen Fachkräfte im entsprechenden Team durch Spenden getragen werden. Es wäre von wissenschaftlichem Interesse die Versorgung nach den rechtlichen Veränderungen weiter zu verfolgen und zu betrachten, ob die Versorgung bundesweit gewährleistet werden kann. Hierbei sollten sowohl die

Erfahrungen der betroffenen Familien als auch die der SAPV-Mitarbeitenden beachtet werden.

Abschließend betont die vorliegende Interviewstudie die Relevanz der Multidisziplinarität im Team, die wohl größte Stärke in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, und bestätigt dadurch bereits bestehende Behandlungs- und Versorgungsempfehlungen. Die Erkenntnisse verleihen den Empfehlungen nicht nur Leben, sondern unterstreichen auch ihre empirische Relevanz. Letztlich lenkt die Studie den Fokus auf diejenigen, die von größter Bedeutung sind: die betroffenen Familien und ihre erkrankten Kinder.

6. Literatur

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. 1998;18.
2. WHO Definition of Palliative Care 2002 Palliative. 2002;1:126–34.
3. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition - Key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliat Med. 2008;22(3):229–30.
4. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The world health organization's global perspective. J Pain Symptom Manage. 2002;24(2):91–6.
5. Radbruch L, Nauck F, Sabatowski R. Vol. 52, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. 2011. Was ist Palliativmedizin?
6. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Deutsche Gesellschaft zur Palliativmedizin: Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung. 2016;2–8. Available from: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf
<https://www.dgpalliativmedizin.de/neuigkeiten/definitionen.html>
7. Schnell MW. Basiswissen Palliativmedizin. Basiswissen Palliativmedizin. Berlin: Springer-Verlag; 2019. 4–6 p.
8. Klaschik E, Nauck F, Radbruch L, Sabatowski R. Palliativmedizin - Definitionen und Grundzüge. Internist. 2000;41:608–9.
9. Richter-Kuhlmann E. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung - Es geht nur langsam voran. Deutsches Ärzteblatt [Internet]. 2017 Feb;(8):1–2. Available from: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/186459>
10. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT). A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 3rd ed. Bristol; 2009. 1–38 p.
11. Zernikow B. Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen [Internet]. Heidelberg: Springer-Verlag; 2008. 4 p. Available from: <http://www.elsevier.com/locate/scp>
12. Friedrichsdorf S, Menke A, Brun S, Henkle W, Wamsler C, Zernikow B. Pädiatrische Palliativmedizin - Hilfsangebote für Kinder und Eltern. Deutsches Ärzteblatt. 2003 Feb;100(9):532.
13. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths Attributed to Pediatric Complex Chronic Conditions: National Trends and Implications for Supportive Care Services. Pediatrics. 2001;107(6):3–5.

14. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012 Apr;129(4).
15. Führer M, Zernikow B. Palliativmedizin in der Kinderheilkunde - Aufgaben und Ziele in der Betreuung sterbender Kinder und ihrer Familien. *Monatsschr Kinderheilkd*. 2005;153(6):514.
16. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May 1;63(5):e529–43.
17. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Schmerz*. 2008;22(4):401–7.
18. Ribbers S, Wager J, Hartenstein-Pinter A, Zernikow B, Reuther M. Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families: A qualitative interview study. *Palliat Med*. 2020;34(3):3–9.
19. Zernikow B, Garten L. Pädiatrische Palliativmedizin - Kindern ein „gutes Sterben“ ermöglichen. *Deutsches Ärzteblatt*. 2008 Jun;105(25):1378.
20. Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, Ramelet AS, Marfurt-Russenberger K, Von Der Weid N, et al. When parents face the death of their child: A nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;15(1):4–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0098-3>
21. Knapp CA, Madden VL, Curtis CM, Sloyer P, Shenkman EA. Family Support in Pediatric Palliative Care: How are Families Impacted by their Children's Illnesses? *J Palliat Med*. 2010;13(4):423–4.
22. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV-Richtlinie). 2007;2–5.
23. DHPV / DGP. Gemeinsamer Vorschlag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands zu den Rahmenempfehlungen nach § 132d Abs.2 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der spezialisierten ambulanten Pal. 2008;2–9.
24. Geist MJP, Bardenheuer HJ, Weigand MA, Frankenhauser S, Kessler J. Möglichkeiten der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. *Urologe*. 2018;57(5):567.
25. GKV-Spitzenverband. SAPV-KJ Rahmenvertrag [Internet]. 2022 [cited 2024 Jan 8]. Available from: <https://www.gkv->

- spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/sapv_kj/20221026_SAPV-KJ-Rahmenvertrag.pdf
26. Schindler T. Zur palliativmedizinischen Versorgungssituation in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2006;(11):1081.
 27. Schneider W, Eichner E, Thoms U, Stadelbacher S, Kopitzsch F. Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit, Struktur-/prozesseffekte und ländliche Versorgung. Gesundheitswesen. 2015;220–1.
 28. Groh G, Vyhnaek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. J Palliat Med. 2013;16(8):851–3.
 29. GKV-Spitzenverband, DGP, DHPV. Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen. 2013;1–7.
 30. Zernikow B, Gertz B, Hasan C. Pädiatrische Palliativversorgung – herausfordernd anders: Aufgaben, Ziele und Besonderheiten. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2017;60(1):76–81.
 31. Hahn J, Klasen J, Classen C. Bestandsaufnahme der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Mecklenburg-Vorpommern - Situation vor Aufbau einer Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. Zeitschrift für Palliativmedizin. 2013;14(04):175–8.
 32. Bender HU, Riester MB, Borasio GD, Führer M. “Let’s Bring Her Home First.” Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. J Pain Symptom Manage. 2017;54(2):161.
 33. Hébert S, Gravou-Apostolatos C, Rascher W. Praktische Umsetzung einer spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung im Medical Valley der Europäischen Metropolregion Nürnberg. Klin Padiatr. 2017;229(2):83–6.
 34. IASSW. Global Definition Of Social Work [Internet]. Available from: <https://www.iassw-aiets.org/global-definition-of-social-work-review-of-the-global-definition/>
 35. Chaddock, B.; Cullen, A; Fox, C.; Gosling, J.; Latchford, J; McEnhill, L; Nosowska, G.; & Paul S. The role of social workers in palliative, end of life and bereavement care [Internet]. British Association of Social Workers; 2016. p. 9–20. Available from: <https://www.basw.co.uk/resources/role-social-workers-palliative-end-life-and-bereavement-care>

36. Bundesministerium für Gesundheit. Pflegegrade [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr 3]. Available from: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegegrade.html>
37. Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Das Persönliche Budget [Internet]. Bonn, Germany; 2022 [cited 2023 Apr 3]. Available from: <https://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Broschueren/a722-persoentliches-budget-broschuere.html>
38. Deutscher Bundestag. Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX) - Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen. 2016.
39. Nr ALR, Schröder HM, Lilienthal S, Schreiber-gollwitzer BM, Grießmeier B. Leitlinie zur Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie [Internet]. p. 6. Available from: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-002.html>
40. Jones BL. Pediatric Palliative and End-of- Life Care: The Role of Social Work in Pediatric Oncology. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2006;1(4):42–8.
41. Hunt Anne, Elston Stella, Galloway Jo, Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families. *Voices for change : current perception of services for children with palliative care needs and their families*. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families; 2003. 24 p.
42. Mader L, Roser K, Baenziger J, Tinner EM, Scheinemann K, Kuehni CE, et al. Household income and risk-of-poverty of parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64(8).
43. Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse [Internet]. *Handbuch qualitative Forschung: Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. München: U.Flick, E.v. Kardoff, H.Keupp, L.v. Rosenstiel, S.Wolff; 1991. 209–213 p. Available from: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-37278>
44. Cleland JA. The qualitative orientation in medical education research. *Korean J Med Educ*. 2017;29(2):61–71.
45. Hanson JL, Balmer DF, Giardino AP. Qualitative Research Methods for Medical Educators. *Acad Pediatr* [Internet]. 2011;11(5):375–86. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2011.05.001>
46. Lamnek S 1943, Krell C 1979, Julius Beltz GmbH & Co. KG. *Qualitative Sozialforschung*. Vol. 6. Basel: Beltz Verlag; 2016. 33–43 p.
47. Huston P, Rowan M. Qualitative studies: Their role in medical research. *Canadian Family Physician*. 1998;44(NOV.):2453–8.

48. Co JP, Perrin JM. Letter from the editor: Qualitative research and ambulatory pediatrics. *Ambulatory Pediatrics*. 2005;5(3):129–30.
49. Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse*. Weinheim: Julius Beltz GmbH & Co. KG; 2011. 69–90 p.
50. Mayring P. *Einführung in die qualitative Sozialforschung - Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. 6th ed. Weinheim: Beltz Verlag; 2016.
51. Guest G, Namey E, McKenna K. How Many Focus Groups Are Enough? Building an Evidence Base for Nonprobability Sample Sizes. Vol. 29, *Field Methods*. SAGE Publications Inc.; 2017. p. 3–22.
52. Sandelowski M. Focus on Qualitative Methods Sample Size in Qualitative Research. Vol. 18, *Research in Nursing & Health*. 1995.
53. Sargeant J. Qualitative Research Part II: Participants, Analysis, and Quality Assurance. *J Grad Med Educ*. 2012 Mar 1;4(1):1–3.
54. Grimm P. Social Desirability Bias in: *Wiley International Encyclopedia of Marketing*. Sheth J, Malhotra N, editors. John Wiley & Sons Ltd; 2010.
55. Döring N, Bortz J. *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften [Internet]*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2016. (Springer-Lehrbuch). Available from: <https://link.springer.com/10.1007/978-3-642-41089-5>
56. Mayring P. Qualitative Content Analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung*. 2000;10.
57. Greenfield TK, Midanik LT, Rogers JD. Effects of telephone versus face-to-face interview modes on reports of alcohol consumption. *Addiction*. 2000;95(2):277–84.
58. Sturges JE, Hanrahan KJ. Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: a research note. *Qualitative Research* SAGE Publications. 2004;107–18.
59. Malterud K. Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *Lancet*. 2001 Aug 11;358(9280):483–8.
60. Kalitzkus V. Die Bedeutung von Reflexivität und Positionierung im Prozess qualitativer Forschung in der Allgemeinmedizin. Vol. 81, *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*. 2005. p. 243–7.
61. Hammarberg K, Kirkman M, De Lacey S. Qualitative research methods: When to use them and how to judge them. Vol. 31, *Human Reproduction*. Oxford University Press; 2016. p. 498–501.
62. Flick U, von Kardorff U, Steinke I. *A Companion to Qualitative Research*. Rowohlt Verlag; 2004. 97–99 p.

63. Weber S, Theresia ;, Wernitz F. Die Inhaltsanalyse nach Mayring als Auswertungsmethode für wissenschaftliche Interviews [Internet]. Erfurt; 2021. Available from: <https://www.iu.de/forschung/publikationen/>
64. Feudtner C, Friebert S, Jewell J. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics*. 2013 Nov 1;132(5):966–72.
65. Umaretiya PJ, Wolfe J. Achieving Global Pediatric Palliative Care Equity - What We Have Yet to Learn. *JAMA Network Open*. American Medical Association; 2022. p. E221253.
66. White CT, Trnka P, Matsell DG. Selected primary care issues and comorbidities in children who are on maintenance dialysis: A review for the pediatric nephrologist. Vol. 2, *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2007. p. 847–57.
67. Zhu K. The Medical Saving System of Children With Serious Illness - Base on the Case Study of City X in China. 2020.
68. Cornell PY, Halladay CW, Montano AR, Celardo C, Chmelka G, Silva JW, et al. Social Work Staffing and Use of Palliative Care among Recently Hospitalized Veterans. *JAMA Netw Open*. 2023 Jan 4;6(1):E2249731.
69. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, et al. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2017 Mar 1;176(3):343–54.
70. Barton JL, Koenig CJ, Evans-Young G, Trupin L, Anderson J, Ragouzeos D, et al. The design of a low literacy decision aid about rheumatoid arthritis medications developed in three languages for use during the clinical encounter. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2014;14(1).
71. Jerrett MD. Parents' experience of coming to know the care of a chronically ill child. *J Adv Nurs*. 1994;19(6):1050–6.
72. Wasner M, Pankofer S. *Soziale Arbeit in Palliative Care - Ein Handbuch für Studium und Praxis*. 2nd ed. Stuttgart: W. Kohlhammer BmbH; 2021.
73. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, van den Bergh EMM, Bosman DK, Colenbrander DA, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2019 Jul 1;178(7):1075–85.
74. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: A temporal perspective. *Health Soc Care Community*. 2005 Sep;13(5):441–50.

75. Hunt Anne, Elston Stella, Galloway Jo, Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families. *Voices for change : current perception of services for children with palliative care needs and their families.* Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families; 2003. 24 p.
76. Correia ME, Melo T, Nobre J. Grieving Experiences of Parents with Children in End-of-Life Care—A Qualitative Review Protocol. *Nurs Rep.* 2022 Sep 1;12(3):426–30.
77. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, van den Bergh EMM, Bosman DK, Colenbrander DA, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr.* 2019 Jul 1;178(7):1075–85.
78. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care.* 2020 Dec 1;19(1).
79. ŞAHİN Ş, ÖZTEK ÇELEBİ FZ, AYAR G. End-of-life care in pediatric palliative care. *Journal of Medicine and Palliative Care.* 2022 Dec 26;3(4):394–8.
80. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 2015 Dec 1;62:S829–33.
81. Knapp CA, Contro N. Family support services in pediatric palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine.* 2009 Dec;26(6):476–82.
82. Stein GL, Sherman PA. Promoting Effective Social Work Policy in End-of-Life and Palliative Care. Vol. 8, *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE.* 2005.
83. Payne S, Haines R. The contribution of psychologists to specialist palliative care. *Int J Palliat Nurs.* 2002;401–6.
84. Seipp H, Haasenritter J, Hach M, Becker D, Schütze D, Engler J, et al. Integrating patient- and caregiver-reported outcome measures into the daily care routines of specialised outpatient palliative care: a qualitative study (ELSAH) on feasibility, acceptability and appropriateness. *BMC Palliat Care.* 2022 Dec 1;21(1).
85. Årestedt L, Benzein E, Persson C. Families Living With Chronic Illness: Beliefs About Illness, Family, and Health Care. *J Fam Nurs.* 2015;21(2):206–31.
86. Klarare A, Rasmussen BH, Fossum B, Fürst CJ, Hansson J, Hagelin CL. Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliat Support Care.* 2017 Apr 1;15(2):181–9.

7. Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere eidesstattlich durch eigenhändige Unterschrift, dass ich die Dissertation mit dem Titel **Über den Wert von Sozialarbeit in der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung - Eine qualitative Interviewstudie** selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus Veröffentlichungen entnommen sind, habe ich als solche kenntlich gemacht.

Rostock, den 01.08.2024

Annika Bernd

8. Danksagung

Mein aufrichtiger Dank gebührt meinem Betreuer, Herrn Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen, der mir nicht nur das Thema anvertraut hat, sondern auch durch seine unterstützende und aufmerksame Betreuung maßgeblich zum Erfolg der Arbeit beigetragen hat.

Ebenfalls bedanke ich mich bei allen teilnehmenden Eltern, die an meiner Studie mitgewirkt haben und mich empfangen haben. Ihre offene und ehrliche Beteiligung hat den Ergebnissen persönliche und individuelle Aussagekraft verliehen.

Weiterhin gebührt mein Dank den praktizierenden Sozialarbeitenden und qualitativ Forschenden Frau Jeanette Bigus (Universität Rostock), Dr. rer medic. Maria Janisch (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden) und Prof. Dr. phil Christine Linke (Fachhochschule Wismar), welche mir beratend zur Seite standen.

Zuletzt möchte ich bei meinen engen Freunden und meinen Eltern bedanken. Ihre bedingungslose Unterstützung hat mich durch das Studium begleitet. Zudem waren sie stets meine größten Motivatoren.

9. Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Annika Bernd

Geburtsdatum, -ort: 14.12.1997 in Düsseldorf, Deutschland

Schul- und Hochschulausbildung:

2008-2016 St. Ursula Gymnasium Düsseldorf

2016-2017 Bundesfreiwilligendienst DRK Düsseldorf - Rettungsdienst

2017-2024 Universität Rostock - Studium der Humanmedizin

1. Abschnitt der ärztlichen Prüfung 2020

2. Abschnitt der ärztlichen Prüfung 2023

Seit 2020 Doktorandin der AG Onkologie/Palliativmedizin der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock unter Leitung von Prof. Dr. Carl Friedrich Classen

3. Abschnitt der ärztlichen Prüfung und Approbation, November 2024

2023-2024 Praktisches Jahr:

Chirurgie général et digestive - Hôpital Bicêtre, Université Paris-Saclay, Frankreich

Institut für Anästhesiologie - Universitätsspital Zürich, Schweiz

Innere Medizin - Krankenhaus Bethel Berlin, Deutschland

10. Anhang

Auszug eines Transkripts (Interview 10)

(...)

Doktorandin: Dann würde ich auch gerne spezifischer auf den Kontakt mit dem Sozialdienst hinaus. Es gibt ja meistens, wenn man neu in der SAPV ist, ein erstes Assessment. Gab es das bei Ihnen auch?

Expert:in: Ja die waren beide hier zum Hausbesuch.

Doktorandin: Wie war das für Sie?

Expert:in: Das ist schon so lange her. Im Prinzip haben sie die Arbeit nochmal vorgestellt und was gesagt wurde, beziehungsweise sind wir ja auch beim SPZ in der Klinik. Dass die zu uns gesagt haben, wir sollen uns für jemanden entscheiden. Also, dass wir nicht heute [Name Sozialarbeiter:in SAPV] und morgen dann [Name Sozialarbeiter:in SPZ] anrufen. Dann haben wir gesagt, weil ich einfach mehr Kontakt zu [Name Sozialarbeiter:in SAPV] hatte, wir nehmen den Kontakt über das SAPV-Team. Allerdings, hat [Name Sozialarbeiter:in SPZ] auch die Qualifikation der Pflegeberatung und weil [Name Kind] einen Pflegegrad den Pflegegrad 5 hat, sind wir verpflichtet einmal im Quartal Pflegeberatung zu beanspruchen. Also einmal diesen Wisch ausfüllen. Sonst wird einem das Geld gekürzt. Wenn man einen Pflegedienst hat, könnte das auch über den Pflegedienst laufen, aber ich will ja nicht nur deshalb einen Pflegedienst.

Doktorandin: Ja je mehr Menschen dazwischengeschaltet werden, desto komplizierter wird es. Und als [Name Sozialarbeiter:in SAPV] da war, können Sie sich noch daran erinnern wie sie ihre Arbeit vorgestellt hat?

Expert:in: Ehrlich gesagt, was sie genau gesagt hat, weiß ich nicht. Aber wenn wir Unterstützung brauchen, dass wir uns melden sollen. Kann mich aber ehrlich nicht gesagt nicht genau daran erinnern. Dass sie uns mit Anträgen unterstützt, finanzielle Sachen, Beratungssachen

Doktorandin: Was sind denn die Sachen, die in letzter Zeit angefallen sind, sodass sie [Name Sozialarbeiter:in SAPV] kontaktiert haben?

Expert:in: Das Thema Pflegedienst. Wir haben auch geheiratet, aber wir wollten ursprünglich im April etwas größer als nur zu dritt heiraten. War ja geplant mit fünfzig

Leuten. Dann hatten wir überlegt, was wir machen. Also ob wir eine externe Pflegekraft holen, die sich um [Name Kind] kümmert. Das hatten wir besprochen. Wir waren im Juni im Kinderhospiz in Berlin, kann sein, dass ich da auch mit ihr darüber gesprochen habe. Weiß nicht, ob ich sie extra deshalb angerufen habe oder ob wir einfach so darüber gesprochen haben. Dann die Hochstufung des Schwerbehindertenausweis, das war der letzte Große Kontakt. Er hatte den vierten Grad und dann haben die vom SPZ gesagt: „Warum hat er denn noch keine hundert Prozent?“ Dann haben wir's beantragt und es stand immer im Raum warum er nicht das Merkzeichen Blind bekommt. Es wurde eine Untersuchung gemacht und da kam heraus, dass er vermutlich das was ankommt (...) Also seine Augen sind in Ordnung, aber die Verarbeitung vom Gehirn ist fraglich. Vermutlich kommt was an, aber was genau kann man nicht sagen. Dann haben wir trotzdem das Merkzeichen mit beantragt, dann kam aber die Antwort die geschrieben haben, dass nochmal ein Gutachten stattfinden soll und er das Merkzeichen eher nicht bekommt. Er dürfte höchstens zwölf Prozent sehen und ich meine, dass wir in dem Zusammenhang auch mit Frau Bigus gesprochen haben. [Name Krankenpfleger:in] war hier beim Hausbesuch und mit der haben wir besprochen, sodass mir nochmal erklärt wurde, welchen Weg wir da gehen müssen. Ich kann es aber nicht ganz genau sagen. Wir haben dann erstmal gesagt, wir bekommen erstmal [Name Kind] Schwester (lacht) Bin dadurch etwas vergesslich.

Doktorandin: (lacht) Das ist gar nicht schlimm, geht ja um einen allgemeinen Eindruck.

Expert:in: Also der Schwerbehindertenausweis und der Pflegedienst. Was dann auch nochmal Thema war, das hat sich aber so ergeben weil wir gesagt haben (...) Wir haben zufälligerweise eine Fotografin kennengelernt, die uns angesprochen hatte. Wir waren in der frühstücken und ihr ist aufgefallen, dass [Name Kind] nicht normal entwickelt ist. Sie sagte wir hätten Anspruch auf, beziehungsweise gebe es ein Fotoshooting Team von Fotografen, die Familien mit schwer kranken Kindern fotografieren. Wir könnten uns über das Portal melden. Dann haben wir noch gefragt, ob sie denn auch Hochzeiten fotografieren würde. Das hatte sie dann bejaht und uns ihre Karte mitgegeben. Irgendwie hatten uns die Bilder so gut gefallen und dann hatten wir nochmal telefoniert, nur das Problem war, dass die extrem teuer war. Dann haben wir das Name Sozialarbeiter:in SAPV] erzählt und die meinte: „Nun wenn Sie was brauchen, dann kläre ich das ab, ob sie eine Spende haben können.“ Das war uns wichtig auch Familienbilder mit [Name Kind] zu haben, denn das einzige Familienbild war ein Selfie. Da hatte sie also gefragt, ob wir eine Spende über das SAPV-Team haben können.

Doktorandin: Und das hat alles so geklappt?

Expert:in: Ja wir haben zwar nicht den Fototermin gehabt wie ursprünglich geplant. Aber wir waren in Warnemünde, was dann schade war, ursprünglich wollten wir mehr Bilder mit [Name Kind] haben. Er hatte dann aber fast die ganze Zeit geschlafen. Wir hatten jetzt aber nochmal die Fotografin da und haben frisch Fotos bekommen. Das war mir auch wichtig, dass wir Bilder von [Name Kind] mit seiner Schwester haben. Weil man ja sowieso Bilder von den Kindern haben sollte und wer weiß wie lange er lebt. Dass [Name Schwester] für später noch Bilder von ihrem Bruder hat. Weil man ja auch zwei Kinder zur Welt gebracht hat und dann als vierköpfige Familie drauf ist, das war mir wichtig.

Doktorandin: Das klingt echt richtig toll. Schön, dass das geklappt hat.

Expert:in: Ich fand diese Fotografin so super, weil sie auch für Sternenkinder fotografiert ehrenamtlich. Die ist menschlich super und wir haben auf der Hochzeitsmesse mit Fotografen gesprochen und die meinten: „Wir zaubern dem Kind schon ein Lächeln ins Gesicht.“ Wo ich mir denke, die haben doch gar keine Ahnung.

Doktorandin: Gibt es sonst noch Tätigkeiten, die [Name Sozialarbeiter:in SAPV] regelmäßig erledigt?

Expert:in: Regelmäßig würde ich Jetzt nicht sagen. Wir waren jetzt im Sommer aber auch gut versorgt und gut beschäftigt. Aber ich weiß, dass ich nochmal mit ihr sprechen muss über den Pflegedienst und über das Persönliche Budget. Und das Thema Kita möchte ich nochmal angehen. Das schieben wir vor uns her und das SAPV-Team hat uns beim Hausbesuch angeboten, dass wir auch bei dem Thema Unterstützung bekommen. Wenn man viele Sachen erledigen muss, weiß man gar nicht mehr wo man denn anfangen muss. Ich hoffe, dass [Name Sozialarbeiter:in SAPV] uns dann nochmal einen Tritt gibt.
(lacht)

Doktorandin: Würden Sie denn finanzielle und bürokratische Hindernisse eher selbst bearbeiten oder vorzugsweise weiterleiten?

Expert:in: Ich glaube das würde ich direkt ansprechen.

Doktorandin: Weshalb?

Expert:in: Weil es auch einfach das Angebot gibt.

Doktorandin: Was haben Sie für Erfahrungen mit Behörden und Krankenkassen gemacht?

Expert:in: Wir haben mal einen Widerspruch eingelegt. Das Schärftte war mal, wir haben einen Antrag auf SAPV gestellt und der wurde abgelehnt. Dann hat das SAPV-Team, beziehungsweise [Name Arzt/Äztin SAPV] einen reißerischen Brief geschrieben (lacht) Daraufhin wurde das genehmigt. Eigentlich wurde immer alles durch gewunken. Ich bin auch froh, dass wir nie die Situation hatten, in der wir dachten man müsste klagen oder so. Das hatten wir ein Glück nicht.

Doktorandin: Davon habe ich auch schon viel gehört. Sie haben ja bestimmt trotzdem viel Kontakt mit Behörden. Sind die Anliegen verständlich formuliert? (...)

Expert:in: Das kommt drauf an. Wenn man sich hinsetzt und es gibt Anleitungen, dann bekommt man das schon hin. Aber es ist einfach nervig. Es ist eine Arbeitserleichterung, wenn das jemand macht in vielen Bereichen. Das war auch so beim Hospiz Aufenthalt. Die wollten erst, dass wir zum Kinderarzt gehen und ich meinte dann: „Ja wir werden doch durch das SAPVTeam betreut.“ Dass die dann miteinander kommunizieren. Und für den Schwerbehindertenausweis war auch die Frage: „Ab wann soll ich das beantragen?“ Da gibt es ja kein richtig und kein falsch. Da ist es gut wenn man jemanden fragen kann, der damit Erfahrung hat. Ein psychologischer Effekt ist das wenn man anrufen kann und sagt die haben das abgelehnt. Was das hieße wenn man alleine wäre mit seinem Partner und seiner Familie, das wäre schwer.

Doktorandin: Sie haben schon die psychologische Komponente erwähnt. Wie hilft da der Sozialdienst?

Expert:in: Ja, weil es sind so Kleinigkeiten und werden so einfach erledigt. Wenn man Unterstützung bekommt, weil etwas abgelehnt wurde, das ist einfacher. Man hat ja genug Sachen, die noch nicht erledigt sind. Gerade bei Ablehnungen gibt es Fristen die man einhalten muss.

Doktorandin: Haben Sie denn auch das Gefühl, das Mitwirken vom Sozialdienst hat einen Effekt auf Ihr Familienleben?

Expert:in: Ich denke schon. Das gibt mir das Gefühl.

Doktorandin: Wir reden ja heute über den Wert von Sozialarbeit in der SAPPV. Wie würden Sie den Wert für sich definieren? Was bedeutet das für Sie?

Expert:in: Ich finde es hilfreich, sinnvoll und nicht nachvollziehbar, dass es nicht finanziert wird. Auch der Psychologe, das sind beides präventive Maßnahmen für die Familien. Und die Familien sind nun mal die, die sich um die Kinder kümmern.

(...)

Universitätsmedizin Rostock · PF 10 08 88 · 18055 Rostock

Schriftliche Einwilligungserklärung

Von Eltern zur Teilnahme an der qualitativen Interviewstudie:
Welchen Mehrwert schafft soziale Arbeit in einem SAPV-Team für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und für ihre Familien?

Hiermit erkläre ich, dass ich schriftlich über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie informiert wurde und auch das Angebot bestand, Fragen hierzu in einem telefonischen oder persönlichen Gespräch zu klären.

Ich habe insbesondere die mir vorgelegte Elterninformation gelesen, verstanden und eine Ausfertigung derselben und dieser Einwilligungserklärung erhalten. Hiermit erkläre ich mich einverstanden, an der o.g. wissenschaftlichen Interviewstudie teilzunehmen. Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angaben von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückziehen und einer Weiterverarbeitung der Daten jederzeit widersprechen kann.

Datenschutz

Mir ist bekannt, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Daten erfolgt nach den gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der Studie folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, d.h. ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an der Studie teilnehmen. Die Bestimmungen des Datenschutzes werden eingehalten.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie erhobene Daten in Papierform und auf elektronischen Datenträgern in einer elektronischen Datenbank aufgezeichnet werden.

Ort, Datum Unterschrift des Patienten/der Patientin (bitte Name in Blockschrift hinzufügen)

Ort, Datum Unterschrift des Arztes/der Ärztin

Klinik und Poliklinik Kinder- und Jugendmedizin

E-Heydemann-Straße 8
18057 Rostock

Direktor:

Prof. Dr. med. J. Däbritz
jan.daebritz@med.uni-rostock.de
☎ +49 381 494-7037
☎ +49 381 494-7038

Direktionssekretariat:

Frau Lisette Romeiks
lisette.romeiks@med.uni-rostock.de
☎ +49 381 494-7000/7001
☎ +49 381 494-7002

Bereich Pädiatrische Onkologie SAPV-Team für Kinder und Jugendliche „Mike Möwenherz“

Ärztl. Leiter
Prof. Dr. med. C.F. Classen
carl-friedrich.classen@med.uni-rostock.de
☎ +49 381 494-7260
☎ +49 381 494-7063

Interviewleitfaden

1. Vorstellung

a.) Allgemein

- Demographische Angaben (Alter, Geschlecht, Beruf, Wohnort)
- Familiensituation (Geschwisterkinder, Partnerschaft, Familienstruktur)

b.) der Erkrankung

- An welcher Erkrankung leidet Ihr Kind und wie lange besteht schon die Betreuung?
- Wie und wann wurde die Diagnose gestellt?
- Wie erfuhren Sie von Mike Möwenherz/ Wer hat den Kontakt hergestellt?

2. Darstellung der Alltagssituation

- Wie sieht Ihr Alltag aus?
- In welchen Alltagstätigkeiten ist Ihr Kind eingeschränkt?
- Welche Tätigkeiten in seiner/ihrer medizinischen Versorgung übernehmen Sie?
- Welche Tätigkeiten werden Ihnen vom SAPV-Team abgenommen?

3. Darlegung der benötigten Medizinische Hilfsmittel

- Welche medizinischen Hilfsmittel benötigt Ihr Kind?
- Wie war der Beschaffungsweg?
- Wie wurde deren Finanzierung gestaltet?
- Entstanden Hindernisse bei der Beschaffung?

4. Kommunikation zwischen Eltern und Sozialarbeiter:in

- Wie war der Erstkontakt?
- Wie häufig besteht Kontakt zwischen einer/einem SozialarbeiterIn des Teams und Ihnen?
- Wer initiiert den Kontakt?
- Zu welchem Zeitpunkt bitten die oder den Sozialarbeiter:in um Hilfe?
- Wie empfinden Sie den Kontakt mit der oder dem Sozialarbeiter:in?

5. Aufgabenbereiche der/des Sozialarbeiter:in

- Welche Aufgaben werden Ihnen durch eine oder einen Sozialarbeiter:in abgenommen?

- Wobei bräuchten Sie darüber hinaus Hilfe?
- Welche Tätigkeiten übernehmen Sie nach wie vor selbst?
- Zwischen welchen Instanzen/ Behörden vermittelt die oder der Sozialarbeiter:in?
- Wurde Ihr Kind bereits in einer Kurklinik/Pflegeeinrichtung betreut? Wie wurde dies organisiert?

6. Erfahrungen im Umgang mit Behörden

- Welche Erfahrungen haben Sie im Umgang mit Behörden und Kostentragenden gemacht?
- Was haben Sie dabei empfunden?
- Welche Probleme sind dabei für Sie entstanden bzw. konnten diese gelöst werden?
- Was ist einfach gefallen?
- Sind die Anliegen der Behörden verständlich formuliert?
- Was verändert sich durch Mitwirken von Sozialarbeitenden?
- Wie war die Belastung ohne Sozialarbeit bzw. vor der SAPV-Betreuung?

7. Betrachtung des Familienlebens

- Hat die Mithilfe durch Sozialarbeit einen Effekt auf Ihr Familienleben?
- Was würde sich für Sie und Ihre Familie ändern, wenn das SAPV-Team Sie ohne das Mitwirken einer oder eines Sozialarbeiter:in betreuen würde?
- Haben Sie weitere Kinder? Wenn ja: Was bedeutet Sozialarbeit für deren Betreuung?

8. Psychische und emotionale Belastung der Eltern

- Was empfinden Sie bei der eigenständigen Bearbeitung der finanziellen und bürokratischen Aufgaben?
- Was ändert sich dabei durch sozialmedizinische Betreuung?

9. Ideen und Wünsche

- In welchen Situationen wünschen Sie sich eine andere sozialarbeiterische Versorgung?
- Gibt es Situationen, in denen Sie Hilfe benötigen, jedoch keine ausreichende Betreuung erhalten?

- Gelingt eine zufriedenstellende Kommunikation innerhalb des SAPV-Teams?
Was würden Sie daran verändern?
- Haben Sie weitere Vorschläge an das SAPV-Team?

Kategoriensystem

Hauptkategorien	Unterkategorien	Häufigkeit
Familienleben	Persönliche Informationen	61
	Interviewpartner:in	
	Weitere Geschwister	51
	Vergleich mit anderen Kindern	6
	Weitere Familienmitglieder	32
	Wunsch nach normaler Zeit	27
	Familienleben ist ein anderes	12
	Struktur ist nicht möglich	16
Langjähriger Krankheitsverlauf	Intensiver und komplizierter Krankheitsverlauf	91
	Schwerwiegende, lebenslimitierende Symptomatik	79
	Schwieriges Thema: Lebensprognose	6
	Kind steckt viel weg	6
	Es ist Stress für das Kind das Zuhause zu verlassen	4
Versorgungsnetzwerk	Eltern sind Teil der Versorgung	45
	Berufliche Tätigkeit hilft bei der Versorgung	17
	Verschiedenste Betreuungsmöglichkeiten	64
	Pflegekraft: Hilfe oder Belastung?	37
	Weitere Versorgungsangebote	46
	Familie braucht nicht viel Hilfe	24
	Dissens im Krankenhaus	18
	Betreuung gestaltet sich schwierig	5
	Man muss ein Netzwerk aufbauen, das funktioniert	6
	Verschiedene Kontaktwege zur SAPV	42

Umgang mit Kostenträgern

Verständnis von Anträgen	19
Zwischen Ablehnungen und Genehmigungen	25
Finanzierungen gestalten sich schwierig	28
Unverständnis der Krankenkasse für die Situation	44
Gefühl von Kampf um Bewilligungen	47
Es ist nicht alles schlecht	33
Der Fehler liegt im Gesundheitssystem	12

Aufgaben der sozialmedizinischen Beratung

Bedarf an medizinischen Hilfsmitteln	60
Aufklärung über Ansprüche und Rechtsfragen	40
Vermittlung zwischen verschiedenen Instanzen	30
Organisation von Spenden und Fördermitteln	71

Mentale Belastung

Normale Arbeit fehlt wahnsinnig	7
Es ist schwer Hilfe anzunehmen	11
Belastung von allen Seiten	26
Auseinandersetzungen beeinflussen Leben negativ	32
Angst vor zukünftigen Auseinandersetzungen	7

Stellenwert der Sozialarbeit

Nachfrage ist situationsabhängig	21
Selbst kein Wissen über Möglichkeiten	18
Andere Reaktion, wenn SAPV involviert ist	21

	Eine Stütze für die Familie	8
	Macht Mut und spendet Hoffnung	17
	Sozialarbeit ist ein Gewinn	44
Wünsche und Vorschläge		
	Mehr sozialmedizinische Unterstützung	30
	SAPV soll nicht zu groß werden	26
	Mehr Austausch	12
	Erstmal keine Wünsche	8
	Loslösen der SAPV vom Krankenhaus	6
	Persönliches Kennenlernen	6
	Mehr Verständnis und Empathie	6
	Faire Bezahlung und Akzeptanz	4
	Arbeit im Hintergrund	2
Weitere wichtige Aufgaben der SAPV		
	Verordnungen und Rezepte	28
	SAPV-Team hat immer ein offenes Ohr	22
	Kontakt zum psychosozialen Team	20
	Gefühl der Sicherheit	18
	Erspart den Weg in die Klinik	17
	24 Stunden Rufbereitschaft	11
	Therapiezieländerung	11
	Alle interdisziplinären Mitglieder sind wichtig	5
	Sieht das Kind im Ganzen	2

Thesen

- Die Bedürfnisse und Nachfrage von betroffenen Familien nach sozialmedizinischer Unterstützung gehen weit auseinander und differieren, je nach Belastungssituation und persönlichem Hintergrund.
- Eltern von lebenslimitiert erkrankten Kindern erleben teilweise Schwierigkeiten im Umgang mit Kostenträgern und fühlen sich von diesen, oft nicht ausreichend unterstützt.
- Betroffene Familien leiden unter einer enormen emotionalen Belastung, welche oft durch finanzielle und organisatorische Krisen verschlimmert wird.
- Sozialarbeiter:innen in der SAPV-KJ spielen eine ausschlaggebende Rolle in der Beschaffung von Hilfsmitteln, der Rechtsberatung und der Organisation von Spendenmitteln und erleichtern den Zugang zu notwendigen Sach- und Dienstleistungen.
- Das Mitwirken von Sozialarbeiter:innen verbessert die Betreuung der Kinder und hat einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität der Familien.
- Sozialarbeit in der SAPV-KJ nimmt einen hohen Stellenwert in der Betreuung ein und ist für die betroffenen Familien sehr wichtig.
- Sozialarbeit ist für betroffene Eltern ein essentieller Bestandteil in der SAPV-KJ, genau wie alle anderen Berufsgruppen der multidisziplinären Teams.