



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

„Ja, ich bin traurig!

Ich trauere und darf es auch zeigen ...“

Verfasserin  
Birgit KLAUSZ

angestrebter akademischer Grad  
Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2009	
Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 057 122
Studienrichtung lt. Studienblatt:	Individuelles Diplomstudium für Pflegewissenschaft
Betreuerin:	Dr. Monika Linhart

## Danksagung

An erster Stelle möchte ich mich bei meiner Betreuerin, Frau Dr. Linhart, bedanken, welche mich im gesamten Verlauf meiner Arbeit tatkräftig unterstützte. Sie hatte stets ein offenes Ohr, aber auch „Auge“ für jegliche Fragen und Probleme und stand mir jederzeit mit fachlichem, aber auch menschlichem Rat zur Seite. Durch Ihren Enthusiasmus schaffte sie es immer wieder, mich von neuem zu motivieren, sodass ich nie die Freude an der Arbeit verlor. Außerdem war sie diejenige, die mir zeigte, dass man vieles schaffen kann, auch wenn man noch ganz am Anfang steht – man muss nur wollen.

Mein herzlicher Dank gilt auch den TeilnehmerInnen - ohne sie wäre diese Arbeit gar nicht möglich gewesen. Die Offenheit, aber auch die Liebe zum Beruf, mit der sie mir über ihre Arbeit, ihre Erlebnisse, aber auch ihre Sorgen und Belastungen erzählten, hat mich sehr beeindruckt und meine Ansicht in gewissen Dingen deutlich verändert.

Erwähnen möchte ich auch meine Studienkolleginnen Julie, Nina und Ruth. Danke für die seelische Unterstützung – ohne euch wäre die Studienzeit nur halb so schön und lustig gewesen.

Ebenso möchte ich mich bei meinen Freundinnen Elisabeth, Katrin, Kerstin und Natascha bedanken, ohne die ich sicherlich nicht die wäre, die ich jetzt bin.

Mein größter Dank gebührt aber meiner Familie, allen voran meinen Eltern, welche mir mein Studium ermöglicht haben und mir in allen Belangen und Lebenslagen zur Seite gestanden sind. Auch meiner Schwester Kathrin tausend Dank, die, egal wann und wofür ich sie gebraucht habe, immer für mich da war. Nicht zuletzt will ich noch meinem Freund Christian danken, weil er derjenige war, der in dieser Zeit meine ständig wechselten Gemütszustände ertragen musste und mich immer wieder aufmunterte. Es ist schön zu wissen, dass man nicht alleine ist und dass ihr immer an mich geglaubt habt!

Widmen möchte ich diese Arbeit meinen verstorbenen Großeltern und Dora, ohne die ich sicherlich nicht die Liebe zu dieser Berufssparte erkannt hätte und ohne die ich nun nicht da wäre, wo ich jetzt stehe.

## **Abstract**

### **„Yes, I am sad! I’m grieving and I’m also allowed to show it ...”**

Until today the topic “death and dying” is repressed and a taboo in our society. Nobody wants to deal with it – especially not when young people are involved. When little children or babies are dying nobody wants to grapple, since it is not their own business. But when you are in the middle of such a situation, you quickly learn how important it is to get help from someone else, even if it is coming from an external person. Meaning, so far, only this way, people are learning to understand the importance of hospice carer for children since most of the people concerned are grateful for any support and assistance. But on the contrary, who cares about or is interested in this specific profession? Who are these people? How do they bear it, when they are working day-to-day with dying children?

The aim of this study was to get an insight into every day work of the hospice carer from children and also to identify any related problems, worries and constraints.

10 problem-centred and semi-structured interviews have been carried out with hospice carers from children – 6 male and 4 female with an age range from 26 to 62 years old. The data has been analysed using the method of Grounded Theory by Corbin & Strauss, but only up to “Level 2 Coding” because it was not possible to make more than 10 interviews in such a short time. Therefore the data saturation has not been reached so far. However, from the sustained data it was possible to form a quite conclusive explanatory model which consists of three main categories.

First, “*the profession*” (the job of the hospice carers of children and the effect of it on the own life). Secondly, “*the hardship*” (the emerging constraints and stressors) and lastly, “*the handling*” (strategies which are used to cope with these constraints and stressors). These three main categories also consist of several sub-categories and sub-sub-categories.

The results suggest that people should not be afraid to escort a dying child. But, it was also possible to identify several stressors and constraints related to this

challenge in this study. These need to be addressed in order to prevent exhaustion, professional deformation and burnout.

## Kurzfassung

**„Ja, ich bin traurig!**

**Ich trauere und darf es auch zeigen ...“**

Auch heute noch wird das Thema „Tod und Sterben“ in unserer Gesellschaft verdrängt und tabuisiert. Niemand will sich mit diesen Gedanken auseinandersetzen - und schon gar nicht in jungen Jahren. Und vom Sterben unschuldiger, kleiner Kindern, davon will niemand etwas mitbekommen. Erst wenn man selbst Betroffener ist, lernt man zu schätzen, wie wichtig der Beruf des/der Sterbebegleiters/in von Kindern ist – erst dann ist man für jede Unterstützung und Hilfe dankbar. Hat man mit dieser Berufssparte nichts zu tun, weiß man wohl kaum, wie es diesen Menschen geht und wie sie es aushalten, tagtäglich mit sterbenden Kindern zu arbeiten.

Das Ziel dieser qualitativen Studie war, Einblicke in den Berufsalltag der SterbebegleiterInnen von Kindern zu erhalten und die damit verbundenen Probleme, Sorgen und Belastungen aufzuzeigen, um so eine Grundlage zur Entwicklung von geeigneten Präventionsstrategien zu schaffen und zudem diesen ‚unsichtbaren‘ Helfern zu mehr Aufmerksamkeit zu verhelfen.

Durchgeführt wurden 10 problemzentrierte, halbstandardisierte Interviews von SterbebegleiterInnen von Kindern. Davon waren sechs männlich und vier weiblich und die Altersspanne reichte von 26 bis 62 Jahre. Die Datenanalyse erfolgte nach der Methode der Grounded Theory von Corbin & Strauss. Da nicht mehr als 10 Interviews durchgeführt werden konnten und noch keine theoretische Sättigung erreicht wurde, stützen sich die Aussagen auf das Erklärungsmodell, was sich auch nach nur 10 Interviews schon sehr deutlich zeigte. Insgesamt zeichneten sich drei Hauptkategorien ab, nämlich ‚*die Profession*‘ (der Beruf des/der Sterbebegleiters/in einschließlich dessen Auswirkungen aufs eigene Leben), ‚*die Mühsal*‘ (die aufkommenden Belastungen und Stressoren) und ‚*die Handhabung*‘ (Copingstrategien, die gegen diese Belastungen angewendet werden), die auch weitere Sub-Kategorien beinhalten.

Die Ergebnisse zeigen, dass man keine Angst vor der Begleitung eines sterbenden Kindes haben muss. Jedoch machen die hier identifizierten Belastun-

gen und Stressoren von SterbebegleiterInnen von Kindern auch deutlich, dass es wichtig ist, diese beim Namen zu nennen, um so Erschöpfung, berufliche Deformationen und Burnout entsprechend entgegen wirken zu können.

***„Ich selbst kenne diese Problematik nur allzu gut, weil ich fast ein Jahrzehnt lang Menschen seelsorglich und psychologisch in ihrer letzten Lebensphase begleitet habe. Häufig war ich selbst ratlos und am Ende. Oftmals war ich aber auch der, der von ihnen an die Hand genommen wurde, mitgenommen bis an die äußerste Grenze des Lebens. Ich habe sehen und erleben dürfen, wie Menschen das machen: sterben – wie sie es für sich gestalten. Sterbende haben mich teilnehmen lassen an dem, was sie erleben, was sie beschäftigt: an ihren Ängsten, an ihren Sehnsüchten, aber auch an ihrem Zerfall und ihrer Hinfälligkeit. Oft war das ein erschreckendes und schreckliches, aber ebenso oft auch ein tröstliches Erleben, besonders, wenn wir uns verstehen und begegnen konnten. Dadurch habe ich langsam lernen können, mit meinen eigenen Ängsten umzugehen – zu begreifen, daß Sterben ein Teil des Lebens ist und daß Sterben ein sehr lebendiges Geschehen sein kann“***

(Schweidtmann, 1991, p. 9).

## Inhaltsverzeichnis

Einleitung	
- Ziel der Studie	Seite 1
- Fragestellung	Seite 2
<b><u>LITERATURHINTERGRUND</u></b>	
Begrifflichkeiten	Seite 4
Tabuthema „Tod & Sterben“	Seite 6
<b>HOSPIZARBEIT</b>	
- Hospizarbeit im Erwachsenenbereich	Seite 9
* Geschichte der Hospizbewegung	Seite 11
* Formen der Hospizarbeit im Erwachsenenbereich	Seite 12
- Kinderhospizarbeit	Seite 15
* Geschichte der Kinderhospizarbeit	Seite 16
* Formen der Kinderhospizarbeit	Seite 17
- Unterschied der Sterbebegleitung bei Erwachsenen und bei Kindern	Seite 19
- MitarbeiterInnen in der Hospizarbeit	Seite 20
<b>PALLIATIVE CARE</b>	Seite 22
- Umgang mit dem sterbenden Kind	Seite 23
<b>ASPEKTE DES HELFENS</b>	
- HELFEN	Seite 26
* „Helfen“	Seite 26
* „Helfer-Syndrom“	Seite 26
* Wahl des Helferberufs	Seite 27
- Belastungen	Seite 28
* Berufliche Deformation	Seite 33
* Burnout	Seite 33
- Bewältigungsstrategien	Seite 37

* Psychohygiene	Seite 38
* Coping	Seite 38
* Soziale Unterstützung	Seite 39
* Supervision	Seite 39
- Bewältigungsstrategien speziell im Hospizbereich	Seite 40

## **METHODIK**

Studiendesign und Methodik	Seite 42
- Die Methodik der Grounded Theory	Seite 42
Rekrutierung	Seite 44
- Informed Consent	Seite 45
Datenerhebung	Seite 45
- TeilnehmerInnen	Seite 46
Datenanalyse	Seite 46
Gütekriterien	Seite 47

## **ERKENNTNISSE**

- <i>die Profession</i>	Seite 49
* Akzeptanz der Bevölkerung	Seite 50
+ pessimistische Betrachtungsweise	Seite 50
+ Anerkennung	Seite 52
* Charakteristika	Seite 52
+ „prädestiniert sein“	Seite 52
+ Berufsabenteuer	Seite 55
* Genre „Kind“	Seite 56
+ Authentizität	Seite 56
+ Erfordernis	Seite 57
+ Überversorgnis	Seite 59
+ Kind ≠ Erwachsener	Seite 59
* Auswirkungen aufs eigene Leben	Seite 61
+ Lebensbereicherung	Seite 61
+ Akzeptanz	Seite 63
+ Berufswechsel	Seite 64

- <i>die Mühsal</i>	Seite 65
* LOSLASSEN	Seite 65
* „Grenzen setzen“	Seite 66
+ Gratwanderung	Seite 66
+ Übertragung – Gegenübertragung	Seite 66
+ emotionale Abgrenzung	Seite 67
+ „Abschalten können“	Seite 67
* „KIND SEIN“	Seite 69
* negative Gefühlsempfindungen	Seite 69
+ Gefühlschaos	Seite 69
+ Versagensangst	Seite 70
+ Planlosigkeit	Seite 70
* der Zeitfaktor	Seite 71
* physische Auswirkungen	Seite 71
+ Überforderung	Seite 72
+ Burnout	Seite 72
- <i>die Handhabung</i>	Seite 73
* „gesunder Egoismus“	Seite 74
+ Selbstpflege	Seite 74
+ „ICH-BIN-ICH“	Seite 75
+ „Akzeptieren müssen“	Seite 76
* „ICH BIN NICHT ALLEIN“	Seite 77
+ das Team	Seite 77
+ „meine Vertrauten“	Seite 79
+ „Profis am Werk“	Seite 79
vermutliche Zusammenhänge	Seite 82
Diskussion und Schlussfolgerung	Seite 89
Literaturverzeichnis	Seite 94
Anhang	Seite 103

## Einleitung

Ein, meiner Meinung nach, soziales Problem ist Ausgangspunkt meiner Arbeit, denn noch immer werden das Sterben und der Tod in der heutigen Gesellschaft tabuisiert, sowohl bei Erwachsenen als auch – wenn nicht noch mehr – bei Kindern, obwohl sie Grenzsituationen unseres Lebens darstellen, mit denen sich jeder Mensch einmal auseinandersetzen muss – ob er will oder nicht.

Doch auch Hospizbewegungen werden in Österreich nicht in das Bewusstsein der Bevölkerung gerückt. Mit dem Thema Hospiz, Palliative Care und Sterbebegleitung kommt man in Österreich nur in Verbindung, wenn man sich selbst mit der Materie beschäftigt – von medialem Interesse keine Spur. Hospize für Erwachsene kann man in Österreich sehr wohl finden, bei der Suche nach Kinderhospizen hat man weniger Erfolg. Und warum sollten Kinder, nur weil sie kleiner und hilfloser sind, kein Recht auf Sterbebegleitung haben? Denn auch Kinder haben, genauso wie Erwachsene, spezielle Bedürfnisse, die man nicht unbeachtet lassen sollte. Auch der Beruf „SterbebegleiterIn“ wirft etliche Fragen auf. Wir wissen beispielsweise nicht, wer diese Menschen eigentlich sind. Wir wissen ebenso nicht, mit welchen Belastungen und Probleme sie konfrontiert sind und wir wissen auch nicht, wie man das überhaupt aushält, sterbende Kinder auf ihrem letzten Weg zu begleiten.

Um jedoch gerade hier von Seiten der Pflege mit gezielten Präventionsmaßnahmen zur Verhinderung von Burnout ansetzen zu können, müssen genau diese Fragen beantwortet und die bis heute „unsichtbaren“ Helfer sichtbar gemacht werden.

## Ziel der Studie

Mit meiner vorliegenden Forschungsarbeit möchte ich die „Welt“ der SterbebegleiterInnen von Kindern ergründen und auf ihre Belastungen und die Wichtigkeit der Tätigkeit ‚Sterbebegleitung‘ hinweisen. Außerdem sollen meine gewonnen Erkenntnissen dazu beitragen, dieser Berufsgruppe einen Platz in unserer Gesellschaft zu sichern, „Licht ins Dunkle zu bringen“ und dabei ihrer Tätigkeit mehr Aufmerksamkeit zu schenken. Denn erst wenn man weiß, welche

Belastungen bei SterbebegleiterInnen von Kindern auftreten, erst wenn man sich mit dieser Materie beschäftigt und auseinandersetzt, aber auch über dieses Wissen verfügt, könnte die Pflege im Sinne von Prävention eingreifen und so psychische und physische Belastungssituationen frühzeitig erkennen und auch die entsprechenden Gegenmaßnahmen einleiten. So könnte auch langfristig gesehen eventuell die Burnout-Rate gesenkt werden. Denn: „Das hospizliche Engagement fordert den ganzen Menschen ein und kann manches Mal bis an die Grenzen des Leb- und Leistbaren gehen. So ist die gute Sorge für sich selbst, die eigenen Bedürfnisse und Wünsche, der sorgsame Blick auf Belastungen und die eigenen Grenzen nötig, um bei der Arbeit gesund zu bleiben“ (Lamp, 2001, p. 117).

Außerdem könnte das Wissen dazu beitragen, dass man mehr Sterbenden den Weg öffnen könnte, beim Sterben nicht alleine zu sein. Ein jeder würde dafür dankbar sein, aber die Notwendigkeit dieser Berufsgruppe weiß man meist leider erst viel zu spät zu schätzen ... entweder als Angehörige/r eines/einer Sterbenden oder dann, wenn man selbst nicht mehr dafür appellieren kann.

### Fragestellung

Als erstes sollte einmal mit folgender Forschungsfrage herausgefunden werden, welche Belastungen und Probleme die Arbeit der SterbebegleiterIn von Kindern erschweren:

*„Welche Belastungen treten bei der Arbeit als SterbebegleiterIn von Kindern auf?“*

### Einige weitere Fragen waren:

- *„Inwieweit beeinträchtigen diese Belastungen das Leben der SterbebegleiterInnen von Kindern?“*
- *„Haben Sie auch schon Erwachsene in ihrer letzten Lebensphase begleitet? Wenn ja, gibt es für Sie persönlich einen Unterschied in der Begleitung von Kindern und Erwachsenen?“*

- *„Werden von den SterbebegleiterInnen von Kindern spezielle Copingstrategien angewendet? Wenn ja, welche?“*
- *„Gibt es eine strikte Trennung zwischen Privat- und Berufsleben oder hat das Berufsleben auch Auswirkungen auf das Privatleben? Wenn ja, welche?“*
- *„Ändert diese Arbeit die eigene Sichtweise bzw. prägt die Arbeit das Leben der SterbebegleiterInnen von Kindern? Wenn ja, inwieweit?“*
- *„Burnout bei SterbebegleiterInnen – was sagen Sie dazu?“*

Die Hauptforschungsfrage leitet sich von den anderen Fragen ab und lautet wie folgt:

*„Wie sieht der Bewältigungsprozess der SterbebegleiterInnen von Kindern aus, um nicht in ein Burnout zu geraten?“*

Außerdem wird auch nachgefragt, ob die SterbebegleiterInnen von Kindern dem Leitbild der Hospizhilfe („Wir werden alles tun, damit du nicht nur in Frieden sterben kannst, sondern damit du leben kannst, bist du stirbst“ (Kruse, 2000, p. 31)) immer gerecht werden bzw. sie die Grenzen ihrer Möglichkeit immer einhalten können.

## LITERATURHINTERGRUND

Am Anfang des Theorieteils werden zuerst einmal alle wichtigen Begriffe kurz erläutert, um gleich am Beginn einen Überblick über die Fachbegriffe zu geben und um Begriffsverwechslungen auszuschließen.

### BEGRIFFLICHKEITEN

„**Tod**, [...] Zustand eines Organismus nach dem irreversiblen Ausfall der Lebensfunktionen. [...]“ (Brockhaus, 1996, p. 139).

„**Sterben**, fortschreitender Ausfall der lebenswichtigen Funktionen eines Organismus, der dem Tod vorausgeht und mit ihm abgeschlossen ist“ (Brockhaus, 1996, p. 98).

**Sterbebegleitung:** „Sterbebegleitung soll, [...], dem sterbenden Menschen ermöglichen, den letzten Abschnitt seines Weges auf dieser Erde würdevoll und in möglichst guter Lebensqualität, frei von Schmerzen, zurückzulegen. So soll auch die Haltung der SterbebegleiterIn eine freundschaftliche sein, soll das Angebot beinhalten, dem Sterbenden ein liebevolles, aufmerksames Gegenüber zu sein, wobei dieser das Tempo bestimmt“ (Blau, 2001, p. 36).

**Sterbebegleitung bei Kindern:** „Jedes Kind ist in seiner Entwicklung, in seinem Krankheitserleben und in seiner Krankheitsbewältigung einzigartig und einmalig. Mit zu berücksichtigen ist auch das Umfeld, aus dem ein Kind kommt; denn gerade dieses hat seinen Umgang und seine Vorstellung über das Sterben mit geprägt“ (Hermann, 1999, p. 22). „Sterbende Kinder sind sich ihrer Situation sehr wohl bewusst“ (Hermann, 1999, p. 24). „Im Mittelpunkt des Ganzen steht das Kind. Seine Gedanken, Gefühle und Handlungen sind ernst zu nehmen, und ihm gehört unsere ganze Liebe und Zuneigung“ (Hermann, 1999, p. 31).

**Hospiz:** „Der Begriff »Hospiz« leitet sich vom lateinischen «hospitium» ab und bedeutet soviel wie »Gastfreundschaft« oder »Herberge«. Als Hospize bezeichnete man ursprünglich christlich geführte Herbergen für Reisende oder wandernde Mönche. Der Begriff ist heute in der Regel für Einrichtungen gebräuchlich, in denen unheilbar kranke Menschen, die im medizinischen Sinne austherapiert sind, in den letzten Wochen ihres Lebens gepflegt, palliativ, das heißt schmerztherapeutisch betreut und (auf Wunsch seelsorglich) begleitet werden“ (Hermann, 1999, p. 34).

**Kinderhospiz:** „Kinderhospize haben eine andere Handlungsgrundlage und andere Handlungsziele als Hospize für Erwachsene. Beiden ist zwar gemein, dass sie sich an tödlich erkrankte Menschen wenden, dennoch gibt es für sterbende Kinder und ihre Angehörigen einige besondere Aspekte. Kinderhospiz-Mitarbeiter werden zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Erkrankung tätig. Ihr Ziel ist es nicht nur, die allerletzte Lebensstrecke für das kranke Kind und seine Familie würdevoll und sinnerfüllt zu gestalten, sie nehmen ihre Arbeit so früh auf, damit die Familie möglichst lange Zeit hat, sich auf das Lebensende des Kindes vorzubereiten“ (Student, Mühlum & Student, 2004, p. 96).

**Palliative Care:** „«Palliative Care» meint die aktive, ganzheitliche Behandlung, medizinisch-pflegerische Versorgung und Begleitung von Menschen, die dann notwendig wird, wenn keine kurative (das heißt auf Heilung ausgerichtete) Behandlung und Pflege mehr möglich sind. («Palliative», von lateinisch «Pallium» = Mantel, steht für symptomlindernd; das englische Wort «Care» für die ganzheitliche Sorge und Pflege des Menschen.) Unter «Palliative Care» versteht man spezielle Kenntnisse in Schmerztherapie und Symptomkontrolle, also der Wahrnehmung, Überwachung und Behandlung aller durch die Erkrankung und die Einnahme von Medikamenten auftretenden Symptome“ (Lamp, 2001, p. 28).

**Belastungen:** „Medizin, Psychologie: starke körperl. und seel. Beanspruchung durch anhaltende äußere oder innere Aktivität oder Reizeinwirkung (Muskelarbeit, Konzentrations- und Denkleistung, erbl. B. durch organ- oder psychopathologische Disposition, Frustration, Krankheit). Hierbei kann es zu einer allmähl.

Schwächung der psychophys. Struktur des Individuums (auch Ermüdung) und einer Verschlechterung seiner Leistung kommen. [...]“ (Brockhaus, 1996, p. 55).

## **TABUTHEMA „TOD UND STERBEN**

*„Der Tod ist uns allgegenwärtig und doch seltsam fremd, er wird medial inszeniert und peinlich gemieden“ (Lützenkirchen, 2003, zitiert nach Student et al., 2004, p. 11).*

Das Sterben der Menschen wurde einem Wandel unterzogen. Noch vor ca. 40 Jahren fanden Geburt und Sterben meist zu Hause in der Geborgenheit der Familie statt und es war selbstverständlich, die damit verbundenen Belastungen und Risiken mitzuerleben (Becker, 1992). Heutzutage wird das Sterben in unserer Gesellschaft nicht mehr erlebt, da es weitgehend aus der Öffentlichkeit verschwunden ist, meist in Krankenhäusern oder Pflegeheimen geschieht und somit aus dem Bewusstsein der Menschen verdrängt wurde. Obwohl der Tod, als auch die Geburt, zum Leben gehört, ist es für die Gesellschaft – für jeden einzelnen – schwer, mit dem Thema „Sterben und Tod“ umzugehen (Schweidtmann, 1991). Auch Zöller (1991, zitiert nach Student et al., 2004) meint, dass das Thema Tod und die Selbstbeschäftigung mit diesem Thema für jeden Menschen eine erschreckende Realität ist und deshalb fällt gerade auch die Auseinandersetzung damit sehr schwer. Der Glaube, die Gemeinschaft und die Rituale geben Menschen in Gemeinschaften eine Sicherheit im Leben, jedoch mit dem Thema „Tod“ verlieren auch diese ihre prägende Wirkung. Und darum liegt es so nahe, dass viele Menschen den Gedanken an den Tod einfach verdrängen. Genau wegen dieser Verdrängung, welche in der (post-)modernen Gesellschaft weit verbreitet ist, spricht man laut Ariès (1997, zitiert nach Student et al., 2004) auch von einer Tabuisierung des Todes.

Die häufigsten Todesursachen der Erwachsenen sind Herz-Kreislauf-Erkrankungen, gefolgt von Krebserkrankungen. Bei Kindern sieht die Sache etwas anders aus, da viele bereits kurz vor, während oder nach der Geburt sterben. Die darauf folgenden häufigsten Todesursachen sind Unfälle, chroni-

sche Krankheiten (Krebserkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, Missbildungen) und Suizid (Student, 2001).

Krebs ist eine Krankheit, die etwa jeden Dritten von uns treffen wird, jedoch überleben laut Senn (1991) ca. 33 % der Erkrankten. Abhängig ist der ganze Verlauf von der Art der Erkrankung, dem Zeitpunkt der Diagnose, der Ausbreitung der Erkrankung und dem Ansprechen auf die medizinische Therapie. In Österreich gibt es bei Kindern und Jugendlichen laut Zoubek & Gadner (1997) jährlich zwischen 180 und 220 neue Fälle an Krebserkrankungen, wobei Leukämie der Spitzenreiter ist, gefolgt von bösartigen Gehirntumoren und Hodgkin-Lymphomen. Bei Kindern und Jugendlichen ist aber die Überlebenschance weit aus größer. Es überleben laut Haaf et al. (1993, zitiert nach Topf, 1997) ca. 70 % der Erkrankten. Wird der Krebs nicht medizinisch behandelt, führt er in den meisten Fällen zum Tod. Krebs wird mit dem Tod assoziiert, daher kommt es wiederum verstärkt zu einer Tabuisierung in der Gesellschaft. Diese enge gedankliche Verbindung von Krebs und Tod ist laut Topf & Bergsträßer (1996) deshalb so wichtig, weil das mögliche Sterben in der Phantasie und in den Gedanken der Menschen gleich mit der Diagnose beginnt und nicht erst dann, wenn die ersten körperlichen Anzeichen auftreten. Und genau deshalb ist ab der Diagnosemitteilung der Tod ein unsichtbarer Begleiter bei dem/der Erkrankten und deren Angehörigen.

Student (2001) meint, dass der Tod im Kindesalter einen komplett anderen Stellenwert hat als im Erwachsenenalter, denn der Tod eines Kindes ist in den westlichen Industrieländern zur Abnormität geworden und passt nicht ins Bild. Denn Kinder sind kein Symbol für den Tod, sondern für das Leben und die Zukunft. Auch Häberle, Schwarz & Mathes (1997) äußern, dass eine lebensbedrohliche Erkrankung des Kindes für die komplette Familie extrem belastend ist und alle Beteiligten, sowohl Kind als auch die Eltern und die Geschwister, zunächst in eine Krise stürzt. Somit gerät das gesamte „System Familie“ ins Wanken. Verschiedenste personale und soziale Ressourcen werden deshalb eingesetzt und Bewältigungsversuche unternommen, um dieser Belastung entgegenzuwirken. Und gerade deshalb, weil der Tod so rar geworden ist, fällt es laut Student (2001) den Familien schwerer, ihr Schicksal anzunehmen und zu res-

pektieren. Eltern müssen also ein doppeltes Stigma tragen. Sie wissen, dass ihr Kind nie erwachsen werden wird und sie müssen dieses Leben mit genau dieser Last eine lange Zeit ertragen. Genau deshalb sind sie Eltern eines schwer behinderten Kindes, aber auch Eltern eines todkranken Kindes.

## HOSPIZARBEIT

### Hospizarbeit im Erwachsenenbereich

Der letzte Lebensabschnitt des sterbenden Menschen ist je nach Krankheit und Verlauf sehr unterschiedlich und meist anders als wir es erwünschen. Gerade in der letzten Lebensphase sollten deshalb alle Wünsche, Dinge oder Vorhaben ernst genommen werden und nicht unerledigt bleiben (Kränzle, Schmid & Seeger, 2006). Auch Sporcken (1982) meint, dass das Grundbedürfnis nach medizinischer Betreuung und pflegerischer Versorgung im Vordergrund stehen muss, doch darf auf die Selbstverwirklichung des Kranken nicht vergessen werden. Er soll nicht in seinen Möglichkeiten eingeschränkt werden und auch nicht in seiner Existenz bedroht werden. Weiters benötigt er das Bedürfnis als Person geachtet und respektiert zu werden und die Zuwendung, Geborgenheit und Vertrautheit von lieben Menschen zu erfahren. Genau diese Aspekte hat Cicely Saunders mit dem Begriff „Hospiz“ in Verbindung gestellt und sehr aussagekräftig mit ihrem Zitat zum Ausdruck gebracht:

*„Der Kern des Hospizgedankens ist es, das Sterben in das Leben einzu beziehen und in den Alltag zurückzuziehen. Dahinter steht eine Überzeugung vom Sinn und der Würde des menschlichen Lebens bis zuletzt, also auch im Sterben, das als „Brücke in eine andere Welt“ gedeutet werden kann“ (Saunders 1999, zitiert nach Student et al., 2004, p. 15).*

Unter dem Begriff „Hospiz“ wird laut Student et al. (2004) keine Institution, sondern ein Konzept verstanden, dass eine umfassende und ganzheitliche Unterstützung - beispielsweise ein Sterben in Geborgenheit - für Sterbende und ihre Familie darstellt und auf deren Bedürfnisse an einem konkreten Ort und zu einer konkreten Zeit eingegangen wird. Laut Müller (2002) ist das Ziel der Hospizarbeit sterbende Menschen in ihrer schweren Lebenslage zu unterstützen und den letzten Lebensabschnitt beschwerdefrei und individuell nach ihren Wünschen zu gestalten. Außerdem sind Student et al. (2004, p. 15) der Meinung, dass die eigentliche Hospizarbeit eine „Lebenshilfe und Sterbebegleitung in der letzten Lebensphase und die Unterstützung der Angehörigen zu Hause“ ist. Nur wenn dies nicht der Fall ist, dass der/die Sterbende seinen/ihren letzten Weg daheim verbringen kann, sollte dies in einer dafür passenden Einrichtung

– stationäres Hospiz - passieren, wo man sich gut aufgehoben fühlt und auch sicher sein kann, dass das Sterben friedvoll, ohne verlängernde Maßnahmen, passieren wird.

Um zu verstehen, was Hospizarbeit überhaupt ist, gibt es laut Student (1999b, zitiert nach Student et al., 2004) folgende **fünf Qualitätskriterien**, die auch als Merkmale für eine gute Sterbekultur gelten und in denen sich auch der Begriff Palliative Care manifestiert:

- Das **erste Kennzeichen** beschreibt, dass der/die Sterbende, aber auch seine/ihre Angehörigen, im Mittelpunkt stehen und der sterbende Mensch auch die Kontrolle über die Situation besitzt. Außerdem ist es wichtig, die Würde beider zu sichern.
- Das **zweite Kennzeichen** besagt, dass dem/der Sterbenden, aber auch seinen/ihren Angehörigen ein interdisziplinäres Team zur Verfügung steht, das aus den verschiedensten Berufsgruppen besteht (ÄrztInnen, JuristInnen, SeelsorgerInnen, etc.). Dieses Team sollte auch miteinander interagieren, um sich gegenseitig zu unterstützen, zu fördern, aber auch um ein Burnout-Syndrom zu verhindern.
- Das **dritte Kennzeichen** beschreibt die Einbeziehung der ehrenamtlichen HelferInnen, die dazu dienen, das Sterben im Alltag einzubeziehen.
- Das **vierte Kennzeichen** bezieht sich auf die Symptomkontrolle.
- Beim **fünften Kennzeichen** steht die Kontinuität im Vordergrund. Damit ist gemeint, dass der Hospizdienst rund um die Uhr für die betroffenen Personen erreichbar sein muss.

Außerdem meint Student (2004), dass Hospizarbeit weitere Aufgabengebiete umfasst. Erstens soll das erworbene Wissen allen zur Verfügung gestellt werden. Die zweite Aufgabe umfasst die Beratung verschiedenster Personen und Institutionen. Drittens steht auch die Bildungsarbeit im Vordergrund (z.B. Aus- und Weiterbildungen der MitarbeiterInnen). Und die vierte Aufgabe umfasst den Bereich der Forschung.

Doch seit wann gibt es diese Unterstützung für sterbende Menschen? Seit wann können Menschen diese Möglichkeit nutzen, beim eigenen Sterben nicht alleine zu sein?

## **Geschichte der Hospizbewegung**

Die Begleitung und Betreuung Sterbender und die ersten »Raststätten« für Fremde, Hilfsbedürftige, Kranke aber auch todkranke Menschen gibt es nicht erst seit dem letzten Jahrhundert, sondern hat schon am Beginn des Christentums seinen Ursprung und war immer mit dem Glauben an Gott und mit der Auferstehung Christi verbunden. Das erste Hospiz wurde im vierten Jahrhundert von einer Christin gegründet. Es bot Unterkunft für Pilger, aber auch Pflege für Kranke und Sterbende. Später konnte man weitere Hospize entlang von Pilgerwegen finden, die von Johannitern und Hospitalitern geleitet wurden. Die Themen „Sterben und Tod“ waren in dieser Zeit sehr präsent und man wurde fast gezwungen, sich damit auseinanderzusetzen, da die Kindersterblichkeit hoch war und die Menschen sich mit Seuchen und Kriegen herumschlagen mussten. Im Mittelalter entstand dann die *Ars moriendi*. Dies ist eine schriftliche Einladung in die »Kunst des Sterbens«, in der es um das Gedankenmachen vom Leben, vom Sterben, vom Tod und von möglichen Gefahren zu Lebzeiten geht. Durch ständige Verbesserungen in der Medizin, Hygiene und Technik stieg die Lebenserwartung der Menschen. Gleichzeitig trat der Glaube an Gott langsam in den Hintergrund und somit veränderte sich auch die Einstellung zum und der Umgang mit dem Tod. Gewünscht wurde ein schneller Tod ohne Leid und Abhängigkeit, gestorben wurde nun in Krankenhäusern, abseits der Gesellschaft und dem Hospizgedanken wurde nur mehr wenig Aufmerksamkeit geschenkt (Blau, 2001).

In der Mitte des 20. Jahrhunderts konnten zwei namhafte Ärztinnen eine Verbindung zu einer alten Kultur des Heilens wiederherstellen. Elisabeth Kübler-Ross beschäftigte sich mit sterbenskranken Menschen und brachte 1969 ein Buch mit dem damals höchst anstößigen Titel „On Death and Dying“ heraus. Offenbar war die Zeit reif für eine umwälzende Veränderung des Umgangs mit

dem Tabuthema Tod. Die zweite, Cicely Saunders, verliebte sich in einen Mann, der unheilbar an Krebs erkrankt war und beide fanden Heilung darin, Pläne zu schmieden, wie ein besseres, menschenwürdigeres, behütetes Sterben möglich werden könnte (Student et al., 2004). Außerdem war sie es, die sich dafür einsetzte, dass weitere Hospize entstanden – kleiner und ruhiger als Krankenanstalten mit folgendem Grundsatz: „medizinische, pflegerische, spirituelle, soziale und psychologische Betreuung ergänzen einander, aber auch die Angehörigen werden wahrgenommen und in dem schwierigen Prozess des Abschiednehmens begleitet“ (Blau, 2001, p. 13). Im Jahr 1967 eröffnete Cicely Saunders in London das bekannte englische Hospiz „Sankt Christophers“. Diese Idee wurde weltweit anerkannt und fand Nachahmung (Blau, 2001). In den USA wurde 1974 das „Hospital Support-Teams“ im St. Luis Hospital eröffnet und danach folgten weitere Gründungen in Australien, Neuseeland, Skandinavien, der Schweiz, Frankreich, Japan, Polen und Russland (Kränzle, Schmid & Seeger, 2006). In Österreich dauerte es ein wenig länger. Hier wurde im Rahmen eines Modellversuchs das erste Hospiz 1995 im Geriatriezentrum am Wiener Wald eröffnet, kurze Zeit später wurde schon das „CS-Hospiz Rennweg“ gegründet (Höfler, 2001).

Ambulante Hospizdienste entstanden laut Boyd parallel mit den stationären Hospizen Ende der 60er Jahre, wobei es aber vorher schon Möglichkeiten im ambulanten Bereich zur Sterbebegleitung gab. Im Jahre 1952 wurden das „Marie Curie Nursing Service“ in London gegründet, der examinierte Pflegekräfte für Sitzwachen bei Sterbenden zur Verfügung stellte und im Jahre 1979 führte die „National Society for Cancer Relief“ sogenannte „Macmillan Nurses“ für die ambulante Pflege bei Krebspatienten ein (Hackmann, 2000).

### **Formen der Hospizarbeit im Erwachsenenbereich**

Man kann zwischen drei Formen von Hospizen unterscheiden, nämlich das ambulante Hospiz, das stationäre Hospiz und das Tageshospiz, die nachstehend näher erläutert werden:

## Ambulantes Hospiz oder Hospizdienste

*„Kernziel aller Hospize ist es, dem sterbenden Menschen bis zum Ende ein Leben in der eigenen Wohnung zu ermöglichen“ (Student et al., 2004, p. 86).*

Bei diesen ambulanten Hospizdiensten zeigen sich die unterschiedlichsten Strukturen und Arbeitsweisen, jedoch kann man zwei große Unterteilungen machen. Es gibt ambulante Dienste, die direkten Kontakt zum/zur PatientIn und der Familie haben, teilweise ist auch die direkte Pflege der Schwerpunkt. Dann gibt es noch Dienste, deren Schwerpunkt in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von anderen liegt. Hier ist der direkte PatientInnenkontakt reduziert (Hackmann, 2000). Außerdem sind beim ambulanten Hospiz haupt- und ehrenamtliche MitarbeiterInnen tätig, die nicht nur für die psychosoziale Betreuung, sondern auch für die Pflege, Schmerztherapie und Unterstützung der Familie rund um die Uhr zuständig sind (Student et al., 2004).

## Stationäres Hospiz

Bei den stationären Hospizen kann man laut Student et al. (2004) zwischen zwei Formen unterscheiden, nämlich dem stationäre Hospiz und der Palliativstation.

Die **stationären Hospize** sind kleine Einheiten mit rund 12 Betten und unabhängig von einem Krankenhaus. Die Betreuung übernehmen palliativmedizinisch geschulte Pflegekräfte, freiwillige HelferInnen, ÄrztInnen, aber auch SozialarbeiterInnen und SeelsorgerInnen, damit eine ganzheitliche Betreuung gesichert ist. Aufgenommen werden im stationären Hospiz Menschen mit einer tödlichen Krankheit, die binnen weniger Tage bzw. Wochen zum Tod führt. Wenn es für die kranken Menschen jedoch wieder möglich ist zu Hause zu leben, müssen sie das Hospiz verlassen (Student et al., 2004). Der Schwerpunkt liegt nicht auf der medizinischen Rundumversorgung, sondern darin, dass sich der/die PatientIn wohl und geborgen fühlen soll (Blau, 2001).

**Palliativstationen** haben die gleiche Struktur wie eine Krankenhausstation, in der sich die Pflegekräfte und ÄrztInnen um die Betreuung der PatientInnen kümmern. Ein Vorteil dieser Einrichtung wäre die ärztliche Präsenz, ein Nachteil die Entlassung des/der PatientIn, wenn keine Krankenhausbehandlung mehr nötig ist (Student et al., 2004). Das Hauptaugenmerk liegt auf einer guten, medikamentösen Einstellung, um den/die Kranke/n schmerzfrei nach Hause schicken zu können oder die einfühlsame, benötigte Pflege in freundlicher Umgebung bis zuletzt haben können (Blau, 2001).

### Tageshospiz

Das Tageshospiz ist dazu da, um sterbende Menschen bzw. auch deren Angehörigen zu entlasten und zu unterstützen, damit der/die Sterbende so lange wie möglich in seinem/ihrer Heim bleiben kann. Im Tageshospiz erfolgt die palliativpflegerische bzw. –medizinische und psychosoziale Betreuung, um die ärztliche Versorgung kümmert sich meist der/die HausärztIn, ein mobiles Palliativteam oder eine an das Tageshospiz angeschlossene Einrichtung (HOSPIZ Österreich, 2003).

In Österreich gab es im Jahre 2006 folgende Einrichtungen (HOSPIZ Österreich, 2009):



Auch für Kinder wurden Hospize geschaffen. Doch haben Kinderhospize und Erwachsenenhospize dieselbe Handlungsgrundlage oder versteht man darunter komplett etwas anderes? Um diesen Aspekt zu klären, wird im folgenden Kapitel einmal der Begriff „Kinderhospiz“ und dessen Betreuungskonzept erläutert.

### **Kinderhospizarbeit**

In Familien mit einem todkranken Kind stellen die auftretenden Problemen laut Student (2002, zitiert nach Student et al., 2004) eine große Herausforderung für die BegleiterInnen dar. Erstens nimmt man als Kind bzw. Jugendlicher den Tod komplett anders wahr als ein Erwachsener und somit nimmt dieser einen anderen Stellenwert ein. Zweitens ist in den westlichen Industrieländern der Tod eines Kindes ein seltenes Ereignis und abnormal geworden. Gerade deshalb ist es für die Familien, die ein Kind verlieren, besonders schwierig, diese Situation zu verkraften. Aber nicht nur psychosoziale und soziodemographische Probleme machen das Leben schwer, auch epidemiologische Aspekte treten auf, da Kinder ein total andersartiges Krankheitsspektrum haben als Erwachsene. Bei der Hospizbegleitung von Erwachsenen stehen Krebserkrankungen im Vordergrund, bei Kindern und Jugendlichen sieht die Situation anders aus. Akute Todesursachen, wie Unfälle und Suizide, der perinatale Tod und chronische Krankheiten stehen am Beginn der Liste. Besondere Betreuung und Beachtung sollte man Familien mit einem chronisch kranken Kind schenken, da sie immer mit der Gewissheit leben müssen, dass ihr Kind höchstwahrscheinlich nicht das Erwachsenenalter erreichen wird. Außerdem leiden oft die Beziehung, die Arbeit und das restliche Leben der Eltern, aber auch das Leben der Geschwister darunter. (Student et al., 2004). Gerade um diese extremen Belastungen meistern zu können, benötigen Kinder und Jugendliche, aber auch ihre Familien eine umfassende medizinisch-pflegerische, psychosoziale, aber auch – wenn gewollt – eine seelsorgerische Betreuung, die von der WHO als »aktive, ganzheitliche Betreuung« beschrieben wird (WHO, 1998).

- „Kinderhospize wenden sich an die ganze Familie und bieten ihr speziell im stationären Bereich Erholung, eine Pause in der Fürsorge für das er-

krankte Kind oder eine Zeit, um wieder zu sich selbst zu kommen, in einer Atmosphäre, die angenehm gestaltet und möglichst so „wie zu Hause“ ist;

- Kinderhospize verfügen über hoch qualifizierte Palliative Care (lindernde Pflege, Beratung und Therapie), Notfallhilfen, praktische Beratung und Informationsangebote;
- Kinderhospize bieten außerdem oft psychosoziale Betreuung zu Hause, ambulante Kinderkrankenpflege und weitere Spezialdienste für die Familien an;
- Kinderhospize gewähren das gesamte Angebot für die betroffenen Familien kostenlos, trotz der geringen staatlichen Unterstützung für diese Art der Hospizarbeit“ (Student et al., 2004, p. 95-96).

### **Geschichte der Kinderhospizarbeit**

Auch die Kinderhospizarbeit hat in Großbritannien ihre Wurzeln. Eine britische Ordensschwester lernte die intensiven Nöte und Bedürfnisse einer Familie kennen, deren Tochter aufgrund einer Operation eines Hirntumors schwerstbehindert war und gründete mit ihren Erfahrungen 1978 das „Helen House“. Mittlerweile gibt es in England schon ca. 20 Kinderhospize, die meist stationär arbeiten und den betroffenen Familien vor allem Erholungs- und Entlastungsmöglichkeiten im Alltag bieten. Denn anders als im Erwachsenenbereich sind Kinderhospize meist nicht der Ort, an dem das Kind seine letzten Lebenstage verbringt und stirbt (Student, 2004).

In den USA gab es die ersten Ansätze eines Kinderhospizes 1984, wo man den Schwerpunkt auf das sterbenskranken Kind zu Hause gelegt hat. Dort war es so, dass man die Kinderhospize direkt an die Erwachsenenhospize angeschlossen hat und daher verfügen heute rund 90 % aller Erwachsenenhospize über einen Kinderbereich. Anzumerken ist jedoch, dass sich die USA, wo es weltweit die größte Zahl an Hospizen gibt, sehr auf ambulante Angebote konzentriert, da Forschungen aus den 70er Jahren die Effektivität solcher Angebote zeigen (Martinson, Armstrong & Geis, 1978).

Mittlerweile wird auch in Deutschland einiges an Kinderhospizarbeit geleistet, doch das war nicht immer so, da erst 1998 das erste stationäre Kinderhospiz „Kinderhospiz Balthasar“ in Olpe eröffnet wurde. Vier Jahre später, 2002, gab es dann das zweite stationäre Kinderhospiz „Kinderhospiz Bärenherz“ in Wiesbaden. Aber nicht nur stationäre Einrichtungen sind in Deutschland zu finden. Auch ambulante Angebote werden nach unterschiedlichen Konzepten angeboten, deren Schwerpunkt auf der psychosozialen Begleitung liegt und meist von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen geleistet wird (Student, 2004).

In Österreich sieht die Lage ein wenig anders aus. Ambulante Einrichtungen gibt es, aber natürlich nicht flächendeckend. Beispiele wären der Verein Netz, HOKI (Hospizbegleitung für Kinder) in Vorarlberg und MOKI (Mobile Kinderkrankenpflege) in Wien, Niederösterreich, Burgenland, Oberösterreich und Kärnten.

Stationäre Kinderhospize gibt es leider nicht. Erwähnenswert ist aber der Verein „Sterntalerhof“ (... schenkt Kindern ein Heute, deren Morgen in den Sternen steht). Ziel der Tätigkeit des Sterntalerhofes ist die ganzheitliche und familienorientierte Lebens-, Sterbe-, und Trauerbegleitung (Sterntalerhof, 2009).

## **Formen der Kinderhospizarbeit**

Auch bei der Kinderhospizarbeit kann man zwischen zwei Formen unterscheiden, nämlich dem ambulanten Kinderhospizdienst und dem stationären Kinderhospizdienst, die im Anschluss näher erläutert werden:

### Ambulanter Kinderhospizdienst

Laut Niethammer (2003) haben die meisten Kinder und Jugendlichen in einer palliativen Situation den Wunsch, zu Hause sterben zu können. Aber auch eine häusliche ganzheitliche Palliativversorgung kann die Situation für das Kind, aber auch für deren Familie erträglicher machen (Reindl et al., 2006). Denn schließlich bietet das Elternhaus des Kindes die größte Geborgenheit und Sicherheit, aber auch die besten Voraussetzungen für eine gute Lebensqualität in

der letzten Lebensphase. Man muss aber auch sagen, dass die Betreuung im eigenen Heim für die Familie eine große Belastung ist und großen Einsatz erfordert. Gerade deshalb ist es sehr wichtig, vom Beginn der Behandlung an ein gutes Betreuungsnetz aufzubauen, damit man je nach Situation auf die Bedürfnisse und Wünsche der Familie eingehen kann. Außerdem ist es notwendig, dass man über wichtige Informationen, wie ärztlichen Bericht der Krankheit, Behandlungs-, Pflege- und Notfallplan, aber auch über die Erreichbarkeit des Betreuungsteams verfügt (Topf & Bergsträsser, 1996). Als bevorzugtes Organisationssystem wird in der häuslichen Betreuung meist »Primary Nursing« (Bezugspflege) eingesetzt, bei der ein/e Pflegenden/r als primäre/r AnsprechpartnerIn für die Betreuung und die Koordination der Versorgung zur Verfügung steht. Außerdem wird angemerkt, dass die pädiatrische häusliche Palliativpflege durch ein anspruchsvolles Aufgabenprofil geprägt ist, welches nur durch ein hochqualifiziertes Team zu gewährleisten ist. Theoretische und praktische Fachkompetenz des Teams, sowie die Zusammenarbeit mit den beteiligten Personen, aber auch die Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit der Zerbrechlichkeit des Lebens und der eigenen Endlichkeit spielen eine große Rolle (Zang & Müller, 2006).

### Stationärer Kinderhospizdienst

Bei manchen Kindern ist es leider nicht möglich, dass sie die letzten Lebensstage zu Hause verbringen können. Hier ist es neben der Schmerz- und Symptomkontrolle besonders wichtig, dass das Kind Freiräume, aber auch eine gewisse Privatsphäre besitzt und die verbleibende Zeit mit der Familie verbringen kann (Bergsträsser, 2004).

Doch worin besteht der Unterschied bei der Sterbebegleitung bei Erwachsenen und bei Kindern. Genau diese Erläuterung folgt im nächsten Kapitel.

## Unterschied der Sterbebegleitung bei Erwachsenen und Kindern

*„Erst seit ich sterbende Kinder begleite, in ihre Augen blicken darf, ihre zarte Hand berühren darf, ihre weisen Worte vernehmen darf,... verstehe ich warum wir werden müssen wie die Kinder“ (Schmatz, 1999, p. 67).*

Das einzige, was Kinder- und Erwachsenen hospize gemeinsam haben, ist, dass sie beide sterbende Menschen betreuen, die Handlungsgrundlagen und – ziele sind jedoch anders. Die MitarbeiterInnen eines Kinderhospizes beginnen mit ihrer Arbeit schon sehr zeitig, da sie die Familie im kompletten Verlauf begleiten wollen, aber auch deshalb, dass sich die Familie lange auf den Tod des Kindes vorbereiten kann. Denn John Overton, der Direktor des „Acorns Children`s Hospice“ in Birmingham, meint: „Erst wenn die Eltern die Tatsache des bevorstehenden Todes wirklich begriffen haben, sei es möglich, mit der eigentlichen Entlastungsarbeit zu beginnen: Wege zu öffnen, dass die Familie auch noch Zeit für sich selbst hat, dass Eltern sich wieder begegnen können und Geschwisterkinder nicht vernachlässigt werden“ (Student et al., 2004, p. 96). Außerdem stabilisieren Kinderhospize das Familiensystem und bieten Unterstützung (Student et al., 2004). An welchem Ort das sterbende Kind seine letzte Lebensphase verbringt, ist ausschlaggebend von verschiedenen Faktoren, dennoch sollen aber die Wünsche des Kindes und der Familie beachtet werden. Den Wunsch zu Hause sterben zu können haben viele, jedoch ist dies nicht immer umsetzbar und die Aufnahme in die Klinik wird aus medizinischen oder anderen Gründen unumgänglich (Topf & Bergsträßer, 1996). Ein Unterschied besteht noch darin, dass die MitarbeiterInnen eines Kinderhospizes die Familien noch lange Zeit nach dem Tod des Kindes begleiten, da sie Trauerarbeit leisten und sie dabei unterstützen. Die Trauerbegleitung kann nämlich zusätzliche Verlusterfahrungen der Familie vorbeugen und hat sich als wichtiger Faktor der Gesundheitsförderung für trauernde Angehörige erwiesen. Auch verschiedenste ambulante und stationäre Angebote stehen für die Familien zur Verfügung, die mit verschiedensten Institutionen kooperieren. Man kann also sagen, dass Kinderhospize verbinden und als „Brücken“ für die Betroffenen fungieren. Erwähnenswert wäre noch, dass Kinderhospize - vielleicht weitaus mehr als Erwachsenen hospize - dazu in der Lage sind, den Umgang mit Ster-

ben, Tod und Trauer in unserer Gesellschaft, aber auch dessen Stellenwert darin, zu verändern (Student, 2001).

Um auch aufzuzeigen, welche Berufsgruppen den Beruf des/der SterbebegleiterIn ausüben, dient nachfolgendes Kapitel.

### **MitarbeiterInnen in der Hospizarbeit**

*„SterbebegleiterInnen sind nicht diejenigen am unteren Ende einer Hierarchie von Professionellen, die im Angesicht des Todes jene Arbeiten verrichten, zu denen sonst keiner Zeit hat. Sie sind vielmehr sehr lebendige und lebensfördernde Freunde und Freundinnen auf dem Weg und darin überaus wertvoll“ (Blau, 2001, p. 37).*

Student (2001) ist der Meinung, dass nur ein interdisziplinäres Team den vielfältigen Wünschen des kranken Kindes, aber auch deren Eltern nachkommen kann und deshalb ist es meist so, dass die MitarbeiterInnen aus verschiedensten Berufssparten, wie SozialarbeiterInnen, Pflegekräfte oder sogar MedizinerInnen, kommen. Auch die Qualifikation der MitarbeiterInnen ist meist nicht an eine bestimmte berufliche Ausbildung gebunden, sondern wird meist in der Arbeit erworben, die hohe Ansprüche an die Qualifikation der Helfenden stellt.

Es kommt ziemlich oft vor, dass die Sterbebegleitung – egal ob bei Erwachsenen oder bei Kindern – von SeelsorgerInnen der entsprechenden Religionsgemeinschaft durchgeführt wird. Diese spirituelle Begleitung gehört zur Hospiz- und Palliativarbeit und ist ein Angebot der christlichen Kirchen. Diese Berufsgruppe begleitet Menschen in ihren verschiedenen Lebenssituationen, in ihren Hoffnungen, Ängsten, aber auch in ihrem Glauben und Zweifel. Außerdem bieten sie den Menschen auch christliche Rituale und Symbole, wie zum Beispiel die Krankensalbung, an (Drolshagen, 2003).

Aber auch die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen sind in der Hospizarbeit sehr wichtig. Diese werden laut Student et al. (2004) als „Fachleute für das Alltägliche“ gesehen. Ihre Arbeit besteht aus Besuchs- und Telefondiensten, Unter-

stützung der Familien, aber auch sind sie an Spendenwerbungen und Öffentlichkeitsarbeiten beteiligt. War es früher eine Pflicht, im Hospizdienst zu arbeiten, ist es heute der Wunsch nach Selbstentfaltung und Selbstgestaltung.

Wie man an der folgenden Grafik sehen kann, wäre wahrscheinlich die Hospizarbeit in Österreich ohne Ehrenamt gar nicht möglich, denn im Jahr 2006 wurden 64 % der Stunden von den 2.614 ehrenamtlichen MitarbeiterInnen geleistet.



(HOSPIZ Österreich, 2009)

## PALLIATIVE CARE

Zuerst wurde der spezielle Umgang mit Sterbenskranken und ihren Familien von Cicely Saunders als "Terminal Care" bezeichnet, später als "Hospice Care" und heute hat sich weltweit der Begriff "Palliative Care" durchgesetzt, den laut Pleschberger (1990, zitiert nach Student et al., 2004) auch die WHO aufgegriffen hat und wie folgt definiert:

***Palliative Care:*** „The active, total care of patients whose disease no longer responds to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families" (WHO, 1990, p. 11).

Die Geburtsstunde von „Palliative Care“ war die Eröffnung des „St. Christopher Hospice“ in London im Jahr 1967 (Doyle, Hanks & McDonald, 1999).

Die Palliative Care sollte als kein weiteres Spezialgebiet der Medizin angesehen werden, sondern als eine Haltung dem Leben, aber auch dem Menschen gegenüber und umfasst die Aspekte der Medizin, Pflege und Begleitung. Palliative Care steht bejahend dem Leben gegenüber, der/die PatientIn soll aktiv unterstützt werden und das Ziel ist die Gewährung einer bestmöglichen Lebensqualität des/der PatientIn. Außerdem wird erläutert, dass das Sterben ein normaler Prozess ist, der zum Leben dazugehört und der weder beschleunigt, noch hinausgezögert werden soll. Da beim Kind die Familie eine sehr wichtige Rolle spielt, sollte ein Betreuungskonzept gefunden werden, das alle Familienangehörigen einschließt, damit nach dem Tod des Kindes die Familie ihr eigenes Leben ohne Kind weiterleben kann (Bergsträsser, 2004). Heute gibt es laut Pleschberger (2001) in fast allen europäischen Ländern verschiedenste Maßnahmen zur Umsetzung, jedoch sind diese von den jeweiligen Versorgungsstrukturen und dem Gesundheitssystem abhängig und die Palliativmedizin hat laut Körtner (2004) mittlerweile einen sehr hohen Standard erreicht, der jedoch nicht in diesem Maße in die Praxis umgesetzt wird. Wichtig wäre es, die palliativmedizinische Versorgung der Bevölkerung flächendeckend anzubieten, um nicht nur in Krankenhäusern und Pflegeheimen eine würdevolle Sterbebegleitung zu gewährleisten, sondern auch in der häuslichen Krankenpflege.

Ebenso gibt die WHO folgende **Definition von Palliative Care im Kindesalter** vor, die auch gleichzeitig als internationale Richtschnur für die Kinderhospizarbeit gelten soll (Student, 2004, p. 6):

- „Palliative Care für Kinder bedeutet eine umfassende Fürsorge für Körper, Geist und Seele des Kindes und schließt die Unterstützung seiner Familie ein.
- Sie beginnt mit der Krankheitsdiagnose und besteht weiter, unabhängig davon, ob das Kind eine gegen die Krankheit gerichtete Behandlung erfährt oder nicht.
- Anbieter von Gesundheitsdiensten müssen die körperlichen, seelischen und sozialen Belastungen des Kindes einordnen und lindern.
- Effektive Palliative Care erfordert einen breiten multidisziplinären Ansatz, der die Familie einschließt und die im Gemeinwesen vorhandenen Ressourcen nutzt. Sie kann auch dann effektiv eingesetzt werden, wenn örtliche Ressourcen nur begrenzt vorhanden sind.
- Sie kann in tertiären Versorgungseinrichtungen ebenso angeboten werden wie in örtlichen Gesundheitszentren und sogar in Kinderheimen.“

Man findet zwar diese Definition vor, doch wie man sich bei einem sterbenskranken Kind verhalten soll, davon haben nur wenige eine Ahnung. Nachstehendes Kapitel soll eine Aufklärung darüber geben.

### **Umgang mit dem sterbenden Kind**

*„Sterbende und schwerkranke Kinder brauchen eine einfühlsame Begleitung, sie brauchen ein ehrliches Gegenüber, das bereit ist, sich mit ihnen auseinanderzusetzen. Aber auch die Eltern sind in dieser Situation einem enormen, psychischen Stress ausgesetzt. Sie brauchen Gesprächsmöglichkeiten, die ihnen helfen mit der Situation umzugehen. Es ist wichtig, sie in dieser Lage nicht allein zu lassen, sie zu unterstützen“ (Biehrer, 2000, p. 160).*

Die Psychoanalytikerin Verena Kast hat den Begriff »abschiedliche Existenz« - als »Sterben ins Leben hinein« geprägt. Sie ist der Meinung, dass man ständig

bereit sein muss, Abschied zu nehmen, loszulassen, aber auch bereit sein muss, sich zu wandeln. Das faszinierende, wenn man sterbenden Kindern begegnet, ist immer, dass sie sich sehr schnell unter den extremsten Bedingungen auf die veränderten Anforderungen des Lebens einlassen können – viel direkter als Erwachsene. Und auch ein inneres Wissen um Wachstum, Wandlung, Veränderung, Endlichkeit des Lebens und die Begrenzung der eigenen Lebenszeit ist vorhanden. Den Kindern ihre bösartige Krankheit vorzuenthalten ist der falsche Weg, denn Kinder benötigen Eltern, ihre Familie und Bezugspersonen, um ihre Gefühle von Angst, Trauer, Schmerz zeigen und teilen zu können (Baier-Schröder, 2006). Nicht vergessen sollte man, dass Kinder alterstypische Vorstellungen vom Tod haben. Kleinkinder sind traurig darüber, dass jemand fortgegangen ist, aber sie trösten sich damit, dass diese Person wiederkommt und Vorstellungen über den eigenen Tod haben sie nicht. Jugendliche ab dem 10. Lebensjahr hingegen haben schon begriffen, dass der Tod jeden treffen kann, auch sie selbst. Altersabhängig können sie sich dann bewusster damit auseinandersetzen (Topf, 2000).

Auch die Faktoren Zeit, Verlässlichkeit und Aufrichtigkeit sollte man in der Begleitung von sterbenden Kindern nicht vernachlässigen, gerade deshalb, um das Vertrauen des Kindes zu gewinnen. Die Wortwahl sollte sehr einfach sein und auf das Alter und den Entwicklungsstand abgestimmt werden (Kränzle, Schmid & Seeger, 2006). Für die BegleiterInnen ist vor allem die Geduld ausschlaggebend, denn schließlich braucht man viel Zeit und Einfühlungsvermögen, um das Vertrauen der Kinder erst einmal zu erlangen, aber auch Geduld mit sich selbst, um der häufig erlebten Ohnmacht entgegenzuwirken. Der Umgang mit den Aggressionen, egal ob bei den Kindern selbst, den Eltern oder den Geschwistern, darf kein Problem darstellen. Auch auf die Kreativität, Spontaneität und auf den Frohsinn des kindlichen Gemüts sollte unbedingt eingegangen werden.

Außerdem gibt es mittlerweile eine internationale Leitlinie für die Versorgung von sterbenden Kindern, nämlich die „**ACT**“ (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families). Diese beinhaltet beispielsweise, dass jedes Kind - unabhängig von der körperlichen oder geistigen Fähigkeit - ein Recht auf eine Privatsphäre hat oder dass die Gespräche offen

und je nach Alter und Entwicklung entsprechend geführt werden müssen (Zernikow, Wamsler & Schiessl, 2006). Auch Morgan (2009) will mit ihrer Studie darauf aufmerksam machen, dass es wichtig ist evidenzbasierte Leitlinien für die pädiatrische Palliative Care zu entwickeln, um die Qualität der Pflege und die Arbeitszufriedenheit des Personals positiv zu beeinflussen.

Doch welche Aspekte bewegen jemanden, den Beruf des/der SterbebegleiterIn überhaupt auszuwählen? Wie kommt man auf diesen Berufswunsch? In folgendem Kapitel werden der Begriff des „HELFENS“, Schmidbauers (1977) Helfer-Syndrom und das Motiv der Wahl des Helferberufs erläutert, um die oben genannten Fragen zu beantworten.

## ASPEKTE DES HELFENS

### HELFEN

#### „Helfen“

Im Alltag begegnet uns der Begriff „Helfen“ laut Fengler (1998) in verschiedensten Formen. Sowohl von Hilfsbereitschaft, Freude, anderen Menschen helfen zu können, als auch Helfen aus Ratlosigkeit, Helfen als Schicksal oder Helfen als Therapie eigener Probleme und Kontaktersatz ist die Rede. Doch derjenige/diejenige, der/die sich den Beruf des Helfens ausgesucht hat und tagtäglich anderen Menschen hilft – egal aus welcher Motivation und Überzeugung heraus – lebt selbst in einer Welt, zu der er/sie anderen strikt den Zugang verwehrt. Viele sind der Meinung, dass man zu einem/einer HelferIn „aufsehen“ muss, den/der man Respekt und Ansehen entgegenbringen sollte, doch man darf nicht vergessen, dass auch HelferInnen nur Menschen sind, die auch nicht von Schicksalsschlägen, Angst, Verlust und Trauer verschont bleiben. Denn während vieler Jahre der Berufstätigkeit kommt es zu vielfältigen seelischen Belastungen. Bekannt ist auch, dass die PatientInnen Spuren an ihren HelferInnen hinterlassen, sowohl in positiver (Befriedigung, Sinnerfüllung) als auch in negativer Hinsicht (Erschöpfung, chronische Müdigkeit, usw.). Die Fähigkeit des zuverlässigen Begleitens ist die Besonderheit in diesem Beruf. Die Erfahrungen mit Trauer, Wut, Schmerz und sogar Ohnmacht wird ihnen nicht erspart bleiben und sind gleichzeitig Gefahrenquellen für die eigene Person (berufliche Deformationen).

#### „Helfer-Syndrom“

*„Freund sein kann nur, wer Freunde hat. Anderen helfen kann nur, wer sich selbst helfen lässt. Beraten kann nur, wer Beratung in Anspruch nimmt. Andere aus ihrer Isolation heraus führen kann nur, wer sich nicht selbst isoliert“ (Blau, 2001, p. 42-43).*

Schmidbauer (1977) prägte für die Hilflosigkeit der Helfer den Begriff des „Helfer-Syndroms“, der damit meint, dass sich die Hilflosigkeit als Abwehrverhalten

äußert, um die eigenen, zunächst unbewussten, Probleme abwehren zu können. Außerdem ist er der Meinung, dass die Grundproblematik des Menschen mit dem Helfer-Syndrom „die an einem hohen, starren Ich-Ideal orientierte soziale Fassade, deren Funktionieren von einem kritischen, böartigen Über-Ich überwacht wird“ ist (Schmidbauer, 1977, p. 23). Körtner (2004) äußert auch, dass man nicht vergessen sollte, das eigene Handeln kritisch zu reflektieren, um die Grenzen der eigenen physischen und psychischen Kräfte anzuerkennen, aber auch um das Wort „Nein“ benutzen zu können. Außerdem warnt Fengler (1998) davor, dass der Begriff „Helfersyndrom“ nicht mit den Begriffen Unseriöses, Neurotisches, Egozentrisches oder Dummes in Verbindung gebracht wird. Doch warum wollen Menschen „HelferInnen“ sein?

### Wahl des Helferberufs

Die Berufswahl erfolgt aus verschiedensten Gründen, sei es zur Existenzsicherung, wegen der Macht und Abhängigkeit gegenüber einer anderen Person, wegen der Begegnungen mit verschiedensten Menschen, dem Interesse an sich selbst und seinen eigenen seelischen Vorgängen oder sogar wegen der Identifikation mit einer Person, die den Beruf überzeugend ausübt. Erwähnenswert ist jedoch, dass der Helferberuf laut Fengler (1994, zitiert nach Fengler, 1998) oft gewählt wird, wenn man selbst ein persönliches Motiv dafür hat. Beispielsweise haben StudentInnen der Sonder- und Heilpädagogik oft ein behindertes Familienmitglied. Da man immer wieder mit seiner eigenen Biographie konfrontiert wird, ist es wichtig, dass man eine gute Balance von Identifikation und Abgrenzung findet, um nicht selbst der/die Leidende zu werden.

Fengler (1998) ist der Meinung, wie auch oben ersichtlich, dass es in einem „Helfer-Beruf“ zu vielfältigen Belastungen kommen kann. Welche Belastungen bei SterbebegleiterInnen von Kindern aufkommen können, das zeigt uns das nächste Kapitel auf.

## Belastungen

*„Mein eigener Weg in der Seelsorge mit kranken Kindern war einerseits von einer hohen Motivation, mich diesen Kindern zuzuwenden, andererseits immer wieder von Hilflosigkeit gekennzeichnet. Diese Ambivalenz habe ich auch bei anderen, speziell bei neuen Kolleginnen und auch bei Gemeindepfarrern erlebt. Gerade wer neu und von außen in die Klinik kommt, etwa zur Taufe oder anlässlich des Sterbens eines Kindes, ist heftigen Gefühlen ausgesetzt“ (Städtler-Mach, 1998, p. 8).*

Es gibt einige Menschen, die sich in besonderer Weise dazu berufen oder hingezogen fühlen, anderen Menschen zu helfen, indem sie ihnen beistehen, zuhören oder nur das Gefühl vermitteln, dass jemand für sie da ist. Doch diese Rolle bringt auch Gefahren und Schattenseiten mit sich, die man nicht verdrängen sollte (Ebert, 1993). Professionelle HelferInnen sind oft verunsichert und haben Angst, etwas falsch machen zu können (Schweidtmann, 1991). Auch orientieren sich HelferInnen oft an Leitbildern der Institutionen, die den Beruf in idealer Weise, d.h. fehler- und widerspruchsfrei, konsequent, ganzheitlich, usw., verkörpern. In der Realität sieht es jedoch ganz anders aus – Selbstzweifel und Irrtümer bestimmen das Leben. Das Resultat daraus ist, dass HelferInnen oft selbst zu ihren Belastungen beitragen, indem sie stetig dem Helferideal entgegenstreben. Auch empirisch fundierte Beschreibungen des richtigen Helfer-Verhaltens können sie selbst unter Druck setzen und ihr eigenes Handeln bewerten. Weiterbildungen werden meist als Copingstrategie dargelegt, jedoch kann sich dieses Angebot auch in die falsche Richtung entwickeln, denn im gleichen Moment wird einem auch dargelegt, was man alles noch nicht kann und anstreben sollte. Eine große Belastung stellt auch die mangelnde Selbstabgrenzung dar. Eine humane Haltung, aber auch Engagement sind gut, doch praktiziert man das im Übermaß, kann dies müde und krank machen. Auch das Fehlen der inneren Rückmeldung, der öffentliche Erwartungsdruck, das Übernehmen in der eigenen Partnerschaft und die tagtägliche Konfrontation mit dem Leid können erschöpfend wirken. Doch am meisten gefährdet sind jene HelferInnen, die ihre eigene Belastung nicht mehr spüren. Oft ist es so, dass HelferInnen eine Partnerschaft eingehen, in denen Hilfsbedürftigkeit und Hilfsbereitschaft erhofft wird, jedoch kann man das „ich kann alles verstehen, respektieren und helfen“ nicht ein Leben lang durchhalten. Kommt es zum Streit, macht sich Melancholie und tiefes Schweigen breit. Zugleich bestimmen die KlientInnen

bzw. deren Eigenschaften den Alltag: gierige KlientInnen beanspruchen zu sehr, indem sich die HelferInnen am Ende des Tages leer und ausgelaugt fühlen, manipulative KlientInnen zwingen oft zu Entscheidungen und Handlungen, die man sonst nicht getroffen hätten, intrigierende KlientInnen spielen oft die HelferInnen gegeneinander aus, seelisch schwer kranke KlientInnen gefährden eventuell die eigene Persönlichkeit und dann gibt es noch einige anderen, wie zum Beispiel die unerreichbaren und uneinsichtigen, die erfolglosen KlientInnen und die AbbrecherInnen, die den HelferInnen das Leben schwer machen. Für die meisten ist das Team der wichtigste Ort von Kontakt und Beziehung, der Stütze und Rückhalt gibt, jedoch erleben das nicht alle so. Manche erfahren auch Gefühle, wie Gleichgültigkeit, Missbilligung, Spott, Verachtung, Rivalität und Neid, die einem das Leben schwer machen. Ebenso der Erwartungsdruck seitens der KollegInnen ist ein großes Thema. Man wendet sich zwar bei kritischen Fällen an sein Team, an eine vertrauenswürdige Person, jedoch ist es aber so, dass der/die KollegIn nicht nur HelferIn, sondern auch BeobachterIn und DiagnostikerIn ist (Fengler, 1998).

Genauso stellt auch die Arbeit als SterbebegleiterIn große Herausforderungen an die jeweilige Person (Blau, 2001). Erst einmal sollte nicht vergessen werden, dass die Begleitung eines sterbenden Menschen gleichzeitig die Konfrontation mit dem eigenen Tod darstellt und deshalb liegen Schwierigkeiten in der Begleitung oft auch in der mangelnden Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod und deren unverarbeiteten Ängste (Abramowski, 2004). Auch kommt lt. Topf & Bergsträßer (1996) noch dazu, dass die fließenden und schwierigen Übergänge von kurativer und palliativer Behandlung mit den damit verbundenen Hochs und Tiefs der Familie, die das Betreuungsteam austarieren muss, Belastungen für das Team sein können. Ebenso die oft hohe Identifikation mit dem sterbenden Kind, die damit verbundene Trauerarbeit, die Fragen und Zweifel bezüglich der getroffenen Maßnahmen und des Verlaufs des Sterbeprozesses, aber auch Gefühle des Versagens angesichts der Verzweiflung der Angehörigen können dabei eine große Rolle spielen. Ein wichtiger Punkt ist noch das „Loslassen“, denn sterben heißt nun einmal loslassen – loslassen von allem, egal ob es schöne Dinge, Ängste, Sorgen, Unerledigtem, oder auch das ist, woran wir hängen und was uns lieb ist. Denn ohne loszulassen und abzuschließen können wir nicht für die Zukunft bereit sein (Brefin & Domening, 1991). Natürlich

kann es auch vorkommen, dass der/die BegleiterIn emotional von der Situation überwältigt wird (Leyendecker & Lammers, 2001).

Philipp & Loffing (2008) führten in Deutschland eine bundesweite Pilotstudie durch. Ziel war, die psychischen Belastungen, deren Bewältigungsoptionen und die benötigten Ressourcen der MitarbeiterInnen zu erfassen, um langfristig in der Kinderhospizarbeit tätig sein zu können. Gewählt wurde ein einfaktorielles Untersuchungsdesign mit einer Experimental- und einer Kontrollgruppe. Es wurden sowohl quantitative als auch qualitative Daten erhoben. Man kam zu folgendem Ergebnis: Als Risikofaktoren für die Gesundheit sehen die Forscher die Faktoren „Soziale Spannungen“ und „Emotionale Belastungen“ an, da sie sich signifikant von der Kontrollgruppe unterscheiden. Der signifikant erhöhte Wert drückt aus, dass es zwischen den MitarbeiterInnen oft Streit gibt, dass sie unter den Auseinandersetzungen leiden bzw. sich darüber ärgern und dass sie auch Gefühle wie Angst und Einsamkeit zeigen. Außerdem meinen die MitarbeiterInnen, dass die Arbeitsbedingungen die Spannungen im Team und mit der Leitung am meisten belasten, hingegen die Begleitung und Pflege der sterbenden Kinder sich als weniger erschwerend darstellt. Weiters zeigt sich, dass die untersuchten Pflegekräfte signifikant distanzierungsfähig sind, aber auch, dass sie im Vergleich zur Norm signifikant weniger Angst haben, eine nahestehende Person zu verlieren. Bei den qualitativen Ergebnissen wurde bestätigt, dass die sozialen Spannungen und Konflikte, aber auch der mangelnde Austausch zwischen den MitarbeiterInnen die primäre Belastung darstellt. Die Begleitung oder der Tod der Kinder wird erst danach genannt, wobei die MitarbeiterInnen aber stärker emotional belastet werden als der/die NormalbürgerIn, sie es aber dennoch schaffen, sich gut von der Arbeit abzugrenzen. Weiters werden noch Umgang mit der Familie und auch Persönliches, beispielsweise zu wenig Zeit für die eigene Familie, erwähnt.

Auch Barnes (2001) kam zu der Meinung, dass die Konflikte im Team bzw. auch die Kommunikationsprobleme zwischen den MitarbeiterInnen sich als belastender darstellen als die Begleitung bzw. das Sterben des Kindes. Ebenso die langjährige Beziehung zur Familie nach dem Tod des Kindes, die Verken-

nung der tatsächlichen Rolle dabei und die Beendigung dieser langjährigen Beziehung können Stress verursachen.

Laut Rickerson et al. ist nicht bekannt, welche körperlichen bzw. emotionalen Symptome bei MitarbeiterInnen nach dem Tod eines Patienten auftreten, den sie lange begleitet haben und welche Bewältigungshilfen – wie Selbsthilfegruppen oder ähnliches – sie dann in Anspruch nehmen. Weiters ist nicht klar, ob das Auftreten der trauerspezifischen Symptome mit der Anzahl der Sterbeerfahrungen zusammen hängt. Genau aus diesen Gründen hat man sich entschieden, eine Studie durchzuführen. Befragt wurden Leute aus verschiedensten Tätigkeitsfelder, nämlich Krankenschwestern, SozialarbeiterInnen, administratives Personal, und ähnliche Berufsgruppen. Das Personal berichtet von verschiedensten Formen von trauerspezifischen Symptomen, wie Traurigkeit (54 % der Befragten), das Gefühl weinen zu müssen (26 %), das Nicht-Akzeptierenwollen (25 % der Befragten), aber auch physische Symptome, wie Schlafprobleme, wurden erwähnt. Bei manchen Personen traten oft mehrere Symptome auf einmal auf, bei anderen nur sehr wenige oder gar keine. Außerdem konnte man erkennen, dass die Personen, welche mehr Todeserfahrungen in den letzten Monaten gemacht haben, umso mehr Symptome dieser Art haben, dass die MitarbeiterInnen mit intensiveren Symptomen längere und intensivere Begleitungen zum/zur PatientIn hatten und dass die MitarbeiterInnen, die schon länger in der Hospizarbeit tätig waren, ebenso mehr Symptome zeigten.

Ewers (2006) kommt zum Ergebnis, dass viele der Befragten zur Übereinstimmung kamen, dass die gesellschaftliche Würdigung des Berufes fehle. Mangelnde Kenntnisse der Bevölkerung über die Aufgaben bzw. auch die Ausgrenzung der Themen Sterben und Tod werden als Ursachen genannt. Auch der Faktor Zeit wird als belastend genannt: *„Wir fragen uns also ständig, wo können wir vielleicht so noch ein bisschen Prioritäten setzen, um diese Zeit uns zu nehmen, weil morgen brauchen wir sie uns nicht mehr zu nehmen. Das ist heute und morgen nimmer“* (Ewers, 2006, p. 31). Dazu kommt aber noch das Gefühl, den sterbenden Menschen nicht adäquat begleitet zu haben und nicht zu vergessen, die emotionale Belastung, denn nicht selten entstehen tiefe und innige Beziehungen: *„Es ist eigentlich was sehr Persönliches, was die Menschen*

*einem erzählen oder wofür sie Hilfe wollen oder die Seele entleeren wollen, das raus lassen, was sie nie raus lassen würden unter anderen Umständen. Das muss man ja auch verkraften, das darf man ja nicht vergessen. Die Menschlichkeit, die wir an den Menschen erfüllen. \*\* Und man nimmt das ja mit nach Hause. Man geht zu den Kindern, zum Mann, oder egal wohin und man hat das ja im Kopf. Das trägt man ja ein Leben lang mit das ist ja nicht weg. Manches vergisst man. Aber manches brennt sich in die Seele“ (Ewers, 2006, p. 33). Wünschen würden sich einige eine bessere Unterstützung, eine gesellschaftliche Würdigung aber auch bessere Rahmenbedingungen.*

In Sachsen wurde von November 1999 bis Oktober 2004 ein sozialwissenschaftliches Forschungsprojekt zur Praxis der Sterbebegleitung im Freistaat Sachsen durchgeführt. Ziel war es, die Bedingungen, Faktoren und den Stellenwert der Sterbebegleitung im Krankenhaus, Pflegeheim und zu Hause festzustellen, aber auch die Belastungen der beteiligten Berufsgruppen zu benennen. Die Untersuchung wurde mittels schriftlicher und mündlicher Befragungen – modifizierte Fragebögen und Leitfäden – mit über 4200 Teilnehmern durchgeführt. An den Ergebnissen konnte man sehen, dass es die Pflegeperson sehr belastet (in Krankenhäusern und ambulanten Diensten 61 %), wenn PatientInnen sterben. Außerdem haben viele Angst, bei einem sterbenden Menschen nicht die „richtigen Worte“ zu finden.

Wie man sieht, können einige Belastungen auf einen zukommen, die die seelische Gesundheit auf Dauer bedrohen (Fengler, 1998). Städtler-Mach (1998) ist der Meinung, dass man diesen Belastungen unbedingt entgegenwirken muss. Außerdem meint Lamp (2001), dass es wichtig ist, dass sich jeder, der einen anderen Menschen begleitet, sich selbst auch begleiten lässt, denn schließlich setzt man sich Extremsituationen aus, in denen man irgendwann einmal die Kraft verliert. Außerdem tut es doch gut, wenn jemand da ist, der zuhört, der unterstützt und stärkt.

Treten aber mehrere Belastungen auf einmal auf, existieren über eine längere Zeit hinweg und es besteht keine Aussichten, sie loszuwerden, kann das dramatische Folgen für die Person haben (Fengler, 1998). Von Erschöpfung, über einer beruflichen Deformation bis hin zum Burnout kann alles dabei sein.

## Berufliche Deformation

*„Berufliche Deformation soll alle Schädigungen, Verformungen, Fehlentwicklungen, Abnutzungen, Verschleißerscheinungen, Erstarrungen, Fehlorientierungen, Entfremdungen, Realitäts- und Wahrheitsverluste und Verkennungen im Erleben, Verhalten und Denken bezeichnen, die im Laufe der Berufstätigkeit und durch sie bedingt auftreten“ (Fengler, 1998, p. 125).*

Wen die „berufliche Deformation“ einmal einholt, den wird sie von nun an täglich begleiten. Auch Personen, die in helfenden Berufen tätig sind, werden diese schneller wahrnehmen als Personen, die einen anderen Beruf ausüben. Wahrgenommen werden sie zuerst von dem/der PartnerIn, KollegInnen, KlientInnen, FreundInnen, denn sie nehmen den/die HelferIn einseitig wahr und erkennen seine/ihre steigende Intoleranz. Oder sie erkennen die berufliche Deformation selbst, beispielsweise war ihnen früher etwas sehr wichtig, was nun nur mehr selbstverständlich ist. Ausgangspunkt des komplexen Phänomens, das eine Deformation im Denken, Fühlen und Handeln sein kann, sind oft seelische Vorgänge, wie eine Dauerbelastung, eine Überidentifikation mit dem Beruf oder sogar abrufbare Gefühle. Meist geht es um Reduktion, Erstarrung, Unselbstständigkeit, Urteilsschwäche, Realitätsferne, Weltfremdheit, unangemessener Mitteleinsatz, Selbst- und Fremdschädigung, Verlust der Einfühlung. Es kann passieren, dass bei einer Person ein bestimmtes Verhalten im Normbereich liegt, bei einer anderen jedoch schon ein Verhalten darstellt, das der beruflichen Deformation zuzuordnen ist (Fengler, 1998).

## Burnout

*„Nee, ich würde, wenn ich schon so'n Beruf mache, ich würde was machen wollen, wo ich's Gefühl hab, ich kriege mehr Anerkennung für das, was ich tue. Und wo ich nicht immer so der ohnmächtige, verlängerte Arm bin von Senat oder Rotes Kreuz oder einem Verband oder wo man immer tätig ist. Also, ich würde, wenn ich an Berufswiederwahl denke, eher an Psychologie oder Medizin denken, da hast du einfach einen anderen gesellschaftlichen Stand. ... und belasten tut's mich, wenn ich ausschließlich mit Elend konfrontiert bin, ausschließlich mit Jammern, mit Leere... Ich kann nicht mehr, ich will nicht mehr. Es ist alles so schlimm, wenn alles so perspektivlos scheint oder manchmal auch wirklich ist“ (Enzmann & Kleiber, 1989).*

War man früher in helfenden Berufen tätig, war man sich selbst nicht den psychosozialen, meist negativen, Auswirkungen bewusst und auch in der Öffentlichkeit wurde nichts davon publik. Erst Mitte der 70er Jahre schenkte man den HelferInnen und ihren seelischen Problemen immer mehr Aufmerksamkeit. Schmidbauer (1977) prägte den Begriff des „hilflosen Helfers“ und Richter (1976, zitiert nach Wagner, 1993, p. 1) meint wiederum, dass man auf der „Suche nach Kommunikation und Vervollständigung des Selbst“ ist. Anmerken sollte man jedoch, dass bei den HelferInnen immer mehr negative Gefühle, wie Hilflosigkeit, Distanzierungswünsche gegenüber dem/der PatientIn, Depressivität, Erschöpfung und Arbeitsunlust auftreten. Auch diese Gefühle wurden schon seit Ende der 70er Jahre von klinischen PsychologInnen, PsychotherapeutInnen und SozialpsychologInnen in den USA untersucht, die dann mit der Metapher *Burnout* bekannt wurden. Der Begriff Burnout wurde vom amerikanischen Psychoanalytiker H.J. Freudenberger 1974 eingeführt, der dieses Wort in einem Beitrag für das Journal of Social Issues verwendete. Diese Bezeichnung wurde von ihm für anfangs engagierte MitarbeiterInnen von Selbsthilfe- und Kriseninterventionszentren gewählt, die schon nach kurzer Zeit Symptome von Erschöpfung und Müdigkeit zeigten, aber auch zu reizbaren, misstrauischen und halsstarrigen MitarbeiterInnen geworden waren und bei denen negative und zynische Einstellungen zur Arbeit und den KlientInnen vorherrschten (Wagner, 1993).

Burnout ist ein Zustand körperlicher, emotionaler und geistiger Erschöpfung, der durch eine chronische überbeanspruchende Belastung in der Arbeit entsteht und meist jene Menschen trifft, die am idealistischsten damit begonnen haben. Durch die unbewegliche Bürokratie, wenig Anerkennung und Unterstützung frustriert, beginnen die HelferInnen oft in einem schleichenden Prozess emotionaler Aushöhlung auszubrennen. Die Einstellung zur Arbeit und das Verhalten verändern sich, die Kontrolle über das eigene Handeln und das berufliche Engagement gehen verloren und die depersonalisierende und negative Einstellung zu den KollegInnen wächst. Gefühle der Hilflosigkeit, geringere Belastbarkeit, völlige Erschöpfung, Depressionen und negative Einstellungen gegenüber Gott und die Welt prägen den Alltag. Unlust und Unbefriedigung stellen sich ein, wobei auch der Selbstwert und die Selbstachtung abnehmen und die

Lebenspläne und Lebensperspektiven verloren gehen. Körperliche Erschöpfung zeigt sich bei somatischen Beschwerden und bei größerer Anfälligkeit von Krankheiten (Abel, 1995). Laut Abel (1995, p. 31) „ist das Leben in eine Sackgasse geraten, aus der es sich nicht mehr herauszukommen lohnt.“

Burnout wird nicht nur auf den Beruf beschränkt, sondern kann auch in den verschiedensten Lebensbereichen entstehen. Aber auch Menschen in helfenden Berufen sind vom Burnout nicht verschont – im Gegenteil, sie sind durch die emotionalen Beziehungen, die Verantwortung und die intensive Arbeit mit anderen Menschen besonders gefährdet. Auch wenn ihnen gerade nicht danach zumute ist, müssen sie auf Antrieb das tun, was die anderen von ihnen erwarten, nämlich positive Gefühle, Zeichen der Hinwendungen und Fürsorge geben. Auch eine abwechslungsreiche und anspruchsvolle Arbeit schützt nicht vorm Ausbrennen, denn gerade die ständig neuen Anforderungen an die Person werden als belastend empfunden. Außerdem wird von den Menschen erwartet, dass Helfende überdurchschnittlich emotional belastbar sind. Wird diese Erwartung nicht erfüllt, wird dies als persönlicher Misserfolg gewertet (Abel, 1995).

Es gibt laut Abel (1995) verschiedene **Phasen des Ausbrennens**, die wie folgt definiert sind und die laut Freudberger und North (1993, zitiert nach Abel, 1995) in jeder einzelnen Phase auftreten können. Man sollte aber auch erwähnen, dass für die Bewältigung dasselbe gilt.

### 1. **Anfangsenthusiasmus und Idealismus**

(Unendliche Kraft, Tatendrang und der Wunsch, das Beste zu geben stehen im Vordergrund und Enttäuschungen und kleine Misserfolge wird keine Beachtung geschenkt.)

### 2. **Stagnation**

(Eine realistische Einstellung zum Beruf stellt sich ein, die Zufriedenheit, das persönliche Engagement, und die Begeisterung für die Arbeit sinken und erste Zweifel an sich selbst und am Erfolg sowie körperliche Anzeichen treten auf.)

### 3. **Frustration und Überdruß**

(Gesteigertes Gefühl, nichts mehr erreichen zu können sowie Teilnahmslosigkeit, Abneigungen, Macht- und Hilflosigkeit und Konflikte bestimmen den Tagesablauf. Und die Flucht in den Krankenstand beginnt.)

### 4. **Apathie und Depression**

(Starker Leistungsabfall, Gleichgültigkeit, Leere, aber auch körperliche und psychische Erkrankungen treten auf. Matthais Burisch (1989, zitiert nach Abel, 1995, p. 35) schreibt: „Das terminale Burnout-Stadium (...) will ich hier mit „existentieller Verzweiflung“ bezeichnen. Das temporäre Gefühl der Hilflosigkeit hat sich zu einem chronischen Gefühl der Hoffnungslosigkeit verdichtet. Das Leben hat seinen Sinn verloren.“)

SIOF (2000) führte eine Studie durch und kam zu dem Entschluss, dass man aus zwei verschiedenen Gründen – abgesehen von der „schwierigen“ Arbeit selbst - in ein Burnout schlittern kann. Einerseits wären es arbeitsspezifische Gründe (beispielsweise die Zeitressourcen, das Team) und andererseits kommt es auf die eigene Persönlichkeit (Umgang mit den Problemen, negative Gedanken, usw.) an. Dem entgegenwirken könnte ein gute/r Team-LeaderIn, Team-meetings mit PsychologInnen oder SozialarbeiterInnen und ganz wichtig, die Ansprache von Problemen. Außerdem sollte man sich beispielsweise persönliche Grenzen setzen, Bedürfnisse den MitarbeiterInnen oder dem/der Vorgesetzten mitteilen und eine ausgewogene Balance zwischen Privat- und Berufsleben finden.

Welche Bewältigungsstrategien helfen, nicht in eine berufliche Deformation, in ein Burnout oder „nur“ Erschöpfungen zu verhindern, erläutert uns das nächste Kapitel.

## Bewältigungsstrategien

*„Wer pflegt, der kommt ohne Rettungsboote nicht aus. Sie sind zum Überleben unerlässlich. Der Festlandbewohner braucht das vernünftige Wort, die Resonanz eines anderen Festlandbewohners, die Logik, die Berechenbarkeit, die Nützlichkeit wie die Luft zum Atmen. Er kann sich nicht ständig im Meer der Angst, des Jammerns, der Wiederholung, des Forderns, des Weinens, der Erregung aufhalten. Er braucht in diesen Elementen einen Haltepunkt“ (Schützendorf, 2006, p. 18).*

Enzmann & Kleiber (1989) nennen die „emotionale Erschöpfung“ der psychosozialen HelferInnen als entscheidendes Burnout-Kriterium. Das Gefühl einer mangelnden bzw. reduzierten persönlichen Leistungsfähigkeit, sowie Depersonalisierung (distanzierte, anteilnamslose und teilweise zynische Haltung gegenüber den KlientInnen) gehören dazu. Ursachen für die emotionale Erschöpfung können Überforderung durch Zeit- und Verantwortungsdruck, unklare Erfolgskriterien, aber auch mangelndes Feedback sein. Folglich könnten nachstehende Maßnahmen unterstützend für die Burnout-Prävention sein: Abbau des Zeitdrucks, die Teilung der Verantwortung im Team, die Organisation der Arbeit, damit realistische und klare Ziele festgelegt werden können, um eine Effizienzkontrolle überhaupt zu ermöglichen und schlussendlich sollte man nicht auf gegenseitige Feedback und eine Reflexion vergessen.

Aber auch personenbezogene Strategien (z.B. time management, Trennung von Arbeit und Freizeit), organisations- und institutionsbezogene Burnout-Gegenstrategien (Supervisionen, Fort- und Weiterbildungen) sowie organisations- und institutionsübergreifende Strategien (z.B. Möglichkeiten zum Jobwechsel, Akzeptanz des Berufes) sollten nicht vergessen werden, denn auch diese tragen zur Burnout-Prävention und Burnout-Bewältigung bei. Mundle (2002) verweist auch noch auf die Wichtigkeit von Trauerritualen, die für die MitarbeiterInnen beim Abschiednehmen und Loslassen ganz besondere Bedeutung haben.

HelferInnen sind oft überrascht, wenn man sie danach fragt, wie es ihnen gehe und ob sie an ihrer Situation etwas ändern wollen, denn sie können sich nicht vorstellen, dass das, was sie tagtäglich mit ihren PatientInnen erörtern, auch für sie von Bedeutung sein könnte. Aber laut Fengler (1998) sind es dieselben Gedanken, Begriffe und Strategien.

Ein offener Umgang mit dem Tod und Sterben und die Reflexion über die eigene Haltung helfen laut Führer (2006), mit den sterbenden Kindern und deren Familien besser umgehen zu können. Regelmäßige Supervisionen helfen dem Team belastende Situationen besser verarbeiten zu können. Coping-Strategien und die Aufklärung über Symptome einer posttraumatischen Störung sollten Gegenstand von Fortbildungen sein. Auch auf interne Teamschulungen sollte nicht vergessen werden, denn auch in der ambulanten Betreuung hat sich die Durchführung einer abschließenden Helferkonferenz (Debriefing) nach dem Tod eines Kindes als hilfreich erwiesen. All diese Maßnahmen sind dazu da, seine eigenen Belastungen zu reflektieren, aber auch um die Leistungen der Teammitglieder wertzuschätzen.

Als Burnout-Interventionen bezeichnen Edelwich & Brodsky (1984, p. 194) „... Schritte, die unternommen werden, - bewusst oder nicht, konstruktiv oder nicht – um den Zyklus der Desillusionierung zu unterbrechen.“

### Psychohygiene

Bettschardt, Meng und Stern (1959, zitiert nach Fengler, 1998, p. 196) definierten den Begriff der Psychohygiene als „Praxis und Lehre vom seelischen Gesundheitsschutz.“ Er meinte damit, dass die Psychohygiene eine praktische Disziplin ist, die aus praktischen Bedürfnissen und Erwägungen heraus entstanden ist und folgende Arbeitsgebiete beinhaltet: Psychohygiene im Dienste des Gesunden, Psychohygiene als Faktor in der Psychotherapie und Resozialisierung, und Psychohygiene bei der Sanierung von Störungen innerhalb der Gesellschaft. Psychohygiene kann verschieden erfolgen, wie die Stellung von Fragen zur Alltagsgestaltung („Wie gestalten Sie Ihre Freizeit?“ und therapeutische Initiativen, wie Psychotherapie, Entspannungsverfahren, Kunsterfahrung und das Ziehen eines Tagesresümees (Fengler, 1998).

### Coping

*„Unter Coping versteht man heute die individuellen Formen, in denen Menschen auf Belastungen reagieren. Dabei werden Eigenschaften,*

*Entscheidungen, Formen der Informationsverarbeitung, Kognitionen und Ich-Leistungen der Person als vermittelnde Größen zwischen Belastung und Verhalten berücksichtigt* (Rüger et al., 1990, zitiert nach Fengler, 1998, p. 211).

Generell gibt es einige Coping-Strategien. Erwähnenswert wäre der Copingfragebogen nach Sidle et al., der zehn Coping-Formen anbietet, beispielsweise „Versuchen, mehr über die Situation herauszufinden“ oder „Mit anderen Menschen über das Problem sprechen“. Wichtig ist auch, dass sich die HelferInnen verschiedene Bewältigungsstrategien, wie Ausgleichstätigkeiten, Vermeidung von Einseitigkeit, Zugeben von Präferenzen, Trennung von Arbeit und Freizeit, Motivationsklärung, ansehen und erproben, um positiv der beruflichen Deformation entgegenzuwirken. Aber auch ein Zuviel kann genauso zu Fehlentwicklungen führen wie ein Zuwenig, gerade deshalb ist es wichtig, die Mitte zu finden (Fengler, 1998).

### Soziale Unterstützung

Unter sozialer Unterstützung versteht man laut Aronson et al. (1983, p. 144) »... daß der Mensch eine Botschaft empfängt, die ihm das Gefühl verleiht, daß er beachtet und geliebt, geschätzt und für einen wertvollen Menschen gehalten wird und daß er an einem Netzwerk von Kommunikation und gegenseitiger Verpflichtung teilhat.«

Aronson et al. (1983) nennen als Faktoren der sozialen Unterstützung Zuhören, sachliche Unterstützung, sachliche Herausforderung, emotionale Unterstützung, emotionale Herausforderung und Teilen der sozialen Realität.

### Supervision

Bei der Supervision (lat. »Überblick«, »Blick von oben«) geht es darum, sich seine Arbeit aus einem komplett anderen Blickwinkel anzusehen. Man reflektiert die Arbeit im Team, die Arbeit mit den PatientInnen, aber man achtet auch auf die persönliche Erfüllung. Bei HospizarbeiterInnen können beispielsweise Probleme und Konflikte mit dem/der Sterbenden oder dessen Angehörigen oder a-

ber auch die eigene Traurigkeit besprochen werden. An der Supervision nehmen zwischen 4 und 8 Personen teil und sie findet im Abstand von ca. 2 bis 4 Wochen etwa 10- bis 15-mal pro Jahr statt. Ergebnis einer qualifizierten Begleitung sollte die Linderung der Ängste und die Stärkung der eigenen Kräfte sein (Lamp, 2001).

### **Bewältigungsstrategien speziell im Hospizbereich**

Es wurden schon einige Studien durchgeführt, um die Bewältigungsstrategien in Kinder-, sowie in Erwachsenenospizen zu erforschen:

Schon in den 90-er Jahren wurde von Woolley, Stein, Forrest & Baum (1989) eine Studie durchgeführt, um den Stress und die Arbeitszufriedenheit von MitarbeiterInnen in einem Kinderhospiz zu erheben. Es wurde von allen 24 TeilnehmerInnen die persönliche Unterstützung, seien es die Teammeetings oder der Besuch eines Psychiaters, als wichtigste Bewältigungsstrategie genannt, um mit den Problemen des Berufsalltags zu Recht zu kommen und erstaunlicherweise ist die Arbeitsbefriedigung der MitarbeiterInnen im Kinderhospiz trotz der Belastungen sehr hoch.

Auch Jünger, Pestinger, Elsner, Krumm & Radbruch (2007) sind der Meinung, dass das schlechte Teamklima zum Burnout beitragen kann und haben gleichzeitig bewiesen, dass die Kommunikation innerhalb des Teams, die Teamphilosophie, das Arbeitsklima und das eigene Engagement sehr wichtig für eine erfolgreiche Hospizarbeit sind.

Wasner, Longaker, Fegg & Borasio (2005) führten eine Studie mit professionellen HospizarbeiterInnen durch, um herauszufinden, ob spirituelles Training (Erlernen von speziellen Techniken, beispielsweise das aktive und mitfühlende Zuhören) einen positiven Einfluss auf das eigene Wohlbefinden und auf die Fähigkeiten hat. Das spirituelle Training wurde mit 63 Teilnehmern über einen Zeitraum von 6 Monaten durchgeführt. Die Vermutung wurde durch die Forschung bestätigt, da sich das spirituelle Training als sehr hilfreich für die Be-

rufsgruppe herausgestellt hat. Es kann für die Reduzierung des Stresses, aber auch für die Verbesserung der Arbeitsatmosphäre dienen. Noch meinten 77 % der Befragten, dass sie durch das Training mit den Problemen in ihrer Arbeit (Kommunikationsprobleme, eigene Unsicherheit, Emotionen) besser zu Recht kommen.

## METHODIK

Nachdem in den vorangegangenen Kapiteln die wichtigsten Begriffe mit ihrem geschichtlichen Hintergrund, ihren Bedeutungen und ihren Ursachen ausführlich dargelegt wurden und der Berufsalltag, sowie die Auswirkungen aufs Privatleben der SterbebegleiterInnen - sowohl von Kindern als auch von Erwachsenen - aufgezeigt wurden, wird nun im empirischen Teil näher auf das Untersuchungsdesign eingegangen und die Ergebnisse der Studie präsentiert.

### Studiendesign und Methodik

Ein qualitatives Forschungsdesign war meiner Meinung nach passend für diese Arbeit, weil die heikle bzw. sensible Thematik nur durch eine offene, persönliche Befragung – face-to-face – erkundet werden kann. Dies hat sowohl für den/die ForscherIn aber auch für die TeilnehmerInnen etwas Positives an sich, denn auf der einen Seite wollen die TeilnehmerInnen wissen, wem sie die persönlichen Erlebnisse bzw. Gefühlsempfindungen Preis geben, ob man dem/die ForscherIn überhaupt in die eigene Seele blicken lassen soll/will und auch vertrauen kann – die passende Chemie zwischen ForscherIn und TeilnehmerIn ist dabei sehr wichtig. Auf der anderen Seite erlaubt das offene Interview bei interessanten Aussagen bzw. Unverstandenenem nachzuhaken, dadurch wichtige Informationen zu erfassen und nicht zu vergessen ist die benötigte Flexibilität im Interview. Eine quantitative Methode wäre sicherlich der falsche Weg gewesen, denn man hätte nicht die Möglichkeit gehabt, individuell auf den/die TeilnehmerIn einzugehen und bedeutsame Aussagen für die Forschung zu erlangen.

Nun ein kurzer Einblick in die Methodik der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996):

Die **Grounded Theory** wurde von Glaser und Strauss entwickelt, stellt einen qualitativen Forschungsansatz dar und soll mit seinen systematischen Techniken und Analyseverfahren dazu dienen, eine Theorie zu entwickeln, bei der

auch die Gütekriterien beachtet werden sollten. Um eine Theorie überhaupt entwickeln zu können, bedarf es einer Fragestellung, die das untersuchende Phänomen genau beschreiben sollte, aber ebenso ziemlich offen sein sollte, denn schließlich will man auf wichtige, noch unbekannte Themen eine Antwort finden. Außerdem dient die Forschungsfrage zum Einstieg, aber auch als Leitfaden, um nicht von der eigentlichen Thematik abzuschweifen. Erwähnen muss man jedoch, dass es auch notwendig wird, die Forschungsfrage während des Forschungsverlaufes abzuändern oder auch anzupassen, da man sich ja ständig der Sichtweise der jeweiligen Untersuchungsgruppe nähert. Um zu wissen, was in den Daten überhaupt vorgeht bzw. um die textlichen Zusammenhänge und Verbindungen erkennen zu können bedarf es der „*theoretischen Sensibilität*“ (Glaser, 1978, zitiert nach Corbin & Strauss, 1996) Gemeint ist laut Corbin & Strauss (1990, p. 25) „ein Bewußtsein für die Feinheiten in der Bedeutung von Daten“. Denn erst wenn man diese Fähigkeit besitzt, kann man gute Theorien entwickeln. Auch der Einsatz von nichtfachlicher Literatur, wie Briefe und Tagebücher, spielt in der Grounded Theory eine sehr große Rolle, da sie sehr wichtige Datenquellen darstellen und meist als ergänzend wirken. Die grundlegenden Schritte der Grounded Theory sind, wie auch bei anderen qualitativen Ansätzen, die Beobachtung oder die Befragung. Danach wird geordnet und klassifiziert. Anders als bei anderen qualitativen Ansätzen wechseln sich dann Datenerhebung und Datenanalyse ab, d.h. der Forschungsprozess verläuft zyklisch. Zuerst wird „offen“ (Level 1 Coding), danach „axial“ (Level 2 Coding) kodiert, später werden die Daten in Kategorien (= Oberbegriff) zusammengefasst. Ferner wird nach der „*constant comparison method*“ kodiert und durch das „*theoretical sampling*“ wird nach passenden TeilnehmerInnen gesucht. Erst dann wird durch das „selektive oder theoretische“ Kodieren (Level 3 Coding) die zentrale Kernvariable des betrachteten Phänomens ersichtlich. Laut Hutchinson (2001, zitiert nach Corbin & Strauss, 1996) sind die Qualität und die Kompaktheit der Theorie von einer signifikanten Kernvariablen abhängig. Außerdem wird die Datenerhebung beendet, wenn sich mehr keine neuen Erkenntnisse zeigen. Dies wird mit dem Begriff „*theoretical saturation*“ (= theoretische Sättigung) bezeichnet. Auch wird bei der Grounded Theory noch mit Feldnotizen, theoretischen sowie methodischen Memos, Diagrammen und ähnlichen Skizzen gearbeitet. Eine Hilfe, um die Zusammenhänge verstehen zu können.

## Rekrutierung

Am Beginn der Forschung wurden etliche Organisationen kontaktiert, die in ihrer Arbeit mit sterbenden Menschen in Berührung kommen. Erst dann kristallisierte sich heraus, wer sterbende Erwachsenen bzw. sterbende Kinder begleitet. Die gewünschten TeilnehmerInnen mussten in Österreich in der Pädiatrie, und zwar im ambulanten Bereich, beruflich (= keine ehrenamtlichen MitarbeiterInnen) tätig sein und durften kein Gesundheits- und Krankenpflegediplom besitzen, weil sie in verschiedenen Hinsichten nicht vorbelastet sein sollten und auch der Einfluss von medizinischem Wissen nicht erbeten war. Der ambulante Bereich deshalb, weil schon Forschungen über die Belastungen der SterbegleiterInnen in Kinderhospizen existieren.

Doch leider war es nicht so leicht, TeilnehmerInnen mit diesen Kriterien zu finden. Das erste Problem bestand darin, dass es in Österreich kaum Kontaktdaten über pädiatrische Hospiz- bzw. Palliativversorgungen – egal ob stationär oder ambulant - gibt. Stationäre Kinderhospize existieren, wie schon im Theorieteil erwähnt, in Österreich nicht und ambulant werden sterbende Kinder - so weit man von verschiedensten Seiten informiert wurde – nur von diplomierten Gesundheits- und KrankenpflegerInnen begleitet, die auch gleichzeitig die Pflegemaßnahmen durchführen. Somit wurde der Faktor „ambulantes Tätigkeitsfeld“ aus der gewünschten Rekrutierung gestrichen.

Schlussendlich gab es folgende Einschlusskriterien:

- 1) Arbeit mit sterbenden Kindern, sowohl ambulant als auch stationär – wenn möglich: die Durchführung einer Begleitung bis zum Tod
- 2) Arbeit muss in Österreich ausgeübt werden
- 3) keine ehrenamtliche Tätigkeit
- 4) kein Besitz des Gesundheits- und Krankenpflegediploms
- 5) freiwillige Teilnahme am Interview

Per E-Mail wurden verschiedenste Einrichtungen und Organisationen von dieser Arbeit informiert, die mit sterbenden Kindern zu tun haben, aber auch solche, die nur im Erwachsenenbereich tätig sind, um eventuelle noch unbekannte Kontaktadressen zu erlangen. Das E-Mail enthielt wichtige Informationen - wie

zum Beispiel den Teilnahme Kriterien, dem Ziel der Studie und die Notwendigkeit der Arbeit.

### Informed Consent

Um auch die ethischen Richtlinien zu beachten und die TeilnehmerInnen über die Forschungsarbeit zu informieren, wurde eine Einverständniserklärung (= Informed Consent) angefertigt, die sich im Anhang befindet. Die Gewährung der Anonymität, das Vorgehen, die Vertraulichkeit der Angaben, sowie die Freiwilligkeit werden darin bestätigt und wurden dem/der TeilnehmerIn am Beginn des Interviews auch mündlich erläutert, um Unklarheiten bzw. Fragen gleich von Anfang an auszuschließen. Ein unterschriebenes Exemplar bekam der/die Befragte, eines bekam ich, um sich gegenseitig abzusichern und dem/der TeilnehmerIn die Furcht zu nehmen, an der Forschung mitzumachen. Außerdem wurde jede Person gefragt, ob eine Aufzeichnung mit einem Aufnahmegerät in Ordnung ist.

### Datenerhebung

In allen Fällen fand die Befragung auf Wunsch des/der Teilnehmers/Teilnehmerin am Arbeitsort statt und die Dauer des Interviews betrug meist eine Stunde. Am Beginn wurde nach dem Alter, nach den Jahren der Berufserfahrung gefragt, aber auch danach, wie man eigentlich dazu kommt bzw. was einem dazu bewegt, sterbende Kinder zu begleiten. Vor dem direkten Interview fand meist ein kurzer Smalltalk statt, danach wurde über verschiedenste Dinge geplaudert, mal kürzer – mal länger – je nach Sympathie und Zeitressource. Außerdem kann erwähnt werden, dass ziemlich alle Interviews in einer angenehmen und entspannten Atmosphäre geführt wurden. Auch wurden während und nach der Befragung Feldnotizen und Memos angefertigt, um, wenn nötig und auch brauchbar, diese in der Analyse zu verwenden und damit Folgerungen auf etwas schließen zu können.

## TeilnehmerInnen

10 Personen, davon 6 männlich und 4 weiblich, erklärten sich freiwillig dazu bereit, über Ihren Beruf und die damit verbundenen Gefühlsempfindungen zu sprechen. Unter den TeilnehmerInnen waren SeelsorgerInnen, MusiktherapeutInnen, PsychotherapeutInnen, aber auch speziell ausgebildete SterbebegleiterInnen von Kindern, die in verschiedensten Einrichtungen, wie zum Beispiel in einem Krankenhaus, arbeiten. Das Alter der Personen war zwischen 26 und 62 Jahren, alle gaben auch Erfahrungen im Erwachsenenbereich an und die meisten davon leben in einer Partnerschaft. Auch waren 2 TeilnehmerInnen dabei, die schon eine Burnout-Phase miterlebt haben. Interessanterweise wurde das von beiden TeilnehmerInnen erst gegen Ende des Interviews erwähnt.

## Datenanalyse

Alle 10 Interviews wurden transkribiert und danach anonymisiert, um keine Schlüsse auf die jeweiligen Personen ziehen zu können. Erst dann begann die Analyse mittels Grounded Theory - wie schon oben erwähnt, bis zum „Level 2 Coding“, da aus zeitlichen Gründen nicht mehr als 10 Befragungen stattgefunden haben und daher die Datensättigung noch nicht erreicht ist.

In den ersten drei Interviews waren erstaunlicherweise schon viele benötigte Informationen enthalten, jedoch wurde bei wichtigen Aussagen noch nicht ausreichend nachgefragt und nachgebohrt, um spezifischere Auskünfte zu erhalten – und genau das wurde in den nachfolgenden Befragungen versucht. Außerdem wurde in den letzten Interviews das Hauptaugenmerk auf die exakte Beschreibung der Gefühle und den expliziten Umgang mit diesen gelegt.

Auch am Beginn der Analyse kamen Anfangsschwierigkeiten auf, die aber bald verschwunden waren. Zuerst wurde zeilenweise kodiert und darauf geachtet, welche wichtigen Aussagen sich in den Daten verbergen. Verschiedenste Konzepte wurden benannt, Kategorien zusammengefasst, die Subkategorien eingeteilt und auch Eigenschaften und die dazugehörigen dimensional Ausprägungen gefunden. Mit Hilfe des paradigmatischen Modells wurde dann versucht, die einzelnen Daten miteinander in Beziehung zu bringen.

## Gütekriterien

Grundsätzlich werden laut Linhart (2009) bei einer Grounded Theory-Studie die allgemeinen qualitativen Gütekriterien angewendet, die wie folgt lauten:

- Glaubwürdigkeit
- Anwendbarkeit
- Beständigkeit
- Bestätigung

Die Glaubwürdigkeit kann durch verschiedene Arten bestätigt werden, sei es durch ein zweites Ergebnis, durch eine/n ForscherIn oder durch Expertenkonsultationen. Bei der Anwendbarkeit ist es nötig, auf Zeit- und Kontextbedingungen hinzuweisen, sowie wörtliche Zitate anzuführen. Das Gütekriterium „Beständigkeit“ dient dazu, um auf die ausführliche Dokumentation aufmerksam zu machen, um den Analyseprozess detailliert darzustellen und nachvollziehen zu können. Nicht zu vergessen das Gütekriterium „Bestätigung“, das dazu dient, dass man sich auf die Perspektiven des Betroffenen einlassen soll.

Strauss & Corbin (1990, zitiert nach Linhart, 2009) nannten Ihre Kriterien aber:

- fit
- understanding
- generability
- control

In dieser Arbeit wurde versucht, die Gütekriterien so gut als möglich zu beachten. Das Gütekriterium „Glaubwürdigkeit“ kann dadurch bestätigt werden, dass die Antworten auf die Forschungsfrage *„Welche Belastungen treten bei der Arbeit als SterbebegleiterIn von Kindern auf?“* dieser Arbeit mit den Studien der „aktuellen Forschungsergebnissen“ verglichen werden kann.

Um dem Gütekriterium „Anwendbarkeit“ gerecht zu werden, werden in dieser Arbeit die Ergebnisse mit direkten Zitaten der TeilnehmerInnen veranschaulicht. Auch wird ausreichend auf die Kontextbedingungen, beispielsweise werden die Interviews am Arbeitsort durchgeführt und dauern ca. 1 Stunde, eingegangen.

Auf das Gütekriterium „Beständigkeit“ wird deshalb nicht vergessen, weil es eine detaillierte Dokumentation aller wichtigen Punkte der Forschung gibt und die Ergebnisse im Anschluss anschaulich beleuchtet werden.

Man kann nur versuchen, dem Gütekriterium „Bestätigung“ zu entsprechen, indem man „offen“ – ohne jegliche Bedenken und Vorurteile – in die Situation hineingeht, das – soweit man das selbst beurteilen kann – getan wurde.

## **ERKENNTNISSE**

Nachstehend werden die qualitativen Ergebnisse erläutert und später diskutiert. Am Ende findet man dann die Schlussfolgerungen inklusive Implikation für die Pflege.

Bevor ich eigentlich erkennen konnte, in welche Gefühlslagen sich die TeilnehmerInnen bei ihrer Arbeit mit sterbenden Kindern begeben, benötigte ich vor allem persönliche Erlebnisse und Geschichten, die für mich sehr hilfreich waren, um sie besser verstehen zu können. Teilweise wurden die Erfahrungen so real geschildert – egal ob mit strahlenden Augen oder purer Sensibilität und Verletzbarkeit – dass auch die Gänsehaut nicht lange auf sich warten ließ. Doch durch diese innigen Beschreibungen ihrer Gefühlsempfindungen konnte ich mich eindeutig besser in ihre Lage versetzen, was sich wiederum positiv auf den Analyseprozess der Grounded Theory auswirkte.

Schlussendlich wurden im Rahmen des „Level 2 Codings“ von mir folgende drei Hauptkategorien herausgebildet, nämlich *die Profession*, *die Mühsal* und *die Handhabung*, auf die im Anschluss näher eingegangen wird.

### **die Profession**

Unter diese Hauptkategorie fallen alle wichtigen Faktoren, die sich mit dem Beruf „SterbebegleiterIn von Kindern“ identifizieren lassen. Wurde die Hauptkategorie Profession von den TeilnehmerInnen erwähnt, wurde auf die verschiedensten Sichtweisen im Beruf eingegangen, sei es wie man mit dem Kind richtig umgehen muss oder wie das allgemeine Verständnis des Berufes in der Bevölkerung ist. Daher wurden folgende Subkategorien gebildet: *Akzeptanz der Bevölkerung*, *Charakteristika*, *Genre „Kind“* und *Auswirkungen aufs eigene Leben*.

## **Akzeptanz der Bevölkerung**

Diese Sub-Kategorie könnte man auch mit dem Titel „Allgemeines Verständnis für den Beruf“ bezeichnen und wird in zwei Sub-Sub-Kategorien unterteilt, nämlich in die *pessimistische Betrachtungsweise* und in die *Anerkennung*. Diese Differenzierung wurde deshalb gemacht, weil es auch von der Bevölkerung zwei unterschiedliche Betrachtungsweisen gibt. Einerseits gibt es großen Zweifel und auch Skepsis gegenüber dem Beruf „SterbebegleiterIn“ und auch noch „von Kindern“, andererseits bejahen es die Menschen, dass es auch Leute gibt, die so einer seltenen Tätigkeit nachgehen. Eine TeilnehmerIn hat das passend formuliert:

*„Jeder sagt so quasi, wie kann man das aushalten, wenn man hier mit sterbenskranken Kindern arbeitet. Aber sehr oft ist bei vielen Neugierde dabei ... manchmal auch Anerkennung, aber oft hört man „Ich könnte das nicht!“ ...aber bei vielen ist immer Neugierde dabei.“*

### pessimistische Betrachtungsweise

Bei dieser Sub-Sub-Kategorie werden von den TeilnehmerInnen die persönliche Anschauung und das Weltbild der Bevölkerung thematisiert, das meist in die negative Richtung geht. Das Thema „Tod und Sterben“, aber auch die Furcht und Angst vor dem eigenen Tod bzw. dem Tod lieb gewonnener Menschen – wer will sich damit schon auseinandersetzen?

*„ ... Weil man muss ja sagen, dass der Tod afoch zum Leben dazughört. Wir beschäftigen Sie mit allem und kana beschäftigt si mit dem Thema, weil wer hot si scho amol mit seim eigenen Begräbnis auseinandergesetzt oder hot a Testament in jungen Jahren gmocht, oder irgendwos ... und des is afoch DES Tabuthema!“*

Die Antwort auf die Frage, warum man gerade noch den Kindern in dieser Berufssparte so wenig Aufmerksamkeit schenkt, war von einer TeilnehmerInnen, die selbst ihren Mann durch Kopftumor verloren hat:

*„Weil jeda Angst davor hot ... jeder ... i glaub, do spielt sehr viel Angst und Unsicherheit a große Rolle. Weil kana wünscht si des ... ka anziger und man wünschts a kan, owa trotzdem, es kann morgen di treffn und*

*dann würdest da a Hilfe und Unterstützung in der Situation wünsch, dasst net alla do stehst. Weil wenn i rückwirkend schau, i hätt ma für meine Kinder gern wen gwünsch, dass für se wer do gwesn wad.“*

Auch großes Unverständnis und Kopfschütteln wird einem in dieser Berufssparte zuteil. „Wie schaffst du das? Wie machst du das? Wie hältst du das bitte aus, mit sterbenden Kindern zu arbeiten? Warum machst du das?“ All diese WIE- und WARUM-Fragen bekommen die TeilnehmerInnen oft tagtäglich zu hören. Eine Teilnehmerin meinte dazu:

*„Mhm, i her des a permanent no in meinem Umfeld, in meinem Freundeskreis ... so wie „I kennt des net! Wie kannst du des mochn?“ Jo, owa es is genau des, wos i ma ersehnt, erhofft oder erwünscht hob ... für mi passt des so. Und i sog a immer drauf, i waß net, ob i des bis zu meiner Pension, mein Lebensende machn kann bzw. machn möchte, des kann i jetzt no net sogn, owa in diesem Moment passts für mi ...“*

„Du bist ja verrückt! Warum tust du dir das freiwillig an?“ - Eine Teilnehmerin sagte zu dieser Aussage:

*„Na, na, des her i doch net ... also scho so eher positiv, owa trotzdem sogt jeder „Na, du, i kennt es überhaupt net!“ ... des kummt immer „Na, i kennt des net!“ ... so mit Angst.“*

Eine andere erklärt solche Fragen immer mit:

*„Jeder Mensch hat bestimmte Fähigkeiten, meine sind halt in diesem Bereich. Zudem bin ich mit der Aufgabe gewachsen.“*

Auch ein anderer Teilnehmer gab zwar ein relativ saloppes, aber doch ein sehr aussagekräftiges Statement dazu ab:

*„I denk ma, des is ganz genau so, wenn ana zu an Tischler sogt: „Wie kennen Sie des mochn?“ ... Also wie bringen Sie so a poa Brettln zu an Kostn zsaum. Des haßt, jeder hot seine Talente und seine Gaben und bei mir is eben so ... owa scheinbar gibt's weniger Leit, die sowos mochn, dadurch wird's zu ana Frage, weil ba an Tischler wird so a Frage goa net gstellt!“*

## Anerkennung

Doch nicht nur negative Auswirkungen bekommen die SterbebegleiterInnen von Kindern zu spüren. Auch eine Würdigung des Berufes und wertschätzende Worte werden ihnen zuteil, auch wenn das eher selten der Fall ist. Ein Sterbebegleiter drückte diese Wertschätzung folgendermaßen aus:

*„Und dass ich in diesem Bereich tätig sein darf, wohl auch gekommen bin und dass die Leute froh sind, wenn sie einen Notruf haben und ich komme und ich spüre, dass ich willkommen bin und ihnen eine Hilfe sein kann, das ist sehr hilfreich. Aber dass ich nicht immer und überall passend bin, das ist schon ok. Aber dass ich immer wieder Menschen finde, die sehr froh darüber sind, dass ich sie begleite – und das sind oft Dinge, das sind Kontakte, die ich oft über Jahre ziehen ... die durchaus auch einem die Gewissheit geben, dass es sinnvoll ist, dies zu tun. Natürlich gibt es manchmal belastende Situationen, aber im Großen gesehen ... ich muss sagen, ich bin an meinem Platz und ich habe das Gefühl, dass ich willkommen bin.“*

## **Charakteristika**

Betiteln könnte man diese Sub-Kategorie auch mit dem Wort „Kriterien“. Hier wird näher auf die Berufswahl und den tagtäglichen Berufsalltag eingegangen. Diese Subkategorie wurde in folgende Sub-Sub-Kategorien unterteilt, nämlich in „prädestiniert sein“ und in *Berufsabenteuer*.

### „prädestiniert sein“

Ein anderes Wort für diese Sub-Sub-Kategorie könnte eventuell „Professionalität“ sein. Meist unterhielt man sich gleich am Beginn des Interviews darüber, warum dieser Beruf eigentlich gewählt wurde, was die TeilnehmerInnen dazu bewegt hat, sterbende Kinder auf ihrem letzten Weg zu begleiten, wie lange sie diesen Beruf schon ausüben bzw. auch darüber, ob sie auch vorher schon Erfahrungen im Erwachsenenbereich gesammelt haben.

Alle 10 Befragten gaben an, vorher schon mit Erwachsenen gearbeitet zu haben, sei es im Rahmen der Ausbildung oder des vorherigen Berufes, was an

der ersten Aussage eines Musiktherapeuten und der zweiten Aussage eines Seelsorgers ersichtlich ist:

*„Also bei meiner Ausbildung hab i auch Praktika gmocht, do hob i Erfahrungen mit Kindern gmocht. Begonnen hot des in einer Kinder- und Jugendneuropsychiatrie, dann homma a Praktika im heilpädagogischen Bereich mit Kindern ghobt, Psychosomatik, Psychiatrie und Intensivstationen im Erwachsenenbereich, also quer durch ... ajo, und Geriatrie hob i a ghobt, also eigentlich jeden Bereich abgedeckt.“*

*„Doch, wohl wohl wohl ... also dort gabs auch Erwachsene ... sicher hob i de a begleitet und wenn i a Nachtdienst ghobt hob, des woa so zwa- bis dreimol im Monat, a dort, weil dort gabs auch Erwachsene. Owa im Großen und Ganzen, mei Schwerpunkt woa immer Kinder und Jugendliche.“*

Auf die Frage, warum die Beschäftigten diesen Beruf überhaupt ausüben bzw. wie sie dazu gekommen sind, antworteten 6 von den 10 Personen, dass ihr eigenes Schicksal bzw. ihre Vergangenheit „Schuld“ daran sei. Einige haben selber eine schwere Krankheit hinter sich bzw. erlebten das bei einem nahen Angehörigen mit:

*„Also es is so, i hob selber mit 11 Jahren an Kopftumor ghobt, also i waß zum Teil, wie's den Kindern geht und kao mi a damit identifizieren. Mi hot des a domols sehr geprägt - owa wenn i des net erlebt hätt, dann wissat i net, ob i in dem Bereich orbeitr kenntat bzw. dann hätt i den Job sicher net gmocht.“*

Ein Teilnehmer hatte selbst ein traumatisches Ereignis in der Kindheit und wollte deshalb immer alles besser machen. Eine andere Teilnehmerin hat bei ihren krebserkrankten Mann selbst intuitiv – ohne Vorkenntnisse - die Sterbebegleitung durchgeführt und ist dadurch mit diesem Beruf in Berührung gekommen:

*„Jo, die Sterbebegleitung, die hob i gmocht ... (Stille) ... und deshalb bin ich auch da. [...] Früher, des hätt i ma nie vorstölln können, nie ... dass i amol im Pflegebereich arbeits würd ... nie hätt i ma des vorstölln kennan ... owa der palliative Gedanke woa immer do, weil i des mit meinem Mann erlebt und eigentlich guat gmeistert hob, hob i ma docht ‚Jo, des*

*kennt i ma für mi vorstölln, des würd ma gfoln, des hot mi afoch so bereichert.“*

Und drei Personen arbeiten zufällig bzw. durch ein Berufsangebot in diesem Bereich, was uns folgende Aussagen zeigt:

*„Meine ersten Berührungspunkte mit Krankenhausseelsorge sind im Studium passiert. Und dort hab ich nicht nur viel gelernt, sondern auch für mich sehr viel profitiert, zum Beispiel in der Gesprächsführung. Es war einfach a schöne Zeit, wo ich heute mich noch mit großer Freude und Dankbarkeit zurückerinnere. Und für meinen späteren Werdegang woa des klar, dass des immer a Option wäre und jo, es ist dann eben eines Tages so gekommen, dass ich dann gesehen habe, es ist Veränderung an der Zeit und ich hab mich dann eben interessiert, inwieweit in der Krankenhausseelsorge was frei ist.“*

Auch die Liebe zu diesem Beruf wird von vielen TeilnehmerInnen erwähnt:

*„Und wenn i sog, wir begleiten Menschen, do liegt auf Begleitung der Schwerpunkt, d.h. nicht wir stellen die Fragen, sondern die PatientInnen thematisieren dies oder jenes was ihnen wichtig ist. Wir verstehen unsere Aufgabe darin, wir haben Zeit für Menschen, wir hören ihnen zu, stellen damit Zeit zur Verfügung. Es liegt an ihnen, was und wie sie was thematisieren. Nicht wir geben die Themen vor, sondern sie. So wie beim Klavierspielen. Wenn jemand singt, dann ist der Sänger, der um den es geht, der Klavierspieler ist der, der begleitet. Jetzt bildlich gesprochen. ... Als Seelsorger bin ich so sehr am Nerv des Lebens dran, wie zum Beispiel an keiner anderen Profession. I sog oft: „zuhören für das, was auf der Seele brennt.“ Und wenn es irgendwo brennt, do is as normalste, dass i drauf schau, wos i dazu beitragen kann, dass i des löschen kann. Schön, dass es dies Aufgabe gibt, mir machts Freud.“*

Und ein Teilnehmer ganz kurz, aber sehr prägnant:

*„Also i kann jetzt nur von mir reden. Mir macht meine Arbeit sehr viel Freude, i find sie nach wie vor unheimlich spannend, interessant.“*

Ein Sterbebegleiter ist der Meinung, dass man auch auf die eigene Professionalität Acht geben soll:

*„Jetzt habe ich durch meine Erfahrungen eine gewisse Routine. Da muss ich jetzt schon aufpassen, dass ich durch meine Routine bzw. die Alltäglichkeit dieser Erfahrungen – dies den Leuten nicht überstülpe, die eine Ersterfahrung mit so etwas machen. Der Schock, der ist mir schon bewusst ...“*

### Berufsabenteuer

Bei dieser Sub-Sub-Kategorie gingen die TeilnehmerInnen vor allem auf die Fallverschiedenheit und die dazu benötigten Fähigkeiten, wie Anpassungsfähigkeit oder Spontaneität, ein:

*„Aber es gibt jetzt nicht diesen Tagesablauf, dass ich sag, heut passiert das und das und dann ist das. Man muss sich auf jeden neuen Tag einstellen, jeder Tag ist anders. Wenn ich mir heut einen Termin ausmach, dann kann sein, dass das Kind schläft, in Behandlung ist oder eine Untersuchung hat. Dass es dem Kind gestern gut gegangen ist und heute sagt „Nein, ich will heut nicht!“. Oder gestern ist es dem Kind nicht gut gegangen und heute geht's wieder. Also es ändert sich immer, man muss einfach flexibel sein.“*

Genannt wurde auch, dass es oft ein „Sprung ins kalte Wasser“ war - das man einfach keine Ahnung davon hatte, was einem in diesem Beruf erwartet:

*„Also i hob jo gar net gwusst, was mi da erwortet. Und as erste Mol wars sowieso so, wie ma ins kolte Wosser gstoßn wiad. I bin jo va da Ausbildung her gwohnt, dass jede Therapie an fixen Rahmen hat, an fixen Zeitpunkt hot. Dann bin i do herkumman und do woas ganz anders ... Problem woas eigentlich gar keines, nur neich holt, mi do so hineinzufinden.“*

Aber auch der Lernaspekt - darunter verstehen die TeilnehmerInnen ein lebenslanges, permanentes Lernen, aber auch ein „learning by doing“ - wurde angesprochen. Mit dem Begriff „learning by doing“ wollen sie ausdrücken, dass man

das meiste nur in der Praxis lernen kann, denn im Berufsalltag ist sowieso immer alles anders. Ein Teilnehmer hat uns etwas geschildert, das auch einen lebenslangen Lernprozess voraussetzt:

*„ ... Und die größte Gefahr is, dass ma si mit dem identifiziert, was ma tut. Also ich soll ich bleiben, nur wenn ich ganz ich bin, kann ich ganz ich zum anderen du hingehen. Des is des, was i glernt hob bzw. was i no immer lernen muss, des hört nie auf.“*

Außerdem antwortete eine Person auf die Frage, ob sie schon einmal das Gefühl gehabt hat, bei der Begleitung nicht alles richtig gemacht zu haben, folgendermaßen:

*„Ja, und das ist gut so. Denn es gibt immer etwas, das man besser hätte machen können. Wenn dies aufhört, ist man nicht mehr Lernender und dann sollte man aufhören.“*

### **Genre „Kind“**

Unter dieser Sub-Kategorie fällt alles hinein, was mit dem Patient Kind zu tun hat. Der Umgang mit dem Kind, der Unterschied zu Erwachsenen, die Persönlichkeit des Kindes, aber auch das gegenseitige Vertrauen. Unterteilt wird Genre „Kind“ in die Sub-Sub-Kategorien *Authentizität, Erfordernis, Überversorgung, Kind ≠ Erwachsener*.

#### Authentizität

Von den TeilnehmerInnen wurde mir mitgeteilt, wie sich sterbende Kinder verhalten bzw. wie Kinder überhaupt sind. Adjektive wie spontaner, ehrlicher, offener, sorgloser, aber auch die Freude über Kleinigkeiten wurden genannt:

*„Kinder sind spontaner, ehrlicher, authentischer. Lebensbedrohlich erkrankte Kinder sind weise. Ihre Gefühle sind sehr sprunghaft und wechselhaft. Sie weinen und in einigen Minuten lachen sie wieder.“*

Eine andere Teilnehmerin drückte es mit ihren Worten folgendermaßen aus:

*„Die offene Weise, sie leben so bewusst, was wir verlernt habn ... jeda Augenblick is wichtig ... und wir denken „jo, was muss i heite no mochn*

*und morgen“ – sicha hot ma Ziele und wir vergessen im Jetzt zu leben und des tuan die Kinder und des is afoch so schen. A mit da Natur, de genießn so Klanigkeiten, de kennan sie gfrein, wenn do a Schmetterling fliegt und wir tätn woahrscheinlich drüber schau ...“*

### Erfordernis

Anders könnte man diese Sub-Sub-Kategorie auch mit „Obliegenheit“ bezeichnen, die die wesentlichen Merkmale beinhaltet, wie man mit einem sterbenskranken Kind umgehen soll und worauf man bei der Begleitung achten muss. Alle Befragten waren eigentlich der Meinung, dass man sich auf das Kind einlassen und auch herablassen muss, um das Vertrauen des Kindes gewinnen zu können:

*„Und bis i dann draufkumman bin, dass i wirklich auf die Ebene runter muss bzw. dass des der anzige Weg is, wo i di Kinder dann erreichen kann. Und wann i dann auf der Ebene bin, dann geht des total problemlos.“*

Auch das familienorientierte und personenzentrierte Arbeiten war ein Thema. Man muss das Kind in den Mittelpunkt stellen und das Kind soll der Mittelpunkt sein:

*„Des war so eine Spezialklinik für onkologische Kinder und do hob i eigentlich erst begonnen und des woa mehr oder weniger so ein neues Projekt „Seelsorge personenzentriert“. Also des is ah a Form gwesen, die mir am Herzen glegen is und die i dann a durchzogn hob. Grundsätzlich wars a so, dass Seelsorge so ausgschaut hot, dass jeder Patient – in dem Haus waren halt 130 Patienten – einmal in der Woche den Seelsorger sehen hätt sollen. Und für mi war das einfach indiskutabel, weil das wären für jeden Patienten a poa Minuten gwesen und dann wär des olles scho wieda beendet gwesn. Für mi woas holt ganz wichtig, dass ma zum Patienten a Beziehung aufbaut. Und auch woa es für mi immer a Bedürfnis, die gesamte Familie zu begleiten, also die Eltern, wenn sie dort sind, die Geschwisterkinder, wenn i Kontakt kriagt hob und eigentlich dort zu sein, wo des kranke Kind a is.“*

Außerdem wurde folgende Aussage vom Umgang mit dem sterbenden Kind getätigt:

*„... Wenn i natürlich sog „mei, du oams Haschal“ und völlig mitgeh ... in diesem Schmerz hineingeh, dann wird ma des Kind nie mehr was erzählen, weil des Kind afoch mi net belasten will. Also d.h. des Kind merkt, also ... des wird bedauert, dann sogts nix mehr. Also wichtig is, dass i in dem Kind net den Krebs seh, sondern des Kind seh, die Person seh. Des Zweite is, dass i mi sehr verletzn loss und meine Trauer zeig und net die Krankheit und des Leid vo dem Kind übernimm ...“*

Auch ist es so, dass das Kind eine ständige Begleitung braucht. Man kann nicht mal dort sein und dann wieder einige Tage nicht. Ein Teilnehmer hat das aussagekräftigst formuliert:

*„An Erwachsenen kann i sogn, i kumm in einer Wochn wieder – owa des is für a Kind unmöglich. A klaneres Kind kann a Zeitspanne vo einer Woche net einschätzen, d.h. dann brauch i gar nimma kumman, weil des is a sehr lange Zeit für a Kind, dann müsstest wieder von vorne anfangen. Und des wär absolut nix, d.h. a Kind kann net vertrauen, wenn i nur amol in da Woche erschein, i muss täglich dort sein, so lang wie mi as Kind braucht. Des kann a ganze Stund sein, maochsmol kurz sein, maochsmol länger sein. As Kind muss sich hundertprozentig verlassen können und nimmt mich beim Wort – also sehr genau beim Wort. Eine Enttäuschung is nur eine Enttäuschung, aber di is zu viel.“*

Drei TeilnehmerInnen ist es auch ein Anliegen, dass sie schon am Beginn der Krankheit mit dem sterbenden Kind Kontakte knüpfen:

*„Bei vielen denk ich mir, es ist ein kleines Heranwachsen. Für mich ist es wichtig, dass mich die Leute in guten Zeiten kennen lernen, weil dann kann ich für sie auch in schlechten Zeiten da sein ... weil das Vertrauen hat man dann schon ...“*

## Überversorgnis

Auch auf die Sub-Sub-Kategorie „Überversorgnis“ wurde nicht vergessen und folgendes sehr aussagekräftige und selbsterklärende Statement wird damit in Verbindung gebracht:

*„Des was mir auffällt, dass die Kinder sehr versorgt sind, teilweise reden manche Leute schon von „überversorgt“. Weil auf der einen Seite die Eltern im Normalfall a oft hier sind, dann gibt's, wenn die Kinder schulpflichtig sein, die Lehrer, die sie noch um die kranken Kinder kümmern. Dann gibt's dies und jenes an Therapien, die bei Kindern mindestens so intensiv, wenn net no intensiver sein als bei Erwachsenen und dadurch kumman wir als Seelsorge öfters in die Situation, dass wir unsere Aufgabe vorrangig in der Begleitung des Personals oder der Eltern sehen.“*

## Kind ≠ Erwachsener

Natürlich sind Kinder und Erwachsene komplett verschieden – in ihrer Art, in ihrem Wesen, in ihrer Entwicklung, aber auch in ihrem Aussehen. Sie sind sich in gewissen Dingen viel mehr ähnlich als man glauben mag und doch wieder extremst unterschiedlich. Ein Teilnehmer hat mir Nachstehendes mitgeteilt:

*„Egal ob Erwachsene, Kinder oder Jugendliche, dass sich jeder zu tiefst Beziehung wünscht und ernst genommen werden möchte, in seiner Situation, nicht bedauert, sondern ernst genommen werden will ... als Person gesehen werden will und net a Sache, des is natürlich allen gemeinsam, aber in der Begleitung ist die Beziehung zu Kindern und Jugendlichen immer intensiver, zum Teil ehrlicher, weil Kinder, grad Kinder unwahrscheinliche Authentizität haben, das zu sagen, was in ihnen einfach vorgeht, wenn man ihnen auch die Möglichkeit gibt. Manchmal ist es aber auch schwerer, das Vertrauen der Kinder zu erlangen. Erwachsene hom so eben diesen Anstand, dass sie einen dann wegschicken, wenn sie wem net haben möchten, bei Kindern wird man richtig abserviert, wenn sie einem net wollen ... As nächste is, dass Kinder meistens und - Gott sei dank - nicht alleine sind, sondern von den Eltern betreut werden, manchmal auch von den Großeltern und den Verwandten und diese Einsamkeit lange nicht so zu spüren bekommen wie Erwachsene, beson-*

*ders ältere ... obwohl die Trennung von den Spielkameraden, des is dann sozusagen ... der vertrauten Umwelt ... schmerzlicher für ein Kind als für einen Erwachsenen, dann spielt auch das Alter a große Rolle. An Erwachsenen kann man gut erklären, warum und weshalb ... die Behandlung freiwillig unterziehen. Kinder wehren sich manchmal, dass es dann zu einer enormen Beziehungskrise zu den Eltern kommen kann, weil das kleine Kind dann die Erfahrung macht, die Eltern überlassen mich den bösen Ärzten und Schwestern, die mir wehtun und helfen mir nicht, sondern unterstützen auch noch die Feinde ... sie gehören zu den Feinden, was natürlich zu einer vehementen Vertrauenskrise führen kann. Wodurch wiederum die Eltern wahnsinnig leiden und unter Spannung geraten. Die Begleitung ist ganz anders ... im Großen und Ganzen ganz anders ...“*

Ein anderer sah in der Begleitung folgende Differenz:

*„Also für mich ist es schon ein gravierender Unterschied als es zu den normal menschlichen Erfahrungen gehört, dass man als Erwachsener bzw. alter Mensch – das gehört zur Natur der Sache, dass man irgendwann auch stirbt ... das ist ... also das ist eine natürliche Sache und deshalb ist es weniger aufregend und weniger dramatisch. Ah, bei Kindern ist es in einer Weise um vieles dramatischer. Das hat eine andere Herausforderung als beim Erwachsenen oder zumal beim Alten, weil's dort natürlicher ist. Naja, ich denke ... man fragt sich halt noch mehr die typischen Fragen ... warum ist das jetzt so? Warum muss dieses unschuldige kleine Wesen ... also beim Alten, beim Erwachsenen kommt noch dazu, dass er vielleicht noch selber eine Verantwortung dazu trägt, dass er sich eine Todeskrankheit eingefangen hat. Bei einem Kind, bei beispielsweise Missbildungen, fragt man sich halt ... also da stellen sich einfach andere Fragen. Warum ist das so, warum muss das kleine Kind leiden ...“*

## **Auswirkungen aufs eigene Leben**

Unter dieser Sub-Kategorie befinden sich all jene Faktoren, die sich sowohl positiv als auch negativ aufs persönliche Leben der SterbebegleiterInnen von Kindern auswirken. Gefragt wurde beispielsweise, ob diese Arbeit das eigene Leben prägt bzw. ob es für den/die SterbebegleiterIn positive Auswirkungen hat, ein sterbendes Kind begleiten zu dürfen. Außerdem wurde diese Sub-Kategorie in 3 Sub-Sub-Kategorien eingeteilt, nämlich in die *Lebensbereicherung*, *Akzeptanz* und in *Berufswechsel*.

### Lebensbereicherung

Eigentlich alle 10 SterbebegleiterInnen sind der Meinung, dass ihr Beruf eine Lebensbereicherung darstellt. Sei es die Anerkennung und Wertschätzung von anderen, die immer wiederkehrenden schönen Erlebnisse in den Gedanken der SterbebegleiterInnen oder lebenslange Freundschaften. Eine interviewte Dame drückte das kurz und prägnant folgendermaßen aus:

*„Also ich sag immer, es gibt sehr viel Schönes in diesem Beruf, aber auch sehr viel Trauriges ... aber das Schöne überwiegt.“*

Eine andere Teilnehmerin äußerte, dass die Arbeit ein gegenseitiges Beschenken ist – die SterbebegleiterInnen die Kinder und die Kinder die SterbebegleiterInnen.

Auch die Dankbarkeit, dass man die Erfahrung machen hat dürfen, wird von vielen als ein bedeutender Bereicherungsfaktor angesehen:

*„Natürlich, das natürlich auch, dass man dankbar ist, dass man das Kind begleiten hat dürfen. Also auch so, dass es viel Schönes ist, was die Kinder uns schenken ... in der ganzen Begleitung ... von Zuneigung, einfach etwas Schönes. Und wie sie das sehen. Ich denk ma, da könnten viele Erwachsene etwas dran lernen, wie sie das sehen, ihr Sterben, wie sie ihren Weg gehen ...“*

Auch ein anderer Befragter drückte das sehr eindrucksvoll mit diesen Worten aus:

*„ ... die unendliche Dankbarkeit ... die Zeit ... wirklich das Kind kennen gelernt zu haben, a die Familie kennen gelernt zu haben ... von dieser*

*Weisheit profitiert zu haben. Bei einem Mädchen hab i immer gsogt, sie is meine Lehrerin ... und die hot dann immer gsogt „Bin i wirklich deine Lehrerin?“ ... also das Mädchen hot ma wirklich so viel geschenkt, des kann ma si gar net vorstellen! Und kurz bevor sie gestorbn is, hots mit dem Finger so deutet, praktisch „komm her do zu mir“ und dann hots ma ins Ohr geflüstert „weißt du was, i hob di sehr sehr lieb“ ... und dann is in die Bewusstlosigkeit gfalln ... also ... owa ... des ein so tiefe Beziehungen, um de bin unendlich dankbar ... i spür die Kinder, di i begleitet hob, immer noch. Manchmal noch so nahe, als wenn mi jemand berühren tät ... des gibt mir natürlich enorm Kraft und i kennt ma nicht vorstellen ... natürlich ist es schwer, mit Menschen zusammenzuarbeiten, wo man weiß, es is a sehr begrenzte Begegnung, owa trotzdem wü i de nie missen. I leb oft mit Menschen jahrelang zusammen und do passiert überhaupt nix und dann mit Menschen nur stundenweise und do passiert vü vü mehr ... vü mehr an Liebe, an Begegnung, des is afoch unersetzlich. Natürlich tuat da sowos weh, wenn's dann zu Ende ist, owa trotzdem is a Dankbarkeit dabei, dass es so a Begegnung woa ... und ohne de Krankheit hätt i den Menschen nie kennen gelernt ...“*

Ebenso äußerte ein anderer Teilnehmer seine Meinung zum Thema „Lebensbereicherung“:

*„Also ich hab sehr viel Positives gelernt und auch zu bewundern gelernt, was auch Menschen fähig sind zu tun. Was Beziehungen fähig sind zu tragen ... das hat durchaus auch sehr viele positive Elemente. Ich bin auch sehr dankbar, dass ich eben in diese Dinge auch hineingezogen werde, dass mir Vertrauen entgegengebracht wird, weil schließlich ist es in solchen Situationen nicht selbstverständlich, dass Vertrauen entgegengebracht wird und dass man doch eine gemeinsame Sprache findet, um diese Erfahrungen – die immer auch sehr individuell sind – irgendwo ins Wort zu bringen.“*

Auch beschrieb ein Teilnehmer, dass man nicht auf die „kleinen Dinge des Lebens“ vergessen sollte:

*„Es ist ganz wichtig, dass ma den Beruf gern macht und einfach auch die kleinen Dinge sieht, an denen ich mich dann mitfreuen kann. Es is keine einfache Situation, des is klor, owa wenn i mi daran mitfreuen kann und miterleben kann, wenn bei einer Begleitung, wenn do no Schritte der Versöhnung passiert sind und i des gsehn hob bzw. auch noch daran beteiligt woa ... wenn i des afoch gsehn hob und i mi damit freun kann, dann is des eben so was, wo i a Menge an Freude, Dankbarkeit und a Stück weit a Kroft daraus mitnehmen kann.“*

### Akzeptanz

Diese Sub-Sub-Kategorie will uns mitteilen, dass man durch den Beruf „SterbebegleiterIn von Kindern“ eine komplett andere Einstellung zum Thema „Tod und Sterben“ bekommen hat. Auch die Befragten teilen diese Meinung und auf die Frage, ob man denn selber Angst vor dem Tod hat, meinte ein Teilnehmer:

*„Glaub ich eigentlich nicht, aber ich bin vorsichtig mit dieser Aussage, weil ich auch gesehen habe, dass es eine etwas andere Sicht ist, theoretisch darüber zu reden und dann wirklich damit konfrontiert zu sein. Ich weiß es nicht, aber ich glaube, es hat keinen Sinn, Angst vor dem Tod zu haben ... oder es ist ... ich mein, ich hab auch sehr stark den erlösenden Charakter des Todes immer stärker wahr genommen. Denn der Tod ist ja immer etwas sehr Friedliches, im Vergleich zu dem Leiden vorher. Aber ... aber wie's dann wirklich sein wird, wenn ich dem gegenwärtig sein muss, ich weiß es nicht. Ich stell mir vor nein, aber ich bin sehr vorsichtig mit dieser Aussage ...“*

Außerdem will ein anderer Teilnehmer Nachstehendes der Bevölkerung mitteilen:

*„Fürchtet euch nicht davor, DEM zu begegnen, weil was eigentlich rauskommt, is schöner als ma glaubt. Natürlich is es dramatisch, owa des ghört zum Leben dazu, des is a Teil meines Lebens. Es werden oft ganz wichtige Ereignisse aus dem Leben ausgeklammert und des is, so glaub i, des Drama, wos bei uns passiert. So quasi, nur wenn ma si high und ganz happy fühlt, dann is ma ganz Mensch, owa des stimmt überhaupt*

*net! Nur wenn ma alles verbinden kann, alle Gegensätze integrieren kann, alle dunklen Seiten annehmen kann und weiß, dass man sich aufgehoben fühlt, und dass net alles vo mir selber abhängig is, sondern dass i geborgen und getragen bin und geliebt werd, und auch weil es mich gibt, bedingungslos ... des is des wos mi trogt und weiterführt, des is eigentlich des Schöne, wos ma nie missen sollte!“*

Man hat durch die Arbeit zwar eine andere Einstellung zu diesem Thema, aber es gibt doch Unsicherheiten, die wie folgt geäußert wurden:

*„Er ist da und doch nicht, er gehört zum Leben und dennoch weiß ich nicht, was er auslöst, wenn er vor der Türe steht ...“*

### Berufswechsel

Mit dieser Sub-Sub-Kategorie will man darauf aufmerksam machen, dass man den Beruf eventuell, sei es aus verschiedensten Gründen, nicht ein komplettes Leben lang ausüben kann. Doch die Meinungen bei den TeilnehmerInnen gehen auseinander.

Einige plädierten für einen Berufswechsel:

*„Ich denk schon, dass ich den Beruf wieder wählen würde, aber ich glaub auch, dass man das nicht ein ganzes Leben lang machen sollt – gerade hier. Man sollt dann auch was anderes machen. Ich glaube, dass es für die eigene Psychohygiene nicht gut ist. Es ist gut zu wechseln, weil das gibt neue Kraft ... man wird sicher auch ausgelaugt ... man kommt dann doch in irgendein Rad hinein, wo man sicher nicht für die anderen immer gut ist.“*

Ein anderer Teilnehmer meinte wiederum:

*„Es ist möglich, dass man den Beruf ein Leben lang ausüben kann, glaub ich. Aber man muss drauf achten, dass man Balance- und Ausgleichsmöglichkeiten findet und dass man nicht Unmögliches sich vornimmt und nicht verlangt bzw. verlangen lässt und ... dann ist es möglich.“*

## die Mühsal

Ebenso könnte man diese Hauptkategorie mit den Worten „Belastungen“ oder „Stressoren“ betiteln. Sie beinhaltet alle Faktoren, die sich negativ auf die Person des/der SterbebegleiterIn auswirken, sowohl psychisch, physisch und auch emotional. Fragen wie „An welchen Stellen treten Unsicherheit, Angst oder Hilflosigkeit auf?“ „Wie fühlt man sich, wenn man weiß, dass das Kind bald sterben wird?“ wurden von den TeilnehmerInnen beantwortet und auch kein einziges mal abgewiesen. Diese Hauptkategorie unterteilt sich in sechs Subkategorien, nämlich *LOSLASSEN*, „Grenzen setzen“, „KIND SEIN“, *negative Gefühlsempfindungen*, *der Zeitfaktor* und *physische Auswirkungen*.

### **LOSLASSEN**

Zu einer Begleitung gehören immer das Abschied nehmen und auch das Loslassen dazu. Einigen fällt es leichter, andere haben noch lange danach damit zu kämpfen:

*„Mit den Menschen zu gehen, ein Stück lang, das ist unsere Aufgabe. Und es ist so, dass wir die Menschen nur ein Stück lang eine gewisse Zeit begleiten. Und wir müssen immer Abschied nehmen, egal ob sie durch ein Wunder gesund werden oder ob sie sterben. Das heißt eben, Abschied nehmen, weil ich kann nicht alle über die Jahre hinweg mit-schleppen. Man muss immer wieder Abschied nehmen und hier ist es auch so ... Abschied nehmen, egal wie die Situation auch ausgeht ...“*

Außerdem meinen die TeilnehmerInnen, dass es von der Tiefe und Innigkeit der Beziehung abhängt:

*„I kann jetzt nur von mir sprechen ... des kommt drauf an, wie die Beziehung entstanden is und woa. Oft so intensiv, dass da Abschied sehr schwer follt, owa dann gibt's wiederum Familien, wo da Abschied net so schwer follt, weil die Beziehung net so offen woa, do gschiagts da dann leichter ... owa es gibt natürlich Abschiede, de gehen da sehr zu Herzen!“*

## **„Grenzen setzen“**

Da die Sterbebegleitung ein Drahtseilakt zwischen Nähe und Distanz ist und man oft nicht weiß, wie viel Nähe möglich ist bzw. wie weit man selbst gehen darf, um nicht selbst der Trauernde zu werden, muss man auch lernen, gewisse Grenzen zu setzen. Doch wie weiß man, wie weit man sich auf die Situation einlassen darf?

Eine Teilnehmerin antwortete wie folgt auf diese Frage:

*„Ich will und möchte Nähe, ich will mich einlassen als ersten Schritt, dann kommt erst der zweite, in dem ich mir sage: Dies ist eure Geschichte und ich habe meine. An mir liegt es nicht was mit diesem Kind geschieht, ich kann es weder heilen noch retten. Ich kann nur da sein und da bleiben.“*

Diese Sub-Kategorie wird in die Sub-Sub-Kategorien *Gratwanderung*, *Übertragung – Gegenübertragung*, *emotionale Abgrenzung* und *„Abschalten können“* eingeteilt.

### Gratwanderung

Die TeilnehmerInnen, die durch ihr eigenes Schicksal zu diesem Beruf gelangt sind, sprechen auch von einer Vermischung mit der eigenen Geschichte. Eine Teilnehmerin sagte dazu:

*„Für mi is des oft a Gratwanderung. Es is für mi einfach schwer. Machsmol ertapp i mi sogor ba der Frog „Hmm, is des jetzt deine Geschichte oder wem sei Geschichte is des jetzt?“. Do muaß i mi dann immer zurückholen und schau ma des holt für mi a bissal an.“*

### Übertragung – Gegenübertragung

Auch diese Sub-Sub-Kategorie wird von einigen TeilnehmerInnen bestätigt und sie sind der Meinung, dass man sich immer seiner eigenen Gefühle bewusst sein muss. Ein Befragter schilderte uns nachstehendes Erlebnis:

*„Man muss grundsätzlich unterscheiden, ob die Gefühle wie Angst, Unsicherheit oder ähnliches meine eigenen Gefühle sind, oder ob des die Gefühle va da Übertragung und Gegenübertragung sind. Weil zum Beispiel,*

*wie der ane Bub zu mir gsogt hot „Ich mag nicht, dass mein Bruder stirbt“, bin i ma auf amol total hilflos vorkommen ... logisch ... er sie genauso ... im Nochein weiß i des jo und ... jo ... und do muss i genau drauf schau, ob des jetzt meine Gefühle sein, oder ob des mit dem Kind zu tuan hot bzw. de va die Erwachsenen sein.“*

### emotionale Abgrenzung

*„Najo, des mit die Grenzen hot scho was ... des is afoch immer a Knackpunkt, weil ma manchmal a versucht, dass ma manchesmol a länger bleibt, jo, wirklich die richtige Abgrenzung, egal ob es jetzt fa da Begleitung is oder fa da Arbeitszeit, des is immer a Thema und des kann manchesmal schwierig sein. Aber der Knackpunkt ist eigentlich die emotionale Belastung ...“*

Genau diese Aussage einer Teilnehmerin bringt die Problematik auf den Punkt! Die emotionale Belastung ist bei dieser Arbeit bei allen TeilnehmerInnen immer ein großes, aber auch heikles Thema. Auch das folgende Erlebnis eines Befragten gibt einen näheren Einblick in die sensible Thematik:

*„Wenn ich damit eine persönliche Beziehung zum Kind hob, wenn i des Kind vorher schon begleitet hob, dann is des natürlich was anderes, als wenn i von den Eltern nur dieses oder jenes höre. I selber bin Familienvater, hob auch 3 Kinder, des was i mi erinnere, wo i zu an sterbenden Kind kumman bin, des Kind woa in an Alter, des hätt quasi mei eigenes Kind sein können und a von die Informationen von den Eltern her, do is afoch sehr sehr viel do ... und damit auch a Menge an Bezug. Und des is natürlich amol a andere Situation ...“*

### „Abschalten können“

Gibt es in diesem Beruf überhaupt eine strikte Trennung zwischen Berufs- und Privatleben? Beeinflusst dieser Beruf das Privatleben? Kann man voll und ganz zu Hause abschalten? Genau diese Fragen beinhaltet diese Sub-Kategorie. Alle TeilnehmerInnen bestätigen mir, dass sie es tagtäglich versuchen – man probiert's, doch gelingt das immer? Eine Teilnehmerin sagte kurz und prägnant Folgendes zu diesem Thema:

*„Ich kenne keine strikte Trennung. Wird sie auch in jeder Ausbildung rauf und runter gelehrt. Außerdem habe ich bei mir noch keinen Knopf entdeckt mit dem ich nach Arbeitsende auf „off“ schalten kann. Manche Menschen und Situationen sind länger, andere kürzer in meinem Kopf und Herzen.“*

Ein anderer Teilnehmer gab an, dass die Trennung nicht immer funktioniert:

*„Also ich kann es nicht ganz – also wenn's intensive Geschichten sind, dann kann ich sie nicht ganz wegschalten. Ja, ich probier's, ich versuch die Dinge dazulassen bzw. mach ich meine Familie drauf aufmerksam, wenn mich etwas sehr beschäftigt, dass sie auch Bescheid wissen, dass sie auch drin involviert sind, weil dann verstehen sie mich auch besser. Aber, aber für mich lässt sich das nicht so leicht trennen. Weil ich bin ja immer derselbe, weil wenn ich mit einer intensiven Geschichte sehr beschäftigt bin, dann ... ahh ... ahh ... dann lässt sich das schwer so ganz wegswitchen. Das ist fast eine zu idealistische Vorstellung, die in manchen Umständen auch einen Stress macht, der unnötig ist.“*

Eine Teilnehmerin erklärte uns das bildlich anhand eines Rucksackes. Sie versucht - so wie einige andere TeilnehmerInnen auch - die Belastungen und Sorgen nicht mit nach Hause zu nehmen. Daher lässt sie die Sorgen der Arbeit, sei es in der Spitalskapelle oder noch auf dem Nachhauseweg, Revue passieren, um dies aus der Hand zu geben und frei im Kopf zu sein:

*„I sag immer, du host an Rucksock oben und alles, was du net bearbeitest, was di belastet, wo du unsicher bist, des packst jo mit ein und du gehst dann heim und was tust dann daheim damit? I versuch scho, sehr vü da zu lassen. Des schoffst eh net immer, des geht gar net. Sicher nimmst was mit ham, i will des owa gar net, weil i will mei Familie, meine Kinder net damit belasten, owa trotzdem belasts owa di und du musst a auf di sehr viel schau!“*

## **„KIND SEIN“**

Bei der Hauptkategorie „die Profession“ wurde erwähnt, dass man selbst Kind sein muss und sich auf die Ebene des Kindes herablassen sollte, um das Vertrauen des Kindes zu erlangen. Und gerade das fällt nicht jedem leicht:

*„Am Anfang hob i das Gefühl ghobt, dass i bei der Begleitung etwas net richtig gmocht hob – des hob i ma am Anfang oft dacht, dadurch, dass i net auf die Emotionen der Kinder war, net auf die Ebene der Kinder runtergangen bin, des woa für mi sehr frustrierend, weil i zu wenig Kontakt zu den Kindern, meiner Meinung noch, ghobt hob ... weil de sein jo total auf da emotionalen Ebene unterwegs und dann kummt do eina daher, der red do irgendwos ... Und des woa schwa für mi, afoch wieda Kind zu sein ... Und bis i dann draufkumman bin, dass i wirklich auf die Ebene runter muss bzw. dass des der anzeige Weg is, wo i die Kinder dann erreichen kann. Und wann i dann auf der Ebene bin, dann geht des total.“*

## **negative Gefühlsempfindungen**

Immerkehrende negative Gefühlsempfindungen gehören zum Alltag im Beruf des/der SterbebegleiterIn von Kindern. Sei es das Gefühl bei der Begleitung nicht etwas richtig bzw. nicht alles Menschenmögliche gemacht zu haben oder einfach nur die typischen Reaktionen von Trauer, Hilflosigkeit oder Angst. Alle TeilnehmerInnen sind sich dieser negativen Gefühle bewusst.

Diese Sub-Kategorie wird in die Sub-Sub-Kategorien *Gefühlschaos*, *Versagensangst* und *Planlosigkeit* eingeteilt, auf die im Anschluss näher eingegangen wird.

### Gefühlschaos

Alle TeilnehmerInnen sind der Meinung, dass sowohl positive als auch negative Gefühlsempfindungen aufkommen. Die negativen Gefühlsempfindungen, die einen sehr belasten gehen über Trauer, Verzweiflung, Ohnmacht, die Hader mit Gott und der Welt, bis hin zu Wut und Zorn. Ein Teilnehmer beschrieb seine Ohnmacht folgendermaßen:

*„Wo i meine Schwierigkeiten ghabt hab, wenn i meine Ohnmacht erlebt hab, wenn i dem Kind net helfen hab können ... wenn das Kind z.B. enorme Schmerzen ghobt hot oder verzweifelt woa und aufgrund dieser Erkrankung ... sozusagen kein Wunder wirken konnte ... des is sicherlich schwer zu ertragen.“*

Ein anderer Befragter erlebt das so:

*„Die Ohnmacht, die Hilflosigkeit, diese Erfahrung zu spüren, man ist an eine Grenze gelangt, die Ärzte haben alles gemacht, das betreffende Kind hat sich bemüht, das Pflegepersonal hat alles versucht zu tun, die Eltern haben versucht ... und man merkt, do is a Grenze, wo man nimmer weiterkommt, wo dann die ganze Hilflosigkeit herauskommt, und dann natürlich auch die emotionale Betroffenheit ... wenn man die Hilflosigkeit merkt, die Ohnmacht spürt, die Unfähigkeit, das zu artikulieren, die Sprachlosigkeit. Das erleb ich dann natürlich auch selber ...“*

### Versagensangst

Auch das Gefühl des „Versagens“ ist den Befragten nicht fremd und eine Teilnehmerin erläuterte uns dies in Verbindung mit der begrenzten Zeit wie folgt:

*„In den seltensten Fällen kommt es auch vor, dass man keinen richtigen Zugang, kein Vertrauen aus irgendeinem Grund findet. Gerade dort kommen dann Ängste auf, dass man das Kind nicht richtig begleiten kann. Außerdem weiß man, dass man nicht alle Zeit der Welt hat, um eine Beziehung zum Kind aufzubauen, und wer weiß, oft kann es auch schon morgen zu spät sein. Und dann ... dann ist man in seiner Mission gescheitert ...“*

### Planlosigkeit

„Keinen Plan haben“ – dies wurde eigentlich nur von einer Befragten angesprochen und sie gab das preis:

*„Man lernt viele verschiedenste Dinge in der Ausbildung, man lernt auch, wie man sich wo, wann und wie verhalten soll – auch gibt es teilweise*

*Notfallspläne für Krisensituationen ... doch trotzdem steht man manchmal vor einem Problem, wo man nicht weiter weiß ... und auch dann helfen einem die Bücher nichts. Und man überlegt und überlegt, was man in dieser Situation machen kann bzw. auch soll – aber oft hat man einfach keinen blassen Schimmer davon, wie man weitermachen soll!“*

### **der Zeitfaktor**

Auch die Zeit wird von vielen als sehr negativ und belastend empfunden. Denn man weiß, dass die Zeit mit dem Kind begrenzt ist und man will, dass das Kind friedlich sterben kann, dass es all die Dinge, die sie sich noch wünscht oder machen möchte, erledigen kann. Man versucht dem Kind die Wünsche gemeinsam mit den Eltern zu erfüllen, man will, doch man hat nicht alle Zeit der Welt und oft kommt der Tod viel zu früh und dann treten auch bei den Sterbebegleitern negative Gefühle auf. Ein Teilnehmer hat das in seiner Art und Weise perfekt ausgedrückt:

*„ ... Wo i eigentlich net damit grechnet hob, dass es so schnell geht ... so as Gefühl „Mah, do hätt i doch die Zeit besser nützen solln.“*

### **physische Auswirkungen**

Unter dieser Subkategorie versteht man die Reaktionen des eigenen Körpers, sei es die Überforderung und die damit verbundene Erschöpfung bis hin zum Burnout.

*„I hob in der Zeit, wie i meinen Mann begleitet hob, do hob i meine Grenzen – Belastbarkeit, Nähe, Distanz – sehr deutlich kennen gelernt, weil i bin dann a sehr oft über meine Grenzen gegangen. D.h. dementsprechend hot dann a mein Körper reagiert, weil da Körper jo ols erstes reagiert, wennst über deine Grenzen gehst ... Es is bei mir immer irgendwie as gleiche Gefühl, i werd hektisch, innerlich unruhig, so wurrat und plötzlich „was geh i an“ – so rastlos ...“*

## Überforderung

Auch das Thema „überfordert und erschöpft“ sein, kam bei den TeilnehmerInnen zur Sprache:

*„Also einmal hab ich das sehr wohl schon gehabt, da bin ich dann am nächsten Tag in den Urlaub gegangen. Ja, da hab ich Abstand gebraucht. Da war ich sehr verzweifelt, da musste ich einfach weg, weil mir alles schon zu viel war.“*

## Burnout

Auch zwei meiner zehn TeilnehmerInnen haben schon eine Burnout-Phase miterlebt. Der eine Teilnehmer meinte dazu:

*„I war scho teuflisch in an Burnout drinnen ... also i hob ... also ein Burnout ... also zwei Krisensituationen, wo i ganz schwer in a Depression einigschlittert bin. Also wenn ma des übersicht, dann is blöd ... Selber sieht ma's net wirklich, do is wichtig, dass ma a Team hat, die dann merkn, dass ma gereizt is, ma wird intoleranter, man kippt dann ... also i bin überaus gut aufgelegt, dann is a Wort und dann patsch ... dann is ma glei auf 180. Des woan Zeichn, de i überhaupt net wohrgnumman hob und di anderen gmahnt habn „du, des is jetzt owa bedenklich!“. ... Es woa ba mir ka gravierendes Ereignis, sondern permanente Stresszustände und auch Überforderungen. Also die größte Gefahr is des ... es is zwar schön ... aber wenn man sie mit dem identifiziert. I bin draufkumman, in dem ma a Familie gsogt hot, wie sie den Primar erlebt hom, den i a guat kenn. Er ist das Spital. Er ist die Abteilung Onkologie ... sozusagen. Des is zwor irrsinnig schön, owa do denk i ma, jo genau, bei mir is a ... i bin die Institution ... und i hob keine Identität gehabt. Des is die Gefahr. Wenn des Eintritt, is gefährlich. Denn, i bin i und die Institution is die Institution. Des is die Wahrheit! Owa wenn i die Institution wär oder die Institution i bin, dann ... dann ... dann is a Zerstörung. Des is a dadurch zu erkennen, dasst so a ganzes Projekt zerstören kannst. Und des glaub i, is die Gefahr.“*

Der zweite Befragte erlebte die Phase wie folgt:

*„Auch ich selbst habe eine Burnout-Phase erlebt. Das hat jetzt nicht nur mit der Kindersituation zu tun. In einem sozialen Beruf ist die Gefahr in ein Burnout zu geraten – wenn man engagiert ist – sehr hoch. Das ist halt so. Na ich war halt in einer Konstellation, wo ich mich offensichtlich ein bisserl übernommen hatte – im Allgemeinen meiner Tätigkeit und mir. Und manches, was ich vorher eh schon gesagt habe, dass nicht ich der Herr der Dinge bin, sondern da hab ich sehr stark geglaubt, es kommt hauptsächlich nur auf mich an und ich muss da „alles“ machen – das hat mich in diese Phase hineingetrieben. Und dann natürlich noch verschiedene andere Konstellationen, wie zum Beispiel Veranlagung, usw. Und ich hab dann halt geglaubt, dass ich durch einen Ortswechsel dem entkomme, aber es hat sich gezeigt, dass dem nicht so war, sondern dass ich mich selber mitgenommen habe und das ähnliche Verhalten am neuen Ort – das hat mich dann noch tiefer hineingetrieben, so dass ich dann auch eine Zeit lang arbeitsunfähig war. Und aus dieser Phase heraus dann und aus dem glücklichen Umstand, dass ich dann wieder zurückkehren konnte an diesen Ort hier, das hat für mich sehr viel auch beigetragen, dass es sehr viel mehr drauf an kommt, wie ich die Dinge selber gestalte als die äußeren Umstände. Und darauf, dass man sich von den äußeren Umständen nicht zu sehr bestimmen lässt. Persönliche Konstellationen, die auch immer wieder wechseln ... die Leute die rundherum nicht austauschbar sind ... man muss eher versuchen, ein Engagement zu finden. Früher hatte ich so eine Tendenz ein Problem mit dem anderen zu „zerschlagen“. Wenn mir ein Problem zu viel wurde, bin ich zum nächsten gegangen und dadurch hat sich das erstere halt relativiert. – Das Talent für so einen Beruf und die Burnout-Gefahr hängen halt stark zusammen.“*

### **die Handhabung**

Bezeichnen könnte man diese Hauptkategorie eventuell mit dem Wort „Stressbewältigung“ bzw. kann es auch „die Taktik der Stressbewältigung“ sein. Alle

Copingstrategien, die die SterbebegleiterInnen von Kindern anwenden, um so lange wie möglich diesen Job ausüben zu können, um nicht in eine berufliche Deformation oder gar in ein Burnout zu schlittern und um sagen zu können „Ja, es geht mir gut, ich fühle mich gut dabei und ich arbeite gerne in diesem Beruf!“ fallen in diesen Bereich.

Eingeteilt wird diese Hauptkategorie in zwei Subkategorien, nämlich in „gesunder Egoismus“ und „ICH BIN NICHT ALLEIN“, die dann wiederum in Sub-Sub-Kategorien gegliedert werden.

### **„gesunder Egoismus“**

Das Wort „egoistisch“ ist eigentlich negativ angehaucht und darunter versteht man, dass man rücksichtslos, ich-bezogen und egozentrisch ist. Doch warum übt man dann so einen Beruf aus, denn diese Merkmale passen so ganz und gar nicht in dieses Schema. Alle TeilnehmerInnen bestätigten aber, dass man in gewisser Weise einen Hauch davon haben muss, um sich selbst zu schützen bzw. auch selbst zu pflegen. Diese Sub-Kategorie wird in die Sub-Sub-Kategorien *Selbstpflege*, *„ICH-BIN-ICH“* und *„Akzeptieren müssen“* unterteilt, die nachstehend näher erläutert werden.

### Selbstpflege

Dieser Begriff will erklären, dass es nicht reicht, wenn man sich nur auf das sterbende Kind und dessen Familie konzentriert, denn man muss auch auf sich selbst schauen und mal fragen „Wie geht es mir überhaupt?“

Laut den TeilnehmerInnen ist es wichtig, dass man privat einen Ausgleich findet, sei es im Sport, in der Natur oder bei Freunden. Ein Befragter sagte Folgendes dazu:

*„Mir gfollt des, wenn i im Gartn arbeiten kann. Amol in da Woche laufen zu gehen ... owa des würd i net nur auf den Beruf allein schließen – des is einfach a Ort, wo i an gewissen Ausgleich find. Und dass ma des afoch gut tut, des waß i ... oder vielleicht die Gartenarbeit, wo i vielleicht a körperlich gefordert werde. Des is a guter Ausgleich für mich. Ja, aber den brauch i afoch vor allem als Mensch!“*

Auch erwähnt wurde, dass es auch sinnvoll ist, sich einfach eine Auszeit zu gönnen und sich irgendwo für einige Tage, vielleicht auch Wochen zurückzuziehen, um einfach mal von allem abzuschalten bzw. auch einmal zu versuchen, einen seelischen Ausgleich zu finden:

*„Also i kann jetzt nur von mir reden. Mir macht meine Arbeit sehr viel Freude, i find Sie nach wie vor unheimlich spannend, interessant, aber es ist für mich sehr wichtig, richtig Urlaub zu machen, so vier Wochen gleich hintereinander im Sommer, dann noch die Karwoche ... so schau i einfach, dass i die Zeit nur für mi und für meine Familie hob und dann no so zwischendurch verlängerte Wochenenden, oder eben amol a Woche zu hobn, do kao i mi dann a Stück weit regenerieren.“*

Von einigen TeilnehmerInnen wurde preisgegeben, dass ihnen der Glaube sehr viel hilft. Beispielsweise führen sie ein Zwiegespräch mit Gott oder sprechen einfach nur ein Gebet, um die Situation leichter ertragen zu können. Treffend drückte das dieser Befragte aus:

*„Noch bzw. in a schwierigen Situation setz i mi oft in di Kapelle hinein und in da Zwiesprache sog i dann „Du, Herrgott, du waßt, des und des hob i gmocht, und des is die Situation usw. Du host gesehen, wo unsere Grenzen sein! Also nimm du des nun in deine Hand, i kann da des nur no geben und sorg du dafür.“*

Auch bei der Selbstpflege ist die Freude am Beruf ausschlaggebend, denn man tut es nicht mit Zwang, man macht es gerne und man ist froh darüber, dass man sterbende Kinder begleiten darf:

*„I ertapp mi a sicherlich, wo i oft im Auto sog „Gott sei Dank fohr i wieda her!“ Sicherlich, es is a hartes Stück Arbeit, auf alle Fälle, owa es is schön hier zu arbeiten, weil sonst wär i net do!“*

### „ICH-BIN-ICH“

Hier sollte man sich bewusst werden, dass, wie auch schon bei der Sub-Sub-Kategorie *Burnout* erwähnt, ich ich bin und nicht ich die Institution bin! Ein Teilnehmer meinte dazu:

*„Jo, und die größte Gefahr is, dass ma sie mit dem identifiziert, wos ma tuat ... also ich soll ich bleiben, nur wenn ich ganz ich bin, kann ich ganz ich zum anderen du hingehen!“*

Außerdem ist es auch so, dass man eventuell auch resistent gegenüber negativen Gefühlen wird und die Hemmschwelle in manchen Situationen verliert. Ein Teilnehmer sagte nüchtern:

*„Die menschliche Existenz ist angreifbar, die menschliche Existenz ist schwierig und das muss man auch akzeptieren, dass man nicht alles therapieren kann, dass vieles zum Leben gehört und afoch so hinzunehmen ist.“*

Ein anderer gab Folgendes preis:

*„Ich bin nicht allwissend. Sondern ich muss die Allwissenheit und die Allmächtigkeit jemand anderen überlassen. Das ist für mich auch eine gute Entlastungshilfe ...“*

#### „Akzeptieren müssen“

Das sensible Gebiet der Sterbebegleitung - vor allem bei Kindern. Muss man eigentlich gewisse Dinge akzeptieren können? Ja, man muss einiges akzeptieren und dann auch dulden – diese Meinung hatten einige der TeilnehmerInnen, einer äußerte sich dazu expliziter:

*„Oft sind da extreme Gefühle, die auf einen einprallen. Die Schwierigkeit ist, ob man diese erträgt oder nicht. Man kann hoffen, dass man vieles erträgt, aber wenn man sich das realistisch anschaut, gibt es auch Situationen, wo man das schlecht aushält. Das ist die Wahrheit. Aber das muss man akzeptieren, wenn man manchmal erschöpft ist.“*

Eine andere Befragte sagte in Verbindung mit der erlebten Ohnmacht:

*„Also Ohnmacht erlebt man sehr oft, weil man kann oft nur da sein und nichts tun ... aber ich find, dass man das akzeptieren muss, dass man oft nur da sein kann und nichts tut ... Also die Ohnmacht ist sehr oft da, weil wenn man sehr lang begleitet, da ist oft alles gesagt und was soll man da*

*noch sagen? Da heißt es dann einfach „da sein“ und auszuhalten, mit den Eltern, mit der Familie ...“*

### **„ICH BIN NICHT ALLEIN“**

Man könnte diese Sub-Kategorie eventuell auch mit „persönlicher Beistand“ betiteln. Diese zeigt auf, dass die SterbebegleiterInnen von Kindern nicht allein auf dieser Welt sind, dass sie nicht die einzigen sind, die diesen Beruf ausüben und dass es auch jemanden gibt, der sie versteht und der es gut mit ihnen meint! Unterteilt wird diese in *das Team*, *meine Vertrauten* und *„Profis am Werk“*.

#### das Team

Rückhalt, Stütze, Auffang, Hilfe - all diese Begriffe wurden im Rahmen dieser Thematik von TeilnehmerInnen, meist als Ist-Situation, manchmal auch als Wunschdenken, genannt und auch Teamsitzungen werden als sehr unterstützend angesehen:

*„Es sind immer wieder sehr heftige Situationen dabei, owa des Team ... des trägt irrsinnig vü. Bevor i dran denk, i kündig oder i brauch jetzt Distanz, des is ma eigentlich no nie passiert und eingefallen. Weill jedesmal, wenn irgendwas is, dann wird des glei im Team besprochen. Ah wenn's nur in der Mittagspause ba ana Zigaretten is, as Team is afoch do und do waß ma, dass ma net allein is ... und wenn as Team net wäre, dann hätt i vielleicht scho as Handtuch gschmissn. Jo, das Team stärkt und holt ... es trogt afoch enorm ... das Team is as wichtigste meiner Meinung noch.“*

Auch der Faktor „erhöhte Qualität mittels Team“ und der Erfahrungsaustausch wurden preisgegeben:

*„Natürlich ist es hilfreich, wenn man selber in einer Teamsituation ist, so dass man nicht immer der einzige ist, der dieses Feld abdecken muss, weil wenn ich einmal nicht kann – egal aus welchen Gründen – dann ist da jemand anderer da, der alles wahrnimmt und dass man sich auch*

*austauschen kann ... ich glaub, es ist eine Vervielfachung der Qualität und eine Differenzierung und eine erhöhte Diversität. Außerdem ist es beliebt, wenn mehrere Teammitglieder da sind und verschiedene Sichtweisen bzw. Blickpunkte da sind. Das ist sicher eine Bereicherung.“*

Die Meinungen, ob man nur mit dem Team über die beruflichen Belastungen und Probleme spricht oder ob man sie auch mit der Familie oder Freunden teilt, gehen auseinander. Cirka die Hälfte der Befragten ist der Meinung, dass man die Familie nicht damit belasten soll. Einer beschrieb das in seiner Weise so:

*„Najo, i denk ma, wie in jeder Familie. Wenn i nur von meinem Beruf erzähle ... Beruf is Beruf und Privat is Privat, Familie is Familie. In jeder Familie sind andere Themen vorrangig. Do geht's um die Partnerschaft, um die Kinder, usw. und wenn i do den Beruf a no miteinbeziehen würd ... es würd net passen, es is net günstig, weil des wär a zusätzliche Belastung für die Familie.“*

Eine Teilnehmerin äußerte dazu folgenden Standpunkt:

*„Also ich habe schon liebe Menschen, mit denen ich rede, aber ich erzähl nur sehr selten von meiner Arbeit, weil sich die meisten Leute nicht auskennen und die Fragen dann sehr viel nach ... und das is ma einfach zu mühsam, das benötigt viel zu viel Kraft für mich. Im Team haben wir Supervisionsgruppen, Gespräche, Sitzungen, wo man dann einfach miteinander redet. ... dann redet man gemeinsam darüber, über die Kinder, über unsere Sachen, was uns bewegt. Das ist oft leichter, weil's hier jeden so geht ... mit anderen ist es zu sehr mühsam.“*

Weiters wird auch noch davon gesprochen, dass man gemeinsam mit dem Team Rituale ausführt, symbolische Zeichen setzt, um besser Abschied nehmen zu können:

*„Wenn jetzt wirklich a Kind verstorben is, machen wir Rituale und des hilft a, um Abschied zu nehmen ... Für mi war da Luftballon, den hab i loslösen können und i selber auch, weil i des quasi wortwörtlich gmacht hab.“*

Ein anderer Teilnehmer meinte Folgendes zum Thema:

*„Jo, Rituale sind grundsätzlich amol sehr sehr wichtig. Also wo i eigentlich auch, dass ma symbolische Zeichen setzen ... zum Beispiel lass ma Luftballone steigen, pflanzen ein Bäumchen, mahlen mit unserer eigenen kleinen Handmühle Getreide ... die Körner sind eigentlich sehr hart und wenn ma's mahlt, dieses feine Mehl ... man kann auch viele traditionelle Zeichen setzen, man muss Ihnen auch einen Sinn verleihen, weil viele machen des ohne Sinn und des is holt die Katastrophe.“*

#### „meine Vertrauten“

Natürlich wünscht man sich auch dieselben Werte, die man sich vom Team erwartet, wie Rückhalt, Stütze, Auffang und Hilfe. Aber noch mehr sehnt man sich danach, dass man sich auch von seiner Familie und seinen Freunden verstanden fühlt und sich die Probleme und belastenden Dinge ohne Bedenken „von der Seele reden“ kann:

*„Ich bin in einem regelmäßigen Revisionskreis drinnen – mit Freunden, die ich schon jahrelang kenne, die in ganz anderen Kontexten leben und wir tauschen uns dann aus. Revision de vie – Rückblick auf das Leben, wo man dann versucht, sich jeweils ein bisschen zu begleiten und auszutauschen.“*

Ein Teilnehmer hat in seinen ehemaligen StudienkollegInnen Freunde gefunden, mit denen er sich regelmäßig trifft:

*„I hob va iana scho genug Rat und Tipps kriagt. Weil de hom mit mir quasi die Ausbildung bzw. a die Gruppentherapie gmocht und des schweiß natürlich sehr zusammen. Und die kennen mi a guat, wos i arbeite, wie i arbeite und was mei Arbeit is und wos mei Arbeitsziel is und wenn i a Feedback von iana bekom, von da therapeutischen Arbeit, des is natürlich dann sehr viel Wert.“*

#### „Profis am Werk“

Diese Sub-Sub-Kategorie soll darauf aufmerksam machen, dass auch der Beistand und die Unterstützung von Professionellen – egal ob bei Supervisionen,

oder bei der Psychotherapie – sehr hilfreich sein kann und wird auch von den SterbebegleiterInnen von Kindern gerne angenommen und als unterstützend angesehen:

*„Das erste Hilfsmittel ist Reden über das Ganze, das, was auf einen einprallt ... Und im Krankenhaus geht man immer davon aus, dass man Unverdautes verdauen muss und dass man durch das Reden zusammenkommt. Wenn man darüber redet, die Sinnzusammenhänge versteht und die Grenzen im Handeln erkennt und die Grenzen der anderen sieht, damit der Versager von menschlichen Dimensionen reduziert wird. Das ist im Grunde das Grundkonzept aller Burnout-Hilfestrategien – mehr oder weniger ...“*

Doch auch selbst sollte man laut den TeilnehmerInnen der „Profi am Werk“ sein, seine Erfahrungheit, sowie sein Wissen nützen und daher auf seine eigene Intuition vertrauen:

*„Also es ist in dem Sinn ein Balanceakt, in dem man sich ... ahh ... hineinbegibt und wo man halt auf sein Gefühl vertrauen muss. Es gibt, so glaub ich, keinen anderen Weg, als seinem eigenen Gefühl zu vertrauen. Und zunächst in die Situation möglichst zuversichtlich hineinzugehen und zu schauen und auf die Zeichen zu achten, die dann kommen. Weil ich kann nicht da rein gehen und sagen „Ich weiß schon, wo's lang geht“, sondern ich geh einmal in die Situation hinein, schau, was seh ich da, was begegnet mir da, wie ist der Kontext hier, wie sind die Umstände da, was sind das für Leute und ... und natürlich begegnet man da dann verschiedenste Menschen ...“*

Zur besseren Verdeutlichung nochmals ein kurzer Überblick der Hauptkategorien, sowie deren Sub- und Sub-Sub-Kategorien:



## vermutliche Zusammenhänge

Da, wie schon oben erwähnt, durch die 10 Interviews noch keine Datensättigung erreicht ist, kann ich nur Vermutungen über die Ergebnisse anstellen. Auch die zentrale Kernvariable kann klarerweise noch nicht gebildet werden, doch man könnte sie eventuell mit den zwei simplen Wörtern „*furchtlos . begleiten*“ betiteln. Diese Bezeichnung wäre meiner Meinung nach deshalb passend, weil der Beruf des/der SterbebegleiterIn von Kindern nichts anderes ist als ein gemeinsames Gehen auf dem letzten Lebensweg, aber auch ein/e WeggefährterIn – ein/e BegleiterIn - bis in den Tod hinein, sowohl für das sterbenskranke Kind, als auch für die Eltern und Geschwisterkinder. „furchtlos“ deshalb, weil man sich laut den TeilnehmerInnen nicht vor dem Tod des Kindes fürchten muss, man muss keine Angst haben:

*„ ... Weil auch im Moment des Sterbens ein Lächeln, eine Entspannung, eine Befreiung sichtbar wird, die menschlich nicht zu erklären ist ... also dann hört ma a von den Eltern „A wenn i des gwusst hätt, dann hätt i mi vo dem Sterben meines Kindes net so gefürchtet!“. Do is sovü vo Erlösung, Befreiung und Hingabe ... wo ein Lächeln bleibt auf ihren Lippen ... in den Tod hineinreicht ... der a zeitlich bleibt ...natürlich verändert sich das Gesicht dann, aber im Sterben und a poa Stunden danach sieht ma wirklich a Lächeln ... ein totales befreites Gehen wollen und Gehen können ... Fürchtet euch nicht davor, dem zu begegnen, weil was eigentlich rauskommt, is schöner als ma glaubt!“*

Und genau wegen diesen beiden Begründungen scheint es mir sinnvoll, die Kernvariable „*furchtlos . begleiten*“ zu benennen. Ebenso auch deshalb, weil man eventuellen BerufseinsteigerInnen Mut machen will, denn es ist genauso ein Job wie jeder andere. Auch in anderen Berufen treten Belastungen auf, höchstwahrscheinlich nicht dieselben, aber sicherlich solche, die auch negative Auswirkungen verschiedenster Art hervorrufen können.

Eine Skizze, aber auch das paradigmatische Modell (Strauss & Corbin, 1996) sollten mir bei der Erarbeitung eines möglichen theoretischen Modells helfen, das meiner Meinung nach wie folgt aussehen könnte:

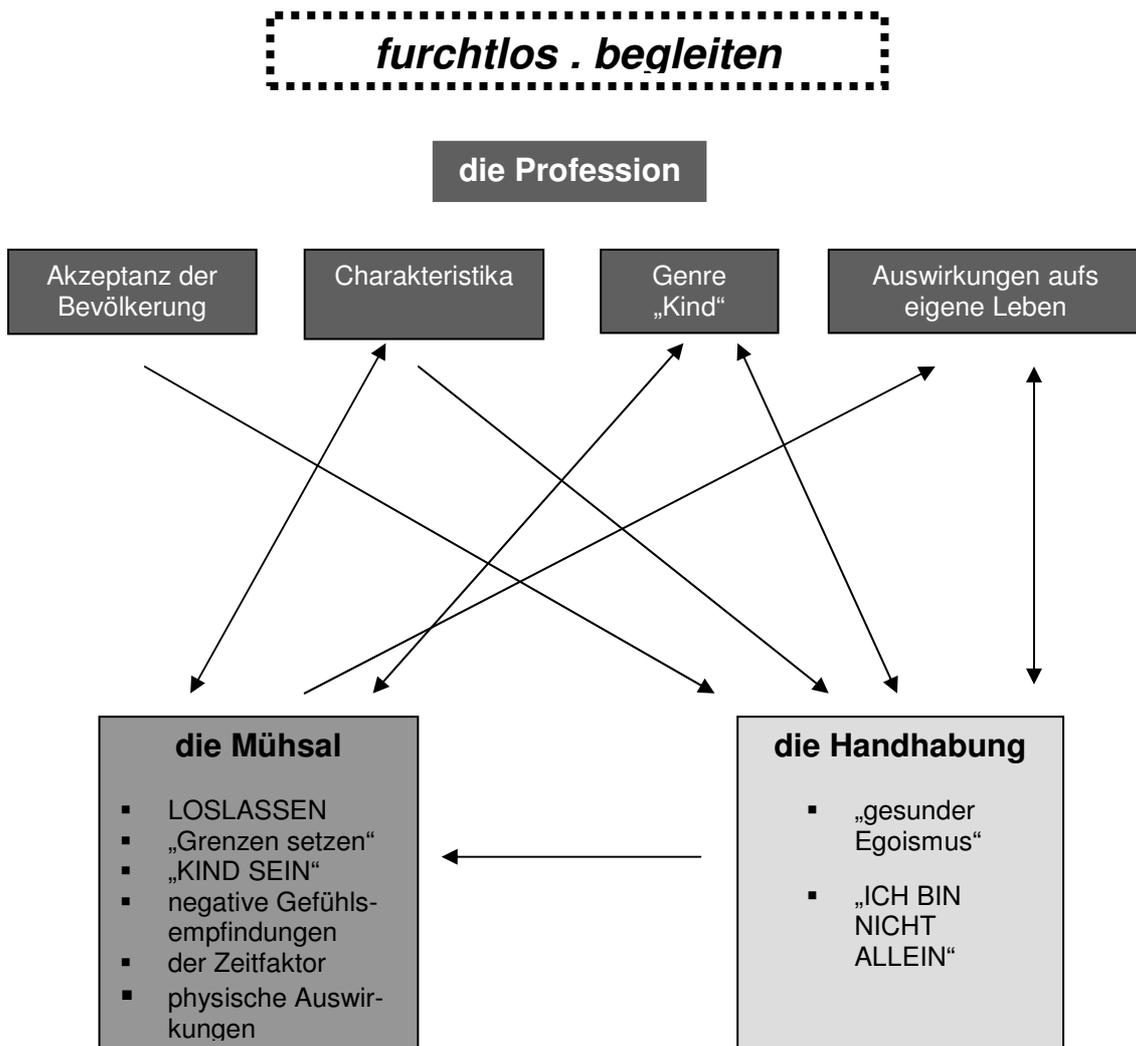
Kurz und bündig erklärt:

Die Hauptkategorie **die Profession** hat Auswirkungen auf die Hauptkategorien *die Mühsal* und auf *die Handhabung*. Wenn man noch die Subkategorien miteinbezieht, haben die Subkategorien *Akzeptanz der Bevölkerung* und *Auswirkungen aufs eigene Leben* nur Auswirkungen auf die Hauptkategorie *die Handhabung*, die Subkategorien *Charakteristika* und *Genre „Kind“* sowohl auf die Hauptkategorie *die Handhabung* und auf die Hauptkategorie *die Mühsal*.

Die Hauptkategorie **die Handhabung** beeinflusst die Subkategorien *Genre „Kind“* und *Auswirkungen aufs eigene Leben*.

Die Hauptkategorie **die Mühsal** hat Auswirkungen auf die Subkategorien *Charakteristika*, *Genre „Kind“* und auch auf *Auswirkungen aufs eigene Leben*.

→ Da das alles sehr verwirrend klingt und man sich auch einen Überblick darüber verschaffen sollte, hilft meiner Meinung nach der Anblick folgender Skizze:



### Nun nochmals, aber expliziter:

Der Anfang wird bei der Hauptkategorie **die Profession** gemacht, jedoch wird auf deren Subkategorien auch näher eingegangen:

Die Subkategorie **Akzeptanz der Bevölkerung** beeinflusst allein die Hauptkategorie *die Handhabung*, sowohl im negativen als auch im positiven Sinne.

Das allgemeine Verständnis für den Beruf „SterbebegleiterIn für Kinder“ ist eher negativ angehaucht, d.h. andauernd bekommt man von verschiedensten Leuten die bekannten WIE-Fragen (Sub-Sub-Kategorie *pessimistische Betrachtungsweise*) zu hören: Wie schaffst du das? Wie machst du das? Wie hältst du das bloß aus, sterbenden Kindern tagtäglich zu begegnen? Dadurch wird auch der „gesunde Egoismus“ (Sub-Kategorie) und dessen Sub-Sub-Kategorie „*ICH-BIN-ICH*“ geschwächt, d.h. die Resistenz gegenüber den negativen Gefühlen wird sinken, die Berufsfreude wird schwinden und auch das „Akzeptieren müssen“ (Sub-Sub-Kategorie) verschiedenster Situationen wird schwer gelingen.

Außerdem wird man eventuell auch weniger mit seiner Familie und seinen Freunden (Sub-Sub-Kategorie „*meine Vertrauten*“) über etwaige Probleme sprechen, aus Angst, auch sie können einen überhaupt nicht verstehen, warum man gerade dieses heikle und auch sensible Berufsfeld gewählt hat. Gestärkt wird wahrscheinlich der Teamzusammenhalt, denn da ist das Gefühl des „Verstanden fühlens“ unheimlich groß (Sub-Sub-Kategorie *das Team*).

Erfährt man eine Würdigung und Wertschätzung seitens der Bevölkerung (Sub-Sub-Kategorie *Anerkennung*) ist das Gegenteil der Fall: der „gesunde Egoismus“ (Sub-Kategorie) und das Wissen des „*ICH BIN NICHT ALLEIN*“ (Sub-Kategorie) wird gekräftigt und gestärkt. Das Abschalten beim Ausgleich, sei es beim Sport oder in der Natur (Sub-Sub-Kategorie *Selbstpflege*), fällt einem leichter, die Freude am Beruf (Sub-Sub-Kategorie „*ICH-BIN-ICH*“) steigt. Auch der Vorsatz „Ich bin nicht allwissend“ (Sub-Sub-Kategorie „*ICH-BIN-ICH*“) hilft einem, schwierige Situationen besser akzeptieren zu können (Sub-Sub-Kategorie „*Akzeptieren müssen*“). Folglich fällt *die Handhabung* (Hauptkategorie) etlicher Aufgaben und Probleme leichter.

Die Sub-Kategorie **Charakteristika** beeinflusst beide Hauptkategorien, nämlich *die Mühsal* und *die Handhabung*.

Die Hauptkategorie *die Mühsal* wird deshalb beeinflusst, weil: Bringt man eine gewisse Professionalität (Sub-Kategorie „*prädestiniert sein*“) als SterbebegleiterIn von Kindern mit, eine Berufsliebe ist außerdem spürbar (Sub-Kategorie „*prädestiniert sein*“) und auch die Fallverschiedenheit (Sub-Sub-Kategorie *Berufsabenteuer*) im Beruf stellt kein Problem dar, weil man die gewünschten Fähigkeiten, wie Spontanität oder etwa Anpassungsfähigkeit, besitzt, werden wohl kaum unüberwindbare Stressoren (Hauptkategorie *die Mühsal*) auftauchen. Sollte dies dennoch der Fall sein, wird der/die SterbebegleiterIn von Kindern sicherlich durch das professionelle Können eine ausgeprägte Praktik haben, beispielsweise die Courage, sich auch mal eine Auszeit zu nehmen (Sub-Sub-Kategorie *Selbstpflege*), um mit diesen Belastungen gut zurecht kommen zu können (→ Beeinflussung der Hauptkategorie *die Handhabung*).

Die Sub-Kategorie **Genre „Kind“** beeinflusst die Hauptkategorie *die Mühsal*, aber auch die Hauptkategorie *die Handhabung*.

Erstere deshalb, weil: Wenn man beispielsweise die Sub-Sub-Kategorie *Erfordernis* nicht erfüllt, das heißt, wenn man nicht familien- und personenzentriert arbeitet, sich nicht auf die Ebene des Kindes begeben kann und auch keine permanente Begleitung bei diesem Kind macht, oder aber auch nicht mit der *Authentizität* (Sub-Sub-Kategorie) des Kindes klar kommt, wird man wohl kaum das Vertrauen des Kindes gewinnen können. Dies kann wiederum dazu führen, dass man durch das fehlende Vertrauensverhältnis keine befriedigende Arbeit leisten kann und schon wird sich die Hauptkategorie *die Mühsal* bei den SterbebegleiterInnen von Kindern (mittels *negativer Gefühlsempfindungen* (Subkategorie), wie Hilflosigkeit oder *Versagensangst*, *Planlosigkeit* (Sub-Sub-Kategorie)) bemerkbar machen.

*Die Handhabung* wird auch beeinflusst: Wenn sich dieselben Faktoren, wie gerade oben erwähnt, bemerkbar machen und sich auch noch *die Mühsal* (Hauptkategorie) mit ihren *negativen Gefühlsempfindungen* (Sub-Kategorie) untermischt, dann werden die SterbebegleiterInnen von Kindern auch Schwierigkeiten mit der Stressbewältigung und *Handhabung* (die, Hauptkategorie) ihrer Probleme haben. Die Resistenz gegenüber den negativen Gefühlen, aber auch die Freude am Beruf wird schwinden (Sub-Sub-Kategorie „*ICH-BIN-ICH*“). Man kann nur hoffen, dass sich die Sub-Kategorie „*ICH BIN NICHT ALLEIN*“ bei ver-

schiedensten Gesprächen mit dem *Team* (das, Sub-Sub-Kategorie), der Familie und Freunden (Sub-Sub-Kategorie „*meine Vertrauten*“), aber auch bei Supervisionen (Sub-Sub-Kategorie „*Profis am Werk*“) verstärkt bemerkbar macht.

Die Sub-Kategorie ***Auswirkungen aufs eigene Leben*** beeinflusst, genauso wie die Sub-Kategorie *Akzeptanz der Bevölkerung*, nur die Hauptkategorie *die Handhabung*.

Sieht man den Beruf SterbebegleiterIn von Kindern als *Lebensbereicherung* (Sub-Kategorie) an, indem man sich an immer wiederkehrenden schönen Erlebnissen, der Anerkennung, Wertschätzung und Dankbarkeit (Sub-Kategorie *Lebensbereicherung*) sowie an den durch die Begleitung entstandenen lebenslangen Freundschaften (Sub-Kategorie *Lebensbereicherung*) erfreuen kann, werden wohl kaum stressbedingte Probleme (Hauptkategorie *die Mühsal*) auftreten. Und gerade durch diese Berufsfreude, durch die komplett andere Einstellung zum Thema Tod und Sterben (Sub-Kategorie *Akzeptanz*) fällt es dem/der BegleiterIn sicher leichter, gewisse Grenzen zu setzen, sich eine Auszeit zu nehmen, beim Ausgleich abschalten zu können (Sub-Sub-Kategorie *Selbstpflege*), aber auch gewisse Ereignisse zu akzeptieren (Sub-Sub-Kategorie „*Akzeptieren müssen*“). Kurz gesagt, es fällt ihnen leichter, tagtägliche schwierige Situationen zu meistern (Hauptkategorie *die Handhabung*).

Nun zur Hauptkategorie ***die Mühsal***, welche Auswirkungen auf die Subkategorien *Charakteristika*, *Genre „Kind“* und *Auswirkungen aufs eigene Leben* hat:

Treten, warum auch immer, *negative Gefühlsempfindungen* (Sub-Kategorie) auf, hat man eventuell Schwierigkeiten, selbst „*KIND zu SEIN*“ (Sub-Kategorie). Schafft man es auch nicht, eine gewisse *emotionale Abgrenzung* (Sub-Sub-Kategorie) zu setzen und zusätzlich will das vorherige Erlebnis dann auch nicht aus den Gedanken verschwinden (Sub-Kategorie *LOSLASSEN*), wird man schön langsam ausgelaugt und erschöpft sein (Sub-Kategorie *physische Auswirkungen*) ... Genau diese Stressoren tragen dazu bei, dass bei einem gewisse Fähigkeiten, wie die Spontaneität und die Anpassungsfähigkeit (Sub-Sub-Kategorie *Berufsabenteuer*), schwinden – Fähigkeiten, welche man eigentlich für die Fallverschiedenheit (Sub-Sub-Kategorie *Berufsabenteuer*) benötigt. Demzufolge werden schon kleine Misereen zum großen Problem, was auch dazu

beiträgt, dass die Liebe zum Beruf SterbebegleiterIn von Kindern (Sub-Sub-Kategorie „*prädestiniert sein*“) schwindet.

Auch hat die Hauptkategorie *die Mühsal* bedeutende Auswirkungen auf die Sub-Kategorie *Genre „Kind“*. Werden diese Stressoren (Hauptkategorie *die Mühsal*), die schon oben ausführlich erläutert wurden, zu einer großen Belastung, wirkt sich das natürlich auch auf die sterbenden Kinder aus, die die SterbebegleiterInnen von Kindern auf ihrem letzten Weg begleiten. Weniger ist es ein Problem, dass sie mit der *Authentizität* (Sub-Kategorie) der Kinder nicht umgehen können, doch die benötigten Wunschvorstellungen vom Umgang mit dem Kind (Sub-Sub-Kategorie *Erfordernis*) verursachen schon eher Schwierigkeiten. „Wie soll man sich denn nun schon wieder auf dieses Kind einlassen, sich auf diese Ebene herablassen, dass man das Vertrauen des Kindes gewinnen kann, denn beim vorherigen hat's ja nicht geklappt. Außerdem hab ich noch immer nicht den Tod des kleinen Jungen verarbeitet!“ (Sub-Sub-Kategorie *LOSLASSEN*) ... Genau das sind die Probleme, die dann höchstwahrscheinlich auftreten werden und eine entsprechende Begleitung wohl unmöglich machen. Selbstverständlich haben diese Belastungen und Stressoren (Hauptkategorie *die Mühsal*) auch *Auswirkungen aufs eigene Leben* (Sub-Kategorie). Denn wenn Erschöpfung (Sub-Kategorie *physische Auswirkungen*) und *Versagensängste* (Sub-Sub-Kategorie) schon kalt? An die immer wiederkehrenden schönen Erinnerungen (Sub-Sub-Kategorie *Lebensbereicherung*) will man schon gar nicht mehr denken, weil das meist schon zu lange her ist und man nun andere Probleme hat, das gegenseitige Beschenken (Sub-Sub-Kategorie *Lebensbereicherung*) wird schon zur Qual und der *Berufswechsel* (Sub-Sub-Kategorie) steht an, weil man es in dieser Berufssparte angesichts der vielen Probleme und Sorgen sowieso nicht mehr aushält ...

Die Hauptkategorie ***die Handhabung*** beeinflusst die Hauptkategorie *die Mühsal* und die beiden Sub-Kategorien *Genre „Kind“* und *Auswirkungen aufs eigene Leben*:

Schafft man die Stressbewältigung (Hauptkategorie *die Handhabung*) ohne großen Aufwand mittels spezieller Praktiken, sei es mithilfe von *Selbstpflege* (Sub-Sub-Kategorie), in dem man sich eine Auszeit nimmt, aber auch die Kraft im Glauben schöpft oder einfach akzeptiert, dass man manche Situationen so

hinnehmen muss (Sub-Sub-Kategorie „Akzeptieren müssen“) - ob man will oder nicht. Auch das Wissen alleine, dass es Personen gibt, die einem Rückhalt, Stütze und Geborgenheit geben, sei es im Team oder in der Familie (Sub-Kategorie „*ICH BIN NICHT ALLEIN*“), hilft dabei. Kann man dies mit den vorher erwähnten Praktiken bewerkstelligen, wird man kaum Probleme mit den auftretenden Belastungen (Hauptkategorie *die Mühsal*) haben. Erstens werden diese kaum auftreten, wenn man auf die zwei Sub-Kategorien „*gesunder Egoismus*“ und „*ICH BIN NICHT ALLEIN*“ achtet. Sollten trotzdem unangenehme Angelegenheiten auftreten, wird man diese sicher, sei es durch eine Supervision (Sub-Sub-Kategorie „*Profis am Werk*“) oder ähnlichem, mit Leichtigkeit schaffen.

Außerdem wird man durch die gute *Handhabung* (die, Hauptkategorie) einen Weg finden, um die wünschenswerte Arbeitsmission mit dem Kind, nämlich ein personenzentriertes und familienorientiertes Arbeiten, eine permanente Begleitung, ein Herablassen auf das sterbende Kind und das damit gegenseitige Vertrauen (Sub-Sub-Kategorie *Erfordernis*), zu erfüllen.

Natürlich hat die einwandfreie Bewältigung mit dem Beruf und dessen Belastungen auch positive *Auswirkungen aufs eigene Leben* (Sub-Kategorie). Durch dieses problemlose und auch sorglose Arbeiten kann man sich schon an kleinsten alltäglichen Dingen erfreuen. Auch die entstandenen lebenslangen Freundschaften (Sub-Sub-Kategorien *Lebensbereicherung*) lassen auf traurige, aber doch schöne und friedvolle Erlebnisse zurückblicken.

Abschließend möchte ich noch einen Teilnehmer dieser Studie zu Wort kommen lassen, der diese Lebensbereicherung passend preisgegeben hat:

*„ ... Also des schöne dran, i würd, wenn i jetzt wieder auf die Welt kommen würd und mi wieder entscheiden müsst und i wüsste es schon, würd i genau wieder dasselbe machen. ... WARUM ... so wie's ich erlebe, subjektiv, dass ich immer hundertprozentig mehr kriagt hob ols i gebn hob kennan. Dass die eigentlich Gebenden immer die Betroffenen sein, also die Kranken selber, die Eltern oder die Geschwister. I hob so unendlich viel profitiert davon, für mein Leben, aber auch für meinen Glauben. Also, des is ... ahmm ... des is wesentlich in an Beruf, dass ma sogn kann, des woa so schen, dass ma's nomol mochn würd.“*

## Diskussion und Schlussfolgerung

Im Großen und Ganzen kann man sagen, dass die Ergebnisse dieser Studie bezüglich der Forschungsfrage „*Welche Belastungen treten bei der Arbeit als SterbebegleiterIn bei Kindern auf?*“ unterschiedlich der Ergebnisse der bereits erforschten Literatur im Kinderhospizbereich sind. Ausgenommen davon sind die „emotionalen Belastungen“ und die hohe Zufriedenheit im Arbeitsalltag der MitarbeiterInnen, die auch in diesen Forschungsergebnissen erwähnt werden.

Das Problem der unterschiedlichen Ergebnisse liegt vielleicht darin, dass man bei der bereits erforschten Literatur den Schwerpunkt auf die stationären Kinderhospize gelegt hat und mehr auf organisationsbezogene Themen eingegangen ist. Beispielsweise wurde in fast allen Studien (ua. in der Studie von Woolley, Stein, Forrest & Baum, 1989) erwähnt, dass die Zusammenarbeit im Team nicht klappt und es auch oft Streit zwischen den Teammitgliedern gäbe. Kein/e einzige/r InterviewteilnehmerIn dieser Studie verlor ein Wort über Streitigkeiten zwischen den MitarbeiterInnen. Ganz im Gegenteil, hier ist das Team wie „ein Fels in der Brandung“. Gut geheißen werden - sowohl in der vorliegenden Studie als auch in der bereits erforschten Literatur (Philipp & Loffing, 2008; Fengler, 1998; Aronson et al., 1983) - das Team inklusiver Teammeetings, Supervisionen und das Finden einer ausgewogenen Balance zwischen Privat- und Berufsleben.

Gemeinsamkeiten zwischen dem allgemeinen Literaturhintergrund und den Ergebnissen dieser Forschungen gab es aber einige. So sind zum Beispiel Student et al. (2004) der Meinung, dass die MitarbeiterInnen eines Kinderhospizes mit ihrer Arbeit schon sehr zeitig beginnen sollten, weil sie die Familie im kompletten Verlauf begleiten – unsere TeilnehmerInnen haben dieselbe Meinung. Ebenso sind sie, wie auch Baier-Schröder (2006), der Ansicht, dass man den Kindern ihre Krankheit nicht vorenthalten soll und dass die Familie so wie die Bezugspersonen ganz wichtig für das Kind sind. Kränzle, Schmid & Seeger (2006) merken an, dass die Wortwahl gegenüber dem kranken Kind sehr einfach sein soll und dem Entwicklungsstand und dem Alter angepasst werden sollte – einige TeilnehmerInnen in dieser Studie haben zwar das selbe gemeint, jedoch anders formuliert. Sie meinten nämlich, dass man sich auf die Ebene des Kindes herablassen und selbst Kind sein muss. Erst dann kann man näm-

lich den/die kleine/n PatientIn in seiner/ihrer Welt erreichen. Die SterbebegleiterInnen in dieser Studie haben oft die eigene Vergangenheit als Grund dafür angegeben, diesen Job auszuüben. Genau dieser Ansicht ist Fengler (1994) ebenfalls. Weiters werden von den zwei TeilnehmerInnen, die in ihrer beruflichen Laufbahn als SterbebegleiterIn von Kindern schon ein Burnout durchlebt haben, meist Symptome genannt, die von Abel (1995) in seinen „Phasen des Ausbrennens“ erläutert werden.

Aber auch Gegensätze zwischen dieser Studie und dem allgemeinen Literaturhintergrund sind zu finden. Student (2001) äußert, dass die SterbebegleiterInnen die Familie auch nach dem Tod des Kindes weiter begleitet und auch Trauerarbeit leistet. In dieser Studie hingegen teilen nur zwei der zehn TeilnehmerInnen diese Meinung. Auch die exakte Beschreibung bzw. Benennung der Belastungen (beispielsweise die erlebte Ohnmacht) und die benötigte Selbstpflege („ICH-BIN-ICH“ und „Akzeptieren müssen“), welche in dieser Studie zu finden ist, fehlt in der bereits existierenden Literatur.

Einen signifikanten Unterschied zwischen den Belastungen der MitarbeiterInnen im Erwachsenenbereich und in der Pädiatrie kann man bei diesen wenigen Studien nicht erkennen. Beachtlich ist jedoch, dass sich die meisten Forschungen mit den Belastungen der MitarbeiterInnen im stationären Bereich beschäftigen. Belastungen von SterbebegleiterInnen von Kindern im ambulanten Bereich sind nicht auffindbar. Palliative Care und die Pädiatrie – einige Materialien bearbeiten die Themen „das Kind mit der bösartigen Krankheit, Gespräche mit dem sterbenskranken Kind, wie die Eltern mit dieser Krankheit umgehen, die Belastungen des sterbenden Kindes und viele andere“, doch Forschungen über die SterbebegleiterInnen von Kindern, deren Herausforderungen und Belastungen sind sehr rar.

Mit den gefundenen Ergebnissen dieser Studie können eigentlich alle Forschungsfragen beantwortet werden. Folgende Themen wurden behandelt:

- die Belastungen der SterbebegleiterInnen von Kindern und deren Auswirkungen
- die negativen Gefühlsempfindungen in schwierigen Situationen

- die Erfahrungen im Erwachsenenbereich und der Unterschied der Begleitung im Vergleich zur Pädiatrie
- Copingstrategien
- Auswirkungen des Berufs aufs eigene Leben
- die fehlende Trennung zwischen Privat- und Berufsleben
- Burnout

All das wird im Ergebnisteil im Rahmen der Hauptkategorien und deren Sub-Kategorien und Sub-Sub-Kategorien näher erläutert.

Ausgenommen von der Beantwortung der Forschungsfragen ist jedoch die Hauptforschungsfrage „*Wie sieht der Bewältigungsprozess der SterbebegleiterInnen von Kindern aus, um nicht in ein Burnout zu geraten?*“. Diese Forschungsfrage kann nicht beantwortet werden - hier können nur Vermutungen angestellt werden, weil aufgrund der 10 Interviews eine vollständige Analyse nach der Grounded Theory nicht durchgeführt und folglich auch keine Kernkategorie identifiziert werden konnte. Auch auf das Leitbild der Hospizhilfe wird bei den TeilnehmerInnen nicht vergessen, denn sie versuchen immer, in verschiedensten Situationen und mit verschiedensten Handlungen, diesem gerecht zu werden.

Außerdem bin ich der Meinung, dass sich die wissenschaftliche Methode der Grounded Theory nach Strauss & Corbin (1996) gut für meine Forschung eignet hat, um bestimmte Verhaltensmuster und Prozesse sozialer Wirklichkeit erkennen zu können. Da der Forschungsprozess zyklisch verläuft, d.h. die Datenerhebung und Datenanalyse wechseln sich gegenseitig ab, wurde der Fortgang der Interviews selbst systematisch gesteuert. Das Hauptaugenmerk bei der Forschung wurde dabei auf die Erfahrungen, die Realität und die Sichtweise des/der jeweiligen Sterbebegleiters/in von Kindern gelegt.

Nicht vergessen zu erwähnen ist die die Verknüpfung zwischen diesem Forschungsthema und der Pflege, die folgende ist:

Wird dem Beruf „SterbebegleiterIn für Kinder“ mehr Aufmerksamkeit geschenkt, macht das nicht nur für die betroffene Familie einen Sinn, sondern man könnte auch der Bevölkerung zeigen, dass es diesen Beruf überhaupt in Österreich gibt - denn die meisten haben davon wahrscheinlich noch nie gehört.

Folglich dieser Publikation wird die Menschheit auch von der Notwendigkeit dieser Profession erfahren und ebenso davon, dass es in Österreich kein einziges Kinderhospiz gibt – ausgenommen den Sterntalerhof.

Weiters soll mit dieser Forschung dargelegt werden, dass man keine Furcht vor der Thematik haben muss und dass die Begleitung eines sterbenden Kindes nichts Schreckliches ist. Sicherlich gibt es viele traurige Momente, doch laut den TeilnehmerInnen dieser Studie dominieren die schönen Erlebnisse und Erfahrungen mit den Kindern. Von einem „gegenseitigen Beschenken“ ist die Rede. Man ist nicht nur der Gebende, sondern wird reichlich beschenkt - auch wenn es „nur“ ein Kinderlächeln ist. Werden all diese Faktoren der Bevölkerung dargelegt, wird es möglicherweise auch andere Leute geben, die sich für diese Berufssparte interessieren und dieser Arbeit nachgehen wollen. Gibt es mehr SterbebegleiterInnen von Kindern, wird es höchstwahrscheinlich mehr Institutionen bzw. Anbieter dieser Profession geben, was wiederum zur Folge hat, dass mehr Kinder auf ihrem letzten Weg begleitet und zugleich deren Familien unterstützt werden können. Denn viele Eltern suchen in dieser schweren Zeit Rat bei Professionellen und sind dankbar für jede Hilfe und jeden Beistand. Weiters soll der Bevölkerung mitgeteilt werden, dass auch die Eltern davon berichten, dass sie sich eigentlich umsonst vor dem Tod ihres geliebten Kindes gefürchtet haben und dass der direkte Prozess des Sterbens weitaus nicht so schlimm ist, wie man sich das vorstellt. Vielleicht kann man ja mit dieser Aussage der Verdrängung des Themas „Tod und Sterben“ in unserer Gesellschaft entgegenwirken und es weitaus mehr in unser Leben integrieren. Wird nun diesem Beruf mehr Aufmerksamkeit geschenkt, werden auch mehr Menschen Interesse daran zeigen und wissen wollen, was das für Menschen sind, die Kinder auf ihrem letzten Weg begleiten. Auch die typischen WIE-Fragen (Wie schaffst du das? Wie machst du das? Wie hältst du das bloß aus, tagtäglich mit Sterbenden zu arbeiten? Und dann auch noch mit Kindern!) und Fragen über Stressoren oder negative Auswirkungen auf das Leben werden nicht ausbleiben. Werden diese Belastungen einmal charakterisiert und beim Namen genannt, können die SterbebegleiterInnen von Kindern selbst denen entgegenwirken. Wissen aber auch andere Leute davon, kann man dem allen entgegenwirken. Erstens können sie den/die BegleiterIn als Mensch und die eventuell damit verbundenen Gefühls- und Stimmungsschwankungen besser verstehen und sich darauf einstellen und

zweitens Hilfestellungen anbieten. Die Familie und Freunde können nur durch ein Gespräch oder durch die Vermittlung von Stütze, Rückhalt und Geborgenheit helfen, die direkten Beschäftigten einer Organisation können Teamsitzungen, die institutionelle Geschäftsleitungen Supervisionen einberufen und das Gesundheitsministerium könnte im Rahmen der Burnout-Prävention gewisse „Zuckerl“, wie zum Beispiel Beratungen oder „Psychotherapie für Angestellte im Kinderhospizbereich“, anbieten. Wird in diese Maßnahmen investiert, könnte man der beruflichen Deformation und Burnout deutlich entgegenwirken. Das wird zwar hohe Kosten verursachen, jedoch sollte man daran denken, dass man bei Burnout weitaus mehr Investitionen tätigen muss, seien es die Behandlungen, die Kompensation des Berufsausfalles für mehrere Wochen, vielleicht auch Monate oder gar den Verlust des/der Mitarbeiters/in. Wird der Burnout-Prävention keine Beachtung geschenkt, werden mit Sicherheit von Zeit zu Zeit etliche SterbebegleiterInnen von Kindern in eine berufliche Deformation oder in ein Burnout hineinschlittern, was folglich zu einer Personalknappheit und wiederum zu einer Einschränkung der Zahl an Sterbebegleitungen von Kindern führen wird. Außerdem wird man auch keinen MitarbeiterInnenzuwachs erzielen, da wohl kaum jemand einen Beruf anstrebt, in dem Ausfallsrate untypisch hoch ist, die Unterstützung seitens der Institution fehlt und die Wertschätzung und Anerkennung des Berufes seitens der Bevölkerung gleich Null ist. Auch wird die Profession im Hintergrund bleiben, was wiederum dazu führt, dass nur ganz wenige Kinder und deren Eltern das Angebot der SterbebegleiterInnen von Kindern nützen können.

Es muss jedoch noch angemerkt werden, dass es in dieser Studie zwar um die SterbebegleiterInnen speziell von Kindern geht, es ist aber auch auf den Erwachsenenbereich übertragbar. Schließlich haben die SterbebegleiterInnen von Erwachsenen ähnliche, wenn auch nicht die gleichen, Probleme. Wird auch dieser Zusammenhang der Bevölkerung vor Augen geführt, fällt es einigen vielleicht leichter, sich mit dieser Problematik auseinanderzusetzen, da das Sterben von Kindern doch eine sehr heikle und sensible Materie ist, mit der sich niemand freiwillig beschäftigen will. Und welche/r Erwachsene will schon in seiner letzten Stunde alleine sein? – Man ist es nicht, wenn man nur will!

*Sterbebegleitung bei Erwachsenen – Sterbebegleitung bei Kindern:  
selten gewünscht, doch dringendst benötigt!*

## Literaturverzeichnis:

Abel, P. (1995). *Burnout in der Seelsorge*. Mainz: Matthias-Grünewald-Verlag.

Abramowski, C. (2004). ... wenn ein Leben zu Ende geht ... In Lilie, U. & Zwierlein, E. (Hrsg.). *Handbuch Integrierte Sterbebegleitung* (pp. 359-366). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus GmbH.

Aronson, E., Pines, A. M. & Kafry, D. (1983). *Ausgebrannt. Vom Überdruß zur Selbstentfaltung*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Baier-Schröder, U. (2006). Psychosoziale Betreuung. In Führer, M.; Duroux, A. & Borasio G. D. (Hrsg.). »Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?«. *Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie* (pp. 32-39). Stuttgart: W. Kohlhammer.

Barnes, K. (2001). Staff stress in the children's hospice: Causes, effects and coping strategies. *International Journal of Palliative Nursing*. 7(5), 248-255.

Becker, P. B. (1992). Sterben aus der Sicht der heutigen Medizin. In Schmitz-Scherzer, R. (Hrsg.). *Altern und Sterben* (pp. 27-41). Bern: Verlag Hans Huber.

Bergsträsser, E. (2004). Palliative Care in der Pädiatrie. *Pediatrica*, 15 (5), 54-56. Zugriff am 8. Mai 2009, von <http://www.swiss-paediatrics.org/paediatrica/vol15/n5/pdf/54-56.pdf>.

BGW – Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (2005). *Forschungsergebnisse der Studie „Sterbebegleitung in Sachsen“. Arbeits- und Belastungssituation der Pflegenden und Ärzte*. [http://www.bgw-online.de/internet/generator/Inhalt/OnlineInhalt/Medientypen/bgw\\_20forschung/Forschungsergebnisse\\_20der\\_20Studie\\_20\\_20Sterbebegleitung\\_20in\\_20Sachsen,property=pdfDownload.pdf](http://www.bgw-online.de/internet/generator/Inhalt/OnlineInhalt/Medientypen/bgw_20forschung/Forschungsergebnisse_20der_20Studie_20_20Sterbebegleitung_20in_20Sachsen,property=pdfDownload.pdf).

Biehrer, Ch. (2000). Wenn Kinder sterben – Begleitung sterbender Kinder und ihrer Angehörigen. In Hiemenz, T. & Kottnik, R. (Hrsg.). *Chancen und Grenzen der Hospizbewegung. Dokumentation zum 2. Ökumenischen Hospizkongress „Sich einlassen und loslassen“*. Würzburg 22.-24. Oktober 1999 (pp. 151-161). Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.

Blau, Ch. (2001). *Freund sein auf dem letzten Weg: Schritte in die Sterbebegleitung. Schritte in die Sterbebegleitung*. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlagshaus.

Brefin, M. & Domening, H. (1991). Loslassen. In Ebert, A. & Godzik, P. (1993). *Verlaß mich nicht, wenn ich schwach werde. Handbuch zur Begleitung Schwerkranker und Sterbender im Rahmen des Projekts «Sterbende begleiten – Seelsorge der Gemeinde»*. Hrsg. im Auftrag der Vereinigten Evangelischen Lutherischen Kirche Deutschlands (pp. 108-109). Rissen: EB-Verlag.

*Brockhaus – Die Enzyklopädie in 24 Bänden*, Brockhaus Verlag (Hrsg.) (1996), 20., überarb. und aktualisierte Auflage. Leipzig, Mannheim: F.A. Brockhaus.

Doyle, D., Hanks, G. W. C. & McDonald, N. (1999). Introduction. In Doyle, D.; Hanks, G. W. C. & McDonald, N. (Hrsg.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 3-8). Oxford: Oxford University Press.

Drolshagen, Ch. (2003). *LEXIKON Hospiz*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus GmbH.

Ebert, A. (1993). Der Helfer, die Helferin – Gefahren der Nächstenliebe. In Ebert, A. & Godzik, P. (Hrsg.). *Verlaß mich nicht, wenn ich schwach werde. Handbuch zur Begleitung Schwerkranker und Sterbender im Rahmen des Projekts «Sterbende begleiten – Seelsorge der Gemeinde»*. Hrsg. im Auftrag der Vereinigten Evangelischen Lutherischen Kirche Deutschlands (pp. 213-217). Rissen: EB-Verlag.

Edelwich, J. & Brodsky, A. (1984). *Ausgebrannt. Das Burnout-Syndrom in den Sozialberufen*. Salzburg: AVM Verlag.

Enzmann, D. & Kleiber, D. (1989). *Helfer-Leiden – Streß und Burnout in psychosozialen Berufen*. Heidelberg: Roland Asanger Verlag.

Ewers, M. (2006). *Palliative Praxis: Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse von Mitarbeitern der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege*. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW).

Fengler, J. (1998). *Helfen macht müde. Zur Analyse und Bewältigung von Burnout und beruflicher Deformation* (5. Auflage). München: J. Pfeiffer Verlag.

Freudenberger, H-J. & North, G. (1994). *Burnout bei Frauen*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag GmbH.

Führer, M. (2006). Die Rolle des Arztes. In Führer, M., Duroux, A. & Borasio G. D. (Hrsg.). »Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?«. *Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie* (pp. 15-25). Stuttgart: W. Kohlhammer.

Führer et al. (2006). Die Therapiezieländerung als Aufgabe des multidisziplinären Behandlungsteams. In Führer, M., Duroux, A. & Borasio G. D. (Hrsg.). »Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?«. *Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie* (pp. 136-151). Stuttgart: W. Kohlhammer.

Hackmann, M. (2000). Die Hospizidee – Erfahrungen mit der Sterbebegleitung in England. In Hiemenz, T. & Kottnik, R. (Hrsg.): *Chancen und Grenzen der Hospizbewegung. Dokumentation zum 2. Ökumenischen Hospizkongress „Sich einlassen und loslassen“*. Würzburg 22.-24. Oktober 1999 (pp. 47-55). Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.

Häberle, H., Schwarz, R. & Mathes, L. (1997). Familienorientierte Betreuung bei krebskranken Kindern und Jugendlichen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 46 (6), 405-419.

Hermann, U. (1999). *Kinder sterben anders. Eine Hilfe für Betroffene*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

Höfler, A. E. (2001). *Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich. Zukunft braucht Vergangenheit*. Wien: kursbuch palliative care 2.

HOSPIZ Österreich (2003). *Die letzten Schritte des Weges. Einsichten. Ansichten. Aussichten. Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich*. Zugriff am 4. August 2009 unter [http://www.hospiz.at/pdf\\_dl/Die\\_letzten\\_Schritte\\_des\\_Weges.pdf](http://www.hospiz.at/pdf_dl/Die_letzten_Schritte_des_Weges.pdf).

HOSPIZ Österreich. Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen. Zugriff am 6. August 2009 unter [http://www.hospiz.at/DBSQL/download/2006/Ergebnisse\\_Datenerhebung\\_2006.pdf](http://www.hospiz.at/DBSQL/download/2006/Ergebnisse_Datenerhebung_2006.pdf).

Jünger, S., Pestinger, M., Elsner, F., Krumm, N. & Radbruch, L. (2007). Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine*, 21, 347-354.

Körtner, U. H. J. (2004). *Grundkurs Pflegeethik*. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Kränzle, S., Schmid, U. & Seeger, C. (2006). *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Kruse, A. (2000). Festvortrag. Menschenwürdig sterben – ethische, gesellschaftliche und fachliche Herausforderungen. In Hiemenz, T., Kottnik, R. (Hrsg.). *Chancen und Grenzen der Hospizbewegung. Dokumentation zum 2.*

Ökumenischen Hospizkongress „Sich einlassen und loslassen“. Würzburg 22.-24. Oktober 1999 (pp. 17-36). Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.

Lamp, I. (2001). *Hospiz-Arbeit konkret. Grundlagen. Praxis. Erfahrungen*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

Leyendecker, Ch. & Lammers, A. (2001). „Lass mich einen Schritt alleine tun“. *Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Linhart, M. (2009). Uni Wien – GT Einführung Tag 2 – Dr. M. Linhart. Zugriff am 5. September 2009 unter [https://fronter.univie.ac.at/links/files.phtml/1789861814\\$715263654\\$/Lehrveranstaltungen+SS+09/SS+09/SE+Qualitative+Forschung+2+-+Linhart/GT+Seminar+Tag+2+-+Methodik+Vertiefung\\_Skript.pdf](https://fronter.univie.ac.at/links/files.phtml/1789861814$715263654$/Lehrveranstaltungen+SS+09/SS+09/SE+Qualitative+Forschung+2+-+Linhart/GT+Seminar+Tag+2+-+Methodik+Vertiefung_Skript.pdf).

Martinson, I. M., Armstrong, G. D. & Geis, D. P. (1978). Home care for children dying of cancer. *Paediatrics*, 62, 106-113.

Morgan, D. (2009). Caring for Dying Children: Assessing the Needs of the Pediatric Palliative Care Nurse. *Pediatric Nursing*, 35(2), 86-90.

Mundle, D. R. (2002). Vom Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. *Klin Pädiatr*, 214, 252-254.

Niethammer, D. (2003). Sterbehilfe und Sterbebegleitung in der Pädiatrischen Onkologie. *Klin Pädiatr*, 215, 166-70.

Philipp, D. & Loffing, Ch. (2008). „Psychische Belastungen von hauptamtlich beschäftigten Pflegekräften und Familienbetreuern in der stationären Kinderhospizarbeit“ – Eine bundesweite Pilotstudie - . Forschungsbericht für die beteiligten Kinderhospize.

Pleschberger, S. (2001). *Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen*. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Zugriff am 2. Mai 2009 unter <http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/ipw/ver%C3%B6ffentlichungsreihe.html>.

Reindl et al. (2006). Kinderonkologie. Lebensqualität in der verbleibenden Zeit. *Deutsches Ärzteblatt*, 103(15), A 995-997. Zugriff am 10. April 2009 unter <http://aerzteblatt.lnsdata.de/pdf/103/15/a995.pdf>.

Rickerson, E. M. et al. (2005). How Well Are We Caring for Caregivers? Prevalence of Grief-Related Symptoms and Need for Bereavement Support Among Long-Term Care Staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(3), 227-233.

Schmatz, F. (1999). *ZEIT ZU LEBEN. Lebenskostbarkeiten aus 25 Jahren Lebens- und Sterbebegleitung*. Krams: EFFATA Verlag.

Schmidbauer, W. (1977). *Die hilflosen Helfer. Über die seelische Problematik der helfenden Berufe*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag GmbH.

Schützendorf, E. (2006). *wer pflegt, muss sich pflegen. belastungen in der altenpflege meistern*. Wien: Springer-Verlag.

Schweidtmann, W. (1991). *Sterbebegleitung. Menschliche Nähe am Krankenbett*. Stuttgart: Kreuz Verlag.

Senn, H. J. (1991). Wahrhaftigkeit am Krankenbett. In Meerwein F. (Hrsg.). *Einführung in die Psycho-Onkologie* (3. Auflage, pp. 59-74). Bern: Huber.

SIOF Working committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology (2000). Guidelines for the Recognition, Prevention, and Remediation of Burnout in Health Care Professionals Participating in the Care of Children With Cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 35(2), 122-125.

Sporcken, P. (1982). *Was Sterbende brauchen*. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder.

Städtler-Mach, B. (1998). *Seelsorge mit Kindern. Erfahrungen im Krankenhaus*. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.

*Sterntalerhof ... schenkt Kindern ein Heute, deren Morgen in den Sternen steht*. Zugriff am 18. August 2009 unter <http://www.sterntalerhof.at/unsere-arbeit/lebensbegleitung.html>.

Strauss, A. & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union.

Student, Ch. (2001). *Sterbebegleitung – was ist aus dem Erwachsenenbereich auf Kinder übertragbar?*. Zugriff am 7. Juli 2009 unter [http://christoph-student.homepage.t-online.de/Downloads/Sterbebegleitung\\_bei\\_Kindern.pdf?foo=0.9596524454012641](http://christoph-student.homepage.t-online.de/Downloads/Sterbebegleitung_bei_Kindern.pdf?foo=0.9596524454012641)

Student, Ch. (2004). *Konzeption des Kinderhospiz-Bereiches des Hospiz Stuttgart*. Zugriff am 7. Juli 2009 unter [http://christoph-student.homepage.t-online.de/Downloads/Konzeption\\_des\\_Kinder-Hospiz\\_Stuttgart.pdf?foo=0.3971478140067435](http://christoph-student.homepage.t-online.de/Downloads/Konzeption_des_Kinder-Hospiz_Stuttgart.pdf?foo=0.3971478140067435).

Student, J-Ch., Mühlum, A. & Student, U. (2004). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care*. München: Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG.

Topf, R. (1997). Medizinische Krebsaufklärung als psychosoziale Notwendigkeit. Tiefenpsychologische Aspekte in der medizinischen Behandlung krebskranker Kinder. *Kinderanalyse. Zeitschrift für die Anwendung der Psychoanalyse in Psychotherapie und Psychiatrie des Kindes- und Jugendalters*, 5(3), 285-311.

Topf, R. (2000). *Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes und seiner Familie*. Zugriff am 22. Mai 2009 unter [http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/193\\_psychosoziale\\_aspekte.pdf](http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/193_psychosoziale_aspekte.pdf).

Topf, R. & Bergsträßer, E. (1996). Palliative Betreuung und Behandlung. In Gadner, H., Gaedicke, G., Niemeyer, Ch. & Ritter, J. (Hrsg.). *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. Berlin: Springer.

Wagner, P. (1993). *Ausgebrannt. Zum Burnout-Syndrom in helfenden Berufen*. Bielefeld: Karin Böllert KT-Verlag.

Wasner, M., Longaker, Ch., Fegg, M. J. & Borasio G. D. (2005). Effects of spiritual care training for palliative care professionals. *Palliative Medicine*, 19, 99-104.

Woolley, H., Stein, A., Forrest, G.C. & Baum, J. D. (1989). Staff stress and job satisfaction at a children's hospice. *Archives of Disease in Childhood*, 64, 114-118.

World Health Organization [WHO] (1998). *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva: WHO.

World Health Organization [WHO] (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of WHO Expert Committee*. Geneva: World Health Organization.

Zang St. & Müller St. (2006). Wenn Kinder sterben – Palliative Care und häusliche Kinderkrankenpflege. In Führer, M., Duroux, A. & Borasio G. D. (2006). »Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?«. *Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie* (pp. 152-164). Stuttgart: W. Kohlhammer.

Zernikow, B., Wamsler, Ch. & Schiessl, Ch. (2006). Palliativmedizin und Schmerztherapie bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen. *Kinder- und Jugendarzt*, 37(10), 649-654.

Zoubek, A. & Gadner, H. (1997). *Krebs bei Kindern. Gesundheitsbericht 1997*.  
Zugriff am 5. Juli 2009 unter  
[http://www.forschenheiltkrebs.eu/public/pdf/krebs\\_bei\\_kindern\\_und\\_jugendlichen/infomaterialien/krebs\\_bei\\_kindern\\_jugendl\\_forschen\\_heilt\\_krebs\\_infomaterial\\_gesundheitsbericht\\_1997.pdf](http://www.forschenheiltkrebs.eu/public/pdf/krebs_bei_kindern_und_jugendlichen/infomaterialien/krebs_bei_kindern_jugendl_forschen_heilt_krebs_infomaterial_gesundheitsbericht_1997.pdf).

**UNIVERSITÄT WIEN**

**INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN  
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN**

**EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR TEILNAHME  
AN EINER FORSCHUNGSSTUDIE**

mit dem Titel:

**Belastungssituationen in der Kinderhospizarbeit**

**Untersucherin:**

KLAUSZ Birgit (a0504571)

**Betreuerin:**

Dr. Monika Linhart, Krankenschwester, Dipl. Pflegewirtin (FH)  
Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien  
Alser Straße 23  
A – 1080 Wien

**Studienzweck und Hintergrund**

Birgit Klausz führt unter der Begleitung von Frau Monika Linhart, PhD, eine Studie zur Erforschung der Belastungssituationen von SterbebegleiterInnen von Kindern durch. Sie sind gefragt worden an dieser Studie teilzunehmen, da Sie diese Tätigkeit ausüben.

**Vorgehen**

Wenn Sie sich entschließen an dieser Studie teilzunehmen, dann werden Sie sich für ungefähr einer Stunde an einem für Sie angenehmen Ort, wie zum Beispiel am Ausbildungsplatz, Ihrer Wohnung oder einem anderen Ort Ihrer Wahl mit Frau Klausz Birgit treffen und zu bestimmten Themenbereichen unterhalten. Frau Klausz wird Ihnen dabei einige Fragen zu Ihren Erfahrungen stellen, welche Sie ihr im Laufe des Gespräches beantworten können. Wenn es Ihnen recht ist, wird die Unterhaltung auf Tonband aufgenommen. Bei Unklarheiten bezüglich Ihrer Aussagen könnte es notwendig werden, Sie telefonisch noch einmal zu kontaktieren.

**Risiko / Unbehagen**

Mit der Beantwortung der Fragen ist grundsätzlich kein Risiko verbunden. Jedoch kann es sein, dass Sie einige Fragen langweilen werden oder Unbehagen bei Ihnen auslösen könnten. Sie können sich jederzeit weigern eine Frage zu

beantworten. Sie können sich auch zu jedem Zeitpunkt des Interviews noch dazu entscheiden, doch nicht an der Studie teilzunehmen.

Wenn Ihnen die Tonbandaufnahme Ihrer Antwort auf eine bestimmte Frage unangenehm ist, können Sie nach Beginn des Interviews Frau Klausz Birgit jederzeit darum bitten, das Tonband, für die Zeit der Beantwortung dieser Frage, auszuschalten. Sie wird sich in dieser Zeit dann Notizen von Ihrer Antwort machen.

### **Vertraulichkeit Ihrer Angaben (Datenschutz)**

Eine Teilnahme an einem Forschungsprojekt bringt immer einen gewissen Verlust von Privatsphäre mit sich. Jedoch versichern wir Ihnen, dass ihre Unterlagen so vertraulich wie möglich gehandhabt werden. Nur die an diesem Projekt beteiligte Forscherin und Frau Klausz werden Zugang zu dem Datenmaterial dieser Studie haben. Frau Klausz wird das Interview transkribieren, das heißt, sie wird alles, was Sie ihr erzählt haben, in ein computergestütztes Schreibprogramm übertragen. Während des Abschreibens wird sie jegliche Information, die Sie identifizieren könnte, aus dem Manuskript entfernen und das Tonband wird nach Beendigung der Datenauswertung sofort gelöscht werden. Ihr Name wird nirgends im Studienmaterial erscheinen. Das Gleiche gilt auch für jegliche Veröffentlichung von Studienergebnissen. Das gesamte Studienmaterial wird für einen Zeitraum von fünf Jahren in einem abschließbaren Aktenschrank verwahrt und danach vernichtet werden.

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind keine direkten Vorteile für Sie verbunden, jedoch können die Ergebnisse dieser Studie dazu beitragen, SterbebegleiterInnen von Kindern besser verstehen zu können, somit Ihnen einen Platz in unserer Gesellschaft zu geben und Ihrer Tätigkeit mehr Aufmerksamkeit zu schenken.

### **Kosten/Kostenerstattung:**

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind keine Kosten für Sie verbunden.

### **Bezahlung:**

Für die Teilnahme an dieser Studie wird Ihnen auch keine Bezahlung zu teil.

### **Fragen:**

Die Studie wurde Ihnen von Frau Klausz Birgit erklärt, und alle Ihre Fragen diesbezüglich wurden beantwortet. Sollten Sie dennoch weitere Fragen oder Bedenken haben, können Sie jederzeit entweder Frau Klausz oder Frau Dr. Linhart unter folgenden Adressen kontaktieren:

Klausz Birgit  
Tel.: 0664/561 93 68

Dr. Monika Linhart  
Institut für Pflegewissenschaft  
der Universität Wien  
Alser Straße 23, 1080 Wien  
01 - 4277- 498 01

## Einverständniserklärung

### **Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist vollkommen freiwillig.**

Sie haben das Recht die Teilnahme grundsätzlich abzulehnen oder auch später Ihre Einverständniserklärung zu jedem Zeitpunkt der Studie zurückzuziehen. Wenn eines der Themen, die im Verlauf des Interviews angesprochen werden, Sie negativ berührt oder Ihnen zu schwierig ist, dann können Sie jederzeit ablehnen darüber zu sprechen. Ebenso können Sie das Interview zu jedem Zeitpunkt abbrechen.

Ganz herzlichen Dank, dass Sie vorhaben, an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen.

Wenn Sie teilnehmen wollen, dann unterschreiben Sie bitte in der folgenden Zeile.

Eine Kopie dieser Einverständniserklärung wird Ihnen für Ihre Unterlagen zur Verfügung gestellt.

---

Datum

---

Unterschrift des/der TeilnehmerIn

---

Datum

---

Unterschrift der Untersucherin

# **LEBENS LAUF**

## **BIRGIT KLAUSZ**

22. März 1986	geboren in Güssing, Burgenland Eltern: Roland und Edith Klausz, Schwester: Kathrin
1992 – 1996	Volksschule Stegersbach
1996 – 2000	BG/BRG Oberschützen
2000 – 2005	Bundeshandelsakademie Stegersbach, Schwerpunkt Marketing
10/2005	Beginn des Individuellen Diplomstudiums für Pflegewissenschaft, Schwerpunkt BWL an der Universität Wien
2006 – 2007	Zweitstudium Pädagogik
2006 – 2008	Kuratorium Wiener Pensionistenhäuser, Haus Alszeile, ehrenamtliche Mitarbeiterin
07/2007	Sene Cura Sozialzentrum Stegersbach
08/2007 - 09/2007	Wilhelminenspital Wien
2007 – 2009	Internist Dr. Urlicic
seit 07/2008	Volkshilfe Burgenland „Multiprofessionelles Demenzteam Burgenland“