

1 Einführung – zur Entstehung und Zielsetzung des Buches

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

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

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

Im Einzelnen wurde folgenden Fragen nachgegangen:

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

Und letztendlich:

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

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

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

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

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

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

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

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

Danken möchten wir auch

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

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

Sven Jennessen

Astrid Bungenstock

Eileen Schwarzenberg

Oldenburg und Landau im Januar 2011

2 Leben mit dem frühen Sterben

2.1 Progredient erkrankte Kinder und Jugendliche

Forschungsstand

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

Begriffe und Lebenslagen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Spezifische Sozialisations- und Entwicklungsbedingungen bei progredienter Erkrankung

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

Die personale Ebene

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

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

als besondere Begleiterscheinungen des Lebens mit einer progredienten Erkrankung.

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

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

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

Die familiäre Ebene

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

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

Die institutionelle Ebene

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

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

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

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

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

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

a) Die Schule ermöglicht Erfolgserlebnisse im Leistungsbereich.

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

b) Die Schule ermöglicht das Erreichen eines qualifizierten Schulabschlusses.

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