

Wenn Kinder und Jugendliche sterben – professionell begleiten

Eine Forschungsarbeit zu Pädiatrischer Palliative Care in Kinder- und Jugendinstitutionen der Zentralschweiz im Kontext Sozialer Arbeit



Abbildung 1: Titelbild (Canva, 2025)

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit

Studienrichtungen: Sozialpädagogik & Sozialarbeit

Verfasst von: Elena Herger, Rebekka Müller & Rafaela Richenberger

Begleitperson: Karin A. Stadelmann

Bachelor-Arbeit

Sozialpädagogik & Sozialarbeit

VZ 22-01

Elena Herger, Rebekka Müller und Rafaela Richenberger**Wenn Kinder und Jugendliche sterben –
professionell begleiten****Eine Forschungsarbeit zu Pädiatrischer Palliative Care in Kinder- und
Jugendinstitutionen der Zentralschweiz im Kontext Sozialer Arbeit**

Diese Arbeit wurde am **29. Juli 2025** an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit eingereicht. Für die inhaltliche Richtigkeit und Vollständigkeit wird durch die Hochschule Luzern keine Haftung übernommen.

Studierende räumen der Hochschule Luzern Verwendungs- und Verwertungsrechte an ihren im Rahmen des Studiums verfassten Arbeiten ein. Das Verwendungs- und Verwertungsrecht der Studierenden an ihren Arbeiten bleibt gewahrt (Art. 34 der Studienordnung).

Studentische Arbeiten der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit werden unter einer Creative Commons Lizenz im Repository veröffentlicht und sind frei zugänglich.

Vorwort der Studiengangleitung Bachelor

Die Bachelor-Arbeit ist Bestandteil und Abschluss der beruflichen Ausbildung an der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit. Mit dieser Arbeit zeigen die Studierenden, dass sie fähig sind, einer berufsrelevanten Fragestellung systematisch nachzugehen, Antworten zu dieser Fragestellung zu erarbeiten und die eigenen Einsichten klar darzulegen. Das während der Ausbildung erworbene Wissen setzen sie so in Konsequenzen und Schlussfolgerungen für die eigene berufliche Praxis um.

Die Bachelor-Arbeit wird in Einzel- oder Gruppenarbeit parallel zum Unterricht im Zeitraum von mehreren Monaten geschrieben. Gruppendynamische Aspekte, Eigenverantwortung, Auseinandersetzung mit formalen und konkret-subjektiven Ansprüchen und Standpunkten sowie die Behauptung in stark belasteten Situationen gehören also zum Kontext der Arbeit.

Von einer gefestigten Berufsidentität aus sind die neuen Fachleute fähig, soziale Probleme und Entwicklungspotenziale als ihren Gegenstand zu beurteilen und zu bewerten. Denken und Handeln in Sozialer Arbeit ist vernetztes, ganzheitliches Denken und präzises, konkretes Handeln. Es liegt daher nahe, dass die Diplomand_innen ihre Themen von verschiedenen Seiten beleuchten und betrachten, den eigenen Standpunkt klären und Stellung beziehen sowie auf der Handlungsebene Lösungsvorschläge oder Postulate formulieren.

Ihre Bachelor-Arbeit ist somit ein wichtiger Fachbeitrag an die breite thematische Entwicklung der professionellen Sozialen Arbeit im Spannungsfeld von Praxis und Wissenschaft. In diesem Sinne wünschen wir, dass die zukünftigen Fachleute der Sozialen Arbeit mit ihrem Beitrag auf fachliches Echo stossen und ihre Anregungen und Impulse von den Fachkreisen aufgenommen werden.

Luzern, im August 2025

Hochschule Luzern, Soziale Arbeit
Studiengangleitung Bachelor Soziale Arbeit

Abstract

Diese Bachelorarbeit untersucht, wie Kinder- und Jugendinstitutionen in der Zentralschweiz mit dem Thema Sterben, Tod und Pädiatrischer Palliative Care umgehen und inwiefern Praxisinstrumente dazu vorhanden sind und angewendet werden. Um die Ist-Situation in den Institutionen zu erfassen, wurde eine quantitative Erhebung mittels Online-Umfrage sowie eine qualitative Erhebung mittels Expert:inneninterviews durchgeführt.

Die Ergebnisse zeigen, dass mit der Thematik in den Institutionen bislang zurückhaltend umgegangen wird. Fachpersonen fühlen sich im Umgang oft unsicher und es mangelt an vertiefter Auseinandersetzung und alltagstauglichen Praxisinstrumenten. Weiter zeigte sich, dass Palliative Care als Konzept in den Institutionen häufig auf die Sterbephase reduziert wird, wodurch die Fachpersonen ihre Arbeit trotz palliativem Kontext nicht als Teil eines palliativen Settings wahrnehmen. Betreffend vorhandener Praxisinstrumente zeigte sich, dass Rituale im Vergleich zu formalen Instrumenten deutlich präsenter sind. Es wurde zudem erkennbar, dass Bedarf nach zusätzlichen Entlastungsangeboten vorhanden ist. Palliative Begleitung und Betreuung wird lebensqualitätsorientiert umgesetzt, es besteht jedoch Entwicklungsbedarf hinsichtlich fachlicher Sicherheit, struktureller Verankerung und interdisziplinärer Zusammenarbeit.

Die Soziale Arbeit ist durch ihre Nähe zu Betroffenen, ihren ganzheitlichen Blick und ihre Vermittlungsfunktion prädestiniert, eine zentrale Rolle in der Pädiatrischen Palliative Care zu übernehmen. Die Arbeit weist auf bestehende Lücken hin, sensibilisiert und zeigt auf, dass Soziale Arbeit zur Weiterentwicklung der Pädiatrischen Palliative Care beitragen kann.

Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns herzlich bei allen Personen bedanken, die zum Gelingen dieser Bachelorarbeit beigetragen haben. Unser besonderer Dank gilt den Institutionen, die sich bereit erklärt haben, an unserer quantitativen Befragung teilzunehmen, sowie den Interviewpartner:innen, die uns darüber hinaus für qualitative Gespräche zur Verfügung standen. Durch ihre Offenheit und ihre wertvollen Einblicke haben sie einen entscheidenden Beitrag zu dieser Arbeit beigetragen.

Ein weiteres Dankeschön möchten wir an Karin A. Stadelmann richten, für ihre fachliche Begleitung, sowie ihre Rückmeldungen und Anregungen während des Erarbeitungsprozesses. Wir danken auch den Dozierenden und Mitstudierenden des Bachelor-Kolloquiums für ihre konstruktiven Inputs und den wertvollen fachlichen Austausch.

Abschliessend möchten wir unserem persönlichen Umfeld danken, welches uns während des Schreibens stets unterstützt, motiviert und unsere Arbeit mit grossem Engagement gegengelesen hat.

Vielen Dank!

Inhaltsverzeichnis

Abstract	I
Danksagung	II
Inhaltsverzeichnis	III
Abbildungsverzeichnis	VI
1 Einleitung	1
1.1 Ausgangslage	1
1.2 Ziel der Arbeit und Fragestellung	3
1.3 Abgrenzung	4
1.4 Themenrelevanz für die Soziale Arbeit	4
1.5 Aufbau der Arbeit	5
2 Theoretische Grundlagen und Begrifflichkeiten	7
2.1 Theoretische Annäherung zu Sterben und Tod	7
2.1.1 Verständnis von Sterben und Tod	8
2.1.2 Gesellschaftlicher Umgang mit Sterben und Tod	8
2.1.3 Trauer	9
2.2 Verständnis von Begleitung und Betreuung am Lebensende	10
2.3 Palliative Care	11
2.4 Fazit	14
3 Sterben und Tod im Kinder- und Jugendalter	15
3.1 Verständnis von Kinder- und Jugendalter	16
3.2 Sterblichkeitswissen von Kindern und Jugendlichen	17
3.2.1 Todeskonzepte	18
3.2.2 Verhaltensweisen und Trauerreaktionen	21
3.2.3 Kommunikation	23
3.3 Pädiatrische Palliative Care	24
3.4 Fazit	26
4 Praxisinstrumente	27

4.1	Verständnis von der Begrifflichkeit Praxisinstrument	27
4.2	Praxisinstrumente im professionellen Setting der Sozialen Arbeit	28
4.3	Fazit	29
5	Methodisches Vorgehen	31
5.1	Forschungsdesign.....	31
5.2	Quantitativer Teil: Online-Umfrage anhand standardisiertem Fragebogen.....	32
5.2.1	Online-Umfrage anhand standardisiertem Fragebogen	32
5.2.2	Sampling	32
5.2.3	Feldzugang	33
5.2.4	Fragebogen	34
5.2.5	Erhebung.....	34
5.2.6	Aufbereitung und Auswertung	35
5.3	Qualitativer Teil: Expert:inneninterview.....	35
5.3.1	Expert:inneninterview	36
5.3.2	Sampling	36
5.3.3	Feldzugang	37
5.3.4	Leitfaden.....	37
5.3.5	Erhebung.....	37
5.3.6	Aufbereitung und Auswertung	38
6	Forschungsergebnisse	42
6.1	Ergebnisse der quantitativen Forschung	42
6.2	Ergebnisse der qualitativen Forschung.....	51
6.2.1	Kategorie – Sterben, Tod, Pädiatrische Palliative Care	51
6.2.2	Kategorie – Praxisinstrumente	53
6.2.3	Kategorie – Strukturelle Rahmenbedingungen	56
6.2.4	Kategorie – Entwicklungspotential und Vision	58
6.2.5	Kategorie – Zusammenarbeit Fachstellen	60
7	Diskussion und Ergebnisse	61

7.1	Interpretation der quantitativen Ergebnisse	61
7.2	Interpretation der qualitativen Ergebnisse.....	64
7.3	Verknüpfung der quantitativen und qualitativen Ergebnisse.....	67
7.4	Kritische Reflexion.....	68
8	Erkenntnisse für die Soziale Arbeit.....	69
9	Fazit und Schlussfolgerungen	71
	Literaturverzeichnis	73
	Verwendung von KI-gestützten Tools	77
	Anhang	80
A	Fragebogen quantitative Forschung	80
B	Leitfadeninterview qualitative Forschung.....	83
C	Einwilligungserklärung	84
D	Codiersystem.....	85

Die gesamte Arbeit wurde gemeinsam von den Autorinnen Elena Herger, Rebekka Müller und Rafaela Richenberger verfasst.

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1: TITELBILD	1
ABBILDUNG 2: PHASEN UND EBENEN DER BEHANDLUNG, PFLEGE UND BETREUUNG	12
ABBILDUNG 3: RAHMENKONZEPT PALLIATIVE CARE SCHWEIZ	13
ABBILDUNG 4: GRUNDKONZEPTE FÜR TODESVERSTÄNDNIS	18
ABBILDUNG 5: ABLAUF DER INHALTlich STRUKTURIERENDEN QUALITATIVEN INHALTSANALYSE	38
ABBILDUNG 6: BERÜHRUNG MIT DEM THEMA	42
ABBILDUNG 7: ERFAHRUNG MIT STERBEFÄLLEN	43
ABBILDUNG 8: PALLIATIVE BEGLEITUNG UND BETREUUNG IN DER INSTITUTION	43
ABBILDUNG 9: FACHLICHE KOMPETENZEN	44
ABBILDUNG 10: ÜBERNAHME VON PALLIATIVER BEGLEITUNG UND BETREUUNG	44
ABBILDUNG 11: ABLEHNUNGSGRÜNDE	45
ABBILDUNG 12: TRIAGE	45
ABBILDUNG 13: KONZEPTE, LEITFÄDEN ODER HANDLUNGSANLEITUNGEN	46
ABBILDUNG 14: WUNSCH NACH KONZEPten, LEITFÄDEN ODER HANDLUNGSANLEITUNGEN	47
ABBILDUNG 15: RITUALE ODER ANDERE VORGEHENsWEISEN	49
ABBILDUNG 16: WUNSCH NACH RITUALEN ODER ANDEREN VORGEHENsWEISEN	50

1 Einleitung

Zu Beginn der vorliegenden Arbeit wird im ersten Kapitel die Ausgangslage des Themas der Bachelorarbeit sowie der aktuelle Forschungsstand erörtert. Darauf aufbauend werden das Ziel der Arbeit und die Theorie-, Forschungs- und Praxisfrage sowie deren Abgrenzung aufgeführt. Weiter wird die Themenrelevanz für die Soziale Arbeit dargelegt und der Aufbau der Arbeit beschrieben. Ergänzend wird aufgezeigt, weshalb Pädiatrische Palliative Care auch in Kinder- und Jugendinstitutionen relevant ist und welche Lücken in der Versorgung bestehen. Das Kapitel schafft so eine inhaltliche Grundlage für das Verständnis der Ausgangslage.

1.1 Ausgangslage

Sterben und Tod sind tiefgreifende Lebensthemen, die jeden Menschen irgendwann betreffen (Kern et al., 2017, S. 134). Dennoch werden sie in unserer Gesellschaft häufig tabuisiert und aus dem Alltag verdrängt (Gebhard, 2020, S. 263). Diese Vermeidung erschwert es insbesondere Kindern und Jugendlichen, einen natürlichen und gesunden Umgang mit Verlust und Trauer zu entwickeln. Da solche Erfahrungen prägend für die weitere Lebensgestaltung sind, ist es essenziell, dass sie angemessen begleitet und betreut werden (Grieser, 2023, S. 191–192). Kinder- und Jugendinstitutionen spielen dabei eine zentrale Rolle. Sie sind Orte, an denen junge Menschen in ihrer Entwicklung unterstützt werden, weshalb es wichtig ist, dass Fachpersonen der Sozialen Arbeit, welche in ihrer Tätigkeit mit Kindern und Jugendlichen arbeiten, sich mit dem Thema auseinandersetzen und über grundlegende Kenntnisse sowie Handlungskompetenzen in diesem Bereich verfügen (Kern et al., 2017, S. 134). Palliative Care für Kinder und Jugendliche ist ein sensibles und komplexes Versorgungsfeld, das zunehmend an Bedeutung gewinnt. In der Schweiz benötigten im Jahr 2022 rund 8'000 bis 12'000 Kinder und Jugendliche spezialisierte Pädiatrische Palliative Care (Ziegler & Laubereau, 2023, S. 9). Die Zahl der betroffenen Kinder und Jugendliche dürfte bis 2030 auf 13'000 bis zu 16'000 ansteigen, was im Mittel einen Zuwachs von rund 43 Prozent entspricht (S. 12). Gründe dafür sind die demografische Entwicklung und die medizinischen Fortschritte, die das Überleben von Kindern und Jugendlichen mit schweren Erkrankungen verlängern (S. 15). Schweizweit gibt es bislang ein Kinderhospiz, das allani, welches in Bern stationiert ist. Ende 2025 wird mit dem Flamingo Kinderhospiz ein weiteres Hospiz für Kinder und Jugendliche eröffnet (Flamingo Kinderhospiz, o. J.). Diese Institutionen richten sich gemäss allani Kinderhospiz Bern (o. J.) an lebensverkürzend erkrankte und sterbende Kinder sowie ihre Familien und bieten einen Ort der professionellen Pflege, Betreuung und Entlastung. Im Rahmen der Kurzzeitpflege liegt der Schwerpunkt darauf, den Übergang vom Spital zurück nach Hause zu erleichtern. Dabei geht es vor allem darum, den Familien ein sanftes Ankommen im Alltag nach einem Spitalaufenthalt zu ermöglichen, einen früheren Spitalaustritt zu fördern und

gleichzeitig die familiären Strukturen zu stärken und vorhandene Ressourcen zu erhalten. In der Pädiatrischen Palliative Care stehen Würde, Sicherheit, Begleitung und Geborgenheit im Zentrum. Das allani Kinderhospiz stellt hierfür eine kontinuierliche pflegerische Versorgung im 24-Stunden-Betrieb sicher (allani Kinderhospiz Bern, o. J.). Kinderhospize können nicht mit Hospizen für Erwachsene, welche eine Begleitung der Betroffenen bis ans Lebensende übernehmen, verglichen werden (V. Truttmann, persönliche Mitteilung, 2025, 20. Juni).

Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012 des Bundesamts für Gesundheit [BAG] in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren [GDK] (2012), konnten in mehreren Teilprojekten wesentliche Massnahmen zur Verbesserung der Palliativversorgung in der Schweiz realisiert werden. Die Strategie gliederte sich in sechs Teilbereiche: Versorgung, Finanzierung, Bildung, Forschung, Sensibilisierung sowie ein übergreifendes Projekt zur Koordination und inhaltlichen Grundlagenarbeit (S. 5). Durch die Massnahmen hat die Strategie wesentlich zur strukturellen Verankerung von Palliative Care im Schweizer Gesundheitswesen beigetragen. Ziel war es, den Zugang zu einer bedarfsgerechten palliativen Versorgung unabhängig von Diagnose, Alter oder sozioökonomischen Status schweizweit zu gewährleisten (S. 8). Gleichzeitig zeigt die Bilanz, dass trotz der Fortschritte weiterer Umsetzungsbedarf besteht, insbesondere bei der flächendeckenden Implementierung in der Praxis (S. 3–4). Aufgrund individueller oder sozialer Merkmale haben jedoch bestimmte vulnerable Bevölkerungsgruppen nur beschränkten Zugang zu Palliative-Care-Angeboten. Zu dieser Gruppe zählen neben Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oder psychischen Erkrankungen auch Personen mit Migrationshintergrund sowie Kinder und Jugendliche. Amstad (2020) weist auf folgende Lücken im Versorgungssystem der Palliative Care für vulnerable Bevölkerungsgruppen hin (S. 4):

- mangelhaftes Wissen zahlreicher Fachpersonen im Gesundheitswesen
- ungelöste Finanzierungsfragen
- dürftige Datenlage
- mangelnde Respektierung des Willens von Patient:innen
- unbefriedigende Angebotsstrukturen für Kinder und Jugendliche

Gemäss PELICAN-Studie von Bergsträsser et al. (2016) verstarben weniger als 20 Prozent der Kinder unter 18 Jahren in der Schweiz zu Hause. Von den im Spital betreuten Kindern starben rund 80 Prozent auf der Intensivstation (S. 10). Kinder und Jugendliche, die nicht plötzlich, beispielsweise infolge eines Unfalls sterben, werden oft über mehrere Jahre palliativ betreut. Diese Zahlen werfen Fragen nach adäquaten, bedarfsgerechten und wohnortnahen Versorgungsmodellen auf. In institutionellen Settings wie Kinder- und Jugendinstitutionen arbeiten Fachpersonen täglich mit jungen Menschen, deren Lebenssituationen von Unsicherheit, Krankheit oder auch Tod geprägt sein können. Die

Herausforderungen für Fachpersonen im Umgang mit Sterben und Tod sind dabei besonders hoch, denn wie Amstad (2020) aufzeigt, mangelt es häufig an Fachwissen (S. 4). Auch die bereits erwähnte Tabuisierung ist hierbei nicht förderlich.

1.2 Ziel der Arbeit und Fragestellung

Die vorliegende Arbeit verfolgt das Ziel, die aktuelle Situation in Kinder- und Jugendinstitutionen der Zentralschweiz mit stationären oder teilstationären Wohnangeboten, im Hinblick auf Sterben, Tod und Pädiatrische Palliative Care zu untersuchen. Sie beleuchtet bestehende Erfahrungen und Fachwissen der Mitarbeitenden sowie Strukturen in der Praxis. Zudem wird aufgezeigt, ob und welche Praxisinstrumente wie Konzepte, Leitfäden, Handlungsanweisungen, Rituale oder ähnliche Vorgehensweisen vorhanden sind und wie diese zur Unterstützung der Fachpersonen beitragen können. Dabei stehen folgende Theorie- und Forschungsfragen sowie die Praxisfrage im Zentrum:

Theoriefragen

WIE WIRD STERBEN UND TOD SOWIE PALLIATIVE BEGLEITUNG UND BETREUUNG AM LEBENSENDE VERSTANDEN?

WELCHES VERSTÄNDNIS HABEN KINDER UND JUGENDLICHE VON STERBEN UND TOD UND WAS WIRD UNTER DER PALLIATIVEN BEGLEITUNG UND BETREUUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN VERSTANDEN?

WARUM SIND PRAXISINSTRUMENTE FÜR KINDER- UND JUGENDINSTITUTIONEN IM UMGANG MIT STERBEN, TOD UND PALLIATIVER BEGLEITUNG UND BETREUUNG RELEVANT?

Forschungsfragen

WIE GEHEN KINDER- UND JUGENDINSTITUTIONEN IN DER ZENTRAL SCHWEIZ MIT DEM THEMA STERBEN, TOD UND PALLIATIVER BEGLEITUNG UND BETREUUNG UM UND SIND PRAXISINSTRUMENTE IN DIESEM BEREICH VORHANDEN?

WIE GESTALTEN KINDER- UND JUGENDINSTITUTIONEN IN DER ZENTRAL SCHWEIZ DIE PALLIATIVE BEGLEITUNG UND BETREUUNG AM LEBENSENDE UND WIE WERDEN PRAXISINSTRUMENTE GENUTZT?

Praxisfrage

WELCHE ERKENNTNISSE LASSEN SICH FÜR DIE PALLIATIVE BEGLEITUNG UND BETREUUNG AM LEBENSENDE FÜR DAS ARBEITSFELD DER SOZIALEN ARBEIT IN KINDER- UND JUGENDINSTITUTIONEN ABLEITEN?

Ziel dieser Arbeit ist es, fundierte Einblicke in die bestehende Praxis zu gewinnen. Auch das Spannungsfeld zwischen Anspruch und Realität soll aufgezeigt werden, um damit einen Beitrag zur fachlichen Positionierung und Weiterentwicklung der Sozialen Arbeit im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care zu leisten.

1.3 Abgrenzung

Die vorliegende Bachelorarbeit konzentriert sich auf die Situation von Kindern und Jugendlichen, die in stationären oder teilstationären Kinder- und Jugendinstitution der Zentralschweiz leben. Untersucht werden Institutionen, die über ein sozialpädagogisches Wohnangebot verfügen und die eine längerfristige Betreuung anbieten, wie beispielsweise Kinder- oder Jugendheime, Wohngruppen oder spezialisierte Institutionen für Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen. Obwohl der Verlust einer Angehörigen Person eine bedeutende Rolle im Leben von Kindern und Jugendlichen spielt, liegt der Fokus dieser Untersuchung ausschliesslich auf Situationen, in denen die betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst eine lebensverkürzende Erkrankung haben und mit dem eigenen Sterben und Tod konfrontiert werden. Darüber hinaus ist der geografische Untersuchungsraum auf die Zentralschweiz begrenzt, welche die Kantone Luzern, Uri, Schwyz, Nidwalden, Obwalden und Zug umfasst. Diese regionale Eingrenzung erlaubt eine flächendeckende Betrachtung der institutionellen Gegebenheiten und versorgungsstrukturellen Besonderheiten im spezifischen Raum.

Ziel der Arbeit ist es, praxisnahe Erkenntnisse zur palliativen Begleitung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen in institutionellen Lebensformen zu gewinnen. Es geht dabei nicht um eine umfassende Analyse des schweizweiten Versorgungssystems oder um die Ausarbeitung allgemeiner ethischer Konzepte zum Thema Sterben und Tod, sondern um konkrete Einblicke in die Praxis von Kinder- und Jugendinstitutionen im Umgang mit lebensverkürzenden Diagnosen und dem Sterben der betreuten jungen Menschen.

1.4 Themenrelevanz für die Soziale Arbeit

Die Soziale Arbeit ist im Arbeitsfeld mit vulnerablen Personengruppen tätig, wozu auch Kinder und Jugendliche gehören. Laut Berufskodex verfolgt die Soziale Arbeit das Ziel, soziale Notlagen zu verhindern, zu lindern oder zu beseitigen und setzt sich für Menschen ein, deren Teilhabe an gesellschaftlichen Ressourcen ungenügend ist (AvenirSocial, 2010, S. 7). In Kinder- und Jugendinstitutionen nehmen Sozialarbeitende eine Schlüsselfunktion ein. Sie begleiten junge Menschen in belastenden Lebenssituationen und vermitteln zwischen Institutionen, Familien und Gesundheitswesen. Zudem vertreten sie die Interessen der Betroffenen. Ein Grundwert von AvenirSocial (2010) betont, dass Sozialarbeitende verpflichtet sind, ungerechte Praktiken aufzudecken. Auf Anordnungen, Massnahmen und Vorgehensweisen, die Menschen oder ihre sozialen Umfelder unterdrücken, benachteiligen oder schädigen, muss öffentlich hingewiesen werden (S. 11). Wie im Kapitel 1.1 erwähnt, bestehen im Hinblick auf Palliative Care mehrere Lücken im Versorgungssystem, welche behandelt werden müssen.

Palliative Care bedeutet nicht nur medizinische Versorgung am Lebensende, sondern vor allem die umfassende, personenorientierte Unterstützung zur Erhaltung von Würde und Lebensqualität (World Health Organization [WHO], 2020). Dies erfordert neben fachlichem Wissen auch geeignete Praxisinstrumente (Stadelmann, 2024, S. 66) sowie eine klare Rolle innerhalb interprofessioneller Teams, welche AvenirSocial (2010) als Handlungsmaxime für die Soziale Arbeit formuliert (S. 16). Die Erkenntnisse dieser Arbeit sollen daher zur Weiterentwicklung des Fachbereichs der Sozialen Arbeit beitragen und aufzeigen, wie die Soziale Arbeit im Kontext von Pädiatrischer Palliative Care wirksam und kompetent agieren kann.

1.5 Aufbau der Arbeit

Die vorliegende Bachelorarbeit richtet sich in erster Linie an Fachpersonen der Sozialen Arbeit, spricht jedoch ebenso Personen aus verwandten Berufsgruppen an, die mit Kindern und Jugendlichen arbeiten. Auch für weitere Interessierte, die sich mit den Themen Sterben, Tod und Palliative Care im Kontext von Kinder- und Jugendinstitutionen auseinandersetzen möchten, kann diese Arbeit relevante Einblicke bieten. Zur sprachlichen Unterstützung wurde punktuell die KI-Anwendung ChatGPT eingesetzt, insbesondere zur stilistischen und grammatischen Überarbeitung einzelner Formulierungen.

Die Arbeit gliedert sich in insgesamt neun Kapitel. Die Kapitel 2 bis 4 legen das theoretische Fundament und bereiten den thematischen Boden für die spätere empirische Auseinandersetzung. Kapitel 2 führt in zentrale Begriffe und Konzepte rund um Sterben, Tod und Palliative Care ein und stellt verschiedene Verständnisperspektiven dar. Kapitel 3 beleuchtet das kindliche Verständnis von Sterben und Tod und setzt sich mit den besonderen Anforderungen an die Begleitung von Kindern und Jugendlichen am Lebensende auseinander. Daran anknüpfend wird in Kapitel 4 die Relevanz von Praxisinstrumenten in Kinder- und Jugendinstitutionen thematisiert. Dabei steht im Fokus, wie solche Instrumente Orientierung und Handlungssicherheit schaffen können.

Kapitel 5 beschreibt das methodische Vorgehen der Untersuchung. Es erläutert, wie durch eine quantitative Online-Umfrage und ergänzende qualitative Expert:inneninterviews empirische Daten erhoben wurden. Kapitel 6 stellt die Ergebnisse der beiden Erhebungen dar und zeichnet ein differenziertes Bild davon, wie mit den Themen Sterben, Tod und Palliative Care im institutionellen Alltag umgegangen wird.

Im Anschluss werden die Resultate in Kapitel 7 systematisch reflektiert und im Licht der theoretischen Grundlagen eingeordnet. Dabei werden auch bestehende Spannungsfelder sowie Potenziale für fachliche Weiterentwicklungen sichtbar gemacht. Kapitel 8 leitet daraus zentrale Erkenntnisse für das

Arbeitsfeld der Sozialen Arbeit ab und zeigt auf, welche strukturellen, fachlichen und ethischen Implikationen sich aus der Auseinandersetzung mit der Thematik ergeben.

Den Abschluss bildet Kapitel 9, das die wichtigsten Erkenntnisse zusammenfasst und einen Ausblick auf mögliche Perspektiven für Forschung, Praxis und Weiterentwicklung bietet. Im folgenden Kapitel werden zunächst die theoretische Grundlage sowie verschiedene Begrifflichkeiten für den weiteren Verlauf der Arbeit gelegt.

2 Theoretische Grundlagen und Begrifflichkeiten

Dieses Kapitel führt in zentrale theoretische Begriffe ein, welche für das Verständnis von Sterben, Tod und der Begleitung und Betreuung am Lebensende von grundlegender Bedeutung sind. Im Zentrum stehen dabei nicht nur medizinische, sondern insbesondere auch sozialwissenschaftliche, psychosoziale und gesellschaftliche Perspektiven. Die theoretischen Grundlagen sollen ein Verständnis dafür schaffen, wie Menschen mit dem Sterben und dem Tod konfrontiert sind, wie diese Prozesse individuell und gesellschaftlich verstanden werden und welche professionellen Haltungen, Modelle und Strukturen eine adäquate Begleitung in dieser sensiblen Lebensphase ermöglichen. Die folgenden theoretischen Ausführungen sind notwendig, um die Herausforderungen und Spannungsfelder im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer einordnen und reflektieren zu können.

2.1 Theoretische Annäherung zu Sterben und Tod

Die Konfrontation mit dem Tod stellt einen tiefgreifenden Einschnitt in das gewohnte Verständnis von Wirklichkeit und Leben dar. Sie erschüttert die bisherige Lebensordnung und kann, insbesondere dann, wenn jemand unvorbereitet damit konfrontiert wird, Angst und Verunsicherung auslösen (Grieser, 2023, S. 202). Dennoch fällt es vielen Menschen schwer, offen über Sterben und Tod zu sprechen, sowohl Betroffenen als auch ihren Angehörigen. Gerade im Kontext schwerer Krankheit, in dem der Tod oft spürbar nahe ist, wäre ein solcher Austausch jedoch von grossem Wert für die emotionale Bewältigung (S. 189). Dabei ist die bewusste Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens keineswegs neu, sondern begleitet die Menschheit seit jeher (Specht-Tomann & Tropper, 2011, S. 18).

Gleichzeitig ist das Thema Sterben und Tod für viele Menschen mit Ambivalenz behaftet. Einerseits wird es häufig vermieden, andererseits fällt es vielen Personen schwer, die Endlichkeit des eigenen Lebens wirklich zu begreifen. Hinzu kommt die verbreitete Angst vor dem Sterbeprozess selbst, der oft mit Leiden und Kontrollverlust assoziiert wird. Auch die Vorstellung, eine nahestehende Person zu verlieren, löst bei vielen Menschen Unbehagen aus. Diese emotionalen Spannungen führen dazu, dass Sterben und Tod in vielen gesellschaftlichen Kontexten zu unaussprechbaren Themen werden (Woellert & Schmiedebach, 2008, S. 7).

Ein interkultureller Blick kann helfen, alternative Deutungen zu entdecken. In vielen Kulturen sind Tod und Abschied nicht nur negativ konnotiert, sondern werden auch mit positiven, tröstlichen oder lebensbejahenden Bedeutungen verbunden. Diese Sichtweisen erweitern das Verständnis vom Tod und eröffnen neue Perspektiven im Umgang mit der Endlichkeit des Lebens (Nolden & Fay, 2018, S. 77).

2.1.1 Verständnis von Sterben und Tod

Das Verständnis von Sterben und Tod ist stets von dem Kontext geprägt, in dem es entsteht. Der medizinische, kulturelle und soziale Deutungsrahmen kann sich dabei deutlich unterscheiden (Woellert & Schmiedebach, 2008, S. 13). Zwar lässt sich der Tod allgemein als Zustand nach Beendigung allen Lebens beschreiben, doch existiert kein universelles Kriterium, das diesen Moment eindeutig und für alle Bereiche verbindlich festlegt. So bestehen in verschiedenen gesellschaftlichen und professionellen Bereichen nebeneinander unterschiedliche Definitionen (S. 12).

Die Medizin spricht heute meist vom irreversiblen Funktionsausfall von Atmung, Kreislauf und Zentralnervensystem, um den Eintritt des Todes zu beschreiben (Woellert & Schmiedebach, 2008, S. 12). Gleichzeitig haben technologische Fortschritte die Grenze zwischen Leben und Tod verwischt. Erkrankungen, die früher unweigerlich zum Tode führten, können heute teils über lange Zeit stabilisiert werden (S. 7). Damit öffnet sich jedoch ein ethisches Spannungsfeld. Die intensivmedizinische Lebensverlängerung wirft die Frage auf, ob ein solches verlängertes Leben in jedem Fall noch lebenswert ist und ob dadurch nicht manchmal zusätzliches Leid erzeugt wird, das mit humanitären und ärztlichen Grundsätzen schwer vereinbar erscheint (S. 8). Sterben erweist sich vor diesem Hintergrund als Prozess, dessen Beginn und Ende medizinisch nicht exakt zu bestimmen sind. Auch bei klar lebensbedrohlichen Diagnosen bleibt der genaue Zeitpunkt des Todes letztlich unvorhersehbar (S. 13).

Parallel zu diesen medizinischen Entwicklungen hat sich im gesellschaftlichen Diskurs das Verständnis von Sterben und Tod verändert. Während früher häufig die Auffassung vertreten wurde, dass mit dem Tod eines geliebten Menschen auch ein vollständiger emotionaler Rückzug notwendig sei, hat sich diese Sichtweise zunehmend gewandelt (Kern et al., 2017, S. 58). Heute rückt vermehrt ein anderes, heilsameres Verständnis in den Mittelpunkt. Es geht nicht mehr allein um das Loslassen, sondern auch darum, die Bindung zur verstorbenen Person in eine neue Form zu überführen. Die Beziehung darf und soll weiterbestehen, in einer veränderten, aber dennoch lebendigen und bedeutungsvollen Weise (S. 58).

2.1.2 Gesellschaftlicher Umgang mit Sterben und Tod

Abschied, Sterben, Tod und Trauer gehören zwar zum menschlichen Leben, werden jedoch in Öffentlichkeit und Familie weitgehend ausgeblendet. In einer Gegenwart, die Produktivität und Selbstoptimierung hochhält, gelten sie oft als Störfaktor und stehen quer zu dem, was gesellschaftlich angesagt ist (Butt, 2013, S. 8). Ein konsensfähiger sozialer Umgang fehlt. Stattdessen reagieren die meisten Menschen aber auch Institutionen überwiegend mit Verdrängung und Schweigen, indem sie das Thema in den privaten Bereich verbannen und damit ein gesellschaftliches Ignorieren legitimieren

(S. 8). Diese Tabuisierung führt dazu, dass viele Erwachsene ratlos sind, wenn sie mit dem Tod nahestehender Menschen oder mit der Trauer konfrontiert werden. Besonders ehrliche und unbefangene Kinderfragen machen ihre Hilflosigkeit sichtbar (Gebhard, 2020, S. 263).

Gleichzeitig zeigt sich in repräsentativen Umfragen ein wachsendes Bedürfnis der Bevölkerung nach gesellschaftlicher Auseinandersetzung mit dieser Thematik. Dennoch findet dieser Dialog, insbesondere mit Kindern und Jugendlichen, nach wie vor kaum statt (Nolden & Fay, 2018, S. 22). Der fehlende Umgang mit Sterben und Tod und damit verbunden fehlende gelebte Vorbilder, an denen sich Kinder und Jugendliche orientieren könnten, machen diese Themen für viele Menschen äußerst schwierig (Butt, 2013, S. 12).

Die gesellschaftliche Verdrängung betrifft auch die Trauer. Öffentliche Rituale sowie kirchliche Deutungsangebote haben an Verbindlichkeit eingebüßt, denn viele Menschen empfinden sie als wenig plausibel oder lehnen sie ab (Butt, 2013, S. 12). Fehlt dieser kollektive Rahmen, wird Trauer weiter individualisiert. Sie gilt als reine Privatsache, über die weder gesprochen noch öffentlich Anteil genommen wird. Freund:innen, Nachbar:innen oder Kolleg:innen ziehen sich oft zurück, um nicht zu stören, wodurch Trauernde in ihrer emotionalen Belastung zusätzlich isoliert werden (S. 13). Ohne gesellschaftlich anerkannte Strategien erleben Betroffene Ohnmacht gegenüber den extremen Gefühlen und verunsichernden Erfahrungen, die mit Verlust einhergehen (S. 12).

2.1.3 Trauer

Trauer ist eine psychologische und affektive Reaktion auf einen bedeutsamen Verlust oder Trennung. In der modernen Affektforschung ist die Trauer ein Primäraffekt. Weitere Primäraffekte sind Wut, Neugier, Ekel, Angst, Verachtung und Freude. Diese subjektiven emotionalen Reaktionsbereitschaften sind zunächst eine gesunde, normale und universelle gefühlsmässige Reaktion auf Vorkommnisse. Jedoch kann die Trauerreaktion störanfällig sein und als schwerste Folge davon pathologisch werden. Trauer kann sich seelisch als Schmerz, Leid, Kummer, Niedergeschlagenheit, Betrübtheit oder auch Verbitterung bis hin zu Schwermüdigkeit äussern (Auchter, 2019, S. 28–29). Trauer kann jedoch auch mehr sein als die Reaktion auf einen Verlust oder eine Trennung. So trauern wir nach Auchter (2019) um gescheiterte Liebesbeziehungen, getäuschte Hoffnungen, gebrochenes Vertrauen oder unerfüllbare Sehnsüchte. Trennungen, Verlusterfahrungen oder Veränderungen können Trauer nach sich ziehen (S. 20).

In der Theorie werden unterschiedliche Trauermodelle beschrieben. Nachfolgend wird anhand eines ausgewählten Trauermodells, dem Trauermodell nach Worden (2018), der Trauerprozess zu einem gesunden Umgang mit Verlusten beschrieben. Der Trauerprozess in diesem Modell besteht aus vier Aufgaben. Diese Aufgaben müssen von den Trauernden bewältigt werden, um einen gesunden

Umgang mit dem Verlust zu erreichen. Die Aufgaben sind als fliessender Prozess zu verstehen, wobei sich die einzelnen Aufgaben überschneiden und immer wieder neu bearbeitet werden können (S. 59–60):

- **Aufgabe 1 – Den Verlust als Realität akzeptieren:**
Die Aufgabe besteht darin zu akzeptieren, dass eine geliebte Person gestorben ist und nicht zurückkehren wird (S. 45–46).
- **Aufgabe 2 – Den Schmerz verarbeiten:**
Als nächstes geht es darum, die intensiven Gefühle, die durch die Trauer ausgelöst werden, zuzulassen und nicht zu unterdrücken (S. 50–51).
- **Aufgabe 3 – Sich an eine Welt ohne den verstorbenen Menschen anpassen:**
Die trauernde Person muss sich in der veränderten Realität ohne die verstorbene Person zurechtfinden. Das bedeutet, die eigene Identität ohne die verstorbene Person neu zu definieren und sich auf neue Lebensumstände einzustellen (S. 52–55).
- **Aufgabe 4 – Eine dauerhafte Verbindung zu der verstorbenen Person inmitten des Aufbruchs in ein neues Leben finden:**
Die Verbindung zur verstorbenen Person kann aufrechterhalten werden und nimmt einen angemessenen Platz im Leben ein. Zudem kann sich die trauernde Person wieder dem Leben öffnen und hinwenden (S. 57).

Die Autorinnen beschränken sich in der vorliegenden Arbeit auf die Trauer im Zusammenhang mit dem eigenen Tod oder dem Tod eines anderen Menschen. Andere Arten von bedeutsamen Verlusten oder auch Trennungen werden in dieser Arbeit nicht thematisiert.

2.2 Verständnis von Begleitung und Betreuung am Lebensende

Im sozialpädagogischen Diskurs werden die Begriffe «Begleitung» und «Betreuung» unterschiedlich verwendet und stehen jeweils für spezifische professionelle Haltungen und Handlungsansätze. Während Betreuung vor allem in traditionellen Hilfesystemen mit fürsorglichen, teilweise auch bevormundenden Handlungsmustern assoziiert wird, bezeichnet Begleitung eine partizipative, respektvolle und gleichberechtigte Unterstützung. Betreuung ist in der Regel fremdbestimmt. Sie umfasst Elemente wie Beaufsichtigung, Verwaltung und das stellvertretende Übernehmen von Verantwortung durch Fachpersonen. Der Wortstamm «pflegen», «Sorge tragen» und «verwalten» verweist auf ein hierarchisches Verhältnis zwischen betreuender und betreuter Person (Christen-Zarri, 2024, S. 40).

Begleitung hingegen zielt darauf ab, genau dieses Gefälle zu reduzieren. Sie setzt eine verstehende und akzeptierende Grundhaltung voraus und orientiert sich an den individuellen Bedürfnissen,

Wertvorstellungen und Ressourcen der begleiteten Person (S. 40). Ziel ist es, Selbstbestimmung, Selbstständigkeit und Eigenverantwortung zu fördern (S. 18). Vor diesem Hintergrund gewinnt die Unterscheidung von subsidiärer und substituierender Hilfe an Bedeutung. Subsidiäre Hilfe greift nur dort ein, wo Menschen ihre Aufgaben nicht mehr aus eigener Kraft bewältigen können. Sie stärkt vorhandene Kompetenzen und sichert so die verbleibende Autonomie. Dieses Verständnis deckt sich eng mit dem Begleitungsbegriff. Demgegenüber ersetzt substituierende Hilfe das eigenständige Handeln vollständig und entspricht eher einem betreuenden, fürsorglich-stellvertretenden Vorgehen.

Aufgrund der demografischen Entwicklung sowie des medizinisch-technischen Fortschritts steigt in vielen Ländern die Zahl der Menschen, die mit chronischen, lebensverkürzenden Erkrankungen leben (BAG, 2015, S. 5). Sobald in der Behandlung klar wird, dass Heilung nicht mehr möglich ist, verändern sich die Behandlungsziele. Statt kurativ zu handeln und die Heilung anzustreben, tritt die Linderung von Leid und eine achtsame Begleitung im Sterben in den Mittelpunkt (Woellert & Schmiedebach, 2008, S. 81). Das pflegerische und medizinische Handeln richtet sich in dieser Phase primär an der Wahrung von Autonomie, Würde und Wohlbefinden der Patient:innen aus (S. 26). Die in diesem Abschnitt beschriebenen Haltungen und Handlungsansätze zur Begleitung und Betreuung am Lebensende lassen sich weitgehend mit dem Konzept der Palliative Care gleichsetzen. In dieser Arbeit werden die Begriffe «Care» sowie «Begleiten und Betreuen» weitgehend synonym verwendet.

2.3 Palliative Care

Der Begriff Palliative Care leitet sich vom lateinischen *pallium* «Mantel» und *palliare* «lindern» ab und verweist damit bereits auf das Kernanliegen, Schutz und Linderung zu bieten (Woellert & Schmiedebach, 2008, S. 81). Als medizinische Fachrichtung richtet sie sich an Patient:innen mit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen, deren Lebenserwartung begrenzt ist (S. 81). Eine lebensverkürzende Erkrankung liegt vor, wenn keine realistische Aussicht auf Heilung mehr besteht und ein vorzeitiger Tod zu erwarten ist (Zernikow et al., 2013, S. 4). Auch wenn ihr Schwerpunkt häufig in der Phase liegt, in der Sterben und Tod absehbar werden, wird heute empfohlen, Palliative Care vorausschauend, gegebenenfalls parallel zu kurativen Massnahmen, bereits im frühen Krankheitsverlauf einzubinden (SAMW, 2022, S. 6).

Dass Palliative Care nicht erst mit dem unmittelbar bevorstehenden Lebensende einsetzt, sondern bereits mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung beginnt, verdeutlicht das nachfolgende Kreismodell von palliative ostschweiz (2022). Dieses Modell zeigt, dass Palliative Care ein fortlaufender, phasenübergreifender Prozess ist, der sich dynamisch an die Bedürfnisse der betroffenen Person anpasst und Aspekte wie gesundheitliche Vorausplanung, psychosoziale Unterstützung für Patient:innen und Angehörige, interprofessionelle Zusammenarbeit sowie

Trauerbegleitung über den Tod hinaus einschliesst. Die Versorgung wird dabei in verschiedenen Phasen, von der frühen Krankheitsphase bis zur Sterbephase, kontinuierlich weitergeführt. Dieses Verständnis unterstreicht die Notwendigkeit eines frühzeitigen und ganzheitlichen palliativen Ansatzes, der nicht erst im Endstadium der Erkrankung ansetzt, sondern bereits ab dem Zeitpunkt der Diagnose zum Tragen kommt (palliative ostschweiz, 2022).

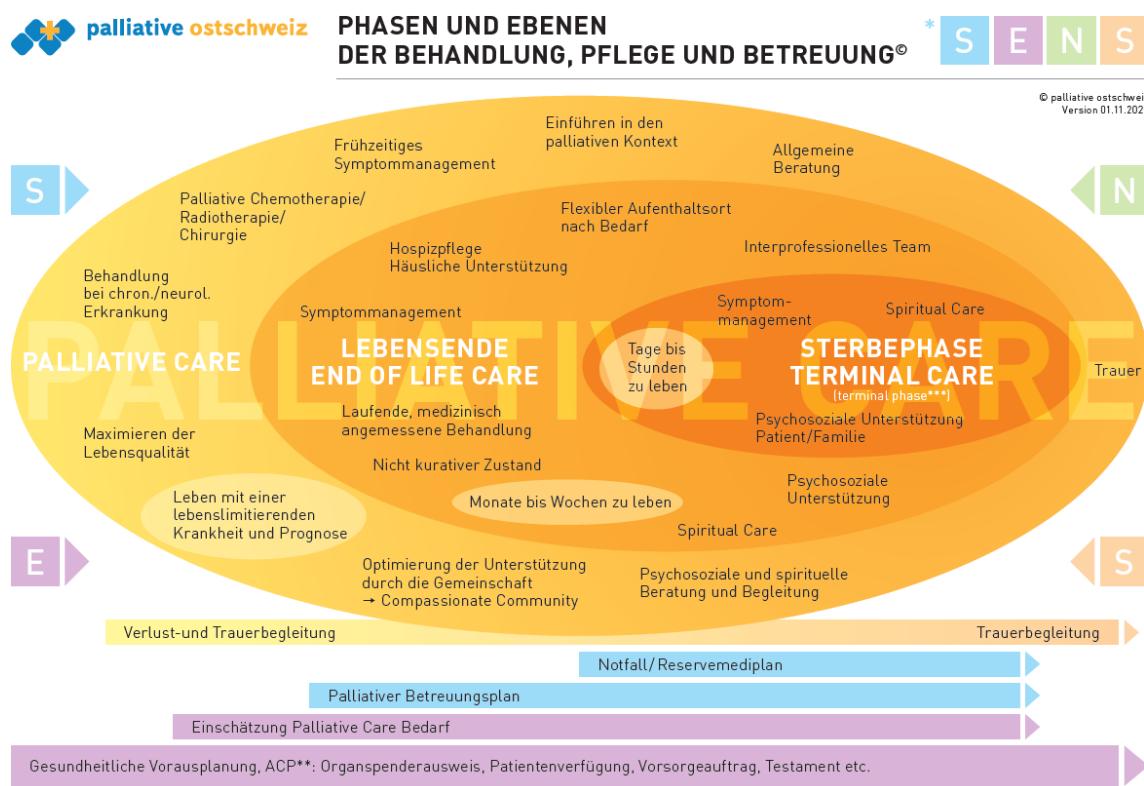


Abbildung 2: Phasen und Ebenen der Behandlung, Pflege und Betreuung (Quelle: palliative ostschweiz, 2022)

Anders als in der kurativen Medizin steht in der Palliative Care weder die Lebensverlängerung um jeden Preis noch der Tod selbst im Fokus (Rellensmann, 2013, S. 40). Ziel ist vielmehr, belastende Symptome zu lindern und so eine situationsangepasste Lebensqualität zu sichern (Schwander, 2025, S. 9). Nach der Definition der WHO umfasst Palliative Care darum neben medizinisch-pflegerischen Leistungen ebenso psychologische, soziale und spirituelle Begleitung (Zernikow et al., 2013, S. 4). Sie bezieht Patient:innen und Angehörige während Krankheit, Sterben und Trauer gleichermaßen ein (SAMW, 2022, S. 6). Grundlage jedes Handelns ist der Respekt vor Selbstbestimmung, der persönlichen Lebensgeschichte und den Wertvorstellungen sowie individuellen Bedürfnissen der Betroffenen (Zernikow et al., 2013, S. 4). Als Patient:innen der allgemeinen Palliative Care gelten Personen, die sich angesichts einer fortschreitenden, unheilbaren Erkrankung mit dem Lebensende befassen oder sich bereits in der letzten Lebensphase befinden (BAG et al., 2015, S. 4).

Das Rahmenkonzept Palliative Care in der Schweiz unterscheidet zwischen der allgemeinen Palliative Care und der spezialisierten Palliative Care (BAG et al., 2015, S. 7). In der Regel werden Betroffene zunächst von Leistungserbringern der Grundversorgung im Setting der allgemeinen Palliative Care betreut und erst bei instabiler oder hochkomplexer Situation wird ein spezialisiertes Team beigezogen (BAG et al., 2015, S. 17). Die sechs Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care umfassen: Symptome erfassen und lindern, die letzte Lebensphase gestalten, Entscheidungsprozesse begleiten und vorausplanen, Netzwerke koordinieren, Angehörige unterstützen und Trauerbegleitung gewährleisten (S. 4).

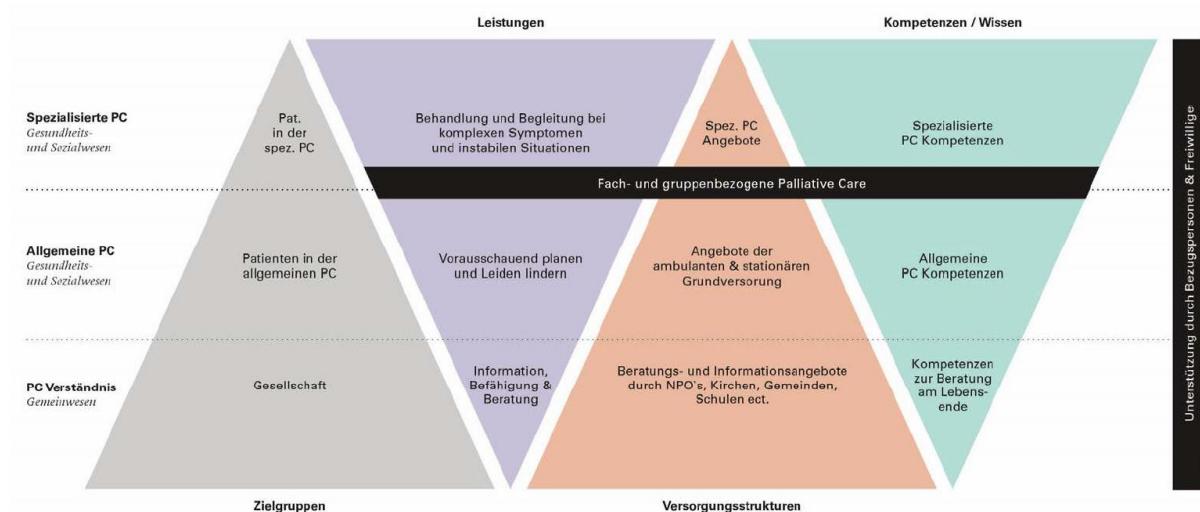


Abbildung 3: Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz (Quelle: BAG et al., 2014, S. 8)

Entscheidend ist ein gleichberechtigter Zugang für alle Patientengruppen, insbesondere für Kinder, Jugendliche und andere vulnerable Personen (BAG et al., 2015, S. 6). Die Versorgung soll möglichst an dem Ort stattfinden, den die betroffene Person selbst wählt, sei es zu Hause, in einer Institution, im Spital oder in einem Hospiz (BAG et al., 2014, S. 6). Dabei bildet nicht eine einzelne Institution, sondern das Palliative-Care-Netzwerk, also ein Zusammenspiel aller Beteiligten eine optimale Begleitung und Betreuung (BAG et al., 2015, S. 27). Um diese Versorgung qualitätsgesichert zu gestalten, hat die Europäische Gesellschaft für Palliative Care [EAPC] zehn Kernkompetenzen formuliert, die für alle Berufsgruppen gelten. Sie reichen von der symptomorientierten Behandlung über die Berücksichtigung psychologischer, sozialer und spiritueller Bedürfnisse bis hin zur ethischen Entscheidungsfindung, interdisziplinären Koordination, reflektierten Kommunikation und kontinuierlichen beruflichen Weiterbildung (S. 34). Deshalb ist die derzeit noch stark medizinisch ausgerichtete Palliative Care in der Schweiz kritisch zu betrachten. Für zukünftige Lösungsstrategien einer optimalen und individuellen Palliative Care gilt es, diesen Fokus zu hinterfragen und in Richtung Interdisziplinarität weiterzuentwickeln (Student et al., 2016, S. 32).

2.4 Fazit

Die theoretische Auseinandersetzung mit Sterben und Tod, mit Trauer sowie mit der Begleitung und Betreuung am Lebensende zeigt, wie vielschichtig, kulturell geprägt und individuell unterschiedlich diese existenziellen Themen sind. Dabei wurde deutlich, dass das Verständnis von Tod und Sterben nicht ausschliesslich medizinisch gefasst werden darf, sondern auch gesellschaftliche, spirituelle und psychosoziale Dimensionen berücksichtigt werden müssen. Eine professionelle Begleitung und Betreuung am Lebensende sollten daher nicht bei der rein physischen Versorgung stehen bleiben, sondern soziale, emotionale und spirituelle Bedürfnisse gleichermaßen einbeziehen. Palliative Care steht in diesem Zusammenhang für einen ganzheitlichen Ansatz, der Menschen mit unheilbaren Erkrankungen ein würdevolles Leben bis zuletzt ermöglicht und auch deren Angehörige in Zeiten von Krankheit, Sterben und Trauer verlässlich begleitet. Zugleich wurde ersichtlich, dass der Umgang mit Sterben und Tod für viele Erwachsene mit Unsicherheit, Ängsten und sprachloser Zurückhaltung verbunden ist. Damit wird jedoch eine gesunde Auseinandersetzung mit den unvermeidbaren Erfahrungen von Verlust und Abschied erschwert und gerade hier setzt die Relevanz der folgenden Kapitel an.

Während Kapitel 2 zentrale theoretische Grundlagen zum Verständnis von Sterben, Tod und Palliative Care im Allgemeinen beleuchtete, richtet Kapitel 3 den Blick auf die besonderen Bedingungen und Herausforderungen, die sich im Umgang mit Sterben und Tod im Kinder- und Jugendalter ergeben.

3 Sterben und Tod im Kinder- und Jugendalter

Wie im vorherigen Kapitel dargelegt, ist Sterben und Tod in unserer Gesellschaft ein Thema, das häufig tabuisiert und in den privaten Raum verdrängt wird. Diese Verdrängung kann gerade für Kinder und Jugendliche weitreichende Folgen mit sich bringen (Butt, 2013, S. 17). Obwohl sie im Laufe ihres Aufwachsens unweigerlich mit dem Thema Tod in Berührung kommen, fehlen ihnen meist tragfähige Vorbilder, an denen sie sich im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer orientieren können (Butt, 2013, S. 16). Auch Trauer wird selten öffentlich gezeigt und auch im familiären Kontext wird sie oft vermieden oder nur individuell verarbeitet. Kinder und Jugendliche wachsen so in einem gesellschaftlichen Klima auf, welches sie mit ihren Fragen und Gefühlen rund um den Tod häufig alleinlässt (Butt, 2013, S. 15). Dabei wäre es zentral, Sterben und Tod bewusst in das Leben von Kindern und Jugendlichen einzubeziehen, da Sprachlosigkeit oder der Versuch, den Tod schnell zu übergehen, oft zusätzliche Belastungen mit sich bringen (Wagner et al., 2014, S. 318).

Hinzu kommt, dass Erwachsene selbst oft unsicher im Umgang mit Sterben und Tod sind und dem Thema ausweichen aus Angst, Hilflosigkeit oder dem Wunsch heraus, Kinder und Jugendliche vor emotionaler Belastung zu schützen (Grieser, 2023, S. 191–192). Kinder und Jugendliche wachsen häufig in einem Schonraum auf, in dem ihnen vermeintlich belastende Themen vorenthalten werden und somit die Sprachlosigkeit und Überforderung der Erwachsenen ungewollt an die junge Generation weitergegeben werden kann (Butt, 2013, S. 18). Dies verhindert eine altersgerechte Auseinandersetzung und wichtige Erfahrungen entgehen, welche für eine gesunde emotionale Reifung notwendig wären (Butt, 2013, S. 18). Wenn Erwachsene sich nicht authentisch zeigen und ihre eigenen Gefühle sowie Unsicherheiten nicht offen ansprechen, entsteht kaum Raum für einen gemeinsamen, konstruktiven Umgang mit dem Thema (Bruhn & Blümke, 2014, S. 56). Es ist für Kinder und Jugendliche oftmals eine grössere Belastung, von einem laufenden Prozess ausgeschlossen zu werden, als gemeinsam mit ihren Bezugspersonen belastende Situationen zu verarbeiten (Wagner et al., 2014, S. 319). Entscheidend ist, dass Bezugspersonen bereit sind die Ängste der Kinder und Jugendlichen ernst zu nehmen, ihnen zuzuhören und sowohl kognitive Erklärungen als auch emotionale Unterstützung zu bieten und damit das Vertrauen in die eigene Bewältigungsfähigkeit gestärkt werden kann (S. 57). Wenn jedoch Kinder und Jugendliche aus diesem Prozess ausgeschlossen oder nicht altersgerecht einbezogen werden, kann dies zu Unsicherheiten, Ängsten und Verhaltensauffälligkeiten führen (Bruhn, 2014, S. 76).

3.1 Verständnis von Kinder- und Jugendalter

Die Definition dessen, was unter Kinder und Jugendlichen verstanden wird, variiert je nach rechtlichem oder institutionellem Kontext. Während das Zivilrecht in der Schweiz Personen bis zum 18. Lebensjahr als Kinder betrachtet, spricht das Jugendstrafrecht von Jugendlichen im Alter zwischen 10 und 18 Jahren. Im Staats- und Verwaltungsrecht werden die Begriffe Kinder und Jugendliche oft ohne genaue Altersspanne verwendet, während das Kinder- und Jugendförderungsgesetz Personen bis 25 Jahre umfasst. In der Schweizer Rechtsordnung gibt es entsprechend keine einheitliche Definition der Begriffe Kinder und Jugendliche (Bundesamt für Sozialversicherungen [BSV], 2014, S. 3). Laut dem Historischen Lexikon der Schweiz (o. J.) bezeichnet die Jugend eine Übergangsphase zwischen Kindheit und Erwachsenenalter. In dieser Zeit haben Jugendliche noch nicht alle Rechte und Pflichten eines Erwachsenen, sind aber auch nicht mehr als Kinder zu betrachten. Die Altersgrenzen dieser Phase sind nicht einheitlich festgelegt, werden jedoch häufig zwischen 14 und 24 Jahren angesiedelt (Historisches Lexikon der Schweiz, o. J.). Die meisten Kinder- und Jugendinstitutionen in der Zentralschweiz verwenden keine expliziten Definitionen für Kinder und Jugendliche. Einige Institutionen orientieren sich an der Altersdefinition des Zivilrechts und beschränken ihre Angebote auf unter 18-jährige Personen. Einige Institutionen richten sich auch an junge Erwachsene bis 25 Jahre. Nicht alle Institutionen veröffentlichen detaillierte Altersangaben.

In dieser Arbeit wird unter dem Begriff «Kinder und Jugendliche» grundsätzlich jeder Mensch unter 25 Jahren verstanden. Eine klare Abgrenzung zwischen Kindes- und Jugendalter erfolgt nicht, da diese Übergangsphase als dynamisch und individuell betrachtet wird. Das Kindes- und Jugendalter wird jedoch in verschiedene Entwicklungsstufen unterteilt, in denen in der Regel bestimmte entwicklungstypische Merkmale erreicht werden.

Kinder und Jugendliche erleben die Endlichkeit des Lebens aus einer entwicklungspsychologisch anderen Perspektive als Erwachsene (Bruhn & Blümke, 2014, S. 56). Ihr Verständnis von Sterben und Tod verändert sich mit dem Alter und wird von individuellen Erfahrungen, familiären Prägungen, kulturellen Einflüssen sowie der Art der Sozialisation massgeblich beeinflusst. Die Fähigkeit mit dem Thema Tod umzugehen, ist dabei nicht nur von emotionaler Reife abhängig, sondern auch von kognitiven Entwicklungsstufen und der individuellen Lebensrealität. Kinder und Jugendliche haben je nach Alter, Erfahrung und Umwelt sehr unterschiedliche Vorstellungen vom Tod (Bruhn & Blümke, 2014, S. 56).

3.2 Sterblichkeitswissen von Kindern und Jugendlichen

Kinder begegnen dem Thema Tod häufig mit einer grösseren Unbefangenheit als Erwachsene. Dies lässt sich unter anderem darauf zurückführen, dass sie die gesellschaftliche Tabuisierung noch nicht vollständig verinnerlicht haben. Ihre Zugänge zu Fragen rund um Sterben und Vergänglichkeit sind direkter und weniger von kulturellen Normen überlagert. Gleichzeitig spielt die kognitive Entwicklung ebenfalls eine wichtige Rolle. Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass gerade jüngere Kinder noch kein ausgereiftes oder realitätsnahes Verständnis vom Tod besitzen (Gebhard, 2020, S. 271). Neben den kognitiven Voraussetzungen ist jedoch auch zu berücksichtigen, dass alle Kinder und Jugendliche auf ihre eigene Weise Erfahrungen von Abschied, Verlust und Tod machen. Das Erleben solcher Situationen unterscheidet sich nicht nur individuell, sondern auch altersabhängig (Specht-Tomann & Tropper, 2011, S. 59).

So unterschiedlich die Kinder selbst sind, so verschieden sind auch ihre Vorstellungswelten im Umgang mit dem Tod (Plieth, 2002, S. 37). Gemäss Senf und Eggert (2014) sind kindliche Vorstellungen vom Tod stark durch ihre emotionale und kognitive Entwicklung geprägt (S. 18), aber auch die individuelle Situation jedes einzelnen Kindes oder Jugendlichen im jeweiligen Familiensystem hat einen grossen Einfluss (S. 21). Zusätzlich prägen kulturelle Hintergründe, religiöse Vorstellungen sowie das familiäre und soziale Umfeld das individuelle Verständnis vom Tod (Specht-Tomann & Tropper, 2011, S. 59). Kindliche Vorstellungen vom Tod reichen von der Annahme von einem vorübergehenden Zustand bis hin zum Glauben, dass nur alte Menschen sterben und Kinder davon nicht betroffen sind. Solche Gedanken sind bei Kindern oft ein Ausdruck ihres noch fehlenden Verständnisses für die Endgültigkeit und Universalität des Todes (Grieser, 2023, S. 190). Die meisten modernen Ansätze zur altersspezifischen Entwicklung von Todesvorstellungen von Kindern und Jugendlichen stützen sich auf die Erkenntnisse von Jean Piaget (Senf & Eggert, 2014, S. 20). Als unterstützender Bezugsrahmen zur Einordnung kindlicher Todeskonzepte wird in dieser Arbeit ebenfalls das Stufenmodell von Jean Piaget zur Unterscheidung verschiedener kognitiver Entwicklungsstufen hinzugezogen. Dies unterteilt die kognitive Entwicklung in vier verschiedene Stufen, die eng mit dem Alter des Kindes verknüpft sind und somit auch mit dessen Verständnis vom Tod (Flammer, 2022).

Kognitive Entwicklungsstufen nach Piaget:

- Sensu-motorische Entwicklungsstufe (ca. 0-2 Jahre)
- Prä-operationale Entwicklungsstufe (ca. 2-7 Jahre)
- Konkret-operationale Entwicklungsstufe (ca. 7-11 Jahre)
- Formal-operationale Entwicklungsstufe (ca. ab 11 Jahren)

Um das Thema Sterben und Tod im Kinder- und Jugendalter anzugehen, ist es notwendig, dass die unterschiedlichen Todeskonzepte von Kindern und Jugendlichen differenziert betrachtet werden, welche im anschliessenden Kapitel beleuchtet werden. Dieses Verständnis ist essenziell, um verschiedene Verhaltensweisen und Trauerreaktionen von Kindern und Jugendlichen sowie die Bedeutung gelingender Kommunikation nachvollziehen zu können.

3.2.1 Todeskonzepte

Die Auseinandersetzung mit dem Tod gehört zur natürlichen Entwicklung jedes Kindes und ist ein fortlaufender Prozess (Senf & Eggert, 2014, S. 18). Die Vorstellungen über den Tod entwickeln sich nicht plötzlich, sondern schrittweise in einem Zusammenspiel aus individueller Reifung, Umweltfaktoren und den Reaktionen der Bezugspersonen. Kinder und Jugendliche eignen sich ihr Wissen über Sterben und Tod nicht passiv an, sondern formen es aktiv aus Erfahrungen, Beobachtungen und Erklärungen (Plieth, 2002, S. 38). Darüber hinaus spielen auch kulturelle, religiöse und familiäre Einflüsse eine prägende Rolle. Die vorherrschende Kultur, die jeweiligen Glaubensvorstellungen sowie die Haltung des familiären und sozialen Umfelds wirken entscheidend auf das kindliche Todeskonzept ein (Specht-Tomann & Tropper, 2011, S. 59). Für das Verständnis des Todes sind bestimmte Grundkonzepte entscheidend. Dazu gehört zum einen die Irreversibilität, das heißt die Unumkehrbarkeit des Todes. Kinder müssen erkennen, dass der Tod unumkehrbar ist und Verstorbene nicht zurückkehren. Hinzu kommen die Universalität, die besagt, dass alle Lebewesen sterblich sind, die Kausalität, die den Tod als Folge biologischer und physikalischer Ursachen beschreibt sowie die Non-Funktionalität, die verdeutlicht, dass mit dem Tod alle körperlichen Funktionen enden. Diese Aspekte spielen eine zentrale Rolle dabei, wie Kinder und Jugendliche den Tod verstehen und helfen zusätzlich, die Hintergründe ihres Denkens besser zu erfassen (Butt, 2013, S. 32). Diese vier Konzepte gelten auch in der wissenschaftlichen Forschung als grundlegende Dimensionen für die Entwicklung eines ausgereiften Todesverständnisses (Specht-Tomann & Tropper, 2011, S. 66).

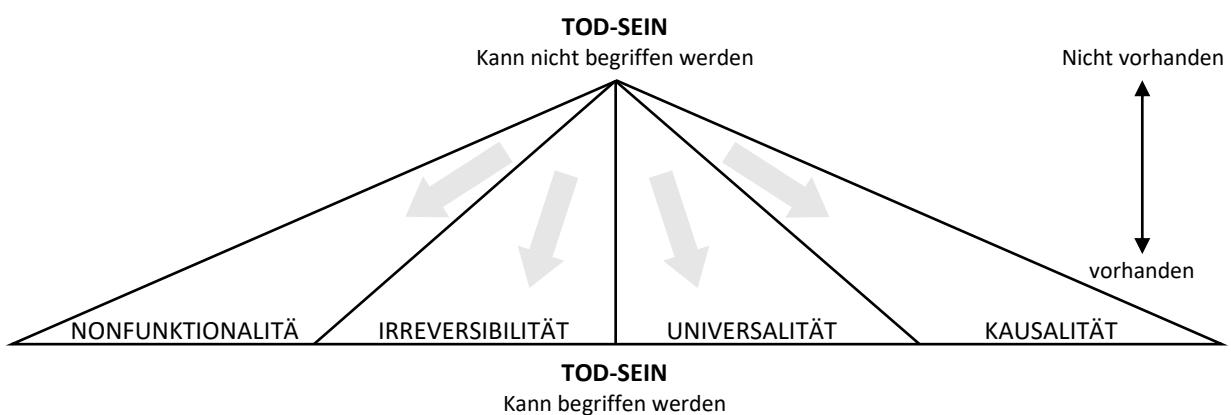


Abbildung 4: Grundkonzepte für Todesverständnis (eigene Darstellung nach Specht-Tomann & Tropper, 2011, S. 66)

Wichtig zu beachten ist jedoch auch, dass alle Kinder und Jugendliche individuelle Voraussetzungen mitbringen und entsprechend, selbst im gleichen Alter, unterschiedlich weit in ihrer Entwicklung sind (S. 31). Entwicklungsschritte verlaufen nicht zwingend in einer festen Reihenfolge. Sie können sich überschneiden, ausgelassen werden oder erneut auftreten. Rückschritte in bereits bewältigten Entwicklungsphasen sind keine Seltenheit, da die kognitive Entwicklung ein dynamischer Prozess ist (Plieth, 2002, S. 38).

SENSU-MOTORISCHE ENTWICKLUNGSSTUFE (0-2 JAHRE)

In der sensu-motorischen Phase sind Kinder noch nicht in der Lage, ein Todeskonzept im eigentlichen Sinne auszubilden (Kern et al., 2021, S. 34). Erst mit der Entwicklung der sogenannten Objektpermanenz, der Fähigkeit sich ein inneres Bild von abwesenden Personen oder Dingen zu machen, können Kinder begreifen, dass etwas fehlt oder nicht mehr da ist (Plieth, 2002, S. 52). Der Tod wird in diesem Alter vor allem als Verlust erlebt. Kleinkinder spüren, dass etwas oder jemand fehlt, ohne zu verstehen, dass dieser Zustand dauerhaft ist (S. 64). Ihre Reaktionen auf den Tod ähneln einem allgemeinen Trennungsschmerz, ausgelöst durch den Verlust einer Bezugsperson. Sie orientieren sich stark an der emotionalen Verfassung ihrer Umgebung und übernehmen deren Stimmungen (Kern et al., 2021, S. 36). Entscheidend in dieser Phase ist, dass das Kind vor allem auf emotionale Sicherheit und verlässliche Bezugspersonen angewiesen ist (S. 36). Es fehlen in diesem Alter die kognitiven Voraussetzungen, um abstrakte Konzepte wie Endgültigkeit oder Tod zu begreifen. Der Tod wird meist als kurzfristige Abwesenheit interpretiert, nicht als dauerhaftes Ende (Specht-Tomann & Tropper, 2011, S. 70).

PRÄ-OPERATIONALE ENTWICKLUNGSSTUFE (2-7 JAHRE)

In der prä-operationalen Phase beginnen Kinder einfache Zusammenhänge zu erkennen. Sie verfügen jedoch noch nicht über die Fähigkeit zum logischen oder abstrakten Denken. Ihre Vorstellungen vom Tod sind geprägt von magischem Denken und Egozentrismus (Flammer, 2022). Häufig gehen Kinder in diesem Alter davon aus, dass der Tod rückgängig gemacht werden kann und nehmen eine zeitlich begrenzten Abwesenheit an (Plieth, 2002, S. 37). Die Kinder verstehen, dass eine verstorbene Person nicht mehr da ist. In ihrem Verständnis kann eine verstorbene Person jedoch wieder kommen (Butt, 2013, S. 33).

Ursächliche Zusammenhänge zwischen Krankheit und Tod werden in dieser Entwicklungsstufe intuitiv erfasst, jedoch noch nicht differenziert verstanden. So wird eine schwere Erkrankung möglicherweise mit dem Tod in Verbindung gebracht, während eine leichte Erkältung als ebenso bedrohlich empfunden werden kann (Plieth, 2002, S. 60). Auch sogenannte Parallelwahrheiten sind typisch für Kinder in der prä-operationalen Phase. Ein Kind kann gleichzeitig erzählen, dass jemand tot ist und dennoch daran glauben, dass diese Person eines Tages zurückkommt (Kern et al., 2021, S. 38). Für

Vorschulkinder ist nur begreifbar, was sie direkt erleben können. Denn auch ihr Empfinden für Zeit ist begrenzt. Entsprechend sind abstrakte Begriffe wie Endgültigkeit oder Vergänglichkeit für sie noch nicht fassbar (Butt, 2013, S. 32). In diesem Alter entwickeln Kinder erste vage Vorstellungen vom Tod, die oft mit Dunkelheit oder Bewegungslosigkeit assoziiert werden. Häufig wird der Tod nur auf andere, insbesondere auf alte oder böse Menschen bezogen und das eigene Sterben bleibt ausgeklammert (Specht-Tomann & Tropper, 2011, S. 74).

KONKRET-OPERATIONALE ENTWICKLUNGSSTUFE (7-11 JAHRE)

Mit der konkret-operationalen Phase beginnt oft auch der Eintritt in das Grundschulalter. Mit dem Schuleintritt erlernen Kinder neue Fähigkeiten und beginnen, logischer und realistischer zu denken. Sie sind nun besser in der Lage zwischen Fantasie und Realität zu unterscheiden. Dieses Verständnis hilft ihnen die Konzepte der Endgültigkeit und Unwiderruflichkeit allmählich zu erfassen (Kern et al., 2021, S. 41). Diese neue Sichtweise wird durch ein sich entwickelndes Zeitverständnis unterstützt (Plieth, 2002, S. 52). Kinder erkennen, dass das Leben zeitlich begrenzt ist. Sie beginnen den Tod mit realen Ursachen wie Krankheit, Alter oder Unfall zu verknüpfen und erfassen dessen Unumkehrbarkeit. Dabei wird ihnen bewusst, dass der Tod alle Menschen betrifft, auch sie selbst (Plieth, 2002, S. 78). In dieser Phase entsteht ein realistischerer Zugang zum Todeskonzept. Kinder begreifen zunehmend die Endgültigkeit des Todes, auch wenn ihr Verständnis noch nicht konstant ist. Der Tod kann weiterhin als Bestrafung wahrgenommen werden und wird gelegentlich personifiziert (Specht-Tomann & Tropper, 2011, S. 77).

Die Auseinandersetzung mit dem Tod entwickelt sich nicht geradlinig, sondern ist von einem ständigen Wechsel zwischen unterschiedlichen Denkweisen und Vorstellungen geprägt. Je nach Situation, emotionaler Belastung oder bisheriger Erfahrungen kann es in dieser Phase auch zu einem Wechsel zwischen kindlichen und reiferen Konzepten kommen (Butt, 2013, S. 34).

FORMAL-OPERATIONALE ENTWICKLUNGSSTUFE (AB 11 JAHREN)

Mit zunehmendem Alter und wachsender Lebenserfahrung entwickeln Kinder und Jugendliche ein immer differenzierteres Verständnis vom Tod (Butt, 2013, S. 36). In der formal-operationalen Stufe sind Jugendliche fähig, abstrakt, hypothetisch und mehrdimensional zu denken (Plieth, 2002, S. 54). Sie erkennen nun klar, dass der Tod alle betrifft, unwiderruflich ist und biologische Ursachen hat. Ihre Vorstellungen entsprechen mittlerweile weitgehend jenen der Erwachsenen (Witt-Loers, 2016, S. 30). Der Tod wird nun als unausweichliches, abschliessendes und endgültiges Ereignis verstanden, das mit einem vollständigen Verlust des Lebens einhergeht (Specht-Tomann & Tropper, 2011, S. 79).

Bereits erworbene kognitive Fähigkeiten aus vorausgehenden Stufen verknüpfen sich im Verlauf der Entwicklung mit neuen Einsichten und werden differenziert weiterentwickelt. Dabei verlaufen die

Entwicklungen nicht immer linear oder altersgebunden, sondern von Person zu Person individuell (Flammer, 2022). Ein sensibles Verständnis dieser Dynamiken ermöglicht es Erwachsenen, die kindliche Auseinandersetzung mit dem Tod besser nachzuvollziehen und unterstützend auf die jeweiligen Vorstellungen, Fragen und Gefühle einzugehen (Butt, 2013, S. 32).

3.2.2 Verhaltensweisen und Trauerreaktionen

Wie im vorherigen Kapitel zu den Todeskonzepten aufgezeigt, entwickeln Kinder und Jugendliche ihr Verständnis vom Tod schrittweise im Zusammenspiel kognitiver Reifung, individueller Lebenserfahrungen und sozialer Einflüsse. Doch neben diesen kognitiven Prozessen zeigen sie auch unterschiedliche Verhaltensweisen, wenn Kinder und Jugendliche mit dem Tod konfrontiert werden. Diese Verhaltensweisen können von Alter zu Alter stark variieren (Butt, 2013, S. 42).

Der Tod zählt zu den zentralen Lebensthemen des Menschen und bleibt dennoch in vielen gesellschaftlichen und familiären Kontexten tabuisiert (Butt, 2013, S. 18). Besonders Kinder und Jugendliche, die in einem Umfeld aufwachsen, in dem Verlust und Sterben nicht thematisiert werden, können Unsicherheiten mit dem Thema entwickeln (Bobillier, 2022, S. 34). In der Folge fehlen ihnen oft die Orientierungsmöglichkeiten, die durch beobachtbare Reaktionen und den offenen Austausch in Familie oder Gesellschaft ermöglicht würden (Butt, 2013, S. 15). Diese Verunsicherungen können sich durch vielfältige Reaktionen zeigen, da alle Kinder und Jugendlichen auf individuelle Art und in einem eigenen Zeithhythmus trauern (Plieth, 2002, S. 104). Die verschiedenen Reaktionen und Verhaltensweisen sind vollkommen normal, können für Eltern oder andere Bezugspersonen jedoch belastend und schwer auszuhalten sein (Kern et al., 2021, S. 32). Erwachsene sind oft verunsichert, da sie die Reaktionen der Kinder nicht einordnen können, insbesondere wenn diese nicht mit ihrem eigenen Erleben übereinstimmen (Butt, 2013, S. 46). Denn Kinder sind keine kleinen Erwachsenen und es ist entsprechend wichtig zu verstehen, wie sie auf Verlust und Trauer reagieren (Bruhn & Blümke, 2014, S. 56).

Bereits junge Kinder zeigen auf ihre Weise, dass sie den Tod wahrnehmen. Sie drücken ihre Trauer häufig nonverbal oder über symbolische Spielformen aus (Böhmer & Steffgen, 2021, S. 32). Dabei ist ein Wechsel zwischen tiefer Traurigkeit und scheinbar unbeschwerter Fröhlichkeit nicht ungewöhnlich. Kinder trauern im Gegensatz zu Erwachsenen oft in kurzen, episodischen Abschnitten (Butt, 2013, S. 45). Die Sprunghaftigkeit kindlicher Trauer wirkt als eine Art Schutzmechanismus, welcher sie vor Überbeanspruchung schützt (Ennulat, 2013, S. 59).

Auch körperliche Symptome wie Bauchschmerzen, Schlafstörungen oder Appetitlosigkeit können Ausdruck einer inneren Überforderung sein. Kinder und Jugendliche zeigen damit, dass sie emotional belastet sind, ohne dies klar benennen zu können (Butt, 2013, S. 46). Besonders bei jüngeren Kindern

ist zudem regressives Verhalten zu beobachten: Als Reaktion auf die emotionale Anstrengung ziehen sie sich beispielsweise zurück oder fallen in frühere Entwicklungsphasen zurück. Die Kinder zeigen wieder vermehrte Abhängigkeitsbedürfnisse oder Ängste und Herausforderungen, die eigentlich schon überwunden schienen (Butt, 2013, S. 52).

Je älter die Kinder werden, desto komplexer gestalten sich ihre Trauerreaktionen. Ältere Kinder und Jugendliche beginnen, den Tod in seiner Endgültigkeit zu begreifen und mit eigenen Lebensfragen zu verbinden. Dabei treten verstärkt Schuldgefühle auf oder es entsteht das Bedürfnis nach einer Erklärung für das Geschehene (Butt, 2013, S. 49–50). Typisch für die Adoleszenz ist ein stark individualisierter Umgang mit Trauer. Jugendliche entwickeln häufig eigene Ausdrucksformen, um mit dem Erlebten umzugehen, etwa durch Musik, Schreiben oder symbolische Handlungen. Diese kreativen Wege bieten ihnen die Möglichkeit, ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen (Witt-Loers, 2016, S. 32). Für Jugendliche ist es besonders wichtig, dass ihre Reaktionen in Trauersituationen mit Respekt, Wertschätzung und einer sensiblen Haltung wahrgenommen werden, damit sie ihrer Trauer Ausdruck verleihen und diese zulassen können. Eine offene Kommunikation über Sterben, Tod und Trauer in Familien, Schulen, sozialen Institutionen und der Gesellschaft schafft dafür den notwendigen Raum und fördert ein unterstützendes Umfeld (S. 30–31).

Die Ausdrucksformen und Verhaltensweisen bei Verlust und Trauer sind so vielfältig wie die Kinder und Jugendlichen selbst. Während manche offen weinen oder über ihre Gefühle sprechen, zeigen andere anscheinend keine Reaktion. Diese scheinbare Empfindungslosigkeit und das Ausbleiben sichtbarer Trauer ist nicht als Gleichgültigkeit zu deuten, sondern kann vielmehr ein Ausdruck innerer Überforderung sein. Es kann eine Art Schutzmechanismus sein, welcher hilft, sich nicht von den eigenen beängstigenden Gefühlen überwältigen zu lassen (Butt, 2013, S. 44). Nach Ennulat (2013) lassen sich fünf typische Verhaltensweisen trauernder Kinder unterscheiden: Manche Kinder reagieren mit Weinen, andere zeigen sich abwehrend oder widerspenstig. Es gibt auch Kinder, die still trauern oder von der Situation überfordert sind, während einige ihre Trauer in Form von aggressivem Verhalten ausdrücken (S. 55–57). Ergänzend beschreibt Joost (2014) weitere häufige Trauerreaktionen bei Kindern und Jugendlichen, darunter Verleugnung, Enttäuschung, emotionale Ausbrüche, Idealisierung der verstorbenen Person sowie Gefühle von Verlassenheit und Trennungsängsten (S. 33–36).

Erwachsene Bezugspersonen sollten keine bestimmte Reaktion oder Verhaltensweisen erwarten und die Vielfältigkeit akzeptieren. Wichtig ist, dass die Erwachsenen offen und sensibel auf die Kinder und Jugendlichen eingehen (Ennulat, 2013, S. 57). So können sie ihnen ein Gefühl der Geborgenheit vermitteln und Möglichkeiten für den eigenen Weg in der Verarbeitung der Trauer schaffen (Butt, 2013, S. 45).

Insgesamt lässt sich festhalten, dass kindliche und jugendliche Trauer keine starren Muster kennt. Sie ist stets dynamisch, vielschichtig und an die jeweilige Lebenssituation und Entwicklungsstufe gebunden (Plieth, 2002, S. 104). Erwachsene sollten Kinder und Jugendliche in ihrem individuellen Trauerweg begleiten, ohne Vorgaben oder Erwartungen zu stellen, denn es gibt kein richtig oder falsch. Wichtig ist vielmehr mit Offenheit, Wertschätzung und echtem Interesse den Kindern und Jugendlichen Halt und Unterstützung auf ihrem Weg zu bieten (Böhmer & Steffgen, 2021, S. 74).

3.2.3 Kommunikation

Auf die beschriebenen Verhaltensweisen und Trauerreaktionen folgt konsequenterweise die Frage, wie Erwachsene mit Kindern und Jugendlichen über Sterben, Tod und Trauer sprechen können. Eine offene, klare und wertschätzende Kommunikation bildet dabei die Grundlage jeder gelingenden Begleitung. Wird der Verlust transparent benannt, erfahren die Hinterbliebenen, dass ihre Gefühle wahr- und ernstgenommen werden (Joost, 2014, S. 53). Gleichwohl fällt es Erwachsenen häufig schwer, geeignete Worte zu finden (S. 52).

Entscheidend ist, auf verschönernde Umschreibungen zu verzichten und stattdessen altersgerechte, eindeutige Begriffe zu verwenden (Joost, 2014, S. 52). Euphemismen wie «einschlafen» oder «eine lange Reise antreten» können gerade jüngere Kinder irritieren und ihr Verständnis erschweren. Kinder und Jugendliche stellen zudem viele direkte Fragen, die ehrlich und ihrem Entwicklungsstand entsprechend beantwortet werden sollten (Bruhn & Blümke, 2014, S. 56). Auch wenn manche Fragen wie beispielsweise, ob es im Grab kalt sei, für Erwachsene befreindlich wirken, verdienen sie eine sorgfältige Antwort (Ennulat, 2013, S. 14). Denn verharmlosende Formulierungen vermitteln zwar vermeintlichen Schutz, verstärken aber letztlich die Tabuisierung und können falsche Vorstellungen erzeugen (Plieth, 2002, S. 42). Die Wahrheit ist Kindern und Jugendlichen zumutbar. Schonhaltung und versteckte Emotionen der Erwachsenen führen eher zu zusätzlicher Verunsicherung, weil Kinder und Jugendliche die Stimmung ihrer Umgebung sehr genau wahrnehmen (Specht-Tomann & Tropper, 2011, S. 180). Das gilt auch für Kinder und Jugendliche, welche selbst eine lebensverkürzende Erkrankung haben oder sich in der Sterbephase befinden. Für sie ist es belastender, wenn sie über Diagnose und Prognose im Unklaren gelassen werden. Ihre Fantasien können beängstigender sein als die Realität. Die Frage lautet daher nicht, ob mit ihnen gesprochen wird, sondern wie (Schwander, 2025, S. 77).

Die Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen, die von einer lebensverkürzenden Erkrankung betroffen sind oder sich im Sterben befinden, unterscheidet sich grundsätzlich nicht von einer allgemein gelingenden Kommunikation (Schwander, 2025, S. 5). Auch in diesen sensiblen Situationen ist es zentral, dass neben der inhaltlichen Verständlichkeit auch die drei Kommunikationsebenen,

verbal, paraverbal und nonverbal bewusst eingesetzt werden. Kinder achten besonders auf Stimmlage, Sprechtempo, Lautstärke sowie auf Körperhaltung, Gestik und Mimik ihres Gegenübers. Diese Signale ermöglichen es ihnen, das Gehörte einzuordnen (S. 85).

Gerade für jüngere Kinder bieten Bilderbücher mit begleitenden Texten eine geeignete Möglichkeit, das Thema Sterben und Tod altersgerecht auf symbolischer Ebene zu vermitteln. Über bildliche Darstellungen in Kombination mit einfachen Worten können Kinder erfassen, worum es geht. Dabei ist es wichtig, dass Erwachsene die kindlichen Vorstellungen vom Tod akzeptieren und nicht korrigieren, auch wenn diese vom eigenen Verständnis abweichen (Ennulat, 2013, S. 20).

Abschliessend ist wichtig zu verstehen, dass ein offenes Gespräch über Sterben und Tod Orientierung schafft und zu einer Verringerung von Unsicherheit führt. Je besser das Verständnis, desto geringer die Angst vor dem Tod (Bergsträsser, 2014, S. 64).

3.3 Pädiatrische Palliative Care

Wie bereits in den vorangegangenen Kapiteln deutlich wurde, sind auch Kinder und Jugendliche von lebensverkürzenden Erkrankungen betroffen und somit von Sterben und Tod. Für Eltern und Angehörige ist der Verlust eines Kindes oder Jugendlichen eines der schwerwiegendsten und schmerhaftesten Erlebnisse (Schwander, 2025, S. 9). Dennoch handelt es sich dabei um eine reale Situation, die gemäss Ziegler und Laubereau (2023) im Jahr 2022 rund 8'000 bis 12'000 Kinder und Jugendliche betraf (S. 9). Ein Grossteil der betroffenen Kinder sind Säuglinge, die entweder als Totgeburten zur Welt kommen oder im Verlauf des ersten Lebensjahres versterben (Bundesamt für Statistik [BFS], o. J.). In kleinerem Umfang betrifft es auch ältere Kinder und Jugendliche, die beispielsweise an neurologischen Erkrankungen oder Krebserkrankungen leiden oder infolge von Unfällen oder Gewalteinwirkung sterben (Ziegler & Laubereau, 2023, S. 5). Angesichts dieser Realität ist es von grosser Bedeutung, dass die Palliative Care auch auf das Kindes- und Jugendalter ausgeweitet wird und ein umfassendes, ganzheitliches Versorgungsangebot zur Verfügung steht. Die Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Jugendlichen stehen dabei im Zentrum, gleichzeitig ist es essenziell, auch die familiären und sozialen Bezugssysteme zu berücksichtigen (Schwander, 2025, S. 9).

Der Begriff der Pädiatrischen Palliative Care bezeichnet die aktive und ganzheitliche Betreuung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit potenziell lebensverkürzenden Erkrankungen (palliative.ch, o. J.). Ziel ist eine fachlich hochwertige, bedürfnisorientierte Versorgung (BAG & GDK, 2014, S. 16), die sowohl die körperlichen als auch die psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen miteinbezieht (Bergsträsser, 2014, S. 15). Dies wird durch eine multiprofessionelle Zusammenarbeit von Fachpersonen aus Medizin, Pflege, psychosozialer Begleitung und weiteren Bereichen ermöglicht (BAG & GDK, 2014, S. 21).

Eine umfassende Begleitung und Betreuung sollte idealerweise bereits früh im Krankheitsverlauf einsetzen, also noch vor dem Beginn der Sterbephase und über das Lebensende des betroffenen Kindes oder Jugendlichen hinaus fortgeführt werden (Streuli et al., 2018, S. 13). Der Betreuungs- und Begleitprozess innerhalb der Pädiatrischen Palliative Care lässt sich in vier aufeinanderfolgende Phasen gliedern. Auf die Mitteilung der Diagnose folgt die Phase des Lebens mit der Krankheit. Daran schliesst die Sterbebegleitung beziehungsweise die End-of-Life-Care an, bevor schliesslich die Trauerbegleitung erfolgt (Streuli et al., 2018, S. 15). Dabei ist der Ort der Versorgung so zu wählen, dass er dem Wohlbefinden des Kindes oder des Jugendlichen entspricht. Das kann zu Hause, im Krankenhaus oder in einer spezialisierten Institution sein (Bergsträsser, 2014, S. 23). Wichtig ist, dass sich die Betreuung flexibel an verändernde Bedürfnisse anpasst und Kontinuität sichergestellt ist. Diese ermöglicht nicht nur Sicherheit, sondern auch Entwicklung und einen möglichst kindgerechten Alltag trotz schwerer Erkrankung. Rehabilitative Massnahmen und die Einbindung des familiären Umfelds tragen ebenfalls zur Lebensqualität bei (Bergsträsser, 2014, S. 28).

Obwohl in der Schweiz insgesamt ein hoher medizinischer Versorgungsstandard herrscht, ist gemäss Schwander (2025) die Pädiatrische Palliative Care bislang nur unzureichend etabliert (S. 10). Gründe hierfür sind unter anderem die fehlende gesetzliche Verankerung (Schwander, 2025, S. 10). Hinzu kommen mangelnde finanzielle Ressourcen, Defizite in Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen sowie der Forschung und eine unzureichende Sensibilisierung der Öffentlichkeit (S. 175). Konkrete Zahlen zum Bedarf fehlen, weshalb sich die Schweiz auf Schätzungen aus dem Ausland stützt (Ziegler & Laubereau, 2023, S. 7). Diese prognostizieren bis zum Jahr 2030 eine Zunahme des Bedarfs um etwa 43 Prozent, bedingt durch demografische Entwicklungen und medizinische Fortschritte, die das Überleben von Kindern und Jugendlichen mit schweren Erkrankungen verlängern (S. 15).

Expert:innen betonen, dass Pädiatrische Palliative Care nicht an bestimmte Versorgungsstrukturen gebunden sein darf, da es sich per se um Schnittstellenarbeit handelt. Um eine bedarfsgerechte, familienzentrierte Versorgung zu gewährleisten, braucht es sowohl stationäre als auch ambulante sowie mobile Angebote. Idealerweise erfolgt die Betreuung in einem Shared-Care-Modell, das alle beteiligten Akteure vernetzt, darunter spezialisierte mobile Dienste, niedergelassene medizinische Fachpersonen und Langzeitinstitutionen (Ziegler & Laubereau, 2023, S. 14). Derzeit erhalten schätzungsweise nur rund zehn Prozent der betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz eine spezialisierte palliative Betreuung (Bergsträsser & Zimmermann, 2020, S. 324). Gemäss Ziegler und Laubereau (2023) bestehen besonders im ambulanten Bereich und in der Langzeitpflege deutliche Versorgungslücken (S. 14).

Um betroffene Kinder und ihre Familien bestmöglich zu begleiten, ist es notwendig, die Angebote zur Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz weiter auszubauen, gesetzlich zu verankern und langfristig

in die Gesundheitsversorgung, die Aus- und Weiterbildung sowie in die gesellschaftliche Wahrnehmung zu integrieren (Bergsträsser & Zimmermann, 2020, S. 319). Nur so kann sichergestellt werden, dass Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen eine individuelle und ganzheitliche Pädiatrische Palliative Care, welche Halt und Unterstützung bietet, zur Verfügung steht.

3.4 Fazit

Die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer im Kindes- und Jugendalter ist ein vielschichtiges und sensibles Thema, das Erwachsene vor grosse Herausforderungen stellt. Kinder und Jugendliche begegnen dem Tod mit anderen Voraussetzungen als Erwachsene. Ihr Verständnis entwickelt sich alters- und erfahrungsabhängig, ist jedoch stets geprägt von individuellen, sozialen und kulturellen Einflüssen. Umso wichtiger ist es, ihnen einen angemessenen, kindgerechten Zugang zu diesem Thema zu ermöglichen. Wie in diesem Kapitel dargestellt wurde, zeigt sich Trauer bei Kindern und Jugendlichen in vielfältigen Ausdrucksformen. Ihre Reaktionen können für Erwachsene mitunter irritierend wirken, sind aber Ausdruck ihrer jeweiligen Entwicklungsstufe und ihres persönlichen Umgangs mit Verlust. Entscheidend ist daher eine sensible, wertschätzende und ehrliche Kommunikation, die Ängste ernst nimmt, Fragen zulässt und ein tragfähiges Gegenüber bietet.

Bei Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen kommt der Pädiatrischen Palliative Care eine zentrale Bedeutung zu. Sie verfolgt einen ganzheitlichen Ansatz, der nicht nur die betroffene Person, sondern auch dessen Familie in den Mittelpunkt stellt. Trotz erster Entwicklungen und bestehender Strukturen zeigt sich in der Schweiz jedoch ein erheblicher Handlungsbedarf. Ein flächendeckendes, gut vernetztes und gesetzlich verankertes Angebot bleibt unerlässlich, um allen betroffenen Kindern und Jugendlichen eine individuell abgestimmte und würdige Begleitung zu ermöglichen.

Aufbauend auf den Erkenntnissen vom Kapitel 3 richtet das darauffolgende Kapitel 4 den Fokus auf Praxisinstrumente, die Fachpersonen der Sozialen Arbeit in solchen Situationen Orientierung, Struktur und Handlungssicherheit bieten können. Dabei wird deren Bedeutung nicht nur als methodisches Hilfsmittel, sondern auch Ausdruck professioneller Haltung im Kontext Pädiatrischer Palliative Care beleuchtet.

4 Praxisinstrumente

Im folgenden Kapitel wird auf die Begrifflichkeit der Praxisinstrumente eingegangen. Es wird ausgewiesen, was die Autorinnen darunter verstehen und wie diese im professionellen Setting der Sozialen Arbeit eingesetzt werden können, um professionelles Handeln zu gewährleisten. Praxisinstrumente werden dabei in engem Zusammenhang mit der zuvor bereits dargestellten professionellen Haltung sowie mit dem Spannungsfeld von Sterben und Tod betrachtet, wie es in Kapitel 2 beschrieben wurde. So wird deutlich, dass Praxisinstrumente nicht nur Mittel zur methodischen Orientierung sind, sondern auch Ausdruck eines bewussten, professionellen und ethisch reflektierten Umgangs im sozialarbeiterischen Alltag.

4.1 Verständnis von der Begrifflichkeit Praxisinstrument

Im Kontext dieser Bachelorarbeit werden unter dem Begriff «Praxisinstrumente» sämtliche strukturgebenden und handlungsleitenden Hilfsmittel verstanden, die Fachpersonen der Sozialen Arbeit in ihrem professionellen Alltag unterstützen. Sie umfassen unter anderem Konzepte, Leitfäden, Handlungsanweisungen, Rituale sowie andere Vorgehensweisen, welche den Auftrag von Fachpersonen handhabbar und nachvollziehbar machen. Diese Instrumente sind zentrale Werkzeuge im Spannungsfeld zwischen fachlicher Reflexion, organisationaler Rahmung und emotionaler Belastung, insbesondere im Kontext von Sterben und Tod sowie der Pädiatrischen Palliative Care.

Wie bereits im Kapitel 2 ausgeführt, stellt der Tod eines Kindes oder Jugendlichen eine hochbelastende, oftmals auch tabuisierte Situation dar, in der viele Fachpersonen Unsicherheit oder Sprachlosigkeit erleben können. Stadelmann (2024) betont die Bedeutung professioneller Orientierung im Feld der Pädiatrischen Palliative Care und zeigt auf, dass Fachpersonen ihre Arbeit oft anhand von inneren Checklisten strukturieren, welche im institutionellen Kontext auch als verschriftlichte Versionen vorhanden sein können (S. 159). Solche Instrumente erlauben es, handlungsfähig zu bleiben und gelten als Bestandteil professionellen sozialarbeiterischen Selbstverständnisses. Konzepte und Leitfäden können beispielsweise festlegen, wie mit der Nachricht einer lebensverkürzenden Diagnose bei einem Kind oder Jugendlichen umgegangen werden kann. Rituale, wie eine Gedenkfeier oder das Anzünden einer Kerze ermöglichen sinnstiftende Prozesse für die betreuten Kinder und Jugendlichen, die hinterbliebene Familie sowie für das Fachpersonal. Auch Checklisten oder Notfallpläne helfen, im Akutfall sicher und abgestimmt zu reagieren.

4.2 Praxisinstrumente im professionellen Setting der Sozialen Arbeit

Gerade im Umgang mit existenziellen Themen wie dem Sterben und Tod sind Fachpersonen mit stark emotional aufgeladenen Situationen konfrontiert, in denen Unsicherheit oder Ohnmacht auftreten können (Grieser, 2023, S. 202). Wie bereits in Kapitel 2 dargestellt wurde, ist auch der gesellschaftliche Umgang mit Sterben und Tod oftmals durch Tabuisierung und Sprachlosigkeit geprägt. Diese kulturellen Muster können auch in institutionelle Strukturen hineinwirken und eine offene Auseinandersetzung erschweren. Praxisinstrumente übernehmen in solchen Momenten eine zentrale Funktion. Sie bieten ein methodisches Gerüst, das Selbstreflexion fördert und Handlungssicherheit schafft (Stadelmann, 2024, S. 66). Auch wenn sich das professionelle Handeln in der Sterbebegleitung nicht vollständig standardisieren lässt, bleibt es dennoch strukturierbar (S. 67). Dies ist besonders relevant angesichts der in Kapitel 3 dargestellten vielfältigen Trauerreaktionen und individuellen Verarbeitungsformen von Kindern und Jugendlichen, die eine sensible und gleichzeitig strukturierte Begleitung und Betreuung erfordern.

Der im Kapitel 3 thematisierte Aufbau einer professionellen Haltung zeigt sich in der konsequenten Anwendung solcher Instrumente. Nicht jedes Handeln ist automatisch professionell. Auch Student et al. (2020) betonen, dass Soziale Arbeit im Bereich von Palliative Care nicht nur auf individuelle Kompetenzen angewiesen ist, sondern auf klar institutionelle Strukturen, fachliche Reflexion und ein gemeinsames professionsübergreifendes Verständnis. Gerade in Situationen existenzieller Belastung komme es darauf an, professionelles Handeln nachvollziehbar, abgestimmt und ethisch verantwortet zu gestalten (S. 26–28). AvenirSocial (2010) hält fest, dass professionelles Handeln dann als ethisch begründet gilt, wenn es auf moralischen Kriterien sowie den professionellen Grundsätzen basiert und reflektiert ausgeübt wird (S. 12). Zu diesen Grundsätzen gehören die Achtung der Menschenwürde, die Förderung von Autonomie und Teilhabe sowie der Schutz besonders verletzlicher Gruppen. Aspekte, die im Umgang mit sterbenden Kindern und Jugendlichen von zentraler Bedeutung sind, wie Kapitel 3.2 zur Pädiatrischen Palliative Care aufzeigte.

Das Spannungsfeld institutioneller oder gesellschaftlicher Vorgaben zeigt sich in der Praxis oft dort, wo aufgrund von Unsicherheiten, Zeitdruck oder kultureller Scheu vor dem Thema Tod keine offenen Gespräche stattfinden oder keine klaren Strukturen vorhanden sind. Wie in Kapitel 2.1.2 und 2.1.3 dargestellt, vermeiden viele Erwachsene solche Gespräche, was sich wiederum auf das professionelle Umfeld auswirken kann. Fachpersonen geraten dadurch in ethische Dilemmata zwischen dem Auftrag zur Begleitung und dem institutionellen Klima, das bestimmte Themen lieber meidet. Der Berufskodex der Sozialen Arbeit Schweiz fordert in solchen Situationen eine klare professionsgeleitete Haltung sowie die Bereitschaft zur Reflexion und Weitergabe von Wissen (AvenirSocial, 2010, S. 15). Praxisinstrumente machen diese Haltung nicht nur dokumentierbar, sondern auch im Team diskutier-

und weiterentwickelbar. Auch Student et al. (2020) heben hervor, dass professionelle Arbeit in der Palliative Care nur dann wirksam und menschenzentriert sein kann, wenn sie auf verbindlichen Leitlinien und gemeinsamen Orientierungen basiert. Dies erfordert eine kontinuierliche Teamreflexion sowie die Einbindung aller Beteiligten in den Gestaltungsprozess der Begleitung (S. 27). Die systematische Anwendung solcher Instrumente schafft Struktur und stärkt das professionelle Selbstverständnis der Fachpersonen. Gleichzeitig beugen klar definierte Abläufe Überforderung und Fehlhandlungen vor. Eine Gefahr, die durch die in Kapitel 3 beschriebenen emotionalen Belastungen bei Kindern, Jugendlichen und deren Umfeld besonders hoch ist (Butt, 2013, S. 18).

Besonders in Kinder- und Jugendinstitutionen, in denen multiprofessionelle Teams agieren, ermöglichen etablierte Instrumente eine kohärente Zusammenarbeit über Disziplinen hinweg. Der Berufskodex betont, dass komplexe Probleme interdisziplinär gelöst werden sollen, wobei Wechselwirkungen zwischen beteiligten Systemen umfassend analysiert werden müssen (AvenirSocial, 2010, S. 16). Etablierte Instrumente sind daher nicht nur Hilfen im Alltag, sondern auch Ausdruck von Qualitätssicherung und Institutionskultur. Fachpersonen sind zudem aufgefordert, sich innerhalb ihrer Organisation für die kontinuierliche Weiterentwicklung und Verbesserung der fachlichen Standards einzusetzen (S. 14). Entscheidend ist dabei, dass Instrumente nicht nur theoretisch vorhanden, sondern im Alltag sichtbar, zugänglich und aktiv gelebt werden. Nur so entfalten sie ihre Wirkung und schaffen, wie bereits in Kapitel 3 betont, jene Sicherheit und Orientierung, die Kinder und Jugendliche in der Auseinandersetzung mit dem Tod benötigen.

4.3 Fazit

Praxisinstrumente sind unverzichtbare Begleiter im professionellen Alltag der Sozialen Arbeit, insbesondere im sensiblen Bereich der Palliative Care mit Kindern und Jugendlichen. Sie schaffen Handlungssicherheit in existenziellen Ausnahmesituationen, strukturieren komplexe Prozesse und fördern ein reflektiertes, ethisch fundiertes Handeln. Ihre Wirkung entfalten sie jedoch nur, wenn sie nicht bloss dokumentiert, sondern auch in der gelebten Praxis präsent und verankert sind. Wie die vorangegangenen Kapitel verdeutlicht haben, bedarf es in der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod nicht nur individueller Kompetenz, sondern auch institutioneller Leitplanken. Praxisinstrumente ermöglichen genau diesen Rahmen und wirken so als Schnittstelle zwischen fachlichem Wissen, professioneller Haltung und empathischer Begleitung und Betreuung. Als solche tragen sie wesentlich dazu bei, dass Fachpersonen im Angesicht von Belastung, Schmerz und Abschied nicht sprach- oder handlungslos bleiben, sondern in ihrer Begleitung verantwortungsvoll und würdevoll agieren können.

Um den theoretisch herausgearbeiteten Stellenwert von Praxisinstrumenten in der Palliative Care von Kindern und Jugendlichen auch im institutionellen Alltag zu verorten, wurde im nächsten Schritt ein empirischer Zugang gewählt. Kapitel 5 beschreibt das methodische Vorgehen.

5 Methodisches Vorgehen

Nach Abschluss der theoretischen Auseinandersetzung befasst sich dieses Kapitel mit dem Forschungsvorgehen der vorliegenden Arbeit. Einführend wird das Forschungsdesign erläutert. Anschliessend folgt je ein Kapitel zur quantitativen und qualitativen Forschung mit den Inhalten Sampling, Feldzugang, ausgewählte Erhebungsmethode und Erhebung sowie abschliessend die Aufbereitung und Auswertungsmethode.

5.1 Forschungsdesign

In der vorliegenden Bachelorarbeit gehen die Autorinnen folgenden zwei Forschungsfragen nach. Um diese Fragestellungen zu beantworten, haben sich die Autorinnen für das Mixed-Methods-Forschungsdesign nach Kuckartz (2014) entschieden, welche anschliessend an die Forschungsfragen erläutert wird.

WIE GEHEN KINDER- UND JUGENDINSTITUTIONEN IN DER ZENTRAL SCHWEIZ MIT DEM THEMA STERBEN, TOD UND PALLIATIVER BEGLEITUNG UND BETREUUNG UM UND SIND PRAXISINSTRUMENTE IN DIESEM BEREICH VORHANDEN?

WIE GESTALTEN KINDER- UND JUGENDINSTITUTIONEN IN DER ZENTRAL SCHWEIZ DIE PALLIATIVE BEGLEITUNG UND BETREUUNG AM LEBENSENDE UND WIE WERDEN PRAXISINSTRUMENTE GENUTZT?

Diese Methode kombiniert quantitative mit qualitativen Ansätzen. Der quantitative Teil liefert eine breite Datenbasis und hilft dabei, allgemein gültige Aussagen treffen zu können. Der qualitative Teil hingegen ermöglicht es, Tiefe und Kontext zu erfassen. Das Mixed-Methods-Forschungsdesign ermöglicht Ergebnisse, die über die blosse Verknüpfung von quantitativen und qualitativen Ansätzen hinausgehen und dient damit der umfassenden Beantwortung der Forschungsfragen (S. 61–62).

Innerhalb des Mixed-Methods-Forschungsdesigns wurde als Vertiefungsdesign das qualitativ-vertiefende Design verwendet. Das qualitativ-vertiefende Design ist ein Zwei-Phasen-Design. Zunächst wird eine quantitative Erhebung durchgeführt und ausgewertet. Im Anschluss daran erfolgt die qualitative Erhebung. Diese zielt darauf ab, die Ergebnisse der quantitativen Erhebung zu vertiefen und zu erklären. Bei diesem gewählten Vertiefungsdesign besitzt die quantitative Studie Priorität. Die darauffolgende qualitative Studie hat einen ergänzenden Charakter (Kuckartz, 2014, S. 78–79).

Die quantitative Erhebung erfolgte mittels standardisiertem Fragebogen in Form von einer Online-Umfrage. Die anschliessend qualitative Erhebung erfolgte in Form von Expert:inneninterviews, welche als Sonderform der Leitfadeninterviews gelten.

In der gesamten Forschungsarbeit wurden die an den Online-Umfragen teilgenommenen Personen sowie die Interviewpartner:innen anonymisiert. Es sind damit keine Rückschlüsse auf Personen oder Institutionen möglich.

5.2 Quantitativer Teil: Online-Umfrage anhand standardisiertem Fragebogen

In der quantitativen Sozialforschung geht es darum, vielfältige Informationen mittels mathematisch-statistischer Verfahren auf zentrale, entscheidungsrelevante Aspekte zu verdichten. Durch diese numerische Reduktion wird es möglich, empirische Daten strukturiert zu erheben und einer systematischen Analyse zu unterziehen. Im Mittelpunkt steht dabei die empirische Überprüfung theoretisch abgeleiteter Hypothesen, welche zunächst operationalisiert werden müssen. Das heisst in messbare Grössen überführt werden, um sie im Anschluss deskriptivstatistisch analysieren zu können (Raithel, 2008, S. 7–8). Mit der quantitativen Erhebung soll folgende Forschungsfrage beantwortet werden können.

WIE GEHEN KINDER- UND JUGENDINSTITUTIONEN IN DER ZENTRAL SCHWEIZ MIT DEM THEMA STERBEN, TOD UND PALLIATIVER BEGLEITUNG UND BETREUUNG UM UND SIND PRAXISINSTRUMENTE IN DIESEM BEREICH VORHANDEN?

Weiter dient die quantitative Befragung dazu, Personen zu finden, die sich für die anschliessende qualitative Forschung eignen und sich zur Verfügung stellen.

5.2.1 Online-Umfrage anhand standardisiertem Fragebogen

Nach Hug und Poscheschnik (2020) können Befragungen mündlich in Form von Interviews oder schriftlich mithilfe von Fragebogen durchgeführt werden (S. 156). Die Autorinnen haben sich für eine schriftliche Befragung in Form einer Online-Umfrage mithilfe eines standardisierten Fragebogens entschieden. Vorteile der schriftlichen Befragungsart sind die meist eindeutigen Antwortvorgaben sowie dass die Umfrageform Anonymität bereits im Zeitpunkt der Teilnahme gewähren kann. Eine weitere Stärke der Online-Umfrage ist, dass diese mit einem geringen Organisationsaufwand an eine grössere Anzahl an Personen verbreitet werden und der Rücklauf einfach und unkompliziert für die an der Umfrage teilnehmenden Personen ist und dadurch mit quantitativ aussagekräftigen Daten gerechnet werden kann (Hug & Poscheschnik, 2020, S. 157). Der Fragebogen setzte sich überwiegend aus geschlossenen, ergänzend auch aus halboffenen und offenen Fragen zusammen.

5.2.2 Sampling

Die Autorinnen haben die Erhebung zu Beginn mittels Forschungsfrage auf die Kinder- und Jugendinstitutionen im stationären und teilstationären Wohnbereich im Kanton Luzern eingeschränkt. Aufgrund zu wenig verfügbaren Teilnehmenden für die quantitative Umfrage haben die Autorinnen

die Forschungsfrage und damit auch die Erhebung auf die Kinder- und Jugendinstitutionen im stationären und teilstationären Wohnbereich in der Zentralschweiz ausgeweitet. Die für die Erhebung relevanten Institutionen wurden mittels Internetrecherchen ausfindig gemacht. Die Erhebung fand in Form einer Vollerhebung statt. Es wurden alle Kinder- und Jugendinstitutionen im stationären und teilstationären Wohnbereich in der Zentralschweiz angeschrieben. Eine Vollerhebung ist so aufgebaut, dass alle Individuen einer Grundgesamtheit in eine Untersuchung aufgenommen werden. Es findet dabei keine Eingrenzung in Form einer Stichprobe statt (Statista, o. J.).

5.2.3 Feldzugang

Laut Moser (2022) ist der Einstieg ins Forschungsfeld besonders wichtig und mitentscheiden für eine gelingende Forschung. Dabei ist es wesentlich, Vertrauen zu den Personen aufzubauen, welche in die Forschung einbezogen werden möchten. Die Personen sollen dabei soweit über das Forschungsprojekt informiert werden, dass sie selbst einen Sinn im Forschungsprojekt erkennen können und damit auch eher bereit sind, einen Beitrag zum Gelingen der Forschung beizusteuern (S. 119–120). Aus diesem Grund haben sich die Autorinnen entschieden, über E-Mail Kontakt mit den Leitungspersonen der Kinder- und Jugendinstitutionen aufzunehmen, um über diese Leitungspersonen wiederum an die Kontaktdaten potenzieller Teilnehmenden für die Online-Umfrage zu gelangen. Die Kontaktdaten der Leitungspersonen der Institutionen wurden den jeweiligen Webseiten entnommen. In Fällen, in denen keine Angaben zu Leitungspersonen verfügbar waren, wurde die E-Mail an die allgemeine E-Mail-Adresse gesendet und darin um Weiterleitung an die zuständige Leitungsperson gebeten. In der Nachricht wurde das Forschungsvorhaben sowie die geplante Form der Befragung erläutert. Weiter wurde auch explizit darauf hingewiesen, dass an der Umfrage Personen, welche bereits in Kontakt mit dem Forschungsthema gekommen sind, sowie Personen, die bisher keine Berührungspunkte mit der Thematik hatten, teilnehmen können. Zudem baten die Autorinnen um die Bekanntgabe von zwei bis drei Personen inklusive E-Mail-Adresse, die sich bereit erklärten, an der Umfrage teilzunehmen. In einem ersten Schritt kontaktierten die Autorinnen 15 Institutionen im Kanton Luzern. Neun davon lehnten eine Teilnahme ab. Als Hauptgründe für die Absagen wurden fehlende Ressourcen sowie eine als gering eingeschätzte Relevanz des Themas für die Institutionen genannt. Aufgrund der geringen Rücklaufquote entschieden die Autorinnen wie bereits erwähnt, die Erhebung auf Institutionen in der Zentralschweiz auszuweiten. Auf diese Weise konnten 14 weitere Institutionen kontaktiert werden. Insgesamt nahmen zwölf Institutionen mit jeweils 2-4 Personen an der Befragung teil. Die Online-Umfrage konnte 34 Personen per E-Mail zusammen mit einer Einleitung in die Thematik des Forschungsvorhabens sowie dem Link für die Umfrage zugestellt werden.

5.2.4 Fragebogen

Der Fragebogen für die Online-Umfrage wurde mit evasys erstellt. Evasys ist ein webbasiertes Umfrage- und Evaluationssystem, welches von der Hochschule Luzern zur Verfügung gestellt wird. Bei der Gestaltung des Fragebogens haben sich die Autorinnen an den Anspruchskriterien für die Fragebogengestaltung nach Hug und Poscheschnik orientiert (2020, S. 162):

- Fragen sind klar und unmissverständlich formuliert
- selbsterklärende Handhabung
- Struktur der Fragen folgen einer inneren Logik
- Antwortvorgaben sind in Bezug auf Inhalt angemessen und der späteren Auswertung dienlich

Zudem wurden die von Schnell et al. formulierten Regeln berücksichtigt, wonach die Fragen kurz, konkret und neutral gestaltet sein sollen, um keine bestimmten Antworten zu provozieren (Schnell et al., 2011; zit. in Mayer, 2013, S. 91).

Der Fragebogen setzte sich überwiegend aus geschlossenen, ergänzend jedoch auch aus halboffenen und offenen Fragen zusammen (siehe Anhang A). Bei den geschlossenen Fragen mussten die Befragten zwischen vorgegebenen Antwortmöglichkeiten wählen. Die Autorinnen achteten darauf, die Anzahl der Antwortmöglichkeiten überschaubar zu halten, um die Verständlichkeit und Bearbeitbarkeit zu gewährleisten. Halboffene Fragen wurden eingesetzt, wenn eine begrenzte Auswahl an Antwortmöglichkeiten nicht überschaubar erschien. In diesen Fällen bestand die Möglichkeit, unter der Kategorie «Andere» eine eigene Antwort zu verbalisieren, sofern keine der vorgegebenen Optionen zutraf. Zudem waren halboffene Fragen so gestaltet, dass Mehrfachantworten möglich waren. Offene Fragen enthielten keine Antwortvorgaben, wodurch den Befragten Raum gegeben wurde, ihre Antworten frei zu formulieren (Mayer, 2013, S. 91–93). Die Online-Befragung war technisch so aufgebaut, dass einzelne Fragen bei Bedarf unbeantwortet gelassen und übersprungen werden konnten. Diese Entscheidung wurde von den Autorinnen getroffen, um das Risiko eines vorzeitigen Abbruchs der Umfrage zu reduzieren, insbesondere für Fälle, in denen Befragte einzelne Fragen nicht beantworten wollten oder konnten.

5.2.5 Erhebung

Vor dem Versand der Online-Umfrage wurde ein Pretest mit einer kleinen Gruppe von vier Personen durchgeführt. Dabei wurde überprüft, ob die Fragen verständlich formuliert und die Umfrage benutzerfreundlich gestaltet ist sowie ob die technische Umsetzung einwandfrei funktioniert.

Nach dem erfolgreichen Pretest wurde die Online-Umfrage den Zielpersonen per E-Mail zugestellt. Die Umfrage war über einen in der E-Mail enthaltenen Link abrufbar. 22 der insgesamt 34 angeschriebenen

Personen haben die Umfrage ausgefüllt. Aufgrund dessen, dass die Umfrage ohne Angabe von persönlichen Daten aufgebaut war, konnten keine generellen Rückschlüsse darüber gezogen werden, welche Personen die Umfrage ausfüllten. Es konnten insofern Teilrückschlüsse gezogen werden, weil diejenigen Personen, die sich für die anschliessende qualitative Befragung in Form eines Expert:inneninterviews bereit erklärten, zum Schluss der Umfrage ihre E-Mail-Adresse hinterliessen. Die Online-Umfragen wurden zwischen dem 20. Mai 2025 und dem 12. Juni 2025 ausgefüllt.

5.2.6 Aufbereitung und Auswertung

Die Umfrageergebnisse konnten in unterschiedlichen Formaten direkt aus dem evasys exportiert werden. Für die Aufbereitung der quantitativen Forschungsdaten entschieden sich die Autorinnen für eine Darstellung mittels deskriptiver Statistik in Form von Balkendiagrammen für die geschlossenen Fragen sowie Teile der halboffenen Fragen. Die individuell beantwortbaren Teile der halboffenen Fragen sowie die offenen Fragen hingegen wurden nicht mittels Grafiken, sondern inhaltlich zusammengefasst und mittels Protokolle dargestellt. Gemäss Hug und Poscheschnik (2020) dient die deskriptive Statistik der Zusammenfassung und Darstellung von Daten mit dem Ziel, zentrale Merkmale einer Datenmenge auf ansprechende Weise darzustellen (S. 208–209).

5.3 Qualitativer Teil: Expert:inneninterview

Nach König (2016) geht es in der qualitativen Forschung darum, Subjekte systematisch erfahr- und erfassbar zu machen. Es sollen dazu Sichtweisen, Meinungen sowie Einstellungen einzelner Personen oder Gruppen einer regelgeleiteten Analyse unterzogen und dargestellt werden (S. 43). Im Gegensatz zur quantitativen Forschung liegt der Fokus in der qualitativen Forschung nicht auf der Anzahl, sondern vielmehr auf der Tiefe der erhobenen Daten (Flick, 2009, S. 26).

Mit der quantitativen Forschung wurden vorgängig erste Erkenntnisse über das Forschungsthema gewonnen. Die anschliessende qualitative Erhebung soll diese Befunde vertiefen und erläutern. Im Rahmen der qualitativen Untersuchung gilt es daher, folgende Forschungsfrage zu beantworten:

WIE GESTALTEN KINDER- UND JUGENDINSTITUTIONEN IN DER ZENTRAL SCHWEIZ DIE PALLIATIVE BEGLEITUNG UND BETREUUNG AM LEBENSENDE UND WIE WERDEN PRAXISINSTRUMENTE GENUTZT?

Die qualitative Erhebung erfolgte in Form von Expert:inneninterviews. Diese stellen eine besondere Form der leitfadengestützten Interviews dar (Mayer, 2013, S. 38).

5.3.1 Expert:inneninterview

Beim Expert:inneninterview stehen weniger die Befragten als Person im Vordergrund, vielmehr interessiert ihre Funktion als Expert:in in einem spezifischen Handlungsfeld (S. 38). Innerhalb der Expert:inneninterviews ist die von den Autorinnen ausgewählte Form dem theoriegenerierenden Expert:inneninterview zuzuordnen. Bei dieser Form des Interviews steht das subjektive Deutungswissen der befragten Expert:innen im Vordergrund. Es geht dabei nicht nur um fachliches Wissen, sondern auch um implizite Handlungsorientierungen, Wahrnehmungsmuster, Routinen, Alltagswissen und Weltbilder, welche für den professionellen Kontext relevant sind. Der Gesprächsleitfaden für theoriegenerierende Expert:inneninterviews ist offen und locker gestaltet, beinhaltet dabei jedoch trotzdem gewisse thematische Strukturierungen (Bogner et al., 2014, S. 25).

5.3.2 Sampling

Am Ende der Online-Umfrage im Rahmen der quantitativen Erhebung wurden die Teilnehmenden darüber informiert, dass ergänzend zur Online-Umfrage eine qualitative Erhebung in Form von Interviews geplant ist. Personen, die grundsätzlich zu einem Interview bereit waren, wurden gebeten, ihren Namen, ihre Funktion sowie ihre E-Mail-Adresse anzugeben. Von den 22 an der Online-Umfrage teilgenommenen Personen haben sieben Personen ihre Angaben hinterlassen und sich damit grundsätzlich für ein Interview zur Verfügung gestellt.

Wie Mayer (2013) ausführt, ist es in vielen empirischen Untersuchungen nicht realisierbar, sämtliche Elemente einer Grundgesamtheit zu erfassen, weshalb ein gezieltes Sampling erforderlich wird (S. 38). Dies trifft auch auf die vorliegende qualitative Erhebung zu. Da der qualitative Teil der Forschung eine ergänzende Funktion zur quantitativen Erhebung einnimmt, wurde die Anzahl der durchzuführenden Interviews auf drei Personen festgelegt. Das Sampling erfolgt dabei anhand verschiedener definierter Kriterien (S. 39).

Für die Auswahl der Expert:innen wurden unterschiedliche Kriterien festgelegt. Dazu zählten eine sozialpädagogische Ausbildung oder eine Ausbildung im Pflegebereich sowie eine Funktion innerhalb der Organisation, die direkt von der Forschungsthematik betroffen sein könnte.

Um eine möglichst heterogene Auswahl an Expert:innen zu definieren wurde zudem darauf geachtet, dass die Personen in unterschiedlichen Institutionen und Kantonen arbeiten. So konnten Personen aus dem Kanton Luzern, Obwalden und Zug mit sozialpädagogischen und/oder Ausbildungen im Pflegebereich für die Interviews ausgewählt werden.

5.3.3 Feldzugang

Die Kontaktaufnahme folgte per E-Mail direkt an die ausgewählten Personen. Die Autorinnen bedankten sich für die Teilnahme an der Online-Umfrage und für die Bereitschaft, an einem weiterführenden Interview teilzunehmen. In der E-Mail wurden die Forschungsfrage der qualitativen Erhebung, die voraussichtliche Dauer sowie die geplante Durchführungsart des Interviews erläutert. Zudem wurden mögliche Terminvorschläge unterbreitet. Alle drei kontaktierten Personen erklärten sich zur Teilnahme bereit. Es wurde vereinbart, zwei der Interviews online über Microsoft Teams durchzuführen, während ein Interview vor Ort in der Institution der teilnehmenden Person stattfinden sollte.

5.3.4 Leitfaden

Nach Mayer (2013) wird der Leitfaden für die thematische Vorstrukturierung des Gesprächs erstellt und dient dazu, das Gespräch auf interessante und relevante Themen lenken zu können und um sicherzustellen, dass wichtige Aspekte nicht übersehen werden. Theoretische Vorüberlegungen, eigene Felderkundungen und andere Untersuchungen dienen als Grundlage für die Entwicklung eines sensibilisierenden Konzeptes, welches als Grundlage für die Entwicklung des Leitfadens beigezogen wird. Das sensibilisierende Konzept wie auch der Leitfaden orientieren sich an der Forschungsfrage (S. 43). Um eine gewisse Offenheit zu gewährleisten, werden im Leitfaden für die Expert:inneninterviews keine konkreten Fragestellungen formuliert, sondern einzelne Themenkomplexe erstellt, denen Nachfrage-Themen zugeordnet werden. Die Forschungsfrage soll auch bei der Erstellung der Themenkomplexe für den Leitfaden berücksichtigt werden (S. 44).

Vor Durchführung der Interviews ist es wichtig, den Leitfaden in einem Pretest zu testen. Der Pretest dient dazu, unverständliche, zu komplexe oder auch problematische Formulierungen zu erkennen und zu verbessern. Weiter können bei einem Pretest Themenkomplexe auftauchen, die im erstellten Leitfaden noch nicht ausreichend berücksichtigt sind (Mayer, 2013, S. 45–46). Die Autorinnen haben den Leitfaden mit zwei Personen getestet und konnten dadurch einen zusätzlichen, noch nicht berücksichtigten Themenkomplex erkennen und diesen im Leitfaden ergänzen (siehe Anhang B).

5.3.5 Erhebung

Vor Durchführung der Interviews wurde die schriftliche Einverständniserklärung zur Erhebung und Verarbeitung von personenbezogenen Interviewdaten eingeholt (siehe Anhang C). Mit dieser Einverständniserklärung bestätigten die Interviewpartner:innen, dass das Interview aufgezeichnet, transkribiert und anonymisiert in der Bachelorarbeit veröffentlicht werden darf.

Das Gespräch startete mit einer Begrüssung, der Vorstellung der Forschungsarbeit sowie der Beantwortung von offenen Fragen seitens der Teilnehmenden. Die Autorinnen wiesen zudem nochmals auf die Rahmenbedingungen in Bezug auf die Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Interviewdaten hin. Anschliessend wurde das Interview geführt und mit einem Audiogerät aufgenommen.

5.3.6 Aufbereitung und Auswertung

Mit dem Ziel einer guten Lesbarkeit sowie einer pragmatischen Transkriptionsmethode wurden die digital aufgezeichneten Interviews in Anlehnung an die Transkriptionsregeln nach Dresing und Pehl (2018), dem semantisch-inhaltlichen Transkriptionssystem, transkribiert. Es wurde nur der gesprochene Text festgehalten. Auf weitere Gesprächselemente wurde nicht eingegangen. Zur Gewährleistung einer guten Lesbarkeit wurden die Daten grammatisch geglättet sowie aus dem Schweizerdeutschen in die deutsche Standardsprache übersetzt (S. 21–26). Die Transkriptionen wurden wo notwendig so anonymisiert, sodass keine Rückschlüsse auf Personen und Institutionen möglich sind. Die anschliessende Datenauswertung erfolgte auf Grundlage der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2024), da sich das Ablaufmodell der inhaltlich strukturierenden Analyse gut für leitfadenorientierte Interviews eignet und damit auch für das Expert:inneninterview als Sonderform des Leitfadeninterviews anwendbar ist (S. 130). Ausgehend von der Forschungsfrage stellt nachfolgende Darstellung von Kuckartz und Rädiker (2024) den Ablauf der inhaltlich strukturierenden Analyse in sieben Phasen dar (S. 132):

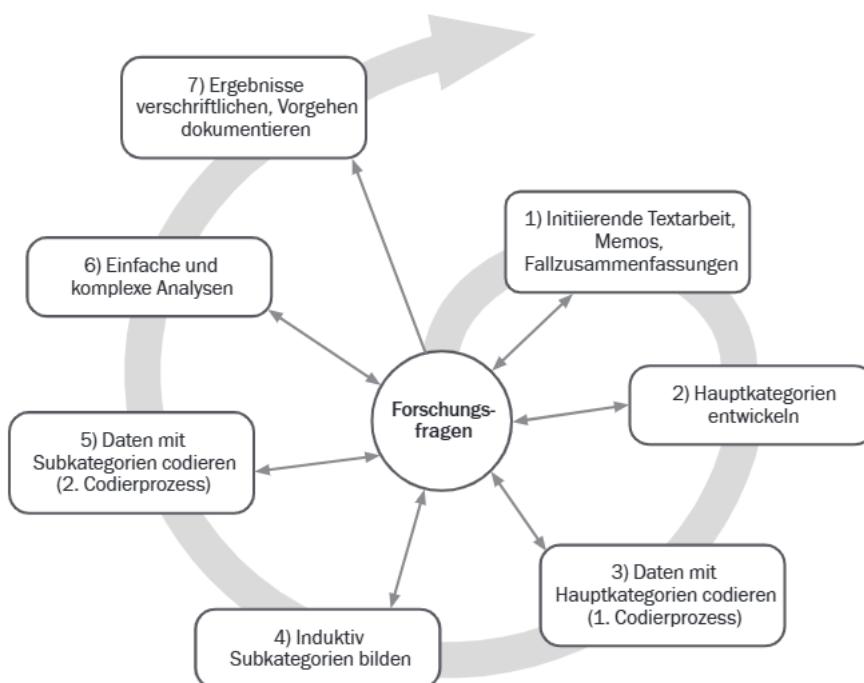


Abbildung 5: Ablauf der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (Quelle: Kuckartz & Rädiker, 2024, S. 132)

Phase 1: Die Interviews wurden in Anlehnung an oben erwähnte Transkriptionsregeln verschriftlicht und im Anschluss daran aufmerksam gelesen. Wichtige Textpassagen wurden markiert und Besonderheiten wurden schriftlich in Form von Memos festgehalten. Diese Phase diente dazu, einen ersten Eindruck über das Textmaterial zu gewinnen (S. 132–133).

Phase 2: Es wurde eine inhaltliche Strukturierung der Daten mittels Erstellung von Hauptkategorien erstellt. Da bereits bei der Entwicklung des Leitfadens für das Expert:inneninterview die Fragen nach Themenblöcken unterteilt waren, konnten die Themen für die Hauptkategorien direkt aus den Interviewfragen abgeleitet werden. Für die weitere inhaltliche Strukturierung wurden neben den Hauptkategorien zusätzlich Kategorien und Subkategorien gebildet. Kategorien und Subkategorien wurden deduktiv aus den theoretischen Grundlagen wie induktiv aus den durch das Interview zusätzlich gewonnenen Erkenntnisse und Informationen hergeleitet (S. 133–134).

Phase 3: In der ersten Codierphase wurde das gesamte Transkript sequenziell durchgegangen und Textabschnitte den entsprechenden Kategorien zugewiesen. Nicht für die Forschungsfrage relevante Textstellen blieben dabei uncodiert (S. 134–137). Zwecks Übersichtlichkeit wurde jede Kategorie mit einer separaten Farbe versehen, welche auch auf die entsprechenden Textpassagen übertragen wurde.

Phase 4: Nach diesem ersten Codierprozess ging es anschliessend darum, eine Ausdifferenzierung der noch relevanten Kategorien vorzunehmen und daraus wo notwendig Subkategorien abzuleiten. Die Kategorien und Textstellen wurden in einer Tabelle zusammengetragen und Subkategorien wurden gebildet (S. 138–139).

Phase 5: In der zweiten Codierphase wurden die bisher den Hauptkategorien zugewiesenen Textstellen den ausdifferenzierten Subkategorien zugeordnet (S. 142–147).

Phase 6: Nach Abschluss des zweiten Codierprozesses folgte die Analyse. Im Mittelpunkt des Auswertungsprozesses standen die Themen und Subthemen (S. 147).

Phase 7: Abschliessend wurden die gewonnenen Erkenntnisse, die gefundenen Ergebnisse sowie die Antworten auf die Forschungsfrage verschriftlicht. Die in den vorangegangenen Phasen geschriebenen Textfragmente, Auswertungstexte sowie verfassten Memos wurden zu einem zusammenhängenden Ergebnistext verarbeitet (S. 154).

Nach der Transkription der drei Interviews wurden zunächst die Hauptkategorien gebildet und einem zweiten Schritt wo notwendig entsprechende Subkategorien ergänzt. Dabei folgte die Vorgehensweise dem Ansatz von Kuckartz und Rädiker (2024), der eine Kombination aus deduktiver und induktiver Kategorienbildung vorsieht (S. 70).

Die Hauptkategorien wurden deduktiv oder auch a-priori genannt, gebildet. Dies bedeutet nach Kuckartz und Rädiker (2024), dass die Kategorien unabhängig vom erhobenen Datenmaterial gebildet werden. Die Kategorien können beispielsweise anhand der Theorieercherche oder des Interviewleitfadens gebildet werden (S. 71). Nach Abschluss der deduktiven Kategorienbildung folgt in einem weiteren Schritt die induktive Kategorienbildung. Diese erfolgt anhand des erhobenen Datenmaterials und kann dazu führen, dass zusätzliche Kategorien oder neue Subkategorien innerhalb der Kategorien gebildet werden. Die induktive Kategorienbildung dient dazu, die Hauptaussagen des erhobenen Materials zu bündeln (Kuckartz & Rädiker, 2024, S. 82–83).

Auf Grundlage des Interviewleitfadens wurden im Rahmen der deduktiven Kategorienbildung zunächst die Hauptkategorien «Sterben, Tod, Pädiatrische Palliative Care», «Praxisinstrumente», «Strukturelle Rahmenbedingungen», «Entwicklungspotential/Vision» sowie «Zusammenarbeit Fachstellen» entwickelt. Im Anschluss daran erfolgte die Zuordnung sämtlicher relevanter Textstellen zu diesen deduktiv gebildeten Hauptkategorien. Auf Basis dieser ersten Kategorisierung wurden, wo erforderlich, innerhalb der Hauptkategorien induktiv Subkategorien abgeleitet, die sich unmittelbar aus dem erhobenen Datenmaterial ergaben. In einem weiteren Schritt wurden die zuvor den Hauptkategorien zugeordneten Textstellen den differenzierten Subkategorien zugewiesen. Die Transkription und die Kategorienbildung erfolgte mithilfe der Transkriptions- und Codiersoftware F4.

Nachfolgendes Codiersystem entstand im Rahmen der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (siehe Anhang D):

Hauptkategorie	Subkategorie
Sterben, Tod, Pädiatrische Palliative Care	Erfahrungen
	Umgang
Praxisinstrumente	Inhalt
	Anwendung
	Verbesserungspotential und Bedarf
Strukturelle Rahmenbedingungen	
Entwicklungspotential / Vision	Bedarf
	Gesellschaftlich
	Institutionell
Zusammenarbeit Fachstellen	

Tabelle 1: Codiersystem (eigene Darstellung)

Auf Grundlage des in diesem Kapitel beschriebenen methodischen Vorgehens, das sowohl quantitative als auch qualitative Elemente umfasst, wurden unterschiedliche Perspektiven von Fachpersonen aus Kinder- und Jugendinstitutionen erhoben. In Kapitel 6 werden die zentralen Ergebnisse beider Erhebungsmethoden systematisch dargestellt.

6 Forschungsergebnisse

Die quantitativen und qualitativen Forschungsergebnisse werden nachfolgend separat beschrieben. Zuerst werden die Ergebnisse der quantitativen Forschung vorgestellt. Die quantitative Forschung beantwortet die Frage, wie Kinder- und Jugendinstitutionen in der Zentralschweiz mit dem Thema Sterben, Tod und palliativer Begleitung und Betreuung umgehen und ob in diesem Bereich Praxisinstrumente vorhanden sind. Danach werden die Ergebnisse der qualitativen Forschung präsentiert. Die qualitative Forschung geht der Frage nach, wie Kinder- und Jugendinstitutionen in der Zentralschweiz die palliative Begleitung und Betreuung am Lebensende gestalten und wie Praxisinstrumente genutzt werden.

6.1 Ergebnisse der quantitativen Forschung

Wie die nachfolgenden Grafiken zeigen, wurden nicht alle Fragen von allen 22 Teilnehmenden beantwortet. Dies ist auf die technische Gestaltung der Umfrage zurückzuführen, die ein Überspringen einzelner Fragen ermöglichte. Die Umfrageergebnisse wurden entlang der Forschungsfrage in die Themen «Umgang mit dem Thema Sterben und Tod», «Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen» und «Rituale oder andere Vorgehensweisen» gegliedert.

UMGANG MIT DEM THEMA STERBEN UND TOD

Bei der Einstiegsfrage wurden die Teilnehmenden gefragt, ob sie in ihrer beruflichen Tätigkeit bereits mit dem Thema Sterben und Tod in Berührung gekommen sind. Bei der Beantwortung der Frage musste zwischen den beiden vorgegebenen Antwortmöglichkeiten ausgewählt werden. 16 Teilnehmende gaben an, in ihrer beruflichen Tätigkeit bereits mit dem Thema Sterben und Tod in Berührung gekommen zu sein. Acht Teilnehmende hingegen hatten bis jetzt in ihrer beruflichen Tätigkeit noch keine Berührungspunkte mit der Thematik (Abbildung 6).

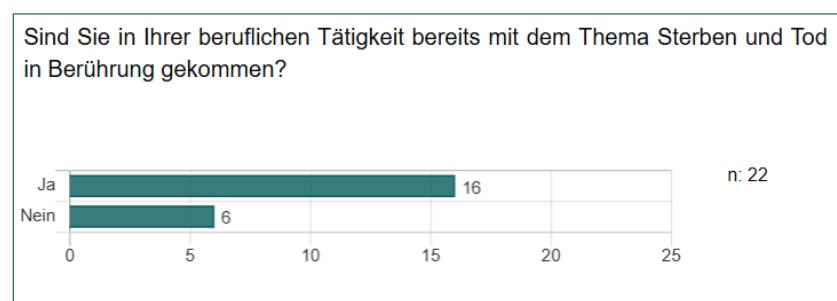


Abbildung 6: Berührung mit dem Thema (eigene Erhebung)

Als nächstes wurden die Teilnehmenden danach gefragt, ob in ihrer Institution lebende Kinder oder Jugendliche versterben. Die Teilnehmenden mussten zwischen den drei vorgegebenen Antwortmöglichkeiten auswählen. Bei der Beantwortung der Frage gaben acht Teilnehmende an, dass

es in ihrer Institution vorkommt, dass dort lebende Kinder und Jugendliche versterben. In Institutionen von sechs Teilnehmenden kommt es nicht vor, dass dort lebende Kinder und Jugendliche sterben. Acht Teilnehmende gaben an, dass in ihrer Institution bisher noch keine dort lebenden Kinder und Jugendliche verstorben sind, es aber grundsätzlich möglich wäre, dass bei ihnen Kinder oder Jugendliche sterben (Abbildung 7).

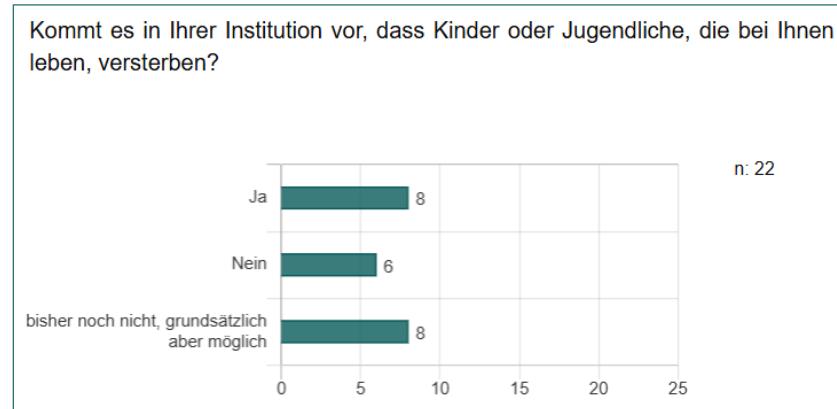


Abbildung 7: Erfahrung mit Sterbefällen (eigene Erhebung)

Weiter wurden die Teilnehmenden danach gefragt, ob es in ihrer Institution Situationen gibt, in denen palliative Begleitung und Betreuung von Kindern und/oder Jugendlichen im Sterbeprozess relevant wird. Die Frage musste mit der Auswahl von einer der zwei vorgegebenen Antwortmöglichkeiten beantwortet werden. Sieben Teilnehmende haben die Frage damit beantwortet, dass es in ihrer Institution Situationen geben könnte, in denen die palliative Begleitung und Betreuung von Kindern und/oder Jugendlichen im Sterbeprozess relevant wird. In der Institution von 15 Teilnehmenden gibt es keine Situationen, in denen die palliative Begleitung und Betreuung relevant wird (Abbildung 8).

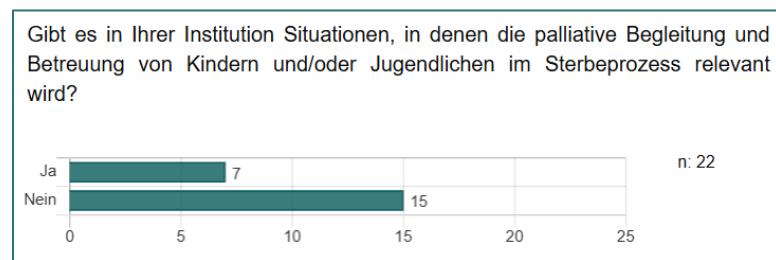


Abbildung 8: Palliative Begleitung und Betreuung in der Institution (eigene Erhebung)

Danach wurden die Teilnehmenden nach der Einschätzung ihrer fachlichen Kompetenzen im Umgang mit dem Thema Sterben und Tod von Kindern und/oder Jugendlichen innerhalb ihrer Institution gefragt und zwar unabhängig davon, ob sie bereits Erfahrung mit dem Thema gemacht haben oder nicht. Die Frage musste von den Teilnehmenden mit der Auswahl einer der vier Antwortmöglichkeiten beantwortet werden. Eine teilnehmende Person gab ab, die fachlichen Kompetenzen im Umgang mit dem Thema Sterben und Tod von Kindern und/oder Jugendlichen sehr umfangreich (++)

einzu schätzen. Vier Teilnehmende schätzen ihre fachlichen Kompetenzen als solide (+) ein. Von zehn Teilnehmenden wurden die eigenen fachlichen Kompetenzen als ausreichend (-) eingeschätzt und sieben Teilnehmende gaben an, mangelhafte (--) fachliche Kompetenzen zu besitzen (Abbildung 9).

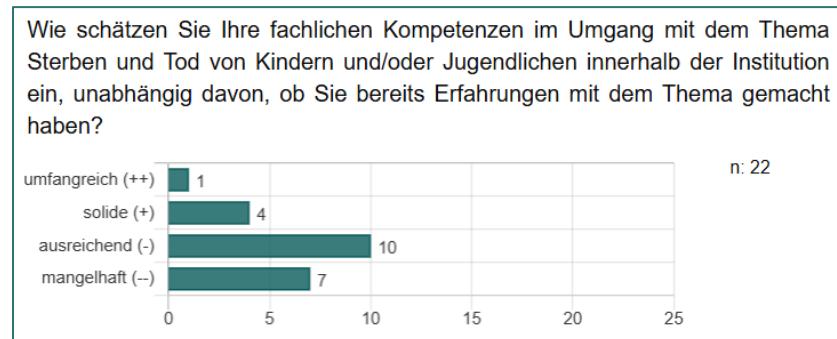


Abbildung 9: Fachliche Kompetenzen (eigene Erhebung)

Daraufhin wurde erhoben, ob die Institutionen, in denen die Teilnehmenden tätig sind, die palliative Begleitung und Betreuung von Kindern und/oder Jugendlichen am Lebensende übernehmen. Auch diese Frage musste mit der Auswahl einer der beiden Antwortmöglichkeiten beantwortet werden. Drei Teilnehmende gaben an, dass ihre Institution die palliative Begleitung und Betreuung von Kindern und/oder Jugendlichen am Lebensende übernimmt. In den Institutionen von 18 Teilnehmenden hingegen wird die palliative Begleitung und Betreuung am Lebensende nicht übernommen (Abbildung 10).

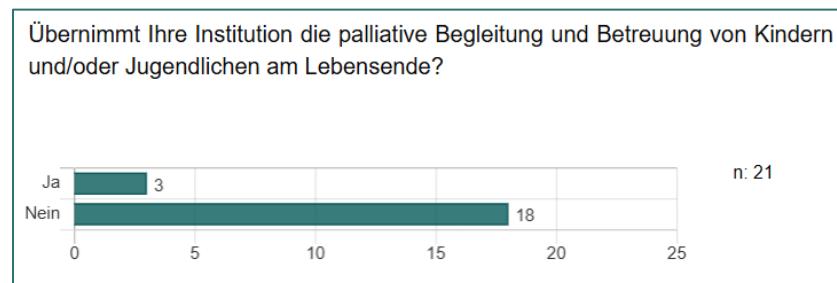


Abbildung 10: Übernahme von palliativer Begleitung und Betreuung (eigene Erhebung)

Die daran anschliessende Frage zielt auf die Gründe, weshalb die palliative Begleitung und Betreuung von Kindern und/oder Jugendlichen in der jeweiligen Institution nicht übernommen wird. Zur Beantwortung der Frage standen fünf Antwortmöglichkeiten sowie ein offenes Antwortfenster zur Auswahl. Mehrfachantworten waren möglich. Je drei Teilnehmende gaben an, dass ihre Institution die palliative Begleitung und Betreuung aus Gründen der personellen und finanziellen Ressourcen nicht übernimmt. Die Institutionen von weiteren fünf Teilnehmenden übernehmen diese nicht, aufgrund der bestehenden oder fehlenden Infrastruktur. Bei vier Teilnehmenden sind die Gründe die Fachkompetenz und bei 13 Teilnehmenden ist die palliative Begleitung und Betreuung nicht Teil der Leistung der jeweiligen Institution. Eine Anzahl von sieben Teilnehmenden nannte andere Gründe.

Darunter wurde angegeben, dass die Institutionen entweder als heilpädagogische Schulen oder Tagessstruktur organisiert sind und die Kinder und/oder Jugendlichen nach dem Unterricht nach Hause gehen. Zudem sind einige Institutionen grundsätzlich nicht für die Aufnahme oder Betreuung von Kindern und/oder Jugendlichen mit lebensverkürzenden Krankheiten ausgestattet und verfügen nicht über notwendige Ressourcen unterschiedlichster Art (Abbildung 11).

Aus welchen Gründen wird die palliative Begleitung und Betreuung von Kindern und/oder Jugendlichen in Ihrer Institution nicht übernommen?

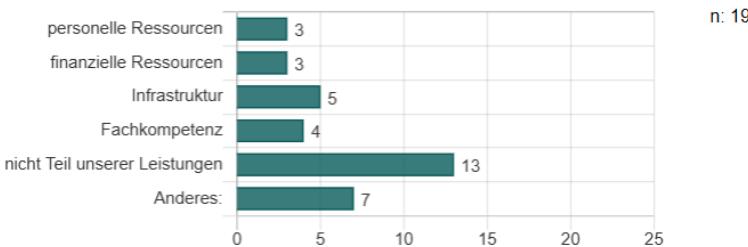


Abbildung 11: Ablehnungsgründe (eigene Erhebung)

Als nächstes wurde danach gefragt, an welche Institutionen die Kinder und/oder Jugendlichen für die palliative Begleitung und Betreuung am Lebensende triagiert werden. Es standen drei vorgegebene Antwortmöglichkeiten sowie ein offenes Antwortfenster zur Beantwortung der Frage zur Verfügung. Auch bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich. Neun Teilnehmende beantworteten die Frage damit, dass die bei ihnen lebenden Kinder und/oder Jugendlichen für die palliative Begleitung und Betreuung am Lebensende in das Kinderspital verlegt werden. In das Kinderhospiz werden die Kinder und/oder Jugendlichen von fünf Teilnehmenden verlegt und die ambulante Pflege zu Hause wird von sechs Teilnehmenden angegeben. Elf Teilnehmende benutzten das offene Antwortfenster. Mehrere Teilnehmende gaben hierzu an, dass sie entweder noch nie mit dem Thema konfrontiert waren, es in ihrer Institution noch nie vorgekommen ist oder sie nicht wissen, wohin die Kinder und/oder Jugendlichen triagiert werden. Weitere Antworten waren, dass in Zusammenarbeit mit den Eltern entschieden wird, wohin ihre Kinder und/oder Jugendlichen triagiert würden (Abbildung 12).

An welche Institutionen werden Kinder und/oder Jugendliche für die palliative Begleitung und Betreuung am Lebensende triagiert?

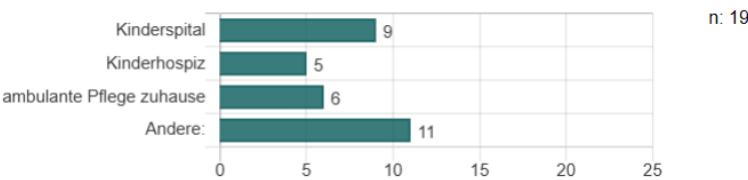


Abbildung 12: Triage (eigene Erhebung)

KONZEPTEN, LEITFÄDEN ODER HANDLUNGSANLEITUNGEN

Die Online-Umfrage umfasste ausserdem verschiedene Fragen zum Thema Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen. So wurde mit einer ersten Frage erhoben, ob ihre Institution über Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen für den Umgang mit Sterben und Tod von in den Institutionen lebenden Kinder und/oder Jugendlichen verfügt. Für die Beantwortung der Frage standen vier Antwortmöglichkeiten zur Auswahl, wobei Mehrfachantworten möglich waren. 16 Teilnehmende gaben an, dass in ihrer Institution weder ein Konzept noch ein Leitfaden oder eine Handlungsanleitung zum Umgang mit dem Thema vorhanden sei. Sechs Teilnehmende gaben an, dass ihre Institution über ein Konzept, Leitfaden oder Handlungsanleitung für den Umgang mit plötzlichen Todesfällen wie beispielsweise bei einem Unfall oder Suizid verfügt und eine weitere teilnehmende Person gab an, dass ihre Institution über ein Praxisinstrument für den Umgang mit unheilbaren Diagnosen, die voraussichtlich zum Tod führen, verfügt. Keine Institution der Teilnehmenden verfügt über ein Konzept, Leitfaden oder Handlungsanleitungen für den Sterbeprozess nach unheilbarer Diagnose (Abbildung 13).

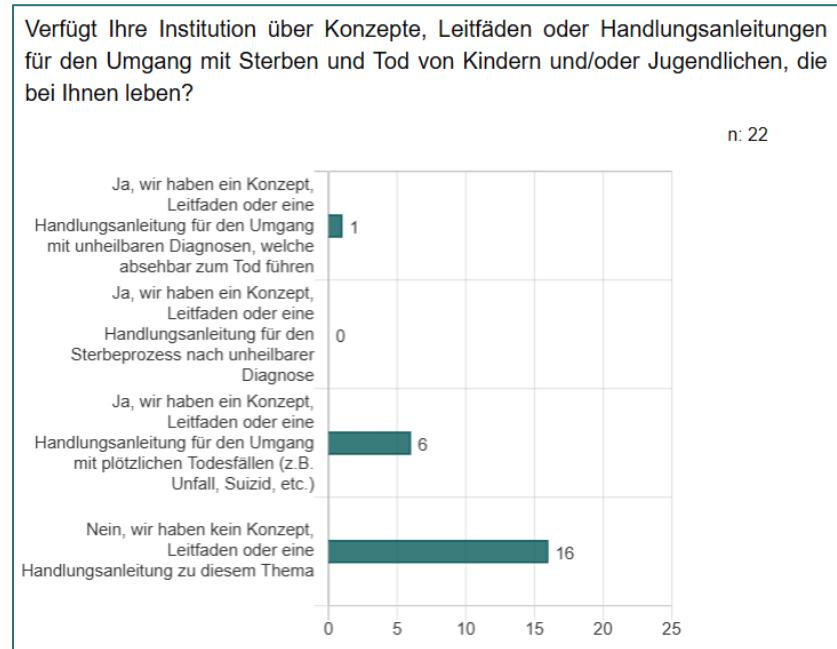


Abbildung 13: Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen (eigene Erhebung)

Danach wurden die Teilnehmenden gefragt, ob sie sich in ihrer Institution Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen für das Thema Sterben und Tod von Kindern und/oder Jugendlichen, die in ihrer Institution leben, wünschen. Die Frage gab zwei Antwortmöglichkeiten vor, wovon die Teilnehmenden eine Antwort auswählen mussten. Je acht Teilnehmende gaben an, sich in ihrer Institutionen Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen zu wünschen beziehungsweise sich keine solchen zu wünschen (Abbildung 14).

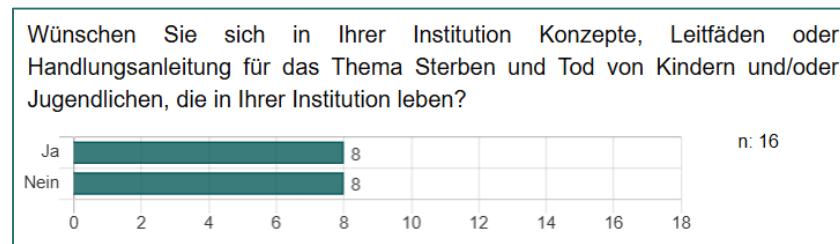


Abbildung 14: Wunsch nach Konzepten, Leitfäden oder Handlungsanleitungen (eigene Erhebung)

Im Anschluss wurden verschiedene offene Fragen gestellt, die sich auf folgende Aspekte bezogen: Den Inhalt bestehender Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen, deren Anwendungssituationen, mögliche Verbesserungspotenziale, Gründe für eine Nichtanwendung vorhandener Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen, gewünschte Inhalte zukünftiger Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen sowie potenzielle Gründe gegen die Einführung von Konzepten, Leitfäden oder Handlungsanleitungen. Die Antworten der Teilnehmenden werden im Folgenden zusammengefasst dargestellt.

In Bezug auf den Inhalt der vorhandenen Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen beschrieben die Teilnehmenden unterschiedliche Ausgestaltungen der vorhandenen Instrumente. Mehrfach erwähnt wurde, dass diese insbesondere das weitere Vorgehen nach einem Todesfall regeln. Dabei ist unter anderem festgehalten, wer bei einem Todesfall zu welchem Zeitpunkt beizuziehen ist und wie die interne sowie externe Kommunikation bei einem Todesfall stattfinden soll. Darüber hinaus sind darin die Kompetenzen und Zuständigkeiten definiert. Auch Informationen zur Gestaltung von Abschiedsfeiern sind festgehalten. In Bezug auf das weitere Vorgehen wird teilweise unterschieden, ob es sich um einen Todesfall innerhalb der Institution oder um einen Todesfall zu Hause bei den Eltern oder im Spital handelt. Darüber hinaus enthalten die vorhandenen Praxisinstrumente Anleitungen zu medizinischen Interventionen. Zwei Teilnehmende gaben zudem an, dass sich ihre Praxisinstrumente am Behandlungsplan vom Kinderspital orientieren.

Die Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen kommen in unterschiedlichen Situationen zur Anwendung. Sie werden bei akuten Krisen wie suizidalen Handlungen, Unfällen oder bei Todesfällen innerhalb der Institution eingesetzt. Weiter finden Sie auch Anwendung, wenn es zu Verlegungen von Kindern und/oder Jugendlichen in die Palliativabteilung des Spitals kommt. Die Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen bilden die Grundlage für die Zusammenarbeit mit den Eltern und bieten den beteiligten Fachpersonen zusätzliche Handlungssicherheiten.

Bei den bestehenden Konzepten, Leitfäden oder Handlungsanweisungen identifizierten die Teilnehmenden Verbesserungspotential und zwar insbesondere im Hinblick auf die Zusammenarbeit mit den Eltern. So wurden beispielsweise Sprachbarrieren als herausfordernd für eine gelingende

Zusammenarbeit genannt. Verbesserungspotential wurde auch im Hinblick auf die Fachpersonen festgestellt. So ist es wichtig, dass die Praxisinstrumente innerhalb der Institution präsent und zugänglich sind, damit sie im Ereignisfall tatsächlich unterstützend wirken können. Darüber hinaus besteht weiteres Verbesserungspotential in Form von Schulungen oder Supervisionen. Diese können dazu beitragen, dass sich Fachpersonen im Ereignisfall besser vorbereitet fühlen und so Überforderungen vermeidet werden können.

Zu den Gründen, weshalb vorhandene Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen in der Praxis nicht angewendet werden, beschrieben mehrere Teilnehmende, dass es an mangelndem Wissen und Bewusstsein liege, dass entsprechende Praxisinstrumente überhaupt existieren und im Ereignisfall herangezogen werden sollten. Ein weiterer genannter Aspekt war die Überforderung in akuten Situationen und ein daraus intuitiv geleitetes Handeln sowie fehlende zeitliche Ressourcen.

In Bezug auf mögliche Inhalte eines Konzepts, Leitfadens oder Handlungsanleitung zum Thema Sterben und Tod in der Institution wurden unterschiedlichste Inhalte aufgeführt:

- ethische und institutionelle Grundhaltungen (Haltung zum Sterben, Menschenwürde, Autonomie, Verständnis von Trauer)
- rechtliche Grundlagen (Meldepflicht bei Todesfall, Dokumentationspflicht, Patientenverfügung/Vorsorgeauftrag, Datenschutz)
- Umgang mit lebensbedrohlich erkrankten Kindern und Jugendlichen (Vorgehen bei Verlegung, Zusammenarbeit mit externen Institutionen, Berücksichtigung kultureller, spiritueller und religiöser Bedürfnisse)
- Vorgehen in Akutsituation (Sofortmassnahmen, Krisenintervention für Beteiligte, Zusammenarbeit mit Behörden)
- Kommunikation (interne und externe Kommunikation und sprachlich sensibler Umgang mit Thematik)
- Trauerbegleitung für betroffene Kinder, Jugendliche, Fachpersonen und Angehörige, Rituale und Gedenken (gemeinsames Abschiedsritual, jährliche Gedenkzeit oder Erinnerung im Alltag integrieren), Nachbereitung im Team (interne Reflexion und emotionale Nachsorge)
- Prävention und Sensibilisierung (Thema Sterben und Tod allgemein, Schulung vom Team, Gesprächsangebote für die Kinder und Jugendlichen)
- Festhaltung der Verantwortlichkeiten und Kompetenzen

Auf die Frage nach Gründen, die gegen die Einführung eines Konzepts, Leitfadens oder Handlungsanleitung zum Umgang mit Sterben und Tod in der Institution sprechen, wurde von mehreren Teilnehmenden erwähnt, dass es bis jetzt keine Fälle in der Institution gab und die Institution

die Einführung als nicht ausreichend relevant betrachtet. Weiter wurde auch erwähnt, dass der Umgang mit Sterben und Tod nicht Teil des Leistungsauftrages der Institutionen ist.

RITUALE ODER ANDERE VORGEHENSWEISEN

Zum Thema Rituale oder andere Vorgehensweisen wurden die Teilnehmenden gefragt, ob die Institution über Rituale oder andere Vorgehensweisen für den Umgang mit Sterben und Tod von Kindern und/oder Jugendlichen, die bei ihnen leben, verfügt. Für die Beantwortung der Frage standen vier Antwortmöglichkeiten zur Auswahl, wobei Mehrfachantworten möglich waren. Zwei Teilnehmende gaben an, dass ihre Institution über Rituale oder andere Vorgehensweisen für den Umgang mit unheilbaren Diagnosen, welche absehbar zum Tod führen, verfügt. Drei Teilnehmende gaben an, dass ihre Institution über Rituale oder andere Vorgehensweise für den Sterbeprozess nach unheilbarer Diagnose verfügt. Über Rituale oder andere Vorgehensweisen für den Umgang mit plötzlichen Todesfällen (z.B. Unfall, Suizid) verfügen Institutionen von fünf Teilnehmenden. Keine Rituale oder andere Vorgehensweisen zu diesem Thema haben die Institutionen von 15 Teilnehmenden (Abbildung 15).

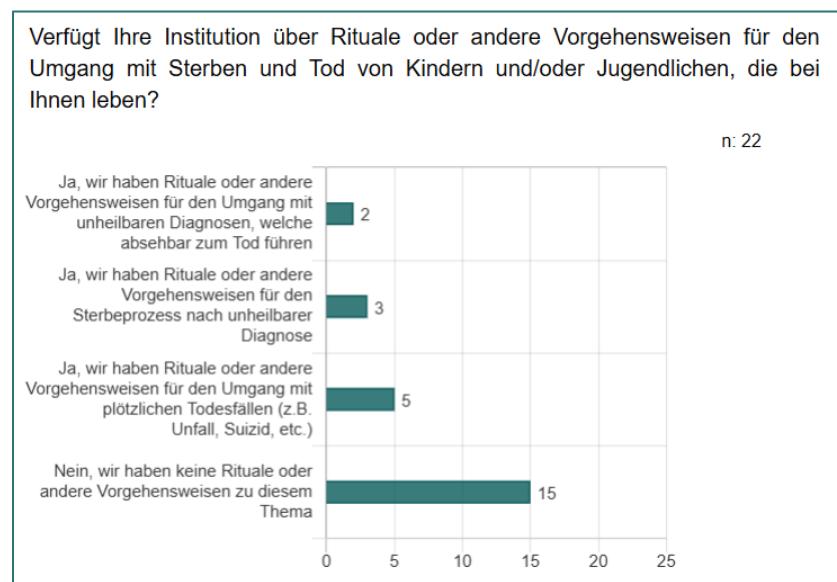


Abbildung 15: Rituale oder andere Vorgehensweisen (eigene Erhebung)

Danach wurden die Teilnehmenden wiederum gefragt, ob sie sich in ihrer Institution Rituale oder andere Vorgehensweisen für das Thema Sterben und Tod von Kindern und/oder Jugendlichen, die in ihrer Institution leben, wünschten. Die Frage gab zwei Antwortmöglichkeiten vor, wovon die Teilnehmenden eine Antwort auswählen mussten. Neun Teilnehmende gaben an, sich Rituale oder andere Vorgehensweisen zu wünschen und sechs Teilnehmende gaben an, sich keine solchen zu wünschen (Abbildung 16).

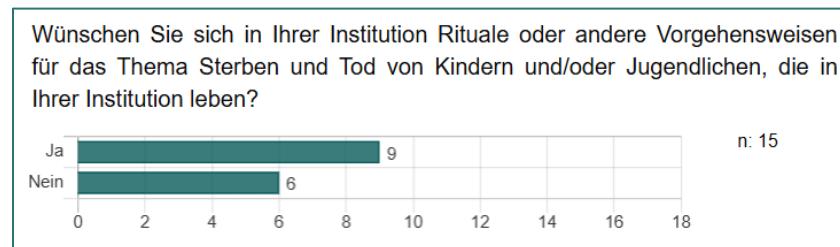


Abbildung 16: Wunsch nach Rituale oder anderen Vorgehensweisen (eigene Erhebung)

Auch zu Rituale und anderen Vorgehensweisen folgten anschliessend verschiedene offene Fragen. Die Fragen sind den oben aufgeführten Fragen nach Konzepten, Leidfäden oder Handlungsanleitungen gleichzusetzen, jedoch mit Fokus auf Rituale und andere Vorgehensweisen. Die Fragen werden nachfolgend zusammengefasst dargestellt.

Inhaltlich geht es den Teilnehmenden zufolge bei den bestehenden Rituale oder anderen Vorgehensweisen darum, nach dem Tod eine Abschiedsfeier zu gestalten, Fotos, Blumen oder Kerzen aufzustellen, allen die Möglichkeit zum Abschiednehmen zu geben und einen gemeinsamen Trauerort zu schaffen. Ebenfalls dazu gehört, dass eine psychologische Fachperson zur Verfügung steht. Auch der Einbezug von anderen Kindern oder Jugendlichen in derselben Wohngruppe und Klasse wird thematisiert. Das Thema Tod und Abschied ist auch ein Inhalt davon. Die vorhandenen Rituale oder anderen Vorgehensweisen kommen vor und nach dem Tod zur Anwendung. Sie werden insbesondere dann hinzugezogen, wenn eine deutliche und fortschreitende Verschlechterung des Gesundheitszustandes erkennbar ist.

Als Verbesserungspotential bei den bestehenden Rituale oder anderen Vorgehensweisen wurde erwähnt, dass in Bezug auf «Klarheit und Sicherheit schaffen» Verbesserungspotential besteht. Und dass sich die Thematik der palliativen Begleitung und Betreuung grundsätzlich mehr etablieren dürfte.

In Bezug auf Gründe, die dafür verantwortlich sein könnten, dass Rituale oder andere Vorgehensweisen in der Praxis nicht angewendet werden, wurde angegeben, dass zu wenig Wissen vorhanden sei und dass sich Fachpersonen aus persönlichen Gründen nicht in der Lage sehen, bestimmte Rituale oder Vorgehensweisen umzusetzen.

Im Hinblick auf mögliche Inhalte von Rituale oder anderen Vorgehensweisen wurde betont, dass insbesondere folgende Aspekte berücksichtigt werden sollten: Die Gestaltung von Abschiedsmöglichkeiten, verfügbare Anlaufstellen für Kinder und/oder Jugendliche sowie für Fachpersonen und eine grundsätzliche Auseinandersetzung mit dem Thema Leben nach dem Tod.

Als Gründe, die gegen die Einführung von Rituale oder anderen Vorgehensweisen sprechen, wurde angemerkt, dass sich die Institutionen nicht mit dem Thema konfrontiert sehen und die Wahrscheinlichkeit, dass eine entsprechende Situation eintritt, als gering eingeschätzt wird.

6.2 Ergebnisse der qualitativen Forschung

Nach den quantitativen Ergebnissen werden in diesem Kapitel die Ergebnisse der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (vgl. Kapitel 5.3.5) festgehalten. Die Ergebnisse werden durch aussagekräftige Zitate aus den Expert:inneninterviews verdeutlicht. Zwecks Anonymisierung der Zitate wurde den drei Interviewpartner:innen P1, P2 und P3 zugeteilt. Die Ergebnisse sind entlang der Kategorien und Subkategorien strukturiert.

6.2.1 Kategorie – Sterben, Tod, Pädiatrische Palliative Care

In dieser Kategorie werden die Erfahrungen mit Sterben, Tod und Pädiatrische Palliative Care und der Umgang damit thematisiert. Der Umgang zeigte sich auf unterschiedlichen Ebenen, nämlich im Handeln der Fachpersonen selbst, innerhalb der Institution sowie im Kontakt mit betroffenen Kindern und Jugendlichen.

SUBKATEGORIE – ERFAHRUNGEN

Die befragten Personen sind alles langjährige Mitarbeitende in den jeweiligen Institutionen. Sie alle haben in diesen Jahren erlebt, dass Kinder und Jugendliche verstorben sind. Von allen Befragten wurde erwähnt, dass die erlebten Todesfälle jeweils plötzlich eintraten. So erwähnte P2, dass in einem Fall zwar die Diagnose einer Herzerkrankung bekannt war, der Tod dann jedoch sehr plötzlich eintrat.

Das ist jetzt auch ein Kind, also es ist schlussendlich ein Jugendlicher gewesen. Die haben friedlich gespielt und er machte dann die Augen zu und fertig. (P2, Z. 38-39)

Bei Kindern und Jugendlichen, bei denen sich der Gesundheitszustand schleichend verschlechterte, wurden nach Erfahrungen der Befragten die betroffenen Kinder oder Jugendlichen für das Sterben entweder nach Hause zu den Eltern oder in das Kinderspital verlegt. Bei Verlegung der Kinder und Jugendlichen nach Hause wurde teilweise die Kinderspitex zur Unterstützung beigezogen.

P1 schilderte die gemachten Erfahrungen mit einem plötzlich eintretenden Tod sowie mit einem Tod infolge einer lebensverkürzenden Erkrankung.

Ja, wir hatten mal ein Kind, das notfallmäßig ins Spital gekommen ist, weil es so hohes Fieber hatte. Und ich glaube, dass es dann im Spital nach ungefähr 20 Stunden gestorben ist. Also das Spital hat auch nichts mehr machen können. Also ist das Sterben im Spital gewesen. Aber bis dahin war es bei uns. Ein anderes Kind ist einfach immer schwächer geworden. Das hat eine degenerative Stoffwechselerkrankung gehabt. Es wurde gesagt, er wird vielleicht zehn, ist am Schluss aber 16 geworden. Ganz zum Schluss (...) ist es dann daheim gestorben. (P1, Z. 197–202)

In Bezug auf die Pädiatrische Palliative Care konnte P3 die Erfahrung machen, dass der Fokus stark auf dem Erhalt einer möglichst hohen Lebensqualität liegt.

Da kam dann die Rückmeldung, dass die Lebensqualität vorgeinge und es viel wichtiger ist, dass sie ihre Lebensfreude hat als der Rest. (P3, Z. 32–33)

SUBKATEGORIE – UMGANG

Der Umgang mit dem Thema Sterben, Tod und Pädiatrische Palliative Care wird von allen Befragten als herausfordernd und anspruchsvoll wahrgenommen. So gaben alle an, dass es wichtig sei, dass die Fachpersonen selbst einen guten Umgang mit der Thematik finden und ihrerseits durch unterschiedliche Austauschgefässe unterstützt werden. Alle Befragten gaben an, in ihrer Institution auf Austauschgefässe unterschiedlicher Art zurückgreifen zu können. Nach P1 kann es insbesondere nach einem Todesfall wertvoll sein, auf Austauschgefässe zurückgreifen zu können.

Teamsitzung haben wir jede Woche. Wir haben auch die Möglichkeit für Supervision. Die haben wir auch schon in Anspruch genommen, nach dem Tod von einem Kind. (P1, Z. 136–137)

In Bezug auf den Umgang mit Sterben, Tod und Pädiatrischer Palliativ Care innerhalb der Institution gab P3 an, dass insbesondere der Begriff der Pädiatrischen Palliative Care, als stark negativ und mit Angst besetzt wahrgenommen werde und habe dadurch auch erlebt, dass es dazu kommen kann, dass das offene Sprechen und Thematisieren zu vermeiden versucht wurde. Aus dieser Erfahrung heraus legt diese Institution einen bewussten Fokus darauf, diesen Berührungsängsten entgegenzuwirken.

(...) oder es wird auch einfach bei vielen nicht darüber gesprochen und es scheint, als würde der Begriff noch Angst machen. Dass es auch positive Aspekte hat und dass dafür gesorgt werden kann, dass positive Erlebnisse und Momente gesammelt werden können, geht oft vergessen. (P3, Z. 256–259)

Wir möchten gerne versuchen, dass mit einer gewissen Leichtigkeit an das Thema herangegangen werden kann und die Möglichkeiten nach positiven Aspekten gesehen wird. (P3, Z. 261–262)

Weiter gaben alle befragten Personen an, dass die Lebensqualität betroffener Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen stets höchste Priorität habe. P3 formulierte dies folgendermassen.

Das Ziel ist es, eine möglichst hohe Lebensqualität der betroffenen Personen zu ermöglichen, dass sie möglichst lange in der Institution bleiben können und möglichst viel medizinische Pflege in der Institution übernommen werden kann. (P3, Z. 130–132)

6.2.2 Kategorie – Praxisinstrumente

Alle Befragten gaben an, dass es in den Institutionen Praxisinstrumente gibt. Nachfolgende Subkategorien fokussieren auf den Inhalt der vorhandenen Praxisinstrumente, die Anwendung und mögliches Verbesserungspotential sowie den Bedarf.

SUBKATEGORIE – INHALT

Die Gespräche mit allen Befragten zeigten, dass Rituale gelebt werden. Bei den gelebten Ritualen geht es hauptsächlich darum, wie im Anschluss an das Versterben eines Kindes oder Jugendlichen der Abschied und der Umgang damit innerhalb der Institution gestaltet wird. In allen Institutionen werden die Eltern in die Gestaltung des Abschiedes innerhalb der Institution miteinbezogen. Ebenfalls wird von den Institutionen darauf geachtet, dass für die verbleibenden Kinder und Jugendlichen ausreichend Raum und Zeit geschaffen wird, um sich zu verabschieden. Die Rituale sind grösstenteils nicht schriftlich festgehalten, sondern stellen Teil der gelebten Praxis dar.

Und wir haben da vom ganzen (...) eine Abschiedsfeier gemacht, so dass jede Klasse an die Abschiedsfeier kommen kann. Das wird kindgerecht aufgebaut, mit Fotos, Kerzen, vielleicht auch mit Lieblingsmusik wo ein Kind gehabt hat. Oder Lieblingsplüschtiere (...). Oder bei einem Kind haben wir ganz viele Ballone raufgelassen zum dem wie die letzten Grüsse mitschicken in den Himmel hinauf. (P2, Z. 71–75)

Wir hatten auf der Wohngruppe einen Leuchtturm, der hatte daneben eine Wolke. Dann haben wir dort bei der Wolke einen Klett hingemacht. Also da sind zum Beispiel die Kinder, die bei uns schlafen sind im Leuchtturm selber drinnen und das Kind, das gestorben ist, haben wir dann bei der Wolke hingesetzt. Und eine Mitarbeiterin, das ist jetzt gerade noch speziell, hat einen Therapiehund gehabt, den sie immer mal wieder mitgenommen hat, der ist ungefähr zur gleichen Zeit verstorben. Und den haben wir auch dort bei der Wolke hingesetzt. Und dann haben wir auch gesehen, dass die Kinder sind schauen gegangen, ja, jetzt spielt das verstorbene Kind wieder mit dem Hund. Und die haben Sachen gesehen, die wir nicht gesehen haben. Die haben dann angefangen zu fantasieren, was die jetzt dort oben in den Wolken alles so anstellen miteinander, die zwei. (P2, Z. 222–231)

In der Institution von P1 gibt es zusätzlich zu den gelebten Ritualen eine Vereinbarung zwischen der Institution und den Eltern, in welcher individuell festgehalten wird, wie im Falle einer gesundheitlichen Verschlechterung oder eines medizinischen Notfalls im Sinne der Eltern von der Institution vorgegangen werden soll.

(...) eine spezielle Vereinbarung, welche wir mit den Eltern bei Eintritt eines Kindes aufsetzen.

Wenn etwas ist also ja, ja oder wenn wir etwas beobachten, wie jetzt zum Beispiel gerade bei einem Kind, das abnimmt, viel erbricht, Sondernahrung hat, dass man wirklich mit den Eltern und vielleicht auch mit ihnen zusammen zum Arzt gehen und so Sicherheit verschafft. (P1, Z. 104–108)

P3 gab beim Gespräch an, dass in ihrer Institution ein bereits relativ umfangreiches Konzept bestehet. Das Konzept wurde ursprünglich für die in der Institution lebenden erwachsenen Personen ausgearbeitet und es werde zur Zeit noch geschaut, inwieweit das Konzept auf die Kinder und Jugendlichen adaptiert werden könne und inwiefern es unter Berücksichtigung der vorhandenen Rahmenbedingungen und vorhandenen Ressourcen umsetzbar ist.

Ein Konzept ist vorhanden, es wurde jedoch für die erwachsenen Personen erstellt, welche hier wohnen bis sie sterben. Bei den Kindern sind wir noch am Ausprobieren, was möglich ist, da es sehr auf die Konstellation der Klasse und der verschiedenen Kinder und Jugendlichen ankommt und auf die involvierten Lehrpersonen. (P3, Z. 86–89)

Das Konzept steckt den Rahmen ab und es ist zu sagen, dass dieser Prozess sehr individuell ist und situativ angeschaut werden muss. Es sind zwei Definitionen vorhanden, die eine nach WHO, welche eher auf die Krankheit ausgerichtet ist und dann noch eine welche die Begriffe «Palliative» und «Care» auseinandnimmt und Palliativ aus dem lateinischen als «ummantelnd» versteht und Care als «Hilfe/Unterstützung». Dies wird versucht dem Personal zu vermitteln und widerspiegelt die Haltung der (...) treffend. Es wird versucht dafür zu schauen, dass es der betroffenen Person gut geht und so viel wie möglich zu ermöglicht werden kann. (...) dass eine palliative Diagnose nicht direkt bedeutet, dass die betroffene Person direkt stirbt, sondern dass die Diagnose bereits relativ früh gestellt werden können und noch viel Lebenszeit auf sie wartet. Eigentlich sind alle Kinder welche in der (...) leben von diesen Diagnosen betroffen, weil sie alle eine Diagnose mitbringen welche mit einer verkürzten Lebensdauer zusammenhängt. Dann sind noch gewisse administrative Dinge geregelt, wie beispielsweise, dass Angehörige involviert werden. (P3, Z. 137–149)

Dann gibt es natürlich auch einen Ideenkatalog für mögliche Interventionen, wenn eine spezifische Situation eintritt. (P3, Z. 162–163)

SUBKATEGORIE – ANWENDUNG

Die Umsetzung verschiedener Rituale wird in allen Institutionen situativ und individuell gestaltet. Im Bezug darauf, wie innerhalb der Institution über die vorhandenen Praxisinstrumente informiert wird und wie auch beispielsweise neue Mitarbeitende erfahren würden, was für Praxisinstrumente vorhanden sind und wann diese zur Anwendung kommen, konnten die Befragten keine eindeutige Auskunft geben. In der Institution von P3 ist das Thema pendent und es sind Massnahmen diesbezüglich in Planung.

Es gab nach Erstellung des Konzeptes einen Workshop und Einführungstag zum Konzept und immer mal wieder kommt das Thema hervor. (P3, Z. 173–174)

Wie die neueren Mitarbeitenden zu diesen Informationen kommen bin ich mir gerade unsicher. Ich kann dir nicht genau sagen ob und wie sie darüber informiert werden, eventuell beim Einführungstag. (P3, Z. 175–177)

Es soll bald eine interne Weiterbildung geben, diese ist in Planung und soll diesen Herbst das erste Mal durchgeführt werden. Wie genau diese organisiert sein wird ist noch nicht klar, aber es soll eine Aufklärung zum Thema stattfinden und auf das Konzept eingegangen werden. (P3, Z. 171–173)

SUBKATEGORIE – VERBESSERUNGSPOTENTIAL / BEDARF

Unter Verbesserungspotential und Bedarf wird zusammengefasst, welche Themen ein Praxisinstrument beinhalten sollte. Weiter wird darauf hingewiesen, dass allein das Vorhandensein eines Praxisinstrumentes noch nicht ausreiche. Das Praxisinstrument müsse sich im Alltag etablieren und nicht nur beigezogen werden, wenn es zu einer konkreten Situation komme.

P1 und P2 haben in Bezug auf mögliche Inhalte insbesondere medizinische und administrative Aspekte angegeben. Beispielsweise wie in konkreten Situationen vorgegangen werden soll, wer informiert werden müsse und auch wer welche Kompetenzen und Verantwortungen habe. Unter administrativen Aspekten wurden Telefonnummern und relevante Kontaktstellen genannt. Weiter wies P2 darauf hin, dass auch das Umfeld, also der Umgang mit den Eltern, den Fachpersonen und den Peers, in einem Praxisinstrument thematisiert werden soll.

Begleitung von den Leuten darf man nie vergessen, von den Leuten drum herum. Die müssen das ja auch mitertragen können. Das können nicht viele oder und diejenige die dann die Begleitung vom Klientel machen, das ist dann schon eine rechte Arbeit, die geleistet werden muss. Und auch psychologisch, auch die anderen Gspändli wo noch sind, oder die wo wissen, mein Gspändli könnte sterben. (P2, Z. 60–64)

Ein weiteres Thema, das für alle Befragten als relevant beurteilt wurde und festgehalten werden sollte, sind Kriterien in Bezug darauf, wie lange die Pflege und Begleitung innerhalb der Institution geleistet werden soll und kann.

Also ja, das ist. (...) das müsste auch in diesem Konzept geregelt sein, eben wie lange wir begleiten möchten. (P1, Z. 188–189)

P3 merkte an, dass die Etablierung des vorhandenen Konzeptes ausbaufähig sei und dass die Thematik grundsätzlich mehr in den Alltag eingebaut werden soll und nicht erst dann besprochen wird, wenn es zu entsprechend konkreten Situationen in der Institution kommt.

Wir (...) merken jedoch, dass es Bedarf zur Aufklärung über das vorhandene Konzept gibt und es schade ist, dass wenn ja ein solches Konzept vorhanden ist, dass dies nicht präsenter ist. (P3, Z. 177–178)

Das Ziel ist es, dass das Thema in den regulären Inhalt hineinkommen soll und nicht erst dann aufkommt, wenn eine entsprechende Situation vorhanden ist. (P3, Z. 160-162)

Zu Beginn war es einfach so, dass man dachte, ah es gibt ein Konzept super und man hat gemerkt, dass man das Konzept dann halt immer wieder hervor nehmen müsste und darüber sprechen. Nur das Konzept haben reicht nicht. (P3, Z. 157–159)

Die Anfrage der Autorinnen für die quantitative und qualitative Forschung haben in der Institution von P1 Diskussionen und den Bedarf nach einem Konzept in schriftlicher Form ausgelöst.

(...) und wir haben wirklich kein Konzept und es hat gerade Fragen aufgeworfen. Es wird also in nächster Zeit eines ausgearbeitet. (P1, Z. 89–90)

6.2.3 Kategorie – Strukturelle Rahmenbedingungen

Unter den strukturellen Rahmenbedingungen werden die von den Befragten aufgeführten Grenzen und Herausforderungen im aktuell gelebten Institutionsalltag aufgezeigt. Weiter wird auch darauf eingegangen, was Schwierigkeiten bei einem Ausbau der aktuellen Angebote, insbesondere mit Blick auf die Übernahme der Pädiatrischen Palliative Care, sein könnten.

Es gilt zu beachten, dass alle Befragten in kombinierten Wohn- und Schulangeboten arbeiten. Das bedeutet, dass das Wohnen in diesen Institutionen daran geknüpft ist, dass die Kinder und Jugendlichen schulfähig sind und am Schulunterricht teilnehmen können müssen. Der Begriff der Schulfähigkeit wird von allen Befragten als in der Praxis sehr dehnbar beschrieben. Die Institutionen unternehmen grosse Anstrengungen, um für die betroffenen Kinder oder Jugendlichen die

Voraussetzungen zu schaffen, damit ein minimales Mass an Schulfähigkeit erreicht werden kann. Dadurch wird ermöglicht, dass die Kinder oder Jugendlichen so lange wie möglich und so lange wie für sie stimmig, in der Institution bleiben können.

Die folgenden Zitate von P3 und P2 verdeutlichen, wie stark die Kinder und Jugendlichen dabei im Zentrum stehen.

Im Schulzimmer hatte es einen Sitzsack oder eine Matratze, welche sie nutzen dürfen, wenn sie eine Pause benötigte. (P3, Z. 25–26)

(...) und solange es für alle stimmt, also hauptsächlich für das Kind. Wenn es für das Kind nicht mehr stimmt, dann macht man das wenn möglich wieder so, dass es für das Kind stimmt. (P2, Z. 200–201)

Eine weitere Grenze stellt in den Institutionen das Alter dar. Alle Institutionen sind nach ihrem Leistungsauftrag für Kinder und Jugendliche bis zu einem bestimmten Alter zuständig. Wenn das Höchstalter erreicht ist, hat das in allen Institutionen die Folge, dass die Betroffenen aus den Institutionen austreten müssen.

Auf die Frage, welche Schwierigkeiten auftreten könnten, wenn die Institutionen ihre Angebote, insbesondere im Bereich einer über die bisherige Pädiatrische Palliative Care hinausgehenden, weiterentwickeln und ausbauen würden, nannten alle Befragten vor allem die finanziellen und personellen Ressourcen als zentrale Hürden.

Personelle Ressourcen haben wir auch nicht abgedeckt. Das ist generell ja im Moment ein grosses Manko. In allen Institutionen werden Personen gesucht und ich denke, wenn dann noch ein solches Thema kommt, dann wird das dann noch schwieriger, weil die arbeiten ja Nacht und Tag oder, also, da muss man schon drei, vier Personen sein, wo man sich ablösen kann (...) Finanzen wären garantiert auch immer ein Thema. (P2, Z. 142–154)

Herausforderungen auf einer anderen Ebene erlebte P1. So können unterschiedliche Haltungen und Ansichten in Bezug auf das Thema dazu führen, dass es aus Sicht der Fachperson zu für die Fachpersonen herausfordernden Situationen kommt. Dies ist darauf zurückzuführen, dass sich die Institution so weit wie möglich nach den Vorstellungen und Wünschen der Eltern richtet.

Schwierig wird es für mich natürlich, wenn die Eltern ganz andere Haltung haben als ich zu diesem Thema. Aber natürlich richte ich mich nach ihnen, dass ich es so machen, wie sie das wünschen. Aber das macht es für mich schwierig. (P1, Z. 137–140)

6.2.4 Kategorie – Entwicklungspotential und Vision

Unter Entwicklungspotential und Vision werden die Ergebnisse in drei Subkategorien – Bedarf, gesellschaftlich und institutionell – gegliedert dargestellt.

SUBKATEGORIE – BEDARF

Unter Bedarf werden die Themen um Bedarf der Institution nach zusätzlichen Praxisinstrumenten, zusätzlichen Entlastungsmöglichkeiten für Eltern und Kinder oder Jugendliche sowie der Bedarf an zusätzlichen Unterstützungsangeboten in Bezug auf die Pädiatrische Palliative Care zusammengefasst.

Die Befragungen ergaben, dass die Institution von P3 zwar bereits verschiedene Praxisinstrumente hat, diese jedoch ursprünglich für Erwachsene entworfen wurden und die Institution dabei ist herauszufinden, inwiefern die vorhandenen Praxisinstrumente auf Kinder und Jugendliche angewendet werden können und ob weiterführende Praxisinstrumente notwendig werden.

P1 gab an, dass Diskussionen innerhalb der Institution in Bezug auf das angekündigte Interview mit den Autorinnen ausgelöst habe, dass die Institution einen Bedarf erkannt habe und das Thema aufgreifen und weiterentwickeln will.

In der Institution von P2 wird der Bedarf als gering eingeschätzt und es ist aktuell keine Arbeitsgruppe oder Ähnliches zu dieser Thematik in Planung.

(...) ist nicht geplant, weil die Bedürfnisse im Moment nicht sind. Weil die Problematik im Moment nicht so da ist, dass man merkt, wir haben solches Klientel. (P2, Z. 304–305)

Aus dem Gespräch mit P2 ist gut ersichtlich, dass in der Praxis zusätzliche Entlastungsangebote in der Zentralschweiz für Eltern und Kinder oder Jugendliche als einen nicht abgedeckten Bedarf wahrgenommen werden.

(...) aber vom Gefühl her habe ich das Gefühl, dass der Bedarf, nach Entlastung zwischendurch vorhanden wäre. (P3, Z. 240–241)

SUBKATEGORIE – GESELLSCHAFTLICH

Wie bereits unter Bedarf aufgeführt, nimmt P3 einen Bedarf nach Entlastungsangeboten seitens Familien wahr. Es fehlen in der Zentralschweiz Angebote wie beispielsweise das Kinderhospiz allani in Bern. Ein Ort, an dem die Familien Zeit zum Kraft tanken haben und abseits vom Alltag neue, schöne Erinnerungen schaffen können.

Angebote, wo das Kind ganz abgegeben werden kann, um wieder einmal für sich selbst etwas Gutes zu tun und durchzuatmen. Was ich mir noch vorstellen könnte was sinnvoll sein könnte ist eine Art Hospiz wo auch gemeinsam als Familie Zeit verbracht werden kann und ein Ferienangebot

vorhanden ist, wo die Möglichkeit besteht als Familie etwas zu erleben und die gemeinsame Zeit zu geniessen und schöne Erinnerungen zu sammeln. Das ist etwas was wir merken, was für die Familien kaum möglich ist. Da könnte beispielsweise die Pflege übernommen werden, damit die Eltern Zeit und Energie für die schönen Momente haben. (P3, Z. 203–210)

Von P2 wird als Verbesserungspotential wahrgenommen, dass das System um das kranke oder verstorbene Kind tendenziell zu wenig Aufmerksamkeit bekommt. Es sollte mehr berücksichtigt werden, dass von einer Erkrankung oder einem Todesfall nicht nur die Kinder oder Jugendlichen selbst betroffen sind, sondern auch das ganze sie umgebende System wie Peers, Familie oder die Fachpersonen in der Institution. Auch diese sollten mehr in den gesamten Prozess miteinbezogen werden.

(...) dass ein Bett da ist, das ist immer schnell gelöst. Aber was passiert mit den Gspändli rundherum und was passiert mit den anderen Mitarbeitenden rundherum, das darf man nicht vergessen. Das ist eben der Punkt, der schnell verloren geht. (P2, Z. 278–281)

SUBKATEGORIE – INSTITUTIONELL

Entwicklungspotential innerhalb der Institutionen wird von allen Befragten wahrgenommen. Der Fokus liegt dabei bei allen auf der Weiterentwicklung der bestehenden Angebote sowie notwendiger Ausbau personeller Ressourcen.

Aktuell wird versucht, einzelne Angebote über die Wochenenden anzubieten, damit diese als Entlastung für die Familien angeboten werden können. Die Zukunftsvision wäre, dass es 365 Angebote für Kinder gäbe. (P3, Z. 63–65)

Und, eben, auch das Personal. es gibt nicht viele, die das in den letzten Schritten so können machen. Es gibt aber Leute wo das würden machen. (P2, Z. 124–125)

Ich glaube nicht, dass das möglich ist, dass alle bereit dafür sind dies zu machen. Es muss wie so ein spezialisiertes Team geben, das übernimmt. Das wäre eine grosse Entlastung für die anderen von der Wohngruppe und das sich ja nicht alle vorstellen können, was ich mache. (P1, Z. 302–305)

6.2.5 Kategorie – Zusammenarbeit Fachstellen

Betreffend Zusammenarbeit mit Fachstellen wurde von P2 und P3 die Zusammenarbeit mit dem Kinderspital erwähnt. So wird in der Institution von P3 bei Bedarf innerhalb der Institution eine Fachperson bestimmt, die in den Austausch mit dem Kinderspital tritt und das weitere Vorgehen besprechen kann sowie dass seitens Kinderspital eine Ansprechperson für die Institution zur Verfügung gestellt wird.

In so speziellen Fällen bestimmen wir eine Ansprechperson, welche mit dem Kinderspital im Austausch steht und Auskunft gibt, was im Betrieb möglich ist und was nicht (...). (P3, Z. 29–31)

Neu dürfen wir mit der zuständigen Fachperson vom Kinderspital Kontakt aufnehmen, um Rücksprache zu halten. (P3, Z. 184–185)

Bei allen Befragten ist der Aufenthalt der Kinder und Jugendlichen beziehungsweise das Wohnen in der Institution an die Schulfähigkeit geknüpft. Ist diese aufgrund des sich verschlechternden Gesundheitszustandes nicht mehr möglich, so wird in Zusammenarbeit mit den Eltern nach einer Anschlusslösung gesucht. Die Eltern werden über die Möglichkeiten der Pädiatrischen Palliative Care informiert und sie werden auch bei der Erschliessung von externen Ressourcen von den Institutionen unterstützt.

Wir versuchen, die Eltern auf die Möglichkeit durch eine Palliative Care zu informieren und auch aufzuzeigen, was da für weitere Unterstützung finanziell möglich ist. Aber ja, wenn es dann so weit ist, dass es nicht mehr in die Schule kommen kann, dann sind die Kinder zu Hause von der Kinderspitex zu begleitet. (P3, Z. 186–189)

P2 machte bisher die Erfahrungen, dass die Kinder und Jugendlichen nicht von der Kinderspitex zu Hause begleitet und betreut werden, sondern dass eine Triage ins Kinderspital stattfindet.

Jedoch wenn einer wirklich sehr schwer krank wird, dann ist es immer noch so, dass die dann in das Spital kommen und dass quasi dann wie dort der Schluss gemacht wird. Es ist sehr selten, dass jemand wirklich nach Hause genommen wurde. (P2, Z. 40–43)

Die in diesem Kapitel dargestellten Ergebnisse bilden die Grundlage für Kapitel 7. Dort werden die zentralen Erkenntnisse der empirischen Erhebung systematisch eingeordnet und in Bezug zu den theoretischen Grundlagen der Arbeit gestellt.

7 Diskussion und Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Erkenntnisse aus den theoretischen Grundlagen in Verbindung mit den wichtigsten Resultaten und Themenschwerpunkten aus der quantitativen und qualitativen Forschung diskutiert und interpretiert.

Der quantitativen und qualitativen Forschung sind je unterschiedliche Forschungsfragen zugeordnet. Mit der quantitativen Forschung, welche mittels Online-Umfrage erfolgte, wird folgende Forschungsfrage beantwortet:

WIE GEHEN KINDER- UND JUGENDINSTITUTIONEN IN DER ZENTRAL SCHWEIZ MIT DEM THEMA STERBEN, TOD UND PALLIATIVER BEGLEITUNG UND BETREUUNG UM UND SIND PRAXISINSTRUMENTE IN DIESEM BEREICH VORHANDEN?

Die qualitative Forschung erfolgte mittels Expert:inneninterviews und dient der Beantwortung folgender Forschungsfrage:

WIE GESTALTEN KINDER- UND JUGENDINSTITUTIONEN IN DER ZENTRAL SCHWEIZ DIE PALLIATIVE BEGLEITUNG UND BETREUUNG AM LEBENSENDE UND WIE WERDEN PRAXISINSTRUMENTE GENUTZT?

Die nachfolgenden Interpretationen orientieren sich sowohl an den quantitativen als auch an den qualitativen Ergebnissen der Untersuchung sowie an der Verknüpfung dieser Ergebnisse mit jeweils unterschiedlichen Themenschwerpunkten. Das Kapitel schliesst mit einer kritischen Reflexion über die Einschränkungen und Herausforderungen der Datenerhebung ab.

7.1 Interpretation der quantitativen Ergebnisse

Die Interpretation der quantitativen Ergebnisse wird nachfolgend thematisch gegliedert dargestellt. Die gewählten Oberthemen lauten «Erfahrung mit dem Thema Sterben und Tod sowie Einschätzung der fachlichen Kompetenzen», «Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und palliativer Begleitung und Betreuung» und «Praxisinstrumente». Abschliessend folgt die Beantwortung der quantitativen Forschungsfrage.

ERFAHRUNG MIT DEM THEMA STERBEN UND TOD SOWIE EINSCHÄTZUNG DER FACHLICHEN KOMPETENZEN

Die Mehrheit der Befragten gab an, im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit bereits mit dem Thema Sterben und Tod in Berührung gekommen zu sein. Gleichzeitig fühlt sich ein ebenso grosser Teil der Teilnehmenden lediglich ausreichend (-) oder sogar mangelhaft (--) mit den dafür notwendigen fachlichen Kompetenzen ausgestattet. Auffällig dabei ist, dass die Anzahl der Personen, die beruflich bereits mit dem Thema konfrontiert waren, identisch ist mit der Anzahl derjenigen, die ihre fachliche Kompetenz in diesem Bereich als unzureichend einschätzen. Es bleibt jedoch unklar, ob es sich dabei um dieselben Personen handelt, da dies aufgrund der anonym gestalteten Online-Umfrage nicht

verifiziert werden kann. Amstad (2020) führt dazu aus, dass das Versorgungssystem in der Palliative Care noch immer Lücken aufweist. So sind insbesondere vulnerable Bevölkerungsgruppen, unter anderem auch Kinder und Jugendliche, betroffen. Die Versorgungslücken betreffen unterschiedlichste Bereiche, so auch mangelndes Fachwissen der Fachpersonen (S. 4). Diese Aussage deckt sich mit den ausgeführten Antworten der befragten Personen in Bezug auf die Einschätzung des vorhandenen Fachwissens zum Thema Sterben und Tod.

AUSEINANDERSETZUNG MIT DEM THEMA STERBEN, TOD UND PALLIATIVER BEGLEITUNG UND BETREUUNG

Aus verschiedenen Antworten mehrerer Fragen ist zu verstehen, dass sich die Institutionen wenig bis kaum mit der Thematik von Sterben, Tod und palliativer Begleitung und Betreuung auseinandersetzen. Diese nicht vorhandene Auseinandersetzung könnte darauf zurückzuführen sein, dass eine Mehrheit der Befragten angab, dass ihre Institution keine palliative Begleitung und Betreuung übernehmen würden, weil es entweder nicht als Teil der Leistung der Institution vorgesehen ist oder weil die betroffenen Kinder und Jugendlichen aufgrund notwendiger intensivmedizinischer Betreuungsbedürfnisse beispielsweise in das Kinderspital für das Sterben triagiert werden müssen. In diesem Kontext kann bereits vorgegriffen und angemerkt werden, dass die Theorie und Praxis womöglich unterschiedliche Verständnisse von Pädiatrischer Palliative Care haben. Mehr zu diesen unterschiedlichen Auslegungen folgt im Kapitel 7.2, der Interpretation der qualitativen Ergebnisse. Die wenig vorhandene Auseinandersetzung mit der Thematik in der Praxis können in Bezug zur Theorie gesetzt werden, dass die Palliative Care in der Schweiz noch stark medizinisch ausgerichtet und darauf gründend hergeleitet werden kann, weshalb das Thema Pädiatrische Palliative Care in den Kinder- und Jugendinstitutionen noch wenig präsent ist (Student et al., 2016, S. 32).

PRAXISINSTRUMENTE

Nach Stadelmann (2024) können Praxisinstrumente eine zentrale Funktion im Umgang mit Sterben und Tod übernehmen. So können diese zu einem professionellen Handeln beitragen und die betroffenen Fachpersonen unterstützen und entlasten (S. 66). Aus den erhaltenen Antworten der Online-Umfrage ist zu entnehmen, dass sich nur rund die Hälfte der Befragten Praxisinstrumente wünschen. Innerhalb der Praxisinstrumente ist ersichtlich, dass der Bedarf an Ritualen oder anderen Herangehensweisen etwas grösser ist als der Bedarf nach Konzepten, Leitfäden oder Handlungsanleitungen. Aus den Antworten wird geschlossen, dass das Verständnis des Nutzens wie auch der Wichtigkeit von Praxisinstrumenten noch nicht ausgeprägt vorhanden ist.

Die Rückmeldungen der Befragten zeigen zudem eine weite Spannbreite an Bedürfnisse in Bezug auf konkrete Inhalte von möglichen Praxisinstrumenten. Während einige den Wunsch nach einer vertieften inhaltlichen Auseinandersetzung äusserten und die Integration umfassender Informationen in zukünftige Praxisinstrumente als wichtig erachteten, lehnten andere eine weiterführende

Beschäftigung mit dem Thema eher ab. Diese Divergenz verweist auf unterschiedliche persönliche oder berufliche Zugänge und verdeutlicht zugleich die Herausforderung, zukünftige Praxisinstrumente bedarfsorientiert und zugleich differenziert zu gestalten.

Die Ergebnisse der Online-Umfrage zeigten, dass in einigen Institutionen Konzepte, Handlungsanleitungen oder Leitfäden für den Umgang mit plötzlichen Todesfällen bestehen. Entsprechende Praxisinstrumente für den Tod im Zusammenhang mit einer palliativen Diagnose sind hingegen kaum vorhanden. Dies deckt sich mit dem Ergebnis, dass ein grosser Teil der Institutionen die palliative Begleitung und Betreuung nicht selbst übernimmt.

Abschliessend zeigte sich, dass gelebte Rituale in der Praxis präsenter sind als formale Instrumente, wie Konzepte, Handlungsanleitungen oder Leitfäden.

BEANTWORTUNG DER FORSCHUNGSFRAGE

Abgeleitet aus den vorgängigen Interpretationen wird die Forschungsfrage der quantitativen Forschung folgendermassen beantwortet:

Die Untersuchung zeigt, dass Kinder- und Jugendinstitutionen in der Zentralschweiz mit dem Thema Sterben, Tod und palliativer Begleitung bislang eher zurückhaltend umgehen. Zwar berichten viele Fachpersonen, im Berufsalltag bereits mit diesen Themen konfrontiert gewesen zu sein, doch schätzen sie ihre fachlichen Kompetenzen in diesem Bereich häufig nur als ausreichend oder sogar mangelhaft ein. Dies kann auf einen bestehenden Schulungs- und Unterstützungsbedarf hinweisen.

Zudem findet in vielen Institutionen kaum eine vertiefte Auseinandersetzung mit Pädiatrischer Palliative Care statt. Dies kann unter anderem daran liegen, dass palliative Begleitung und Betreuung oft nicht zum institutionellen Leistungsauftrag gehören oder aufgrund medizinischer Anforderungen an spezialisierte Einrichtungen wie beispielsweise dem Kinderspital triagiert wird. Dieses Vorgehen reflektiert ein noch stark medizinisch ausgerichtetes Verständnis von Pädiatrischer Palliative Care. Was die vorhandenen Praxisinstrumente betrifft, zeigt sich ein divergentes Bild. Während in einigen Institutionen Konzepte, Handlungsanleitungen oder Leitfäden für den Umgang mit plötzlichen Todesfällen existieren, fehlen vergleichbare Instrumente für Todesfälle im Rahmen einer palliativen Diagnose weitgehend. Rituale hingegen werden in der Praxis deutlich häufiger angewendet und sind relevanter als formale Praxisinstrumente. Der Wunsch nach zusätzlichen Praxisinstrumenten ist zwar vorhanden, jedoch sind die Bedürfnisse und Einstellungen dazu sehr unterschiedlich – von einem vertieften Informationsbedarf bis hin zu einer ablehnenden Haltung gegenüber einer weiteren Beschäftigung mit dem Thema. Insgesamt lässt sich festhalten, dass das Thema Sterben, Tod und Pädiatrische Palliative Care in den untersuchten Institutionen bislang nur bedingt institutionell verankert ist.

7.2 Interpretation der qualitativen Ergebnisse

Nachfolgend folgt die Interpretation der qualitativen Ergebnisse. Die Gliederung erfolgt anhand unterschiedlicher Oberthemen. Diese lauten «Umgang mit Thema Sterben und Tod», «Grundprinzipien Palliative Care», «Verständnis von Palliative Care», «Etablierung der Praxisinstrumente» sowie «Bedarf an Entlastungsangeboten». Abschliessend folgt die Beantwortung der qualitativen Forschungsfrage.

UMGANG MIT THEMA STERBEN UND TOD

Der Umgang mit den Lebensthemen Sterben und Tod wird von Institutionen als anspruchsvoll und herausfordernd erlebt. Nicht selten kommt es dabei zu Vermeidungsverhalten seitens der Fachpersonen. Solche Reaktionen lassen sich nach Butt (2013) darauf zurückführen, dass ein konsensfähiger sozialer Umgang mit diesen Themen fehlt. Sowohl Einzelpersonen als auch Institutionen begegnen dem Thema oft mit Verdrängung und Schweigen, indem sie es in den privaten Raum auslagern und so ein institutionelles Schweigen legitimieren (S. 8). Diese gesellschaftlich akzeptierte Tabuisierung führt jedoch dazu, dass viele Erwachsene überfordert und sprachlos sind, wenn sie mit Tod oder Trauer konfrontiert werden (Gebhard, 2020, S. 263).

Grieser (2023) betont, dass die Begegnung mit dem Tod einen tiefgreifenden Einschnitt in das gewohnte Verständnis von Wirklichkeit und Leben darstellt. Insbesondere dann, wenn Menschen unvorbereitet mit dieser Erfahrung konfrontiert werden, kann sie Angst, Verunsicherung und einen Verlust an Orientierung auslösen (S. 202). Aus den Interviews ging hervor, dass es als wesentlich betrachtet wird, dass Fachpersonen zunächst einen eigenen, tragfähigen Umgang mit der Thematik finden. Erst darauf aufbauend ist eine unterstützende Begleitung der betroffenen Kinder und Jugendlichen möglich.

Gerade in Kinder- und Jugendinstitutionen sei es zentral, so Grieser (2023), dass Kinder und Jugendliche dabei unterstützt werden, einen gesunden Umgang mit Verlust und Trauer zu entwickeln, da solche Erfahrungen prägend für den weiteren Umgang mit der Thematik im späteren Leben sind (S. 191–192). Auch Schwander (2025) unterstreicht die Bedeutung eines offenen Umgangs mit Sterben und Tod. Kinder und Jugendliche seien auf altersgerechte Information angewiesen, da ihre eigenen Fantasien oft beängstigender sein können als die Realität. Die zentrale Frage sei daher nicht, ob mit ihnen über Tod gesprochen wird, sondern wie (S. 77).

GRUNDPRINZIPIEN PALLIATIVE CARE

Nach Schwander (2025) liegt der Fokus in der Palliative Care nicht mehr auf der Lebensverlängerung, sondern vielmehr auf der Linderung belastender Symptome und dem Erhalt einer möglichst hohen Lebensqualität (S. 9). Genau diesen Schwerpunkt betonten alle Gesprächspartner:innen in den

geführten Interviews. In den Institutionen wird grossen Wert daraufgelegt, den betroffenen Kindern und Jugendlichen ein möglichst angenehmes Umfeld zu schaffen und die Lebensqualität in den Mittelpunkt zu stellen.

Wie auch Zernikow et al. (2013) ausführen, ist eine möglichst hohe Lebensqualität das zentrale Ziel jeder Palliativversorgung, dies gilt bei Kindern und Jugendlichen ebenso wie bei Erwachsenen. Doch was genau bedeutet Lebensqualität, und wie lässt sie sich erfassen? Lebensqualität ist ein komplexer, multifaktorieller und dynamischer Prozess (S. 9), der nicht pauschal definiert oder gemessen werden kann, sondern sich individuell unterschiedlich gestaltet.

Das Grundprinzip der Palliative Care, Lebensqualität statt Lebensverlängerung, lassen sich somit durch die Ergebnisse der qualitativen Erhebung in der Praxis bestätigen.

VERSTÄNDNIS VON PALLIATIVE CARE

Die Analyse der Gespräche zeigte, dass der Begriff «Palliative Care» in der Praxis anders verstanden wird als in der Fachliteratur. Wie im Kreismodell von palliative ostschweiz (2022) beschrieben, beginnt Palliative Care bereits mit der Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung und umfasst nicht nur die Sterbephase, sondern auch die Zeit davor mit dem Ziel, die Lebensqualität der Betroffenen möglichst lange zu erhalten. Darüber hinaus schliesst Palliative Care auch die Zeit nach dem Tod, also die Trauerphase, mit ein. In den Institutionen der befragten Personen werden Kinder und Jugendliche mit solchen Diagnosen durchaus begleitet. Nach dem Kreismodell befinden sich diese Kinder und Jugendlichen also bereits innerhalb des palliativmedizinischen Spektrums. Dennoch zeigten die Aussagen aus den Gesprächen, dass die Fachpersonen in den Institutionen ihre Arbeit nicht als Teil der Pädiatrischen Palliative Care verstehen. Vielmehr wird Pädiatrische Palliative Care auf den innersten Kreis des Modells, der unmittelbaren Sterbephase, reduziert. Diese enge Auslegung lässt vermuten, dass das umfassende Konzept der Palliative Care in der Praxis noch nicht durchgängig bekannt ist. Diese Einschätzung betrifft insbesondere Institutionen, die sich an Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen richten. Es ist jedoch davon auszugehen, dass das eingeschränkte Verständnis von Pädiatrischen Palliative Care auch in anderen vergleichbaren Institutionen verbreitet ist.

Dieses unterschiedliche Verständnis der Pädiatrischen Palliative Care in der Praxis und Theorie kann auch begründen, weshalb die Relevanz des Themas sehr unterschiedlich eingestuft wird, obwohl sich gemäss Theorie alle Institutionen der befragten Personen innerhalb der Pädiatrischen Palliativ Care bewegen.

ETABLIERUNG DER PRAXISINSTRUMENTE

Die Gespräche mit den Fachpersonen zeigten, dass in den Institutionen häufig nach Alltagswissen gehandelt wird. Dieses orientiert sich zwar oftmals an einem professionellen Umgang mit der Thematik, erfolgt jedoch nicht zwingend auf Grundlage konzeptioneller Vorgaben. Auch wenn Praxisinstrumente bereits bestehen, zeigte sich, dass es eine Herausforderung darstellt, dass sich diese in der Praxis etablieren können. Das blosse Vorhandensein von Praxisinstrumenten reicht nicht aus, um deren Umsetzung im täglichen Handeln zu gewährleisten. Die Ergebnisse machten deutlich, dass es nicht nur Praxisinstrumente braucht, sondern auch geeignete Bedingungen und Begleitung, um deren Anwendung im Alltag zu ermöglichen beziehungsweise sicherzustellen.

BEDARF AN ENTLASTUNGSGANGEBOTEN

Aus den geführten Gesprächen ging hervor, dass weniger ein expliziter Bedarf an zusätzlichen Angeboten im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care geäussert wurde, sondern vielmehr ein Bedürfnis nach weiteren Entlastungsangeboten für Familien besteht. Unter solchen Entlastungsangeboten werden beispielsweise Institutionen wie das Kinderhospiz allani in Bern verstanden, in denen Familien gemeinsam mit ihren betroffenen Kindern und Jugendlichen betreut werden oder die Möglichkeit erhalten, eine Auszeit zu nehmen, während die pflegerische und medizinische Versorgung durch Fachpersonen übernommen wird.

BEANTWORTUNG DER FORSCHUNGSFRAGE

Die Forschungsfrage der qualitativen Forschung wird nachfolgend unter Berücksichtigung der vorangegangenen Diskussion beantwortet.

Der Fokus in den Kinder- und Jugendinstitutionen in der Zentralschweiz in Bezug auf das Thema Sterben, Tod und palliativer Begleitung und Betreuung liegt auf der Erhaltung und Förderung der Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Die Erhaltung und Förderung der Lebensqualität werden von den Institutionen sensibel und mit hohem Engagement umgesetzt. In der Praxis zeigte sich, dass der Begriff «Pädiatrische Palliative Care» häufig auf die Sterbephase reduziert wird. Das weiter gefasste Verständnis, wie es das Kreismodell von palliative ostschweiz vorsieht, wonach Palliative Care bereits mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung beginnt, hat sich bisher in den Institutionen nicht etabliert. Dadurch nehmen sich die Fachpersonen in ihrer täglichen Arbeit nicht zwingend als Teil eines palliativen Settings wahr, obwohl viele der betreuten Kinder und Jugendlichen aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation bereits im palliativmedizinischen Spektrum begleitet werden.

Der Umgang mit den Themen Sterben und Tod wird von den Fachpersonen als herausfordernd erlebt. Die Gespräche zeigen, dass es zentral ist, dass Fachpersonen zuerst für sich selbst einen sicheren

Umgang mit diesen Themen entwickeln, um Kinder und Jugendliche in ihrer Auseinandersetzung mit Verlust, Trauer und Endlichkeit professionell begleiten zu können. Bezuglich Praxisinstrumenten zeigt sich, dass in den Institutionen teilweise bereits konzeptionelle Grundlagen oder erste Handlungsansätze vorhanden sind. Dennoch wird in der Praxis oft nach Alltagswissen gehandelt. Dies deutet darauf hin, dass bestehende Konzepte und Instrumente nicht automatisch im Alltag verankert sind. Die Etablierung von Praxisinstrumenten stellt eine zentrale Herausforderung dar. Es braucht neben der Entwicklung von Praxisinstrumenten auch geeignete Rahmenbedingungen, fachliche Begleitung und eine Kultur der Offenheit, damit diese in der täglichen Arbeit tatsächlich genutzt werden. Die Ergebnisse zeigen somit, dass das blosse Vorhandensein von Praxisinstrumenten nicht ausreicht. Die konkrete Anwendung bleibt ein weiterer zentraler Entwicklungsschritt.

Schliesslich wurde weniger ein expliziter Bedarf an zusätzlichen Angeboten im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care innerhalb der Institutionen geäussert, sondern vielmehr ein Wunsch nach erweiterten Entlastungsangeboten für betroffene Familien. Solche Angebote bieten Raum für Entlastung, Begleitung und Auszeiten für die Kinder ebenso wie für ihre Angehörigen.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die palliative Begleitung und Betreuung in den Institutionen zwar grundsätzlich im Sinne einer auf Lebensqualität ausgerichteten Haltung umgesetzt werden. Gleichzeitig besteht aber in Bezug auf das theoretische Verständnis von Pädiatrische Palliative Care die Wahrnehmung der eigenen Rolle und die nachhaltige Anwendung von Praxisinstrumenten Entwicklungspotenzial.

7.3 Verknüpfung der quantitativen und qualitativen Ergebnisse

In diesem Kapitel erfolgt die Verknüpfung der Forschungsergebnisse aus der quantitativen und qualitativen Erhebung.

Die quantitative Erhebung zeigte, dass Rituale in der Praxis öfters angewendet werden als Konzepte, Handlungsanleitungen oder Leitfäden. Dies wurde auch in den Gesprächen bestätigt. Bei den Interviews gaben alle Personen an, dass in ihren Institutionen Rituale aktiv gelebt werden, wohingegen Konzepte, Handlungsanleitungen oder Leitfäden nicht bei allen Befragten vorhanden sind.

Beide Erhebungsmethoden zeigten auf und bestätigten sich dadurch, dass die Relevanz und Wichtigkeit der Thematik für die eigene Institution sehr unterschiedlich eingeschätzt wird. So zeigte sich in den Gesprächen, dass eine Institution die Thematik als sehr relevant einstuft, eine Institution wurde durch die Gespräche sensibilisiert und schloss daraus, sich basierend darauf der Thematik innerhalb der Institution anzunehmen. Eine weitere Institution erachtet die Thematik aktuell als nicht ausreichend relevant, um beispielsweise ein Konzept auszuarbeiten.

Eine weitere Übereinstimmung zeigte sich in Bezug auf die Bereitschaft der Fachpersonen, sich mit der Thematik auseinanderzusetzen. In den qualitativen Interviews wurde deutlich, dass nicht alle Fachpersonen innerhalb der Institutionen gleichermassen bereit sind, sich mit dem Thema Sterben und Tod auseinanderzusetzen. Dies hängt stark mit der persönlichen Haltung und Bereitschaft zusammen, sich emotional und fachlich mit dieser anspruchsvollen Thematik zu befassen. Diese Beobachtung spiegelte sich auch in den Ergebnissen der quantitativen Erhebung wider. Es zeigte sich eine Spannbreite zwischen Personen, die ein Praxisinstrument äusserten, und solchen, die sich explizit kein Praxisinstrument wünschen. Die persönliche Einstellung und individuelle Bereitschaft der Mitarbeitenden stellen eine zentrale Voraussetzung dar, sowohl für die Auseinandersetzung mit dem Thema als auch für die Akzeptanz und Umsetzung von konzeptionellen Ansätzen in der Praxis.

7.4 Kritische Reflexion

Bei der Interpretation der Ergebnisse erwies sich die technische Gestaltung der Online-Umfrage als herausfordernd. Die Autorinnen entschieden sich bewusst dafür, die Beantwortung einzelner Fragen optional zu gestalten, um das Risiko zu verringern, dass Teilnehmende die Umfrage aufgrund einzelner Fragen, die sie nicht beantworten konnten oder wollten, vorzeitig abbrechen. Dies führte dazu, dass die Rücklaufquote der verschiedenen Fragen unterschiedlich ausfiel, was wiederum den Vergleich der Antworten erschwerte und die Aussagekraft der quantitativen Ergebnisse einschränkte. Für zukünftige Erhebungen wäre es empfehlenswert, verpflichtende Antworten für zentrale Fragestellungen vorzugeben, um eine konsistenteren Datenbasis zu erhalten. Zudem zeigte sich rückblickend, dass die Wortwahl einzelner Fragestellungen nicht durchgehend präzise gewählt war. Begriffe wie beispielsweise «ausreichend» lassen Interpretationsspielraum zu, was die Vergleichbarkeit der Antworten beeinflussen kann. Eine prägnantere und eindeutigere Formulierung der Antwortoptionen hätte die Auswertung erleichtert und zur Validität der Ergebnisse beigetragen. Auch die Auswahl der qualitativen Interviewpartner:innen stellte im Hinblick auf die Interpretation der Ergebnisse eine Herausforderung dar. Viele der angefragten Institutionen, darunter auch die drei ausgewählten Institutionen, kombinieren Schul- und Wohnangebote. Diese enge Verknüpfung der beiden Bereiche erschwert eine isolierte Betrachtung der Aussagen, sodass die qualitativen Ergebnisse im Kontext solcher kombinierten Angebotsstrukturen interpretiert werden müssen, da es sonst zu Verzerrungen kommen könnte. Für eine differenziertere Betrachtung wäre es interessant gewesen, Interviewpartner:innen aus Institutionen mit getrennten Schul- und Wohnangeboten einzubeziehen. Aufbauend auf der theoretischen Auseinandersetzung und den diskutierten Ergebnissen der empirischen Untersuchung werden im Kapitel 8 zentrale Erkenntnisse für die Soziale Arbeit abgeleitet. Dabei wird der Blick darauf gerichtet, welche fachlichen, institutionellen und ethischen Implikationen sich im Umgang mit Sterben und Tod in Kinder- und Jugendinstitutionen ergeben.

8 Erkenntnisse für die Soziale Arbeit

In diesem Kapitel wird die Praxisfrage, welche herausfinden will, welche Erkenntnisse sich für die palliative Begleitung und Betreuung am Lebensende für das Arbeitsfeld der Sozialen Arbeit in Kinder- und Jugendinstitutionen ableiten lassen, beantwortet. Dies erfolgt auf Grundlage der theoretischen Ausführungen, der durchgeführten empirischen Forschung und Aussagen von Expert:innen der Kinderspitex Zentralschweiz. Dabei steht nicht die abschliessende Lösung der aufgeworfenen Herausforderungen im Vordergrund, sondern vielmehr das Aufzeigen von Perspektiven, Potenzialen und Denkansätzen, welche für die Soziale Arbeit in diesem spezifischen Praxisfeld relevant sein könnten.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit machen deutlich, dass der Umgang mit Sterben und Tod von den Fachpersonen als herausfordernd erlebt wird. Die Soziale Arbeit ist zwar in den Institutionen präsent, nimmt ihre Rolle im Kontext Pädiatrischer Palliative Care jedoch oftmals nicht als solche wahr. Dies hängt auch damit zusammen, dass Pädiatrische Palliative Care häufig mit der letzten Lebensphase gleichgesetzt wird und ein erweitertes Verständnis im Sinne eines kontinuierlichen Begleitprozesses ab Diagnosestellung noch nicht fest etabliert ist. Gleichzeitig zeigen sich in den Aussagen der Fachpersonen deutliche Hinweise auf das Potenzial der Sozialen Arbeit, insbesondere durch ihre Nähe zum Alltag der betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Familien, ihre systemische Arbeitsweise und ihre Fähigkeit zur Koordination zwischen beteiligten Akteur:innen. Auf diese Weise kann sich die Soziale Arbeit langfristig als fester Bestandteil interprofessioneller Netzwerke etablieren, die für eine gelingende Pädiatrische Palliative Care essenziell ist. Die Zusammenarbeit mit Fachstellen wie Kinderspitalern oder spezialisierten ambulanten Diensten ist gemäss den Forschungsergebnissen punktuell vorhanden, jedoch noch nicht systematisch strukturiert. Hier zeigt sich Entwicklungspotenzial, etwa durch die Etablierung multiprofessioneller Teams, welche eine Brücke zwischen Institutionen, Familien und medizinisch-pflegerischen Versorgungsangeboten schlagen könnten (V. Truttmann, persönliche Mitteilung, 2025, 20. Juni).

Zudem verdeutlichen die Ergebnisse, dass ein breiteres Bewusstsein für Pädiatrische Palliative Care innerhalb der Institutionen notwendig wäre. Der derzeitige Wissensstand der Fachpersonen, insbesondere auch in Bezug auf die sozialarbeiterische Dimension palliativer Begleitung und Betreuung, weist noch Lücken auf. Die Kernleistungen der Palliative Care, wie sie durch das BAG et al. (2015) formuliert wurden, darunter die Linderung belastender Symptome, Vorausplanung, Unterstützung bei Entscheidungsprozessen und die Einbeziehung von Angehörigen (S. 10–11) sind eng mit den Grundsätzen der Soziale Arbeit verbunden. AvenirSocial (2010) formuliert unter anderem einen Grundwert, dass sich die Soziale Arbeit auf Theorien menschlichen Verhaltens als auch auf

Theorien sozialer Systeme stützt, sie vermittelt an den Orten, wo Menschen und ihre sozialen Umfelder aufeinander einwirken (S. 9). Dennoch werden Fachpersonen der Sozialen Arbeit kaum mit den Aufgabengebieten dieser Kernleistungen der Palliative Care sowie Pädiatrischen Palliative Care in Verbindung gebracht.

Auch die Fachliteratur weist darauf hin, dass die Soziale Arbeit im Kontext von Palliative Care trotz ihrer Relevanz bislang nur eine begrenzte sichtbare Rolle einnimmt. Obwohl sie integraler Bestandteil multiprofessioneller Teams ist, bleibt ihre spezifische Perspektive häufig unterrepräsentiert (Student et al, 2020, S. 24). Dabei verfügt sie durch ihren lebensweltorientierten und ganzheitlichen Zugang über ein hohes Potenzial, die psychosozialen Bedürfnisse sterbender Kinder und Jugendliche sowie ihren Angehörigen zu begleiten. Dies sind Aspekte, die in medizinisch geprägten Versorgungsstrukturen oft zu kurz kommen (S. 28). Wie auch Stadelmann (2024) schreibt, umfasst das Begleiten und Betreuen am Lebensende weit mehr als medizinische und pflegerische, sondern auch spirituelle, soziale, individuelle und würdevolle Aspekte (S. 4). Auf dieser Grundlage kann die Soziale Arbeit, im Zusammenspiel mit Pflege, Medizin und anderen Disziplinen, zur Gestaltung eines umfassenden Unterstützungsangebot beitragen.

Insgesamt zeigen die Erkenntnisse dieser Arbeit auf, dass sich die Soziale Arbeit in Kinder- und Jugendinstitutionen in einer Position befindet, aus der heraus sie wesentliche Beiträge zur Pädiatrischen Palliative Care leisten könnte. Damit dieses Potenzial genutzt werden kann, braucht es gezielte Weiterentwicklung. Sei es durch strukturelle Verankerung von Pädiatrischen Palliative Care in den Institutionen, durch Fortbildungsangebote oder durch institutionelle und politische Anerkennung ihrer Rolle im interdisziplinären Versorgungsnetz.

Die in Kapitel 8 formulierten Erkenntnisse verdeutlichen die Relevanz eines reflektierten und strukturierten Umgangs mit den Themen Sterben und Tod im professionellen Alltag der Sozialen Arbeit. Kapitel 9 fasst die zentralen Ergebnisse der Arbeit zusammen und gibt einen Ausblick auf mögliche weiterführende Fragestellungen sowie auf zukünftige Entwicklungen im Feld der Kinder- und Jugendhilfe im Kontext von Pädiatrischer Palliative Care.

9 Fazit und Schlussfolgerungen

Diese Arbeit hat zunächst anhand theoretischer Grundlagen ein vertieftes Verständnis für die Themen Sterben, Tod, Trauer sowie für die Begleitung und Betreuung am Lebensende geschaffen. Ziel war es, die Leser:innen behutsam an die Komplexität und die gesellschaftliche Relevanz dieser existenziellen Themen heranzuführen. Darauf aufbauend wurde eine quantitative Erhebung durchgeführt, um zentrale Aspekte und Wahrnehmungen im institutionellen Kontext zu erfassen. Ergänzend wurde diese Untersuchung durch qualitative Befragungen vertieft, um individuelle Sichtweisen, Erfahrungen und Herausforderungen sichtbar zu machen. Die Ergebnisse wurden anschliessend ausführlich dargestellt, interpretiert und kritisch diskutiert. Im Kapitel 8 wurden schliesslich praxisnahe Erkenntnisse und konkrete Ansatzpunkte für die Soziale Arbeit formuliert, um eine bessere Verankerung und Weiterentwicklung von Pädiatrischer Palliative Care zu unterstützen.

Die Ergebnisse dieser Arbeit verdeutlichen, dass Palliative Care in der Schweiz, insbesondere Pädiatrische Palliative Care, weiterhin zu wenig strukturell verankert ist. Obwohl das Thema langsam mehr Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit und Politik erhält, zeigt die Analyse, dass in vielen Institutionen noch immer kaum spezifische Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen etabliert sind. Erst in den letzten Jahren wurden mit der letztjährigen Eröffnung des ersten Kinderhospizes in Bern und der baldigen Eröffnung eines weiteren Kinderhospizes in Zürich erste sichtbare Schritte unternommen, um Lücken in der Pädiatrischen Palliative Care zu schliessen. Diese Entwicklung ist wichtig, genügt aber noch nicht, um allen Betroffenen und deren Familien eine verlässliche Unterstützung zu garantieren.

Die Resultate zeigen zudem, dass Fachpersonen in Institutionen oft noch zu wenig Fachwissen und Handlungssicherheit im Umgang mit Sterben und Tod sowie der Pädiatrischen Palliative Care besitzen. Häufig steht bislang eher das praktische Entlastungsangebot im Vordergrund, während eine inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Thema noch zu wenig Raum erhält. Entsprechend besteht ein grosser Bedarf an Aufklärung, Sensibilisierung und Weiterentwicklung, sowohl auf struktureller als auch auf personeller Ebene.

Gerade die Soziale Arbeit kann hier eine zentrale Rolle einnehmen, um einen Beitrag zu einer stärkeren Enttabuisierung zu leisten und nachhaltige Veränderungen mitzugestalten. Es gilt, den Fokus nicht ausschliesslich auf medizinische und pflegerische Aspekte zu legen, sondern auch psychosoziale und spirituelle Dimensionen gleichermaßen zu berücksichtigen. Weiterbildungen für Fachpersonen, gezielte Informationsarbeit und interdisziplinäre Kooperation sind dafür entscheidende Ansatzpunkte.

Für künftige Arbeiten und Projekte könnten insbesondere Fragen nach konkreten Entlastungsangeboten für betroffene Familien sowie die Entwicklung von alltagstauglichen

Praxisinstrumenten innerhalb der Institutionen im Zentrum stehen. Denkbar ist dabei auch eine stärkere Einbindung von Studierenden, um gemeinsam mit Praxisorganisationen innovative Lösungen zu entwickeln, die an die Modelle bestehender Kinderhospize anschliessen und auf die Bedürfnisse der Zentralschweiz angepasst werden können. Darüber hinaus verweist die Kinderspitex Zentralschweiz darauf, dass der Aufbau interprofessioneller Teams eine sinnvolle Weiterentwicklung für die Region darstellen könnte, um eine Brücke zwischen stationären Institutionen und dem ambulanten Setting zu schlagen. Solche Strukturen seien in anderen Regionen der Schweiz bereits weiter ausgebaut (V. Truttmann, persönliche Mitteilung, 2025, 20.Juni). Auch hier könnte eine vertiefende Auseinandersetzung im Rahmen künftiger studentischer Arbeiten ansetzen, um entsprechende Modelle zu entwickeln und an die Gegebenheiten der Zentralschweiz anzupassen.

Abschliessend lässt sich festhalten, dass der Ausbau tragfähiger Strukturen in der Pädiatrischen Palliative Care eine gemeinsame Verantwortung von Politik, Gesellschaft und Fachkräften ist. Die Soziale Arbeit kann dabei als gestaltende und verbindende Instanz wesentlich dazu beitragen, dass Kinder, Jugendliche und ihre Familien am Lebensende die Begleitung erhalten, die ihnen einen würdevollen und möglichst selbstbestimmten letzten Lebensabschnitt und Abschied ermöglicht.

Literaturverzeichnis

- Allani Kinderhospiz Bern. (o. J.). *Informationen für betroffene Familien und Fachpersonen*. <https://www.allani.ch/de/informationen-fuer-betroffene-familien/>
- Amstad, H. (2020). *Palliative Care für vulnerable Personengruppen: Konzept zuhanden der Plattform Palliative Care des Bundesamts für Gesundheit* [Konzept]. amstad-kor.
- Auchter, T. (2019). *Trauer*. Psychosozial-Verlag. <https://doi.org/10.30820/9783837974546>
- AvenirSocial. (2010). *Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz: Ein Argumentarium für die Praxis* [Berufskodex].
- Bergsträsser, E. (2014). *Palliative Care bei Kindern: Schwerkranke Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen*. Verlag Hans Huber.
- Bergsträsser, E., & Zimmermann, K. (2020). Palliative Care. In Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Hrsg.), *Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Nationaler Gesundheitsbericht 2020* (S. 318–327). Hogrefe.
- Bergsträsser, E., Cignacco, E., Zimmermann, K., Eskola, K., Marfurt-Russenberger, K., Luck, P., Ramelet, A.-S., Fahrni-Nater, P., & Dorsaz, A. (2016). *Wie Kinder in der Schweiz sterben: Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie*. Universitäts-Kinderspital Zürich & Institut für Pflegewissenschaft Universität Basel. <https://www.kispi.uzh.ch/fzk/pelican>
- Bobillier, F. (2022). *Trauernde Kinder und Jugendliche psychologisch begleiten: Ein Handbuch für die Praxis*. Hogrefe. <https://doi.org/10.1024/86174-000>
- Bogner, A., Littig, B., & Menz, W. (2014). *Interviews mit Experten: Eine praxisorientierte Einführung*. Springer VS.
- Böhmer, M., & Steffgen, G. (Hrsg.). (2021). *Trauer an Schulen: Basiswissen und Hinweise zum Umgang mit Sterben und Tod*. Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-62759-4>
- Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015*. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. (2014). *Nationale Leitlinien Palliative Care*. https://www.palliative.ch/public/dokumente/was_wir_tun/fachgruppen/pflege/rahmenkonzept-palliative-care-schweiz.pdf
- Bundesamt für Gesundheit, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren & palliative.ch. (2014). *Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz*. https://www.palliative.ch/public/dokumente/was_wir_tun/fachgruppen/pflege/rahmenkonzept-palliative-care-schweiz.pdf
- Bundesamt für Gesundheit (Hrsg.), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren & palliative.ch. (2015). *Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung*. https://res.cloudinary.com/adminch/image/private/s--Zk1ZFzeX--/v1719952988/Bundespublikationen/316_770_d.pdf

Bundesamt für Sozialversicherungen. (2014). *Aktueller Stand der Kinder- und Jugendpolitik in der Schweiz*.

Bundesamt für Statistik. (o. J.). *Lebenserwartung*.

<https://www.bfs.admin.ch/content/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/lebenserwartung.html>

Butt, C. (2013). *Abschied, Tod und Trauer – Kinder und Jugendliche begleiten: Ein Praxisbuch mit Projektideen und Unterrichtsentwürfen für Schulen und Gemeinden*. Calwer Verlag.

Christen-Zarri, M. (2024). *Abhängigkeit – Fremdbestimmung – Selbstbestimmung [Unveröffentlichtes Unterrichtsskript]*. Hochschule Luzern – Soziale Arbeit.

Dresing, T., & Pehl, T. (2018). *Praxishandbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitung und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (8. Aufl.). Dr. Dresing & Pehl GmbH.

Ennulat, G. (2013). *Kinder trauern anders: Wie wir sie einfühlsam und richtig begleiten* (9. Aufl.). Herder.

Flamingo Kinderhospiz. (o. J.). *Projektstand*. <https://www.kinderhospiz-flamingo.ch/aktuell/projektstand/>

Flammer, A. (2022). Entwicklung, Stufentheorie nach Piaget. In M. A. Wirtz (Hrsg.), *Dorsch Lexikon der Psychologie*. Hogrefe. <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/entwicklung-stufentheorie-nach-piaget>

Flick, U. (2009). *Sozialforschung. Methoden und Anwendungen: Ein Überblick für die BA-Studiengänge* (4. Aufl.). Rowohlt.

Gebhard, U. (2020). *Kind und Natur* (5. Aufl.). Springer Vieweg. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-21276-6>

Grieser, J. (2023). Über den Tod sprechen. *Forum der Psychoanalyse*, 39(2), 189–203.
<https://doi.org/10.1007/s00451-023-00500-4>

Historisches Lexikon der Schweiz. (2025, März 26). *Jugend*. <https://hls-dhs-dss.ch/articles/007613/2013-10-17/>

Hug, T., & Poscheschnik, G. (2020). *Empirisch forschen* (3. überarb. Aufl.). UVK Verlag.

Joost, D. (2014). *Das trauernde Kind: Aktuelles Basiswissen und konkrete Hilfestellung im Rahmen der Kinderbetreuung*. EDITION digital.

Kern, T., Rinder, N., & Rauch, F. (2017). *Wie Kinder trauern: Ein Buch zum Verstehen und Begleiten* (4. Aufl.). Kösel.

König, J. (2016). *Praxisforschung in der Sozialen Arbeit*. W. Kohlhammer GmbH.

Kuckartz, U. (2014). *Mixed Methods: Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren*. Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-93267-5>

Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2024). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Umsetzung mit Software und künstlicher Intelligenz* (6. Aufl.). Beltz Juventa.

Mayer, H. O. (2013). *Interview und schriftliche Befragung: Grundlagen und Methoden empirischer Sozialforschung* (6. überarb. Aufl.). Oldenbourg Verlag München.

Moser, H. (2022). *Instrumentenkoffer für die Praxisforschung: Eine Einführung für Studium und Praxis* (7. Aufl.). Lambertus Verlag.

palliative.ch. (o. J.). *Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk*. Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk.
<https://www.palliative.ch/de/was-wir-tun/netzwerke/ppcn#:~:text=Was%20ist%20P%C3%A4diatrische%20Palliative%20Care,/Kindes/Jugendlichen%20hinaus.%C2%BB>

Palliative ostschweiz. (2022). palliative ostschweiz. <https://www.palliative-ostschweiz.ch/fachunterlagen/>

Plieth, M. (2002). *Kind und Tod: Zum Umgang mit kindlichen Schreckensvorstellungen und Hoffnungsbildern* (2. Aufl.). Neukirchener Theologie.

Raithel, J. (2008). *Quantitative Forschung: Ein Praxiskurs* (2. Aufl.). VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Rellensmann, G. (2013). Ethische Grundlagen. In B. Zernikow (Hrsg.), *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen* (2. überarb. Aufl., S. 37–82). Springer.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW] (Hrsg.). (2022). *Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien*.

Schwander, M. (2025). *Wenn Kinder sterben und Eltern ihre Kinder verlieren. Grundlagen und Antworten für Eltern, Angehörige und Fachpersonen* (1. Aufl.). Haupt Verlag.

Senf, B., & Eggert, L. (2014). Entwicklungspsychologische Aspekte in der Arbeit mit trauernden Kindern und Jugendlichen. In F. Röseberg & M. Müller (Hrsg.), *Handbuch Kindertrauer: Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien* (S. 17–24). Vandenhoeck & Ruprecht.

Specht-Tomann, M., & Tropper, D. (2011). *Wir nehmen jetzt Abschied: Kinder und Jugendliche begegnen Sterben und Tod*. Patmos.

Stadelmann, K. A. (2024). *Die Sorge um Andere am Lebensende als Beruf: Eine empirische Rekonstruktion des professionellen Selbstverständnisses der Sozialen Arbeit in der Palliative Care*. Springer Nature.

Statista. (o. J.). Definition Vollerhebung.
<https://de.statista.com/statistik/lexikon/definition/141/vollerhebung/#:~:text=Bei%20einer%20Vollerhebung%20werden%20alle,in%20Form%20einer%20Stichprobe%20statt>

Streuli, J. C., Bergsträsser, E., Flury, M., & Satir, A. (2018). *Kinder-Palliativmedizin Essentials: Das Wichtigste für die Palliative Care bei Kindern, Jugendlichen und ihren Familien*. Hogrefe.
<https://doi.org/10.1024/85883-000>

Student, J.-C., Mühlum, A., & Student, U. (Hrsg.). (2016). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care* (3. vollst. überarb. Aufl.). Ernst Reinhardt Verlag.

Student, J.-C., Mühlum, A., & Student, U. (2020). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care* (4. Aufl.). Ernst Reinhardt Verlag.

Wagner, A., König-Bullerjahn, K., & Kruschel, R. (2014). Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung an Förderschulen. In F. Röseberg & M. Müller (Hrsg.), *Handbuch Kindertrauer: Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien* (S. 315–322). Vandenhoeck & Ruprecht.
<https://doi.org/10.13109/9783666402272>

- World Health Organization. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Witt-Loers, S. (2016). *Sterben, Tod und Trauer in der Schule: Eine Orientierungshilfe* (2. Aufl.). Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG.
- Woellert, K., & Schmiedebach, H.-P. (2008). *Sterbehilfe*. Ernst Reinhardt Verlag.
- Worden, J. W. (2018). *Beratung und Therapie in Trauervällen: Ein Handbuch* (5. Aufl.). Hogrefe Verlag.
- Zernikow, B., Michel, E., & Garske, D. (2013). Strukturelle und organisatorische Grundlagen. In B. Zernikow (Hrsg.), *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen* (2. überarb. Aufl., S. 03–36). Springer.
- Ziegler, S., & Laubereau, B. (2023). *Vertiefte Abklärungen zum Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf in der Schweiz: Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit*.

Verwendung von KI-gestützten Tools

Umgang (Seiten / Zeilen)	Verwendetes KI-Tool	Funktionsart / Prompts
S. I, Zeilen 2–20	Überarbeiteter KI-generierter Text aus eigenen Aussagen, ChatGPT, Version 4.0 (22.07.2025)	Prompt: «Kürze den Text, ohne den Inhalt zu verändern»
S. II, Zeilen 2–13	Überarbeiteter KI-generierter Text aus eigenen Aussagen, ChatGPT, Version 4.0 (22.07.2025)	Prompt: «Überarbeite diese Textstellen ohne die Inhalte zu verändern. Verbessere die Formulierung und Grammatik und optimiere die Wortwahl, so dass der Text den Standards einer Hochschularbeit entspricht»
S. 1, Zeilen 10–33 S. 2, Zeilen 1–34 S. 3, Zeilen 1–11, 15–18 S. 4, Zeilen 2–32 S. 5, Zeilen 1–32 S. 6, Zeilen 1–6	Überarbeiteter KI-generierter Text aus eigenen Aussagen, ChatGPT, Version 4.0 (10.06.2025)	Prompt: «Überarbeite diese Textstellen ohne die Inhalte zu verändern. Verbessere die Formulierung und Grammatik und optimiere die Wortwahl, so dass der Text den Standards einer Hochschularbeit entspricht»
S. 7, Zeilen 2–30 S. 8, Zeilen 2–33 S. 9, Zeilen 1–33 S. 10, Zeilen 1–33 S. 11, Zeilen 1–33 S. 12, Zeilen 1–18 S. 13, Zeilen 1–24 S. 14, Zeilen 2–18	Überarbeiteter KI-generierter Text aus eigenen Aussagen, ChatGPT, Version 4.0 (26.06.2025)	Prompt: «Überarbeite diese Textstellen ohne die Inhalte zu verändern. Verbessere die Formulierung und Grammatik und optimiere die Wortwahl, so dass der Text den Standards einer Hochschularbeit entspricht»
S. 15, Zeilen 2–30 S. 16, Zeilen 2–30 S. 17, Zeilen 2–32 S. 18, Zeilen 1–24	Überarbeiteter KI-generierter Text aus eigenen Aussagen,	Prompt: «Überarbeite diese Textstellen ohne die Inhalte zu verändern. Verbessere die Formulierung und Grammatik und optimiere die

S. 19, Zeilen 1–34 S. 20, Zeilen 1–33 S. 21, Zeilen 1–33 S. 22, Zeilen 1–34 S. 23, Zeilen 1–33 S. 24, Zeilen 1–33 S. 25, Zeilen 1–34 S. 26, Zeilen 1–27	ChatGPT, Version 4.0 (17.06.2025)	Wortwahl, so dass der Text den Standards einer Hochschularbeit entspricht»
S. 27, Zeilen 2–29 S. 28, Zeilen 2–34 S. 29, Zeilen 1–31 S. 30, Zeilen 1–3	Überarbeiteter KI-generierter Text aus eigenen Aussagen, ChatGPT, Version 4.0 (03.07.2025)	Prompt: «Überarbeite diese Textstellen ohne die Inhalte zu verändern. Verbessere die Formulierung und Grammatik und optimiere die Wortwahl, so dass der Text den Standards einer Hochschularbeit entspricht»
S. 31, Zeilen 2–29 S. 32, Zeilen 1–31 S. 33, Zeilen 1–32 S. 34, Zeilen 2–32 S. 35, Zeilen 1–28 S. 36, Zeilen 2–30 S. 37, Zeilen 2–31 S. 38, Zeilen 1–19 S. 39, Zeilen 1–32 S. 40, Zeilen 1–19 S. 41, Zeilen 1–4	Überarbeiteter KI-generierter Text aus eigenen Aussagen, ChatGPT, Version 4.0 (08.06.2025)	Prompt: «Überarbeite diese Textstellen ohne die Inhalte zu verändern. Verbessere die Formulierung und Grammatik und optimiere die Wortwahl, so dass der Text den Standards einer Hochschularbeit entspricht»
S. 61, Zeilen 2–31 S. 62, Zeilen 1–34 S. 63, Zeilen 1–33 S. 64, Zeilen 2–33 S. 65, Zeilen 1–30 S. 66, Zeilen 2–33 S. 67, Zeilen 1–32	Überarbeiteter KI-generierter Text aus eigenen Aussagen, ChatGPT, Version 4.0 (06.07.2025)	Prompt: «Überarbeite diese Textstellen ohne die Inhalte zu verändern. Verbessere die Formulierung und Grammatik und optimiere die Wortwahl, so dass der Text den Standards einer Hochschularbeit entspricht»

S. 68, Zeilen 1–34		
S. 69, Zeilen 2–33 S. 70, Zeilen 1–26	Überarbeiteter KI- generierter Text aus eigenen Aussagen, ChatGPT, Version 4.0 (10.07.2025)	Prompt: «Überarbeite diese Textstellen ohne die Inhalte zu verändern. Verbessere die Formulierung und Grammatik und optimiere die Wortwahl, so dass der Text den Standards einer Hochschularbeit entspricht»
S. 71, Zeilen 2–33 S. 72, Zeilen 1–15	Überarbeiteter KI- generierter Text aus eigenen Aussagen, ChatGPT, Version 4.0 (12.07.2025)	Prompt: «Überarbeite diese Textstellen ohne die Inhalte zu verändern. Verbessere die Formulierung und Grammatik und optimiere die Wortwahl, so dass der Text den Standards einer Hochschularbeit entspricht»

Anhang

A Fragebogen quantitative Forschung

Teil 1	
1.1 Sind Sie in Ihrer beruflichen Tätigkeit bereits mit dem Thema Sterben und Tod in Berührung gekommen?	
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	
1.2 Kommt es in Ihrer Institution vor, dass Kinder und/oder Jugendliche, die bei Ihnen leben, versterben?	
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> bisher noch nicht, grundsätzlich möglich	
1.3 Gibt es in Ihrer Institution Situationen, in denen die palliative Begleitung und Betreuung von Kindern und/oder Jugendlichen im Sterbeprozess relevant wird?	
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	
1.4 Wie schätzen Sie Ihre fachlichen Kompetenzen im Umgang mit dem Thema Sterben und Tod von Kindern und/oder Jugendlichen innerhalb der Institution ein, unabhängig davon, ob Sie bereits Erfahrungen mit dem Thema gemacht haben?	
<input type="checkbox"/> umfangreich (++) <input type="checkbox"/> solide (+) <input type="checkbox"/> ausreichend (-) <input type="checkbox"/> mangelhaft (- -)	
1.5 Übernimmt Ihre Institution die palliative Begleitung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen am Lebensende?	
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	
<i>Falls ja, weiter mit Frage 2.1</i>	<i>Falls nein</i>
1.6 Aus welchen Gründen wird die palliative Begleitung und Betreuung von Kindern und/oder Jugendlichen in Ihrer Institution nicht übernommen?	
<input type="checkbox"/> personelle Ressourcen <input type="checkbox"/> finanzielle Ressourcen <input type="checkbox"/> Infrastruktur <input type="checkbox"/> Fachkompetenz <input type="checkbox"/> Nicht Teil unserer Leistungen <input type="checkbox"/> Anderes	
1.7 An welche Institutionen werden Kinder und/oder Jugendliche für die palliative Begleitung und Betreuung am Lebensende triagierte?	
<input type="checkbox"/> Kinderspital <input type="checkbox"/> Kinderhospiz <input type="checkbox"/> ambulante Pflege zuhause <input type="checkbox"/> Anderes	

Teil 2		
<p>Die nachfolgenden Fragen sind in zwei thematische Bereiche unterteilt. Zunächst wird nach Konzepten, Leitfäden und Handlungsanleitungen gefragt. In einem zweiten Teil folgen Fragen zu Ritualen und anderen Vorgehensweisen im Umgang mit dem Thema.</p> <p>Diese Gliederung dient der besseren Auswertung der Ergebnisse und ist für die inhaltliche Analyse unserer Bachelorarbeit relevant.</p>		
<p>2.1 Verfügt Ihre Institution Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen für den Umgang mit Sterben und Tod von Kindern und/oder Jugendlichen, die bei Ihnen leben?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Ja, wir haben ein Konzept, Leitfaden oder eine Handlungsanleitung für den Umgang mit unheilbaren Diagnosen, welche absehbar zum Tod führen <input type="checkbox"/> Ja, wir haben ein Konzept, Leitfaden oder eine Handlungsanleitung für den Sterbeprozess nach unheilbarer Diagnose <input type="checkbox"/> Ja, wir haben ein Konzept, Leitfaden oder eine Handlungsanleitung für den Umgang mit plötzlichen Todesfällen (z.B. Unfall, Suizid, etc.) <input type="checkbox"/> Nein, wir haben kein Konzept, Leitfaden oder eine Handlungsanleitung zu diesem Thema 		
<i>Falls ja</i>	<i>Falls nein</i>	
<p>2.2 Welche Inhalte umfassen die Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster 	<p>2.6 Wünschen Sie sich in Ihrer Institution Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitung für das Thema Sterben und Tod von Kindern und/oder Jugendlichen, die in Ihrer Institution leben?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein 	
<p>2.3 In welchen konkreten Situationen kommen die Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen zur Anwendung?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster 	<p><i>Falls ja:</i></p> <p>2.7 Welche Inhalte sollte ein solches Konzept, Leitfaden oder Handlungsanleitung beinhalten?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster 	<p><i>Falls nein</i></p> <p>2.8 Welche Gründe sprechen aus Ihrer Sicht gegen die Einführung eines Konzepts, Leitfaden oder Handlungsanleitung zum Umgang mit Sterben und Tod in Ihrer Institution?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster
<p>2.4 Erkennen Sie in den bestehenden Konzepten, Leitfäden oder Handlungsanweisungen Verbesserungspotenzial?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster 		
<p>2.5 Welche Gründe könnten verantwortlich sein, dass vorhandene Konzepte, Leitfäden oder Handlungsanleitungen in der Praxis nicht angewendet werden?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster 		
<p>2.9 Verfügt Ihre Institution Rituale oder andere Vorgehensweisen für den Umgang mit Sterben und Tod von Kindern und/oder Jugendlichen, die bei Ihnen leben?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Ja, wir haben Rituale oder andere Vorgehensweisen für den Umgang mit unheilbaren Diagnosen, welche absehbar zum Tod führen <input type="checkbox"/> Ja, wir haben Rituale oder andere Vorgehensweisen für den Sterbeprozess nach unheilbarer Diagnose <input type="checkbox"/> Ja, wir haben Rituale oder andere Vorgehensweisen für den Umgang mit plötzlichen Todesfällen (z.B. Unfall, Suizid, etc.) 		

<input type="checkbox"/> Nein, wir haben keine Rituale oder andere Vorgehensweisen zu diesem Thema		
<i>Falls ja</i> 2.10 Welche Inhalte umfassen die Rituale oder anderen Vorgehensweisen? <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster	<i>Falls nein</i> 2.14 Wünschen Sie sich in Ihrer Institution Rituale oder andere Vorgehensweisen für das Thema Sterben und Tod von Kindern und/oder Jugendlichen, die in Ihrer Institution leben? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	
2.11 In welchen konkreten Situationen kommen die Rituale oder anderen Vorgehensweisen zur Anwendung? <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster	<i>Falls ja:</i> 2.15 Welche Inhalte sollten solche Rituale oder andere Vorgehensweisen beinhalten? <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster	<i>Falls nein</i> 2.16 Welche Gründe sprechen aus Ihrer Sicht gegen die Einführung von Rituale oder anderen Vorgehensweisen zum Umgang mit Sterben und Tod in Ihrer Institution? <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster
2.12 Erkennen Sie in den bestehenden Rituale oder anderen Vorgehensweisen Verbesserungspotenzial? <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster		
2.13 Welche Gründe könnten dafür verantwortlich sein, dass vorhandene Rituale oder andere Vorgehensweisen in der Praxis nicht angewendet werden? <input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster		
Teil 3		
Vielen Dank für Ihre Teilnahme!		
<p>Wir danken Ihnen, dass Sie sich die Zeit genommen haben unseren Fragebogen auszufüllen. Ihre Antworten leisten einen wertvollen Beitrag zu unserer Forschung.</p> <p>Im Rahmen einer anschliessenden qualitativen Vertiefung, möchten wir gerne mit einzelnen Personen noch ein kurzes Gespräch führen. Falls Sie bereit wären, dafür kontaktiert zu werden, freuen wir uns, wenn Sie uns Ihre Kontaktdaten hinterlassen.</p> <p>Die soziodemografischen Angaben dienen ausschliesslich zur Einordnung der Ergebnisse und für die anschliessenden Vertiefungsgespräche. In unserer Bachelorarbeit werden alle Informationen anonymisiert verwendet und nach Fertigstellung der Bachelorarbeit unwiderruflich gelöscht.</p>		
3.1 Sind Sie bereit, an einem kurzen Folgegespräch teilzunehmen?		
<input type="checkbox"/> Ja, ich bin grundsätzlich bereit kontaktiert zu werden. <input type="checkbox"/> Nein, ich möchte nicht kontaktiert werden.		
<i>Falls ja</i>		
3.1 Gerne dürfen Sie uns Ihre Kontaktdaten hier mitteilen (Name, Mail-Adresse, Funktion):		
<input type="checkbox"/> offenes Antwortfenster		
Nochmals herzlichen Dank für Ihre Unterstützung! Wir werden Sie in den nächsten Tagen kontaktieren.		

B Leitfadeninterview qualitative Forschung

Einleitung

Vielen Dank für die Teilnahme an der Umfrage.

Wir haben die Ergebnisse studiert und dazu ergänzende und vertiefende Fragen.

In unserer Bachelorarbeit werden alle Informationen anonymisiert verwendet und nach Fertigstellung der Bachelorarbeit unwiderruflich gelöscht.

1. Ist Sterben und Tod in Ihrer Institution ein Thema und wie gehen Sie in Ihrer Institution damit um?

- Antworten Umfrage:
 - o Kommt es in Ihrer Institution vor, dass Kinder und /oder Jugendliche in Ihrer Institution sterben?
 - o Gibt es in Ihrer Institution Situationen in denen die palliative Begleitung und Betreuung von Kindern und/oder Jugendlichen im Sterbeprozess relevant wird?
 - o Haben Sie in Ihrer Institution Konzepte, Leitfäden, Handlungsanweisungen, Rituale oder andere Herangehensweisen

2. Welche Praxisinstrumente nutzen Sie und was beinhalten diese konkret?

- Wie war das vorhandene Praxisinstrument in dieser Situation nützlich?
- Was hat gefehlt oder was hätte geholfen?
- Wie sind diese im Arbeitsalltag etabliert?

3. Wird palliative Begleitung und Betreuung in der Institution übernommen?

- Was sind Gründe für Triage und zu welchem Zeitpunkt findet eine Triage statt?
- Wie kam es dazu, dass Ihre Institution palliative Begleitung und Betreuung übernimmt?

Falls keine Konzepte vorhanden anstelle von Frage 2 und 3

4. Wünschen Sie sich ein Praxisinstrument und was sollte dieses beinhalten?

5. Wie würden Sie vorgehen, wenn Sie doch einmal mit einer solchen Situation konfrontiert werden?

Für alle

6. Braucht es aus Ihrer Sicht mehr Institutionen welche palliative Begleitung und Betreuung übernehmen?

- Was genau braucht es (mehr Kinderhospize oder ambulante Angebote)?

7. Was braucht Ihre Institution damit palliative Begleitung und Betreuung übernommen werden kann?

- Wie verändert sich Ihr Alltag, wenn Sie palliative Begleitung und Betreuung übernehmen?
- Was wären Voraussetzungen für palliative Begleitung und Betreuung?
- Ist eine Erweiterung der Fachkompetenz notwendig?

C Einwilligungserklärung



Soziale Arbeit

Einwilligungserklärung zur Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Interviewdaten

Titel Bachelorarbeit: Wenn Kinder und Jugendliche sterben – professionell begleiten

Durchführende Studierende:

Begleitperson: -

Interviewerin/Interviewer:

Interviewdatum:

Beschreibung des Vorgehens (zutreffendes bitte ankreuzen):

- mündliche Erläuterung
 schriftliche Erläuterung

Die Interviews werden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und sodann von den Studierenden in Schriftform gebracht. Für die weitere wissenschaftliche Auswertung der Interviewtexte werden alle Angaben, die zu einer Identifizierung der Person führen könnten, verändert oder aus dem Text entfernt. Für die Auswertung werden ausschliesslich Tools und Verfahren angewendet, die den datenschutzrechtlichen Vorgaben entsprechen.

In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden Interviewinhalte nur in Ausschnitten zitiert, um gegenüber Dritten sicherzustellen, dass der entstehende Gesamtzusammenhang von Ereignissen nicht zu einer Identifizierung der Person führen kann.

Personenbezogene Kontaktdaten werden von Interviewdaten getrennt für Dritte unzugänglich gespeichert. Nach Beendigung des Forschungsprojekts bzw. Publikation der Bachelorarbeit werden Ihre Kontaktdaten automatisch gelöscht.

Die Teilnahme an den Interviews ist freiwillig. Sie haben zu jeder Zeit die Möglichkeit, ein Interview abzubrechen, weitere Interviews abzulehnen und Ihr Einverständnis in eine Aufzeichnung und Niederschrift des Interviews zurückziehen, ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile entstehen.

Ich bin damit einverstanden, im Rahmen des genannten Forschungsprojekts an einem Interview/ an mehreren Interviews teilzunehmen.

ja nein

Vorname; Nachname in Druckschrift

Ort, Datum / Unterschrift

D Codiersystem

Kategorie	Subkategorie
Sterben, Tod, Pädiatrische Palliative Care	<ul style="list-style-type: none">- Erfahrungen- Umgang
Praxisinstrumente	<ul style="list-style-type: none">- Inhalt- Anwendung- Verbesserungspotenzial und Bedarf
Entwicklungspotenzial / Vision	<ul style="list-style-type: none">- Bedarf- Gesellschaftlich- Institutionell
Strukturelle Rahmenbedingungen	
Zusammenarbeit	