

Familien / Leben / Qualität

Kinder- und Jugendhospizarbeit aus Sicht betroffener Familien

Angela Quack
Sigrid Müller
Nicole Zielke
Heidrun Kiessl
Hilke Bertelsmann





Forschungsfragen und Ziele



Zugangswege – theoretischer Hintergrund



Forschungsdesign



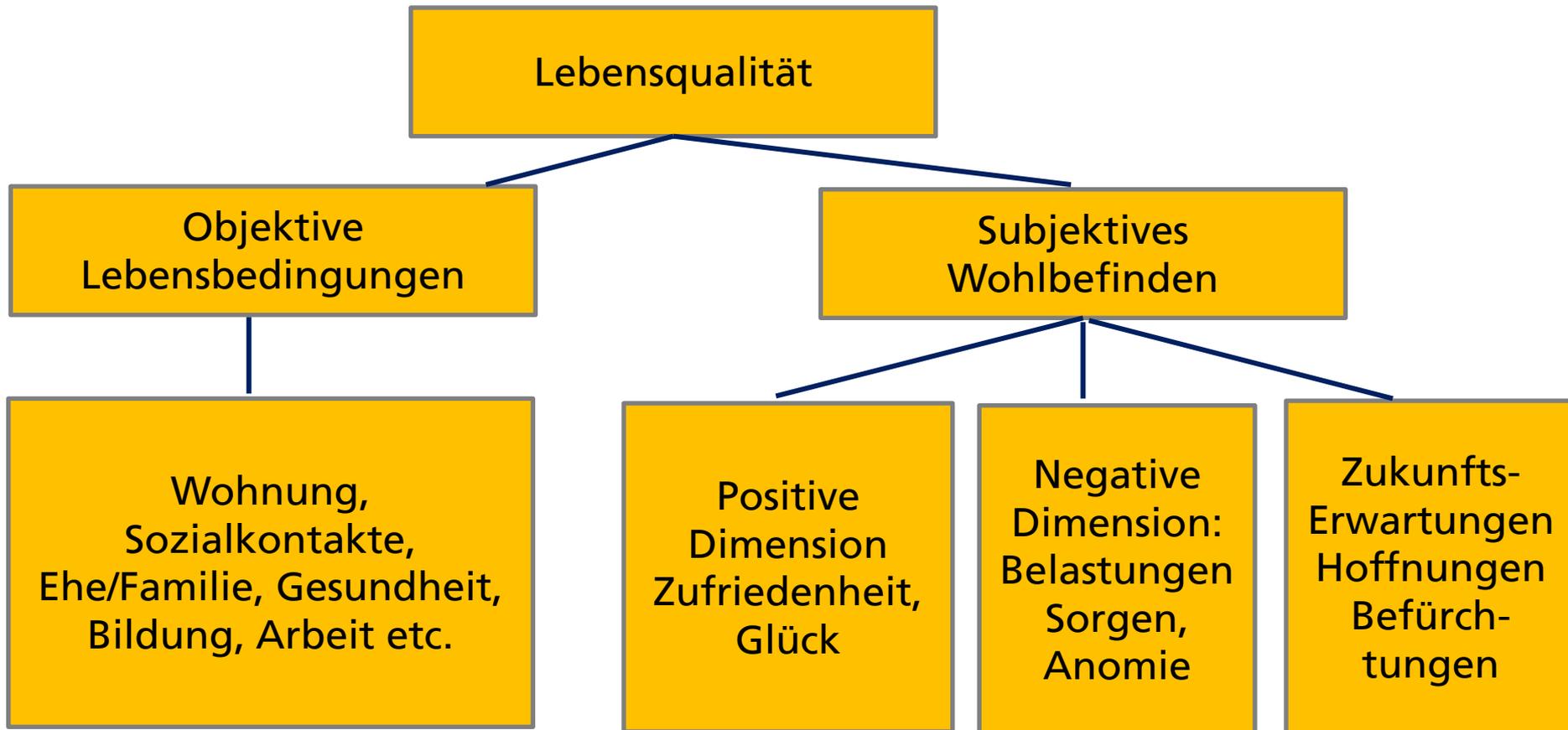
Ergebnisse



Ausblick auf das Assessment

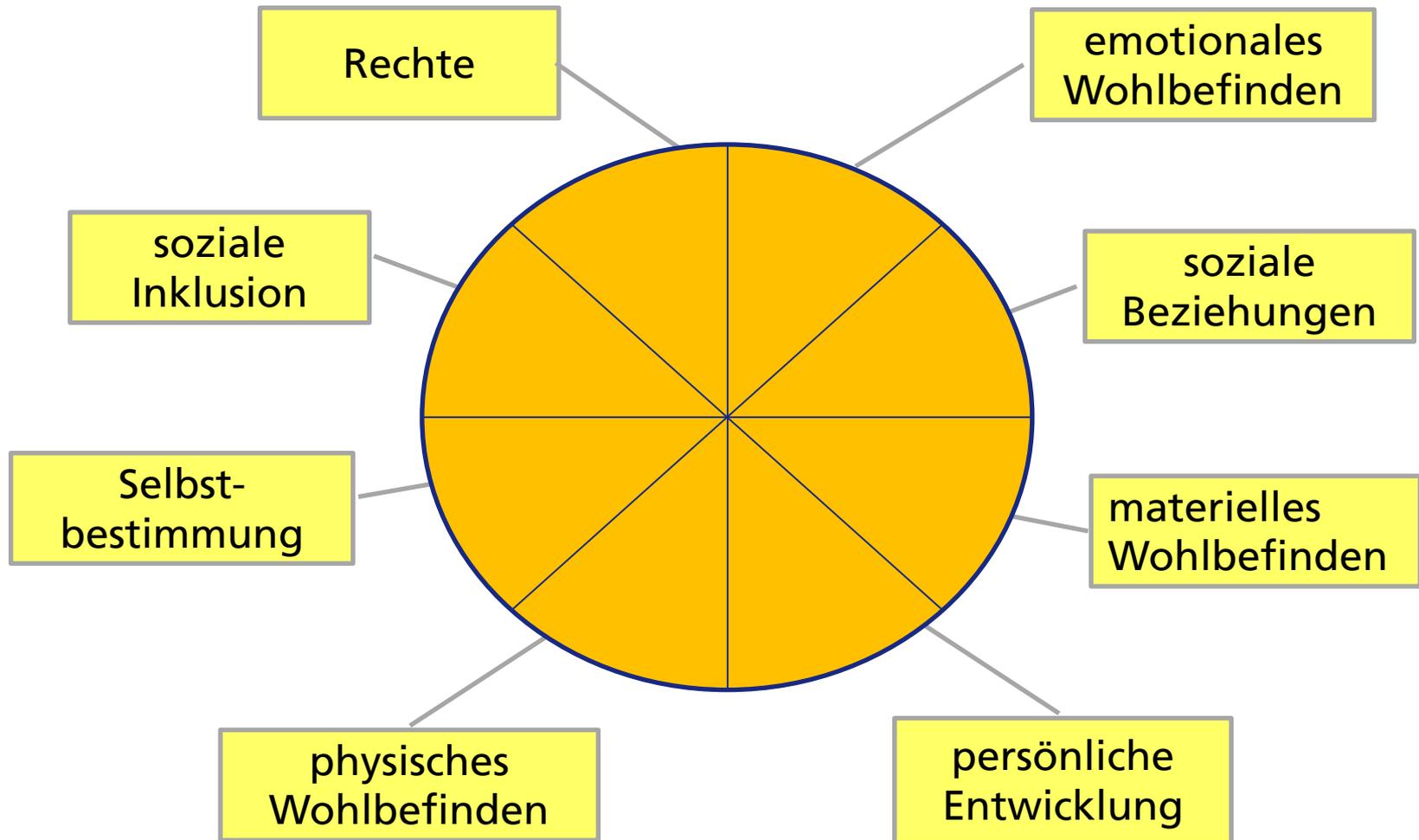


- Wie erleben und beschreiben Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind ihre Lebensqualität?
- Wie lässt sich Familienlebensqualität als multidimensionales Konstrukt in möglichst allen relevanten Dimensionen theoretisch fassen?
- Was bedeuten diese Erkenntnisse für die Weiterentwicklung der Hospizdienste und anderer Assistenzleistungen für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern - insbesondere im Hinblick auf professionelle Handlungskonzepte und Qualitätssicherung?





Lebensqualität: Ein multidimensionales und sehr individuelles Konstrukt



(Schalock et al, 2002)

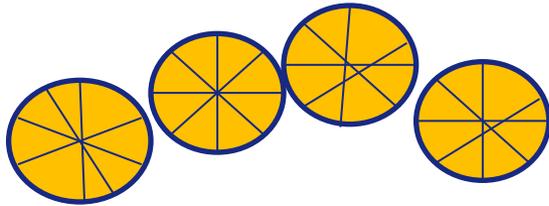


„A family includes the people who think of themselves as part of the family whether related by blood or marriage or not, and who support and care for each other on a regular basis.“

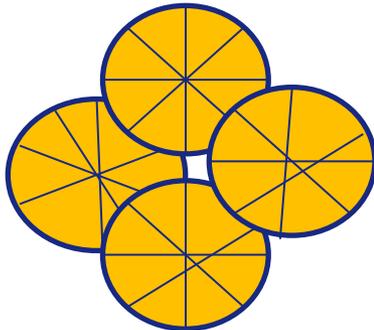
(Posten & Turnbull, 2003, S. 319)



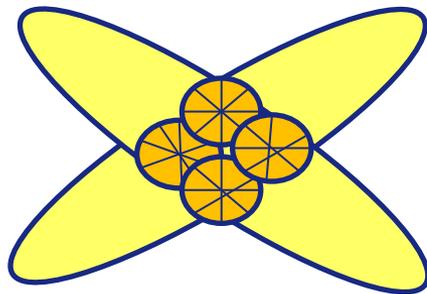
Familienlebensqualität



Jedes Individuum hat eine eigene Ausprägung von individueller Lebensqualität (LQ) in den einzelnen Domänen/Bereichen



In einer Familie haben die unterschiedlichen Dimensionen der LQ der einzelnen Personen Auswirkungen auf die der anderen Familienmitglieder und auf die Lebensqualität der Familie als Ganzes.



Darüberhinaus existieren familienbezogene Lebensqualitätsdomänen, übergeordnete Familienthemen wie etwa die finanzielle Situation. Sie bilden den Rahmen/den Kontext, in dem sich Familienleben- und Lebensqualität entfaltet.

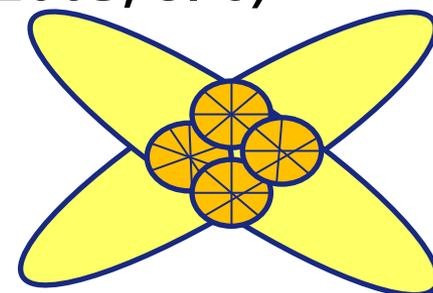


Was ist Familienlebensqualität ?

Der Grad oder die Ausprägung in dem /in der

- Bedürfnisse der Familienmitglieder berücksichtigt werden
- sie ihre Zeit zusammen genießen
- sie in der Lage sind die Dinge zu tun, die wichtig für sie sind.

(Park et al, 2003, S. 6)



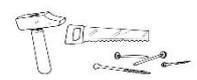


- Wie kann man Methoden entwickeln, um die individuellen Bedürfnisse und Ziele der Familien kompetent zu erfassen und welche Methoden erlauben es, ebenso kompetent darauf zu antworten?
- Was ist hilfreich, um eine gute Lebensqualität in Familien zu befördern/ zu unterstützen – welche Assistenzleistungen sind dazu sinnvoll und notwendig?
- Wie kann man aus der FQoL-Perspektive Einfluss auf die Strukturen im Sozial- und Gesundheitswesen nehmen?



Datenerhebung

- Qualitative Studie – explorativ
- Leitfaden gestützte Interviews
 - 5 offene Fragen (Einstiegsfrage, Erfahrungsbereiche: Erkrankung des Kindes, professionelle Versorgung, Netzwerke, persönliche Entwicklung/Spiritualität)
- Interviews
 - 7 Mütter, 5 Väter, 2 erkrankte Jugendliche/junge Erwachsene; 2 Mitarbeitende des Kinder- und Jugendhospiz Bethel



Auswertung

Nach wörtlicher Transkription in drei Schritten

1. Deduktiv: Strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring
2. Induktiv: Zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring
3. Zusammenführung der Kategoriensysteme: Erarbeitung eines Kategoriensystems, Benennung von Indikatoren, Festlegung von Ankerbeispielen



Familienorientiert

Daily Family Life

Family care	Daily activities
Getting help	

Family Interaction

Positive interactional environment	
Supporting each other	
Communication	Flexibility

Financial Well-Being

Paying for basic necessities	
Paying for health care	
Paying for other needs	
Financial security	

Parenting

Providing parental Guidance	
Dicipline	Teaching

Advocacy

Advocacy role	Advocacy activity
Facilitators of Advocacy	

Emotional Well-Being

Identity	Respect
Reducing stress	Choice

Health

Physical health	Mental health
healthcare	

Environmental Well-Being

Home environment	
School environment	
Work environment	
Neighborhood and community environment	

Productivity

Education	Work
Personal development	

Social Well-Being

Social acceptance	
Social relationships	
Social support	

Individuell orientiert



Familienorientiert

Daily Family Life

Family care	Daily activities
Getting help	

Family Interaction

Positive interactional environment	
Supporting each other	
Communication	Flexibility

Financial Well-Being

Paying for basic necessities	
Paying for health care	
Paying for other needs	
Financial security	

Parenting

Providing parental Guidance	
Dicipline	Teaching

Advocacy

Advocacy role	Advocacy activity
Facilitators of Advocacy	

Emotional Well-Being

Identity	Respect
Reducing stress	Choice

Health

Physical health	Mental health
healthcare	

Environmental Well-Being

Home environment	
School environment	
Work environment	
Neighborhood and community environment	

Productivity

Education	Work
Personal development	

Social Well-Being

Social acceptance	
Social relationships	
Social support	

Individuell orientiert



Familienorientiert

Daily Family Life

Family care	Daily activities
Getting help	

Family Interaction

Positive interactional environment	
Supporting each other	
Communication	Flexibility

Financial Well-Being

Paying for basic necessities	
Paying for health care	
Paying for other needs	
Financial security	

Parenting

Providing parental Guidance	
Dicipline	Teaching

Advocacy

Advocacy role	Advocacy activity
Facilitators of Advocacy	

Emotional Well-Being

Identity	Respect
Reducing stress	Choice

Health

Physical health	Mental health
healthcare	

Environmental Well-Being

Home environment	
School environment	
Work environment	
Neighborhood and community environment	

Productivity

Education	Work
Personal development	

Social Well-Being

Social acceptance	
Social relationships	
Social support	

Individuell orientiert



Familienorientiert

Daily Family Life

Family care	Daily activities
Getting help	

Family Interaction

Positive interactional environment	
Supporting each other	
Communication	Flexibility

Financial Well-Being

Paying for basic necessities	
Paying for health care	
Paying for other needs	
Financial security	

Parenting

Providing parental Guidance	
Dicipline	Teaching

Advocacy

Advocacy role	Advocacy activity
Facilitators of Advocacy	

Emotional Well-Being

Identity	Respect
Reducing stress	Choice

Health

Physical health	Mental health
healthcare	

Environmental Well-Being

Home environment	
School environment	
Work environment	
Neighborhood and community environment	

Productivity

Education	Work
Personal development	

Social Well-Being

Social acceptance	
Social relationships	
Social support	

Individuell orientiert

- Sie finden auf Ihren Tischen einen groben Überblick über unser Kategoriensystem.
- Tauschen Sie sich in Ihren Tischgruppen darüber aus, in welchen der FQoL-Domänen Sie aktuell für Ihre eigene Familie die größten Ressourcen für eine gute Familienlebensqualität sehen.
- In welchen FQoL-Dimensionen ist es eher schwierig?



und diese Gemeinschaft dann auch ** ja wir ham als Familie gelebt also unsere Verwandtschaft ringsherum ** äh wenn wir kam, wir kam nie alleine mit X es war`n immer eins zwei drei Kinder mit im <<lachend>>Gepäck irgendwo>> die mussten immer zuseh`n ** im Sommer war`s kein Problem ham wa immer n großes Zelt mitgenomm`. (Vater 3, 171)

Indikator: FM erleben gelingende Beziehungen



Familiale Interaktion

Emotionale Beziehungen

FM fühlen sich
voneinander geliebt
und akzeptiert

Weiter
ausdifferenzieren

Kommunikation

FM sprechen offen
miteinander



Gegenseitige Unterstützung

FM helfen sich
gegenseitig



Flexibilität

Familie kann ziemlich
unkompliziert und
schnell Pläne umsetzen



Flexibility

„nen Stück weit Freiheit (1) >flüstert< das fehlt mir.
>lacht< , frei sein so. (2) was tun zu können. Man is sehr
an die Rythmen des Kindes gebunden ich kann nich sagen
(2) ich (2) vor allen dingen ich hab ja, acht stunden bin ich
ja für ihn alleine verantwortlich.

Das heißt (2) ich muss ALLES organisieren, wenn ich dann
weg will. Ich kann nich sagen ich verabrede mich morgen
abend mit meiner freundin (3) und dann (1) denken ich
bin damit fertig (.) sonderm dann fängt es an (2)
pflagedienst (1) von morgens auf abends verlagern (1)
oder samstags zwei stunden später kommen, dafür
kommse abends zwei stunden eher, oder. (1) ich muss es
regeln (Mutter 5, 589)



Familiale Interaktion

Emotionale Beziehungen

FM fühlen sich
voneinander geliebt
und akzeptiert

Weiter
ausdifferenzieren

Kommunikation

FM sprechen offen
miteinander



Gegenseitige Unterstützung

FM helfen sich
gegenseitig



Fexibilität

Familie kann ziemlich
unkompliziert und
schnell Pläne umsetzen

verschoben



aber das tolle an der ganzen Sache war, dass diese Themen (1) leben oder sterben (1) die Familie ganz stark gemacht hat auch aber das sind so (2) das is eigentlich so dieses (2) was IHN ausmacht und was uns als Familie ausmacht (2) is dieses LEBENSBEJAHENDE (2) nie vergessen, dass jeden Tach der letzte sein kann, aber nich nur für meinen Sohn. (Vater 3, 58)

Beziehungen

Gegenseitige Unterstützung

Kommunikation

Familienwerte
Familienidentität



Familiale Interaktion

Emotionale Beziehungen

FM fühlen sich
voneinander geliebt
und akzeptiert

Weiter
ausdifferenzieren

Kommunikation

FM sprechen offen
miteinander



Gegenseitige Unterstützung

FM helfen sich
gegenseitig



Familienidentität/ Familienwerte

FM teilen
Grundüberzeugungen
und Werte

Neu/induktiv

Bedürfnisse ausbalancieren

FM berücksichtigen
Bedürfnisse aller FM –
auch die eigenen

Neu/induktiv

Limitationen

- Keine Geschwisterkinder
- Zu geringe Zahl an Interviews mit erkrankten Kindern/Jugendlichen
- Alle InterviewpartnerInnen stammen aus NRW
- Alle InterviewpartnerInnen waren schon einmal im Kinder- und Jugendhospiz Bethel zu Gast

An alle InterviewpartnerInnen!

A red five-pointed star with a white outline, tilted slightly to the left.

Offenheit

A red five-pointed star with a white outline, tilted slightly to the right.

Geduld

A red five-pointed star with a white outline, tilted slightly to the left.

Zeit

A red five-pointed star with a white outline, tilted slightly to the right.

Vertrauen



s. Vortrag Prof. Dr. Heidrun Kiessl