



### Das Projekt

#### Kinder- und Jugendhospizarbeit

- wendet sich an den lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen und seine Angehörigen vom Zeitpunkt der Diagnose bis zur Begleitung des Sterbens/ der Trauer- und Trauerbewältigung.
- hat zum Ziel, die betroffenen Familien in allen Phasen der Erkrankung ihres Kindes zu unterstützen und ihnen eine möglichst hohe Lebensqualität zu ermöglichen.
- Familienlebensqualität (FQoL) kann so als Index für die Qualität der Assistenzleistungen verstanden werden.

### Untersuchungsdesign

- Leitfadengestützte Interviews mit Familienmitgliedern (in unterschiedlichen Phasen der Erkrankung des Kindes/Jugendlichen) zu ihrer Lebenssituation.
- Leitfadengestützte Interviews mit Mitarbeitenden des stationären und ambulanten Kinder- und Jugendhospizes Bethel zu ihrem Verständnis von Lebensqualität in Familien.
- Auswertung mit Methoden der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring.
- Ergebnisse entstehen für die Konzeptualisierung des Konstrukts „FQoL der Zielgruppe“ als Grundlage für die Entwicklung eines Assessmentinstruments.

### Fragen

- 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 insbesondere im Hinblick auf professionelle Handlungskonzepte und Qualitätssicherung?

### Ziele

- Das Konstrukt „FQoL der Zielgruppe“ wird so konzeptualisiert, dass Ressourcen und Bedarfe von Familien genauer erfasst werden können.
- Strukturen und Prozesse der ambulanten und stationären Dienste werden in ihrer Wirksamkeit im Hinblick auf die Situation der Familien evaluiert und theoriegeleitet weiterentwickelt.
- Dafür steht ein FQoL-basiertes Assessmentinstrument zur Verfügung.

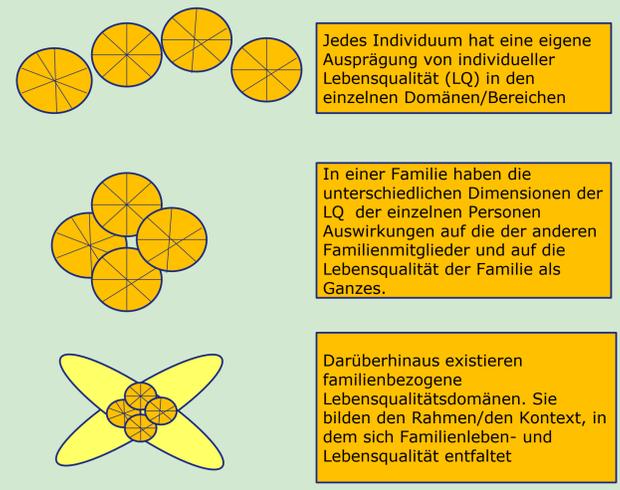


### Ergebnisse

Allgemeine Ressourcen	Finanzielle Ausstattung Wohnsituation Gemeinde/Kommune
Familienalltag	Pflege und Betreuung Externe Unterstützung organisieren Haushaltspflichten Flexibilität
Familiäre Interaktion	Familienidentität/Familienwerte Bedürfnisse ausbalancieren Emotionale Beziehungen Innerfamiliäre Unterstützung Kommunikation
Erziehung	Elternschaft Entwicklungsbegleitung/Bildung Grenzen setzen
Gesellschaftliche Teilhabe	(vor)schulische Bildung der Kinder Aus-, Fort- und Weiterbildung Freizeit Arbeit
Soziales Wohlbefinden	Wertschätzung und Respekt Soziale Beziehungen Soziale Kompetenzen Informelle Unterstützung und Hilfe
Emotionales Wohlbefinden	Fähigkeitenkonzept Sicherheit Autonomie Überzeugungen /Werte
Interessenvertretung	(vor)schulische Bildung, Aus- Fort- u. Weiterbildung gesundheitliche Versorgung finanzielle Belange der Familie Assistenz
Gesundheit/Gesundheitsversorgung	Physische Gesundheit der Familienmitglieder Gesundheitssystem/Gesundheitsversorgung Psychische Gesundheit der Familienmitglieder

### Theoretische Hintergründe

#### „Gutes Leben“ in Familien differenziert erfassen:



**Familienlebensqualität:**  
 „The degree to which the family members’ needs are met, the extent to which they enjoy their time together and the extent to which they are able to do things which are important to them” (Park et al. 2003: 6).

**Literatur:**  
 Zuna, N., Summers, J.A., Hu, X., Xu, S. (2010): Theorizing About FamilyQuality of Life. In: Kober, E. (Hg): Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice, Dordrecht:Springer  
 Park, J.et al. (2003): Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry, in: Mental Redardation, volume 41, No 5: 313-328