

Helene von Stülpnagel, Astrid Eich-Krohmer, Julia Weigt

Caring is sharing als gelebte Solidarität in komplexen Hilfemixstrukturen.

Eine kritische Diskussion des Caring Community-Gedankens am Beispiel des Quartiers Kannestieg

Caring is sharing equals lived solidarity in complex care systems. A critical discussion of the caring community idea exemplified by the neighborhood Kannestieg

This article focuses on the contents of the term „caring community“ compared to the term „social welfare pluralism“. It is meant to spark a discussion and present possible answers to the challenges brought by demographic change. Characteristics of caring communities are highlighted and exemplified by the neighborhood Kannestieg in Saxony-Anhalt by taking into account the contributions of residents and actors in the social system. The results of the analyses show the complex system and processes that might be applicable to a future oriented caring community. The questions raised in the article are meant to present a vision of a neighborhood caring community to secure future care needs and to develop the concept further.

Keywords

caring community, social welfare systems, neighborhood, care, nursing, social structure

Der Beitrag stellt die unterschiedlichen Begriffsverständnisse der Caring Community vor und vergleicht diese mit den Inhalten des Wohlfahrtspluralismus. Damit soll die Grundlage für eine Diskussion und mögliche Antworten auf die Herausforderungen des demografischen Wandels aufgezeigt werden. Am Beispiel des Quartiers Kannestieg im Magdeburger Norden Sachsen-Anhalts werden die Merkmale der Caring Community dargestellt und unter Berücksichtigung der Bewohner_innen und Akteur_innen des Stadtteils beschrieben. Die Ergebnisse der Analyse belegen die Komplexität und die Prozesshaftigkeit einer womöglich zukunftsweisenden Caring Community auf Quartiersebene. Die verbleibenden offenen Fragen dienen dazu, die Vision der Caring Community als umfassende helfende Struktur im Quartier zur Sicherung des zunehmenden Pflegeaufkommens weiter zu entwickeln.

Schlüsselwörter

Caring Community, Wohlfahrtspluralismus, Quartier, Pflege, Sozialstruktur

1. Einleitung

Vor dem Hintergrund demografischer und sozialer Wandlungsprozesse erwachsen soziale und ökonomische Herausforderungen. Diese werden insbesondere am stetig steigenden Bedarf und der Nachfrage nach medizinischen und pflegerischen Versorgungsleistungen einer alternden Gesellschaft deutlich (Laufenberg 2018: 78). Die Sicherung von Pflegedienstleistungen findet ganz wesentlich im räumlichen Nahbereich statt. Der Blick wird dabei verstärkt auf Fachkonzepte wie Gemeinwesenarbeit und Sozialraumorientierung gerichtet (Grabe 2016: 18). Sozialpolitisch wird argumentiert, dass das Quartier bzw. die Nachbarschaft als zentrale Aktionsorte identifiziert werden können, in denen neue, stark zivilgesellschaftlich besetzte Akteur_innenbündnisse aktiviert und die lokalen Sorgestrukturen auf kommunaler Ebene gefördert und ausgebaut werden sollen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2016: 193; Grabe 2016: 18; Klie 2013: 323). Vor allem dem sozialpolitikwissenschaftlichen Ansatz des Wohlfahrtspluralismus käme eine entscheidende Bedeutung zu (Klie 2014: 17). Dies betrifft insbesondere Sorgeaufgaben, die immer in Kooperation unterschiedlicher Produzent_innen von Wohlfahrt gemeistert werden würden (Klie 2014: 17). Bereits seit Ende der 2000er Jahre wird das Zusammenspiel unterschiedlicher Akteur_innen bei der Erbringung von Unterstützungsleistungen in Richtung einer „Kultur der Sorge“ weitergedacht (Kricheldorf et al. 2015: 409). Der Caring Community (abgekürzt mit CC) wird das Potenzial zugesprochen, den zukünftigen gesellschaftlichen Herausforderungen zu begegnen. Dabei soll auf lokaler Ebene eine ganzheitliche Hinwendung mit Fokus auf die Menschen im Mittelpunkt erfolgen. Durch ein Zusammenwirken von Akteur_innen im Quartier unterschiedlicher Zugehörigkeiten (Kommune, privatwirtschaftlichen und gemeinnützigen Trägern, Nachbarschaft und Zivilgesellschaft) findet Gestaltung statt (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. 2014: 28; Behörden Spiegel: 5).

In diesem Beitrag möchten wir anhand herausgestellter Merkmale einer CC der Frage nachgehen, wie sich diese Merkmale auf Quartiersebene darstellen und inhaltlich ausdifferenziert werden. Am konkreten Beispiel des Quartiers Kannenstieg im Norden Magdeburgs wird die praktische Umsetzung der erläuterten Merkmale einer konzeptionellen Vorstellung einer CC verdeutlicht.

2. Wohlfahrtspluralismus als strukturelle Rahmung der Caring Community

Unter dem Begriff Wohlfahrtspluralismus wird das Zusammenwirken verschiedener gesellschaftlicher Sektoren bei der Erbringung von Wohlfahrtsleistungen bzw. Veränderungen in diesem Zusammenwirken in analytischer und strategischer Absicht thematisiert (Roß 2020: 58). Durch das Aufeinanderbezogensein von Akteuren_innen, die im Sinne einer Wohlfahrtsmixstruktur agieren, lassen sich individuelle Perspektiven und Strategien erkennen, die dem Handeln in der Praxis zugrunde liegen. Das Verständnis von Wohlfahrt verweist dabei auf geteilte Verantwortungsübernahme im wei-

testen Sinne, die verstärkt auf öffentliche Verantwortung (traditionelle Perspektive) oder stärker auf Eigenverantwortung (moderne Perspektive) abzielt (Evers et al. 2011: 274). Im Vier-Sektoren-Modell werden Staat, Markt, Assoziationen wie bspw. Organisationen (dritter Sektor) und primäre Netze wie die Familie oder die Nachbarschaft (informeller Sektor) mit ihrer jeweiligen Funktionslogik, Struktur und Werthaltung in Beziehung gesetzt (Klie et al. 2005).

Denkbare Ansätze betonen die Überwindung der Schnittstellen im Versorgungssystem. So käme es bspw. im Verlauf einsetzender Pflegebedürftigkeit zu zahlreichen Kontakten mit Professionen und Sektoren des Sozial-, Gesundheits- und Pflegesystems. Diese stehen den Betroffenen mit den ihnen je eigenen fachlichen, rechtlichen und finanziellen Logiken und (begrenzten) Zuständigkeiten gegenüber. Nicht selten sei die Zusammenarbeit mangelhaft und werde durch Konkurrenz sowie betriebswirtschaftliche Partikularinteressen noch verstärkt (Heusinger et al. 2017: 440).

Der Wunsch nach inklusiven und kollektiven Pflegemodellen, die den Schwerpunkt auf menschliche Beziehungen und Solidarität, statt auf kalkulierten Eigennutz legen, wird in vielen Pflegekreisen geäußert (Haeusermann 2016: 68). Es bräuchte neue Modelle von Sorgebeziehungen und eine Care-Ökonomie, die nicht Profitmaximierung, sondern die Bedürfnisse des Menschen in den Mittelpunkt stelle (Klie 2020a: 34). Um den Gefahren zunehmender Ökonomisierung von Pflege entgegenzuwirken und für alternative Gestaltungsmöglichkeiten zu sensibilisieren, wird der Gedanke einer CC hervorgehoben (Ritzi et al. 2019: 5). Dabei wird angenommen, dass eine CC auf subtile Weise eine Kritik an der Dominanz marktähnlicher Mechanismen in der Sozialwirtschaft übe (Klie 2020a: 29). Vernetzte Versorgungskonzepte und ein Wohlfahrtspluralismus bilden jenen Kontext, in dem sich CCs (weiter-)entwickeln können (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2016: 52). Der Wohlfahrtspluralismus als Überbau und strukturelle Rahmung stellt die für die Entwicklung von CCs notwendigen Rahmenbedingungen zur Verfügung, wobei unklar bleibt, wie CCs inhaltlich angelegt sind und welche Strategien der Ermöglichung und Gestaltung von CCs Anwendung finden müssen (Klein 2014: 28).

3. Caring Community

Im folgenden Abschnitt wird der Begriff der CC zunächst kontextualisiert, um anschließend die strukturellen und die sich in den Definitionen der CC überschneidenden Merkmale herausstellen zu können.

3.1 Caring Community – Herkunft und Verwendungskontext

Der aus dem Angelsächsischen importierte Begriff der CC (Grabe 2016: 18) unterliegt einem komplexen vielschichtigen Verständnis, erlaubt semantisch vielfältige Variationen und lässt Interpretationsspielraum zu (Sempach 2019: 33; Klie 2014: 10). Bislang fehle es an einer einheitlichen Definition und somit auch an einer Präzisierung des CC-

Begriffs (Sempach 2018: 37). Dies erschwere einen gehaltvollen Austausch über Sinn und Absicht von CCs (Tausendpfund 2018: 7). Einerseits wird dahinter eine Art übergeordnetes Leitbild mit damit verbundenem Kultur- und Wertewandel hin zu einer „Willkommens- und Sorgeskultur“ verstanden (Grabe 2016: 18). Darunter subsumieren sich größtenteils im christlichen Glauben verankerte kirchlich-diakonische Denk- und Handlungsansätze. Sie stellen gegenseitige Anteilnahme, wechselseitige Unterstützung, Respekt und Verantwortungsübernahme im Rahmen einer kleinteiligen, nahräumlichen, sich umeinander sorgenden Gemeinschaft als Grundprinzipien des gesellschaftlichen Zusammenlebens in den Vordergrund (Evangelisch-reformierte Kirche Schweiz EKS 2019; Sempach 2018; Coenen-Marx 2018). Andererseits wird der Begriff sozialpolitisch für konkrete Problemstellungen, wie etwa in der Pflege „nutzbar“ gemacht. Es wird von einem Konzept mit klarer Handlungsorientierung ausgegangen, welches es schrittweise in Richtung der Realisierung einer CC umzusetzen gilt (Sempach 2019: 33).

3.2 Merkmale einer Caring Community

Für die Entwicklung von CCs braucht es bestimmte Rahmenbedingungen in Form von Merkmalen. Sie können einer Entwicklungsrichtung entsprechen und als Instrument der (Selbst-)Reflexion und Evaluation verwendet werden. Die charakterisierenden Merkmale weisen jedoch Abweichungen hinsichtlich ihrer inhaltlichen Ausgestaltung auf (Klein 2014: 30-33). In diesem Beitrag sprechen wir von Merkmalen als inhaltliche und strukturelle Ausgestaltungsprinzipien einer CC.

Folgende Merkmale lassen sich als Eckpunkte aus der Literatur ableiten:

1. **Gemeinsame Haltung und Werte:** Das Fundament einer CC stellen zwischenmenschliche Beziehungen dar, wofür es gelebte Werte wie Mitgefühl, Anteilnahme, Solidarität, Wertschätzung, Respekt, Partizipation und gegenseitige Verantwortung in kleinen Lebenskreisen und lokalen Kontexten braucht (Sempach 2019: 33; Zentrum Schönberg Wissenszentrum 2018: 5; Kricheldorf et al. 2015: 409; Klein 2014: 30).
2. **Sozialraum- und Gemeinwesenorientierung:** Bei der CC geht es um das sozialräumlich organisierte, synergetische und koproduktive Zusammenwirken von Bürger_innen und Nachbarschaften, Staat, Wirtschaft, Organisationen der Zivilgesellschaft und professionellen Dienstleistenden bei der Erbringung von Leistungen der Daseinsvorsorge, ausgerichtet an dem Leitbild der geteilten Verantwortung (Freistedt 2020: 109; Klie 2020b: 21; Klein 2018: 45). Adressat_innen der CC sind Gemeinschaften, die sich über den Sozialraum bzw. über das Gemeinwesen definieren (Klein 2018: 48).
3. **Ganzheitliche, zielgruppen- und generationsübergreifende Ausrichtung:** Die Orientierung an den Lebenslagen sowie die Erfassung von Problemen, Bedarfen und Ressourcen der Bewohner_innen sind Ausgangspunkte sozialräumlichen Handelns (Klein 2018: 45). Häufig sind diese Personen sozial oder gesellschaftlich be-

nachteiligt. Letztendlich erfolgt die Ausrichtung einer CC jedoch alters-, zielgruppen- und themenübergreifend (Klie 2020b: 21; Sempach 2019: 34; Klein 2018: 44; Fehrs 2016; Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2013: 23).

4. Kommunale Anlaufstellen im Quartier: Ein zielgerichtetes, koordinierendes Vorgehen bei der Entstehung und Entwicklung einer CC ist unerlässlich (SRK, Geschäftsstelle, Departement Gesundheit und Integration 2019: 8; Klein 2014: 32).
5. Langjährige Ausrichtung und lokale Entwicklung: CCs haben einen prozesshaften, dynamisch-sozialen und prozessoffenen Charakter (Sempach 2019: 33; Zentrum Schönberg Wissenszentrum 2018: 6).

Die CC wurde bereits von der Siebten Altenberichtscommission als Konzept einer neuen Sorge-, Beziehungs- und Pflegekultur in den Fokus gerückt (Freistedt 2020: 109; Ritzi et al. 2019: 5). Familien, Bürger_innen und Fachkräfte aus sozialen Berufen und Institutionen sollen in lokalen Gemeinschaften einen wesentlichen Teil der Verantwortung für die Versorgung von Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf übernehmen (Heusinger et al. 2017: 441). In Zeiten steigenden Pflegebedarfs soll durch die Etablierung des CC-Gedankens eine stärkere Beteiligung der Zivilgesellschaft an der Altenpflege forciert werden (Powell 2007). Im Kontext von Pflege heißt das, dass neben der pflegerischen Versorgung im engeren Sinne (Fachpflege) viele Fürsorgeaufgaben vom informellen Netzwerk oder auch von freiwillig Helfenden übernommen werden (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. 2014: 28).

Im folgenden Beitrag möchten wir das Alter(n) als Ausgangspunkt verwenden, die CC jedoch zu einer ganzheitlichen Betrachtungsweise hin öffnen, da Pflege- und Unterstützungsbedarfe von Menschen in einem Quartier alle Altersgruppen einschließen.

4. Methodik

Dem Artikel liegt eine Triangulation verschiedener Daten zugrunde: die im vorherigen Teil ausgeführte Literaturstudie und Analyse von Definitionen der CC sowie einer Gegenüberstellung mit Definitionen des Wohlfahrtspluralismus. Die herausgearbeiteten Merkmale werden mit den Aussagen eines qualitativen Expert_inneninterviews (Zentralprojekt Forschungsverbund Autonomie im Alter (AiA)), dem Feldtagebuch des STARK-Projektes und einer Dokumentenanalyse von digitalen Publikationen des Quartiers Kannenstieg verglichen. Die Analyse soll darstellen, inwieweit der Kannenstieg einer CC entspricht.

4.1 Daten

Die Problematik der Erreichbarkeit von älteren Menschen, die sozial isoliert im Stadtteil leben, wurde in qualitativen Interviews zur Lebenswelt älterer Menschen in Sachsen-Anhalt des Zentralprojektes Forschungsverbund AiA genannt. Ein Expert_inneninterview mit einer Akteurin aus dem Kannenstieg wurde für diesen Artikel sekundär-

analytisch ausgewertet. Das Projekt STARK (Soziale Teilhabe und autonomes Alter(n) durch partizipativ entwickelte soziale und digitale Angebote im Quartier Kannenstieg) basiert auf einem Forschungsansatz, der die Beteiligung von älteren Menschen einschließt. In einem gemeinsamen Forschungsprozess mit akademisch Forschenden, Praxispartner_innen und älteren Co-Forschenden wird untersucht, wie ältere Menschen im Quartier Kannenstieg im Norden Magdeburgs besser erreicht werden können. Das Expert_inneninterview untermauert die Annahmen der Forschenden im Feld. Die Dokumentenanalyse stellt die Sicht der Praxis heraus. Für die Datenerhebung des STARK-Projektes und des Zentralprojektes liegen positive Ethikvoten (Zentralprojekt AiA Nr. 67/16, 06.06.2016 und Projekt STARK Nr. 119/19, 14.08.2019) der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät, Otto-von-Guericke-Universität vor. Das Zentralprojekt und STARK werden durch die Europäische Union und das Land Sachsen-Anhalt gefördert und gehören zum Forschungsverbund AiA.

Für diesen Beitrag wurde das Forschungstagebuch des STARK-Projektes analysiert. Es dient als ein den gesamten Forschungsprozess von STARK dokumentierendes und den Forschungszusammenhang reflektierendes Medium. Darin werden seit August 2019 Bestandteile des Forschungsprozesses von der Projektkoordinatorin aufgezeichnet. Neben theoretischen und methodischen Überlegungen werden Ideen, Beobachtungen, Reaktionen und Emotionen aus bestimmten Erhebungssituationen aus dem Untersuchungsumfeld des Quartiers Kannenstieg dokumentiert (Köppen et al. 2020: 54; Brüsemeister 2008: 81-87). Für diesen Artikel wurde das Forschungstagebuch genutzt, um die Zusammenarbeit der unterschiedlichen Akteur_innen im Quartier zu analysieren. Die Projektkoordinatorin dokumentierte darin ihre Teilnahme an offiziellen und informellen Treffen.

Drei weitere Dokumente wurden in die Analyse einbezogen: die Homepage des Kannenstiegs (<https://www.kannenstieg.net/>), der „Stadtteilkompass“ und „Der Lindwurm“. Letzteres ist eine vierteljährlich erscheinende Zeitung von und für Stadtteilbewohner_innen, mit bislang 48 Ausgaben und einer Auflagenstärke von 3.000 Exemplaren (erste Ausgabe November 2008). Die Stadtteilzeitung ist digital (<https://www.neustaedtersee.de/der-lindwurm/>) und analog kostenfrei verfügbar. Der Stadtteilkompass (<https://www.neustaedtersee.de/stadtteilkompass-1/>) zeigt den Bewohner_innen alle infrastrukturellen Adressen und Ansprechpartner_innen im gesamten Stadtgebiet Magdeburg Nord auf.

4.2 Methodisches Vorgehen

Für diesen Beitrag verwenden wir die Methode der qualitativen content analysis (Hesse-Biber et al. 2011). Sie dient der Auswertung von Kommunikation in Sprache und Bild und kann sowohl qualitativ als auch quantitativ eingesetzt werden. Bei der qualitativen content analysis wird der Inhalt (Text oder Bildinhalt) sowohl nach manifesten als auch nach latenten Anteilen untersucht, die interpretiert werden können (Krippendorff 2004). Gerade das Internet hat die Analyse von gesellschaftlichen Produkten, Artefakten und Symbolen, Meinungen und Nachrichten gefördert (Krippendorff 2004).

Die content analysis zählt zu den unaufdringlichen Methoden, d. h. sie kann angewendet werden, um Produkte einer Gesellschaft zu untersuchen, ohne sie dabei zu verändern. Zusätzlich besteht keine Reaktion (Kontamination) zwischen dem Gegenstand und dem/der Forschenden. Die Daten sind ohne die Forschung entstanden (in diesem Fall Homepage, Stadtteilzeitung, Definitionen von CC und Wohlfahrtspluralismus) und existieren danach in ihrem ursprünglichen Zustand weiter (Hesse-Biber et al. 2011; Reinharz 1992).

4.3 Analyseschritte

Zunächst wurden die unterschiedlichen Definitionen von „Caring Community“ und „Wohlfahrtspluralismus“ tabellarisch angeordnet und Übereinstimmungen sowie Unterschiede vergleichend betrachtet. Diese wurden als Merkmale der beiden Konzepte erfasst und dargestellt (siehe Abschnitt 2 und 3.2), um das grundlegende Verständnis beider Konzepte zu erkennen und zu benennen (deskriptive Analyse).

In einem zweiten Schritt wurden die Homepage des Kannenstiegs, Der Lindwurm und der Stadtteilkompass auf ihre Hinweise zu Akteur_innen im Quartier untersucht. Diese wurden anschließend entsprechend der Merkmale der vorab deskriptiven Analyse zugeordnet (siehe 3.2).

Im dritten Schritt wurde das Forschungstagebuch und das Expert_inneninterview dahingehend untersucht, wie die Akteur_innen sich selbst und ihre Tätigkeiten sehen. Würden sie sich als CC bezeichnen? Welche Überschneidungen zeigen sich in den Aussagen und Beobachtungen mit den Merkmalen der Definitionen aus Schritt 1?

5. Ergebnisse: Caring Community-Strukturen im Kannenstieg

In Abschnitt 5.1 werden zur Beschreibung des Kannenstiegs Daten bezüglich der Bevölkerungsstruktur herangezogen, um in Abschnitt 5.2 eine Analyse des Kannenstiegs unter Betrachtung von CC-Merkmalen durchzuführen. Dafür behalten wir in 5.1 die Betitelung „Stadtteil“ bei, da sich die amtliche Statistik auf den Kannenstieg als politisch-administrative Einheit einer kleinräumigen Gliederungsebene bezieht. In 5.2 sprechen wir von einem Quartier, um einen ausschließlichen Bezug zu administrativen oder ordnungspolitisch eingegrenzten Räumen zu vermeiden (Grates et al. 2018: 30). Den Quartiersbegriff verwenden wir im Sinne spezifischer Sozialräume mit kleinteiligen sozialräumlichen Strukturen (Grates et al. 2018: 26). Darunter ist ein überschaubarer Wohn- und Lebensraum zu verstehen, der zugleich vielfältige (soziale) Funktionen für seine Bewohner_innen erfüllt (Grates et al. 2018: 20). Ein Quartier wird durch den Blick und den Aktionsraum eines Individuums bestimmt und variiert in seiner räumlichen Umfang (Grates et al. 2018: 31).

5.1 Sozioökonomische Bevölkerungsstruktur im Kannenstieg

Der Kannenstieg im Norden der Landeshauptstadt Magdeburg bildet mit dem benachbarten östlich gelegenen Neustädter See das Stadtgebiet Magdeburg Nord (Internationaler Bund – IB Mitte gGmbH 2020: 2). Mit seinen 6.133 Einwohner_innen (Stand: 31.12.2018) weist der Kannenstieg eine verhältnismäßig hohe Bevölkerungsdichte auf (Amt für Statistik, Wahlen und demografische Stadtentwicklung 2019: 49-62). Einen wesentlichen Anteil der Bevölkerung macht die Altersgruppe der Personen ab 65 Jahren aus. Mit einem Altenquotienten von 0,741 liegt der Kannenstieg erheblich über dem durchschnittlichen Altenquotienten der Stadt Magdeburg (Stand: 2018) (Stabsstelle für Jugendhilfe-, Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg 2020: 40).

Im Stadtteil zeichnen sich spezifische Problemlagen ab, die eine hohe Arbeitslosigkeit der Bewohner_innen ab 55 Jahren und der Jugend einschließt (Stabsstelle für Jugendhilfe-, Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg 2020: 48-53). Im Vergleich zum gesamten Stadtgebiet Magdeburg kumulieren im Kannenstieg Themenschwerpunkte wie Umgang mit Arbeitslosigkeit, Einelternfamilien, hohes Durchschnittsalter, dynamische Wanderungsquoten und Menschen mit Migrationsgeschichte. Daher verzeichnet der Stadtteil einen hohen sozialen Entwicklungsbedarf (vgl. Stabsstelle für Jugendhilfe-, Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg 2020).

Ein im Kannenstieg besonders relevanter Schwerpunkt betrifft die Sicherstellung der Versorgung von Menschen mit Pflegebedarf. Für die einzelnen Stadtteile Magdeburgs liegen keine gesonderten Daten zur Pflegestatistik vor. Es ist jedoch davon auszugehen, dass angesichts des hohen Durchschnittsalters im Kannenstieg die Anzahl der Empfänger_innen von Leistungen der sozialen Pflegeversicherung nach SGB XI in den vergangenen Jahren angestiegen ist (Stabsstelle für Jugendhilfe-, Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg 2021: 19-23). Für gelingende Pflegebräuche es neben der Anzahl geeigneter Pflegestellen im Stadtgebiet immer entsprechende Bedingungen des Lebensumfeldes (Stabsstelle für Jugendhilfe-, Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg 2021: 27-28).

5.2 Merkmale einer Caring Community

Im Quartier Kannenstieg lassen sich Merkmale einer CC beispielhaft nennen und inhaltlich beschreiben.

Das Quartier Kannenstieg greift auf eine breit aufgestellte soziale Infrastruktur zurück (siehe Abbildung 1) (Internationaler Bund - IB Mitte gGmbH 2020). Vor dem Hintergrund des CC-Gedankens haben wir das ASZ im Bürgerhaus Kannenstieg (1) und das Stadtteilmanagement im Stadtteiltreff Oase (2) als zentrale „Triebfedern“ bei der (Weiter-)Entwicklung einer CC herausgestellt. Das ASZ ist bereits seit 1999 eine für die Senior_innenarbeit relevante soziale Infrastruktureinrichtung und nimmt als Senior_innenbegegnungsstätte, Ort des bürgerschaftlichen Engagements und kom-

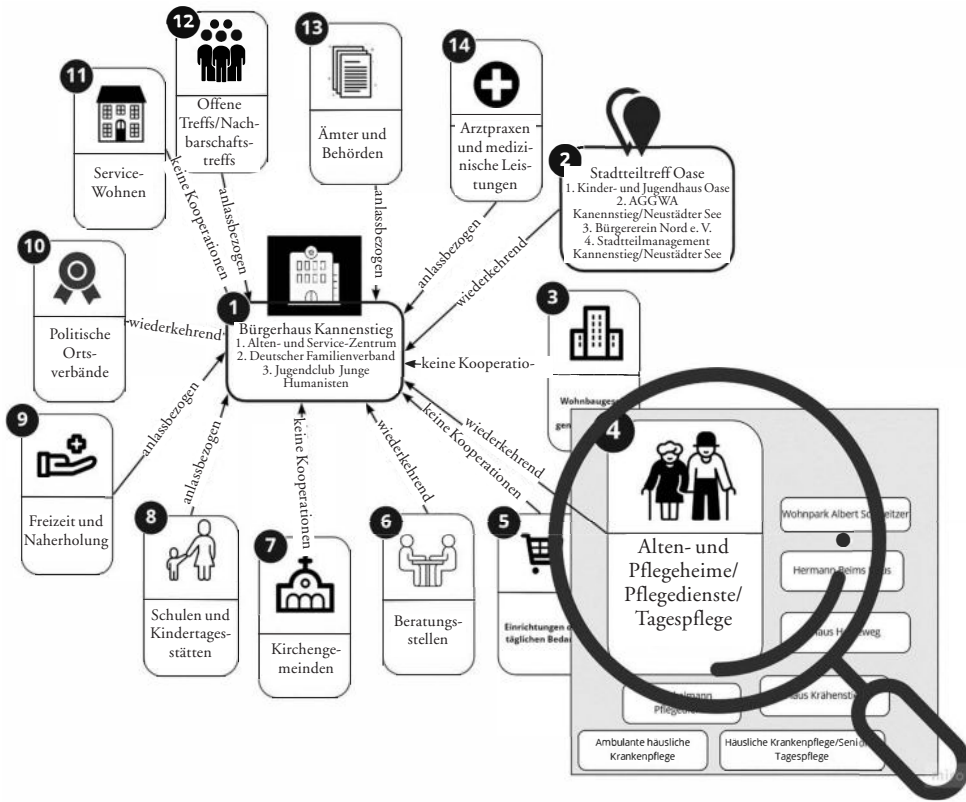


Abb. 1: Caring Community-Strukturen im Kannestieg

munale Pflegeberatungsstelle nach § 11, 71 SGB XII eine wichtige Funktion innerhalb des Quartiers Kannestieg ein (Stabsstelle für Jugendhilfe,- Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg 2021: 5). Es werden Lernfelder und Bildungsprozesse im Alter initiiert, Teilhabemöglichkeiten eröffnet und Gelegenheiten für ehrenamtliches Engagement geboten (Stabsstelle für Jugendhilfe-, Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg 2018: Anlage 3).

Als Knotenpunkt der Gemeinwesenarbeit ist das Stadtteilmanagement Neustädter See/Kannestieg (2) zu nennen, dessen Hauptaugenmerk auf der Etablierung und Fortführung sozialer Projekte und neuer Kooperationen mit Akteur_innen im Quartier sowie auf der Schaffung von Beteiligungsmöglichkeiten für Bürger_innen liegt.

Das Bürgerhaus (1) und der Stadtteiltreff Oase (2) vereinen verschiedene Einrichtungen der (interkulturellen) Familien- und Migrationsarbeit sowie der Kinder- und Jugendarbeit unter einem Dach.

Die Gemeinwesenakteur_innen des Stadtteilmanagements sowie des ASZs arbeiten sozialraum- und gemeinwesenorientiert. Dem Quartier liegt ein einheitliches Verständnis von Gemeinwesenarbeit als kommunales Leitbild zugrunde: Soziale Problemlagen sollen erkannt, gelöst und die Bereicherung des Alltagsumfeldes verbessert werden, indem selbstorganisiertes Handeln, Mitwirkung an Willensbildungsprozessen

und Vernetzung unter den Bewohner_innen angeregt werden (<https://www.kannenstieg.net/ag-gemeinwesen/>).

Innerhalb des Stadtgebietes bestehen verschiedene Netzwerke und Kooperationen, die einrichtungsübergreifend arbeiten und das Stadtgebiet weitläufig umspannen: Zum einen besteht seit 1997 die Arbeitsgruppe Gemeinwesenarbeit (GWA) als offenes Netzwerk im Kannenstieg. Sie besteht aus Akteur_innen sowie Bürger_innen des Quartiers und sieht ihre Aufgabe vorwiegend darin, Problemlagen im Quartier zu identifizieren und Lösungsprozesse anzustoßen. Darüber hinaus existiert die Regionale Arbeitsgruppe Altenhilfe (RAGAH). Sie bündelt die Sichtweisen der Fachbasis aller in der Region Nord im Bereich der Altenhilfe und -arbeit tätigen freigemeinnützigen Wohlfahrtsträger_innen, Vereine, Initiativen und gewerblichen Anbieter_innen (Landeshauptstadt Magdeburg, Dezernat Soziales, Jugend und Gesundheit 2013: 25).

Weiterhin bestehen lokale Zusammenschlüsse von Bewohner_innen in Form von Interessengemeinschaften, Bürger- oder Heimatvereinen. Ihre Aufgabe liegt in der Verbesserung der Lebensqualität vor Ort durch Belebung der Stadtteilkultur, des nachbarschaftlichen Miteinanders und des Aufgreifens von sozialen, städtebaulichen und infrastrukturellen Problemen. Im Quartier Kannenstieg übernimmt der Bürgerverein Nord e. V. diese Aufgabe (Stabsstelle für Jugendhilfe-, Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg 2018: 14-18).

Die Zusammenarbeit des Stadtteilmanagements und des ASZs mit Akteur_innen und Einrichtungen im Quartier basiert vielfach auf persönlichen Beziehungen, die von Kontinuität, Vertrauen und Bereitschaft geprägt sind. Abbildung 1 verdeutlicht dabei die unterschiedlich stark ausgeprägten Kooperationsbeziehungen zwischen den einzelnen Einrichtungen und Akteur_innen des Quartiers. *„Und da haben wir, seitdem wir das Alten- und Service-Zentrum aufgebaut haben immer versucht auch Kontakte zu den verschiedensten Einrichtungen zu finden, die mit Senioren arbeiten. [...] Und da haben wir hier verschiedene Pflegeheime. Wir haben Pflegedienste. Wir haben die Stadtteilsozialarbeiter, mit denen wir zusammenarbeiten. Auch interessierte Senioren, die bestimmte Gruppen leiten ehrenamtlich [...]. [...] und es klappt mit manchen gut, mit manchen klappt es nicht so gut. Natürlich ist es auch für Pflegedienste, Pflegeheime eine Zeitfrage. Die sind ja selber auch oft eben zeitlich am Limit und gucken natürlich auch: Was bringt mir das? Was bringt mir die Zusammenarbeit? Lohnt es sich? Lohnt es sich nicht?“* (Expertinneninterview I-8 AiA)

Das Zitat verdeutlicht, dass die Zusammenarbeit mit der Pflege ein zeitintensiver Prozess ist. Die stationären und ambulanten Pflegedienste sind ausgelastet und können nur begrenzt Tätigkeiten in Zusammenarbeit mit weiteren (Senior_innen-)Einrichtungen im Quartier übernehmen.

Viele der gemeinsam organisierten Aktivitäten im Quartier sind explizit alters- und zielgruppenübergreifend angelegt, um den Dialog zwischen den Generationen und Kulturen zu fördern. Beispiele dafür sind Aktivitäten mit Kindertagesstätten (8) oder das in den Sommermonaten stattfindende Café im Innenhof des Bürgerhauses ge-

meinsam mit dem Familienverband, bei dem Menschen aller Altersgruppen und Nationalitäten aufeinandertreffen. Mit Bewohner_innen eines Pflegeheimes (4) sowie den Besucher_innen der benachbarten Tagespflege (4) werden Aktivitäten geplant, um Aufklärungsarbeit zu bestimmten Krankheitsbildern zu leisten, Berührungspunkte gegenüber Pflege und Demenz abzubauen und Einrichtungen der Pflege in Richtung des stadtteilbezogenen Lebens zu öffnen. „[...] wir gehen auch in Pflegeheime mit Kindergartenkindern mit und [...] zeigen: Mensch, die Leute, die da leben sind auch ganz normal. Die führen ein normales Leben.“ (Expertinneninterview I-8 AiA)

Das generationenübergreifende Moment lässt sich, wie im Zitat betont wird, auch in Pflegeheimen umsetzen. Oftmals können Einrichtungen wie das ASZ zentrale_r Ansprechpartner_in und Ausgangspunkt für Sorgearbeit sein, bspw., wenn sie Personen in ihrem sozialen Engagement für das Quartier unterstützen. Jüngstes Beispiel ist die Einrichtung der Plattform helfenjetzt.de, die zu Beginn der Covid-19-Pandemie von Senior_innen des Quartiers gemeinsam mit dem ASZ organisiert wurde, um Unterstützungsleistungen zu vermitteln.

Durch das regelmäßige Aufeinandertreffen in Einrichtungen wie dem Bürgerhaus entstehen enge soziale Kontakte, geprägt von Achtsamkeit und gegenseitiger (Für-)Sorge, und private Unterstützungsnetzwerke zwischen den (älteren) Menschen. „Wir haben hier Gruppen, die auch schon über eine lange Zeit laufen, wo sich die Leute gut kennen, wo sich Netzwerke aufgemacht haben. Die haben Telefonketten, die wissen, wenn jemand nicht kommt, rufe ich da erstmal an, was ist los. Es ist so, dass, wenn die Leute im Krankenhaus sind, wird dort besucht. Es ist das Vertrauen da, dass die auch den Schlüssel kriegen, dass die mal die Wäsche von zu Hause holen und da eben nach dem Rechten sehen. [...] Und es ist so, dass die Leute, also entwickeln sich ja auch Freundschaften, die machen kleine Fahrten miteinander, [...] haben die sich so zusammengefunden und können gut auf dem Weg sein gemeinsam.“ (Expertinneninterview I-8 AiA)

Neben den offiziellen Netzwerken und Kooperationen existieren im Stadtgebiet viele dieser inoffiziellen „Mikronetzwerke“, die als Nachbarschaftshilfe im Gemeinwesen eine wichtige Ergänzung der Hilfeangebote für eine eigenständige Lebensführung im Alter darstellen. Bislang ist jedoch unklar, in welchem Umfang es derartige Unterstützungsnetzwerke im Kannestieg gibt (Stabsstelle für Jugendhilfe-, Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg 2018: 15).

6. Diskussion

Im Beitrag konnte herausgestellt werden, dass die CC keineswegs als „Containerbegriff“ oder „Sammelbehälter für Lösungen“ für komplexe Problemlagen wie z. B. für die Versorgung älterer Menschen verwendet werden kann (Krisch 2018: 218; Berner 2016: 12; Hagen et al. 2015: 43). Vielmehr wurde aufgezeigt, welche Merkmale eine CC vereinen und wie die inhaltliche Ausgestaltung und die gelebte Umsetzungspraxis am Beispiel des Kannestiegs aussehen kann. So beinhaltet der Kannestieg Anteile einer CC, die als Merkmale und strukturelle Rahmung in Absatz 3.2 herausgestellt wur-

den. In Abschnitt 5.2 wurde abgebildet, inwieweit diese Merkmale ineinandergreifen. Die haupt- sowie ehrenamtlichen Akteur_innen im Kannerstieg arbeiten gemeinwesenorientiert mit sozialräumlichen Bezug und ausgehend von den Bedarfen der Bewohner_innen des Quartiers. Ebenfalls wurde die Beziehungsarbeit als Fundament von CC hervorgehoben. Sie setzt zeitliche Ressourcen und Kontinuität voraus und geht mit Prozesshaftigkeit einher. Am Beispiel des Kannerstiegs zeigt sich, dass CC-Strukturen über lange Zeiträume hinweg gebildet werden und nur begrenzt von außen gestaltbar sind. Sie müssen aus sich heraus in langjähriger Ausrichtung wachsen (dürfen).

Die Entwicklung hin zu einer CC ist ein ergebnisoffener Prozess. Ein auf alle Kommunen übertragbares „Patentrezept“ zur Entwicklung von CCs ist in Frage zu stellen: CCs manifestieren sich unter unterschiedlichen Voraussetzungen mehr oder weniger stark (Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung 2017: 34). Instrumente und Strategien der Ermöglichung und (Aus-)Gestaltung von CCs müssen dem jeweils spezifischen Kontext und dem Bedarf der Menschen vor Ort Rechnung tragen (Klein 2018: 46, 2014: 28).

Die Menschen im Kannerstieg, unabhängig ihrer sozialstrukturellen Verortung und des chronologischen Alters, sind in ihrer Unterschiedlichkeit Gestaltende der CC. Sie wirken zusammen mit allen professionellen Akteur_innen im Quartier. In diesem kooperativen Mischverhältnis tragen sie zum Aufbau, Gelingen und Erhalt einer gelebten CC bei, indem Netzwerkstrukturen gepflegt, entwickelt und etabliert werden.

Aufgrund der demografischen Herausforderungen stellt das Handlungsfeld Pflege im Kannerstieg ein Schwerpunktthema dar. Gleichzeitig konnte dargelegt werden, dass die Tätigkeiten innerhalb einer CC wie dem Kannerstieg über den Fokuspunkt Pflege hinausreichen und die ganzheitliche und themenübergreifende Ausrichtung in den Fokus nehmen. Das Themenspektrum des Kannerstiegs wird um weitere Handlungsfelder wie Familien-, Jugend- oder Migrationssozialarbeit erweitert und der CC-Gedanke gleichsam in Projekten im Vor- und Umfeld von Pflege gelebt. In Abschnitt 5.2 wird sichtbar, dass Aspekte wie bspw. die Förderung sozialer Teilhabe, niedrigschwellige (Alltags-)hilfen, Prävention und Gesundheitsförderung ebenfalls einen Stellenwert für (ältere) Menschen im Quartier erhalten sollten.

Daran richtet sich die seit einigen Jahren geführte Diskussion um den Sorgebegriff in Zusammenhang mit der CC aus, der über die klassischen Bereiche der Pflege in einer „alternden Gesellschaft“ hinausreicht (Klein 2014: 29). Dem wurde der Vorschlag einer Differenzierung von Pflege in Care- und Cure-Leistungen mit einer sozialgesetzlichen Neuordnung des Leistungsrechts entgegengebracht (Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung 2017: 28). Dabei bliebe fraglich, welchen Stellenwert informelle soziale Netzwerke für die Versorgung im Alter in einer CC wie dem Kannerstieg einnehmen können und wie gut verzahnte und zugleich differenzierte Beratungs-, Unterstützungs- und Pflegeangebote für all jene im Quartier etabliert werden können, die pflegebedürftig sind, ebenso wie für jene, die noch keinen Pflegebedarf nach SGB XI aufweisen (Ministerium für Soziales und Integration et al. 2021: 2; For-

schungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung 2017: 35). Dies öffnet die Diskussion um ein verstärktes Zusammenspiel unterschiedlicher, teils komplementärer Sektoren und Professionen im Sinne der Gemeinwesenorientierung sowie eine Schließung von Lücken an den Schnittstellen zwischen professionellem und informellem Unterstützungssystem (Katholische Hochschule Freiburg: 20-22).

Zur Diskussion gestellt werden kann z. B. der Einsatz von Community Health Nurses (CHN), die dem ursprünglichen Berufsbild der Gemeindegeschwester angelehnt sind und in multiprofessionellen Teams agieren (Holzinger 2021: 32; Reuschenbach 2021: 49). Ein niedrigschwelliger Versorgungsansatz mit lokalen Verbindungen steht dabei im Vordergrund (Sonntag 2020). In unserem Beispiel des Quartiers Kannenstieg kann eine CHN eine aktive Rolle in der gesundheitlichen Bedarfserkennung der Menschen im Quartier einnehmen. Angebunden an eine Einrichtung wie dem ASZ kann sie auf struktureller Ebene eine Vermittler_innenrolle zwischen den Bewohner_innen und Hausärzt_innen, Fachärzt_innen, ambulanten Pflegediensten, stationären Pflegeeinrichtungen und sozialen Einrichtungen im Quartier wahrnehmen.

7. Fazit

In dem Beitrag konnten die Merkmale einer CC aufgezeigt und am Beispiel des Quartiers Kannenstieg die strukturelle sowie inhaltliche Ausgestaltung einer CC verdeutlicht werden. So bedarf es für eine gelungene CC ein Zusammenwirken verschiedenster Akteur_innen, die sich zwischen einer top-down und bottom-up Herangehensweise entgegenkommen. Weiterführende Diskussion sehen wir hinsichtlich der Stellung und Rolle professioneller Pfleger_innen innerhalb einer CC, in Verbindung mit der Implementierung einer CHN als ergänzende und koordinierende Person im wohlfahrtspluralistischen Gefüge. Immer wieder wird auch Kritik geübt hinsichtlich des Zusammenhalts und des gemeinschaftlichen Lebens im Quartier der Zukunft. Können und wollen wir gesellschaftlich wünschenswerte Pflege im Sinne einer „Willkommens- und Sorgeskultur“ überhaupt leisten (Grabe 2016: 18)? Bilden CCs eine Antwort für die Zukunft ab? Welche Gelingensfaktoren tragen dazu bei, dass CC sich (weiter-)entwickeln und fortbestehen können?

Eine Limitation der Analyse in Abschnitt 4 stellt die Datengrundlage dar: ein Experten_inneninterview, ein Forschungstagebuch und ein Quartier als Beispiel für die erarbeiteten Merkmale. Letztere sind in der derzeitigen Form nicht operationalisiert. Zukünftiger Forschungsbedarf sollte darauf ausgerichtet sein, weitere Quartiere auf ihr CC-Potenzial hin zu untersuchen und anhand der in Abschnitt 3.2 genannten Merkmale zu evaluieren, um verlässliche und zukunftsweisende Antworten hinsichtlich der Gelingensbedingungen einer CC geben zu können.

Die Autorinnen geben an, dass kein Interessenskonflikt besteht.

Literatur

- Amt für Statistik, Wahlen und demografische Stadtentwicklung (2019): Statistisches Jahrbuch 2019 Landeshauptstadt Magdeburg. Magdeburg
- Behörden Spiegel: Demografischen Wandel gestalten. Sorgende Gemeinschaft in der Kommune. Bonn: ProPress Verlagsgesellschaft mbH
- Berner, F. (2016): Sorgende Gemeinschaften oder Sorgestrukturen? Überlegungen vor dem Hintergrund des Siebten Altenberichts. Hamburg
- Brüsemeister, T. (2008): Qualitative Forschung. Ein Überblick. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; GWV Fachverlage GmbH
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2013): Zweiter Demografiegipfel der Bundesregierung - Ergebnisse der Arbeitsgruppe „Selbstbestimmtes Leben im Alter“. Auszug aus der Gipfelbroschüre „Jedes Alter zählt“ des Zweiten Demografiegipfels am 14.5.2013
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016): Siebter Altenbericht. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune - Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften und Stellungnahme der Bundesregierung
- Coenen-Marx, C. v. (2018): Sorgende Gemeinschaften als gesellschaftliche Zukunftsaufgabe. Emmendingen
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (2014): Bürgerschaftliches Engagement in einer Sorgenden Gemeinschaft. Perspektiven zur Unterstützung Pflegebedürftiger und pflegender Angehöriger. Berlin
- Evangelisch-reformierte Kirche Schweiz EKS (2019): Caring Communities: Sorgende Gemeinschaften. Magazin / Thema <https://www.diakonie.ch/sorgende-gemeinschaften/>.
- Evers, A./Heinze, R. G./Olk, T. (Hrsg.) (2011): Handbuch Soziale Dienste. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Fehrs, K. (2016): „Dann klappt's auch mit den Nachbarn...“. Kirchengemeinden als Teil einer sorgenden Gemeinschaft. Hannover
- Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung (2017): Vorbeugende Pflege- und Sorgepolitik. Herausforderungen und (kommunale) Gestaltungspotenziale in NRW. Düsseldorf
- Freistedt, H. (2020): Die Pflegeversicherung - die Sicherung der Pflege durch Wandel. Marosi Verlag.
- Grabe, C. (2016): Auf dem Weg zur sorgenden Gemeinschaft. In: Sozialwirtschaft 26, 18-20
- Grates, M./Krön, A./Rüßler, H. (2018): Stadtquartiere. Rahmenbedingungen verstehen und Ausgangssituation erfassen. Forschungsinstitut Geragogik, Fachhochschule Dortmund
- Haeusermann, T. (2016): Caring Communities. In: Postgraduate Journal of Medical Humanities 2, 61-83
- Hagen, C./Berner, F. (2015): Sorge und Mitverantwortung in der Kommune. Themen und Perspektiven des Siebten Altenberichtes. In: Landesseniorenvertretung Thüringen e. V. (Hrsg.): Sorgende Gemeinschaft
- Hesse-Biber, S. N./Leavy, P. (2011): The Practice of Qualitative research. SAGE Publications Ltd.
- Heusinger, J./Hämel, K./Kümpers, S. (2017): Hilfe, Pflege und Partizipation im Alter: Zukunft der häuslichen Versorgung bei Pflegebedürftigkeit. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 50, 439-445
- Holzinger, J. (2021): Neue Wege der Pflegeorganisation in Österreich. das „Community Nurse Concept“ (CNC) als innovative Organisationsstruktur. Masterarbeit. Linz
- Internationaler Bund - IB Mitte gGmbH (2020): Stadtteilkompass Magdeburg Kannenstieg - Neustädter See
- Katholische Hochschule Freiburg: „Im Projekt hat sich unglaublich viel getan!“ Auf dem Weg zu einer sorgenden Kommune. Handbuch für politisch Verantwortliche, Gestalter und Akteure in Baden-Württembergs Kommunen
- Klein, L. (2014): „Sorgende Gemeinschaften“ – Erforderliche Aspekte für eine Operationalisierung. In: Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e. V. (Hrsg.): Sorgende Gemeinschaften – Vom Leitbild zu Handlungsansatz. Dokumentation
- Klein, L. (2018): Caring Communities - Vom Leitbild zu Handlungsansätzen. In: Vilain, M./Wegner, S. (Hrsg.): Crowds, Movements & Communities?! Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Klie, T. (2013): Pflege und Soziale Sicherung. In: Bäcker, G./Heinze, R. G. (Hrsg.): Soziale Gerontologie in gesellschaftlicher Verantwortung. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden

- Klie, T. (2014): Caring Community - leitbildfähiger Begriff für eine generationenübergreifende Sorgeskultur? In: Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e. V. (Hrsg.): *Sorgende Gemeinschaften - Vom Leitbild zu Handlungsansatz. Dokumentation*
- Klie, T. (2020a): Caring Community. Beliebiger Dachbegriff oder tragfähiges Leitbild in der Langzeitpflege? In: Bundeszentrale für politische Bildung (Hrsg.): *Pflege. Praxis, Geschichte, Politik*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung
- Klie, T. (2020b): Wohlfahrtspluralismus und Subsidiarität - Von der Hospizarbeit lernen? In: Stadelbacher, S./Schneider, W. (Hrsg.): *Lebenswirklichkeiten des Alter(n)s*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden
- Klie, T./Roß, P.-S. (2005): Wie viel Bürger darf's denn sein!? Bürgerschaftliches Engagement im Wohlfahrtsmix. In: *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit* 36, 20-43
- Köppen, M. von/Schmidt, K./Tiefenthaler, S. (2020): Mit vulnerablen Gruppen forschen - ein Forschungsprozessmodell als Reflexionshilfe für partizipative Projekte. In: Hartung, S./Wihofszky, P./Wright, M. T. (Hrsg.): *Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden
- Kricheldorf, C./Klott, S./Tonello, L. (2015): *Sorgende Kommunen und Lokale Verantwortungsgemeinschaften. Modellhafte Ansätze zur Sicherung von gelingendem Altern und Pflege im Quartier*. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 48, 408-414
- Krippendorff, K. (2004): *Content analysis. An introduction to its methodology*. Thousand Oaks Calif.: Sage
- Krisch, M. (2018): *Die Verräumlichung des Evangeliums im Geist des Kapitalismus*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden
- Landeshauptstadt Magdeburg, Dezernat Soziales, Jugend und Gesundheit (2013): *Altenplanung der Landeshauptstadt Magdeburg. Modellprojekt Abgestuftes System von Alten- und Service-Zentren und Offenen Treffs in Magdeburg*. Magdeburg
- Laufenberg, M. (2018): *Sorgende Gemeinschaften. 'Demenzfreundliche Kommunen' zwischen sozialstaatlichem Sparmodell und Emanzipationsgewinn*. In: *sub\urban . zeitschrift für kritische stadtforschung* 6, 77-96
- Ministerium für Soziales und Integration/Ministerium für Wirtschaft, Arbeit und Wohnungsbau (Hrsg.) (2021): *Who cares? Moderne Caring Communities: Eigenverantwortliche Unterstützungsnetzwerke für Krisenzeiten*. Kleine Anfrage des Abg. Daniel Born SPD und Antwort des Ministeriums für Soziales und Integration
- Powell, M. (2007): *Understanding the Mixed Economy of Welfare*. Bristol: Bristol University Press, Policy Press
- Reinharz, S. (1992): *Feminist Methods in Social Research*. New York: Oxford University Press.
- Reuschenbach, B. (2021): *Neues Berufsbild: Community Health Nurse*. In: *Heilberufe* 73, 48-51.
- Ritzi, S./Ensink, G. (2019): *Sorge (Care) und sorgende Gemeinschaft (caring community) - eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe*. In: Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e.V. (Hrsg.): *Gesundheit goes local. Gesundheit vor Ort neu denken. impulse für Gesundheitsförderung*
- Roß, P.-S. (2020): *Governance-Strukturen, Welfare-Mix und organisationale Hybridisierung in der Kinder- und Jugendhilfe*. In: Polutta, A. (Hrsg.): *Kooperative Organisations- und Professionsentwicklung in Hochschule und Sozialwesen?* Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden
- Sempach, R. (2018): *«Caring Communities»: ein sozialräumlicher Ansatz einer Sorgeskultur*. In: Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie SGG (Hrsg.): *Angewandte Gerontologie. Appliquée*. Bern: hogrefe
- Sempach, R. (2019): *Caring Communities auf dem Prüfstand*. In: *Dialog Ethik - Wissen und Kompetenz im Gesundheitswesen* (Hrsg.): *Caring Communities: Gelebte Sorgeskultur. Thema im Fokus*
- Sonntag, J. (2020): *Aktuelle Situation und Bedarf an Community Health Nursing*. In: *Initiative für akademisierte Pflege e.V. - IfaP*
- SRK, Geschäftsstelle, Departement Gesundheit und Integration (2019): *Caring Communities. Ihre Bedeutung für das SRK im Inland*

- Stabsstelle für Jugendhilfe-, Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg (2021): Situationsbericht 2020 zur Pflegeentwicklung in Magdeburg. Magdeburg.
- Stabsstelle für Jugendhilfe-, Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg (2018): Seniorenpolitisches Konzept der Landeshauptstadt Magdeburg. Fortschreibung 2018 bis 2022. Magdeburg
- Stabsstelle für Jugendhilfe-, Sozial- und Gesundheitsplanung der Landeshauptstadt Magdeburg (2020): Stadtteilreport 2019. Magdeburg
- Tausendpfund, M. (2018): Quantitative Methoden in der Politikwissenschaft. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden
- Zentrum Schönberg Wissenszentrum (2018): Konzept Doing Caring Communities - auf dem Weg zu Sorgenden Gemeinschaften

Helene von Stülpnagel, M.Sc. (Gerontologie)

Email: Helene.stuelpnagel@med.ovgu.de (Korrespondenzadresse)

*Astrid Eich-Kroh*m, Ph.D. (Krankenschwester, Pflegewissenschaftlerin, Medizinsoziologin)

Email: Astrid.eich-kroh@med.ovgu.de

Julia Weigt, M.A. (Soziologie)

Email: Julia.weigt@med.ovgu.de

Adresse der drei Autorinnen:

Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg

Anne Gebert, Matthias Brünnett, Frank Weidner

Präventive Hausbesuche für vulnerable ältere Menschen – Zugangswege und Beiträge zur Sozialraumentwicklung

Preventive home visits for elderly people in vulnerable situations - invitational procedures and contributions to social space development

Preventive home visits are increasingly offered as part of communal programs for older citizens. The aim is to promote independent living in old age through identifying resources and need for help as well as information on other offers and services. The home visits are often intended to reach older citizens who would not ask for help or people in vulnerable situations. The article presents results from the PiQ project in Baden-Württemberg, Germany. It focuses on different invitational procedures and the groups reached, especially on elderly people with a migration background and elderly people with limited resources for an independent search for information, help and advice. Furthermore, the article

eingereicht 30.04.2021

akzeptiert 24.07.2021

presents the feedback from the preventive home visits with perspective on social environment development.

Keywords

Preventive home visits, invitational procedures, elderly people with migration background, vulnerable groups

Präventive Hausbesuche für ältere Menschen werden im Rahmen der Seniorenarbeit immer häufiger von Kommunen angeboten. Ziel ist es, selbständige Lebensführung im Alter zu fördern, indem Ressourcen und Unterstützungsbedarfe erkannt werden sowie zu kommunalen Angeboten und anderen Leistungen informiert und beraten wird. Erreicht werden sollen mit dem Angebot vor allem ältere Menschen, die selbst keine Beratung anfragen würden, oder Personen in vulnerablen Lebenslagen. Der Artikel präsentiert Ergebnisse aus dem Projekt PiQ in Baden-Württemberg. Er fokussiert auf Zugangswege und erreichte Zielgruppen, insbesondere auf das Erreichen von Menschen mit Migrationshintergrund und Menschen mit eingeschränkten Ressourcen für eine selbständige Hilfe- und Beratungssuche. Darüber hinaus werden die Rückkoppelungen aus den präventiven Hausbesuchen mit der Perspektive Sozialraumentwicklung beschrieben.

Schlüsselwörter

Präventive Hausbesuche, Zugangswege, ältere Menschen mit Migrationshintergrund, vulnerable Zielgruppen

Einleitung

Präventive Hausbesuche verstehen sich als zugehendes Beratungsangebot für ältere Menschen im eigenen Zuhause. Die übergeordneten Zielsetzungen der Angebote, die unter dem Begriff „präventive Hausbesuche“ firmieren, sind, selbständige Lebensführung zu fördern, Pflegeheimaufnahmen oder Pflegebedürftigkeit zu verzögern oder zu vermeiden und Lebensqualität zu erhöhen (Renz/Meinck 2018; ZQP 2013).

Während präventive Hausbesuche ursprünglich als medizinisch orientierte Programme konzipiert waren, die vor allem auf medizinisch geprägte und risikofaktorenorientierte Prävention abzielten, entwickelten sie sich in der jüngeren Vergangenheit stärker in die Richtung sozialraumorientierter Maßnahmen. Ziele sind hier, unklare Bedarfslagen zu identifizieren, soziale Ressourcen zu stärken, soziale Teilhabe zu fördern sowie die Informationsvermittlung und die Schaffung von Zugängen zu Angeboten und Leistungen (Renz/Meinck 2020).

Die veröffentlichten Metaanalysen und -reviews, die zumeist internationale Studien zum präventiven Hausbesuch mit medizinischer Orientierung bewerten, zeigen inkonsistente Ergebnisse bezogen auf die Evaluationskriterien Mortalität, Pflegeheimaufnahme und funktionellen Status (Barthelmes et al. 2020; Mayo-Wilson et al. 2014; Elkan et al. 2001; van Haastregt et al. 2000). Evidenzbasierte Belege für sozialraumorientierte Maßnahmen stehen noch aus (Renz/Meinck 2020). Dennoch sind sie als Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention für ältere Menschen zunehmend Teil der kommunalen Daseinsvorsorge.

Daseinsvorsorge, wie sie der siebte Altenbericht fordert, bedeutet unter anderem die Herstellung von Zugangschancen für alle älteren Menschen zu gesellschaftlicher Teilhabe, pflegerischen und medizinischen Ressourcen und notwendiger Alltagsversorgung, insbesondere auch für vulnerable Gruppen, z. B. ältere Menschen mit Migrationsgeschichte, ältere armutsgefährdete Menschen (Hackmann et al. 2018) oder ältere Menschen mit eingeschränkten Fähigkeiten zur Informations-, Hilfe- und Beratungssuche (BMFSJ 2017).

Der Zusammenhang von gesundheitlicher Ungleichheit in der älteren Bevölkerung mit Faktoren des sozioökonomischen Status ist gut belegt. Ältere Personen mit niedrigem sozioökonomischem Status sind häufiger von chronischen Erkrankungen, Aktivitätseinschränkungen und Pflegebedürftigkeit betroffen als jene mit hohem sozioökonomischem Status (Lampert/Hoebel 2019). Ebenso scheint das Wissen, die Nutzung und die Inanspruchnahme von Präventions-, Pflege- und Gesundheitsleistungen stark mit den vorhandenen ökonomischen, sozialen und kulturellen Ressourcen gekoppelt zu sein (Hackmann et al. 2018; Bauer/Büscher 2007). Um vulnerable Zielgruppen zu erreichen und Potentiale von Gesundheitsförderung und Prävention auch für diese zu erschließen, sind neue und andere Strategien als die bisher verfolgte Kommstruktur erforderlich. (Sörensen et al. 2018) Vor dieser Herausforderung stehen die kommunalen Akteure.

Der vorliegende Artikel basiert auf ausgewählten Ergebnissen des Projektes „PräSenZ im Quartier“ (PiQ), in dessen Rahmen von Oktober 2017 bis Oktober 2019 in den Kommunen Ulm und Rheinfeldern präventive Hausbesuche durchgeführt wurden. Im Fokus stehen dabei die Erkenntnisse zu den Zugangswegen zu den Zielgruppen sowie die Beiträge zur Sozialraumentwicklung in den Projektkommunen.

Das Projekt PiQ wurde gefördert mit Mitteln des Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Integration Baden-Württemberg und über § 45c Abs. 1 Satz 1 Nr. 3 SGB XI mitfinanziert.

Das Projekt PräSenZ im Quartier (PiQ)

Ziel der präventiven Hausbesuche in PiQ war, die Chancen von älteren Menschen zu erhöhen, so lange wie möglich und gewünscht in den eigenen vier Wänden leben zu können. Im Vorläuferprojekt PräSenZ hatte sich bereits die Machbarkeit des Konzeptes inklusive der Erreichbarkeit einer universellen Zielgruppe älterer Menschen mit den erprobten Zugangswegen gezeigt (Gebert et al. 2018). In PiQ sollte das Konzept weiter an die kommunalen Bedarfe angepasst werden und die Hausbesuche als Zugangsweg zur Erreichung vulnerabler Zielgruppen erprobt werden. Zudem sollten Erkenntnisse zu Möglichkeiten der Weiterentwicklung des präventiven Hausbesuchsansatzes als Instrument der Sozialraumentwicklung gewonnen werden.

Modellvorstellung war, dass im Zusammenspiel von Individualberatung im präventiven Hausbesuch, gezielter Vernetzung mit den im Sozialraum agierenden Akteuren

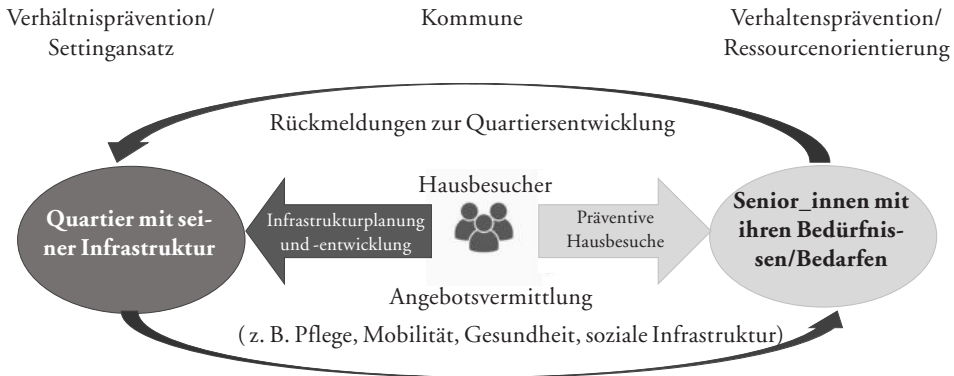


Abb. 1: Zusammenspiel Quartiersentwicklung und präventiver Hausbesuch

sowie kommunaler Planung und Steuerung produktive Kreisläufe der Sozialraumentwicklung als Wechselwirkung von Person und Umwelt entstehen. Konzeptionell orientiert sich dieses Modell an der Verschränkung von settingorientierter Verhältnisprävention mit individueller Verhaltensprävention (Abbildung 1).

Die Hausbesuche wurden in den Kommunen Ulm und Rheinfelden von jeweils zwei für diese Aufgabe geschulten und bei den Kommunen angestellten Fachkräften durchgeführt. Ziele, Zielgruppen und Zugangswege wurden an die jeweiligen unterschiedlichen kommunalen Bedarfe und Strukturen angepasst.

Ziele und Maßnahmen zur Umsetzung von PIQ in Ulm

Rahmenbedingungen in Ulm für die Maßnahme waren eine gut ausgebaute kommunale Informations- und Beratungsstruktur mit einer Vielzahl von Teilhabe- und Unterstützungsangeboten sowie bereits gut etablierte Team- und Gremiensitzungen. PiQ wurde in zwei Projektsozialräumen umgesetzt.

Angepasst an diese Rahmenbedingungen war Ziel der präventiven Hausbesuche, die älteren Bürgerinnen und Bürger über die Angebote und Dienste in ihrem Sozialraum zu informieren und damit die Kenntnis zu den Angeboten zu erhöhen und den Zugang zu erleichtern. Darüber hinaus sollten die Rückmeldungen aus den präventiven Hausbesuchen systematisch in die Teams der Altenhilfe und die entsprechenden Gremien der zwei Projektsozialräume einfließen.

Zielgruppen in Ulm waren a) 75-jährige Jubilare¹ mit und ohne Migrationshintergrund und b) Menschen mit Migrationshintergrund ab dem 76. Lebensjahr in den zwei Projektsozialräumen.² Die Kommune hatte sich in PiQ bewusst für 75-Jährige entschieden, um die Maßnahme durch die Ansprache verhältnismäßig junger Personen stark präventiv und gesundheitsfördernd auszurichten.

1 Terminangebote erhielten Personen, die ihren 75. Geburtstag im vorhergehenden Monat gefeiert hatten.

2 Abweichend von der Definition des Mikrozensus, wurden in PiQ ausschließlich Menschen, die „nicht in Deutschland geboren“ sind als Menschen mit Migrationshintergrund kategorisiert (Statistisches Bundesamt Glossar).

Zugangsweg zu den Jubilaren war der bereits aus PräSenZ bewährte Gratulationsbrief der Stadt, namentlich des Bürgermeisters, zum Geburtstag, in dem Datum und Uhrzeit für den Besuchstermin sowie eine Telefonnummer für mögliche Absagen mitgeteilt wurden. Zugangsweg zu den Bürgerinnen und Bürgern mit Migrationshintergrund war ein Informationsbrief mit Termin und einer Telefonnummer für mögliche Absagen. Die Briefe wurden unabhängig von der Nationalität der Adressaten in deutscher Sprache versandt, enthielten jedoch das Angebot eines muttersprachlichen Dolmetschers zur Unterstützung des Hausbesuchs.

Die Rückkoppelung der Informationen aus den präventiven Hausbesuchen in die Projektsozialräume wurden durch eine stärkere räumliche und organisatorische Anbindung der „Hausbesucherinnen“ realisiert. Dazu wurden deren Büros in die städtischen Dienststellen der Abteilung Soziales in den Projektsozialräumen verlegt und die Übergaben von Personen mit erweiterten Hilfe- und Unterstützungsbedarfen erfolgte mittels standardisierter Überleitungsbögen an die entsprechenden städtischen Dienste. Darüber hinaus wurden die Beraterinnen aktiv in die Gremien des Sozialraums eingebunden.

Maßnahmen zur Umsetzung von PIQ in Rheinfelden

Rahmenbedingung in Rheinfelden war eine begrenzte Angebots- und Unterstützungslandschaft für Seniorinnen und Senioren. Zudem gab es keine kommunalen Gremien zur Vernetzung der Seniorenarbeit in der Kommune. Bereits vorhanden war ein Arbeitsbündnis, dessen Ziel es war, die Kommune als aktive Gestalterin in der Altenhilfe zu stärken.

In PiQ sollte ein abgestuftes Informations- und Beratungskonzept umgesetzt werden, das sowohl „fitte“ ältere Menschen als auch Menschen in vulnerablen Lebenssituationen gezielt erreicht. Zielgruppen waren a) 75-jährige Jubilare und b) Personen mit eingeschränkten Fähigkeiten zur selbständigen Informations-, Hilfe- und Beratungssuche. Die Zielgruppe der Jubilare umfasste Menschen mit und ohne Migrationshintergrund, der Hauptfokus des Projektes lag in Rheinfelden jedoch in der Erreichung von Zielgruppe „b“.

Zugangsweg zur Zielgruppe der Jubilare war ein Gratulationsbrief mit der Ankündigung eines Telefonanrufs des Seniorenbüros³. Im Telefonat wurde dann ein Beratungsangebot unterbreitet und ggf. ein Hausbesuchstermin vereinbart. Als Zugangsweg zu dem unter b) genannten Personenkreis sollten die im Ansatz bestehenden Kooperationen mit Hausärzten und der kirchlichen Sozialstation ausgebaut werden. Darüber hinaus wurde das Angebot mit einer offensiven Öffentlichkeitsarbeit (Zeitungartikel und Flyer) beworben.

³ Das Seniorenbüro ist in Rheinfelden aus den präventiven Hausbesuchen im Rahmen des Projektes PräSenZ hervorgegangen. Hauptaufgabe der beiden Mitarbeiterinnen ist die zugehende Beratung im präventiven Hausbesuch.

Als Beiträge zur Sozialraumentwicklung des Angebotes wurde angestrebt, die Zusammenarbeit mit anderen Akteuren des Pflege- und Gesundheitswesens auszubauen. Darüber hinaus sollten Mikrohinweise aus den präventiven Hausbesuchen genutzt werden, um gezielt relevante Themen und Akteure der Bereiche Pflege, Wohnen und soziale Arbeit zu vernetzen und zu bearbeiten.

Evaluationsziele und -design

Evaluationsziele in PiQ waren, Erkenntnisse zur Erreichbarkeit von vulnerablen Zielgruppen mit den gewählten Zugangswegen zu gewinnen. Darüber hinaus sollte beleuchtet werden, inwiefern präventive Hausbesuche Beiträge zur Sozialraumentwicklung leisten können.

Das gewählte Evaluationsdesign umfasste quantitative und qualitative Anteile. Die Vielfalt der Methoden und der Einbezug unterschiedlicher Akteure sollten die Berücksichtigung unterschiedlicher Perspektiven bei den adressierten Evaluationsfragen sicherstellen. Folgende Evaluationsmethoden wurden zur Erhebung und Auswertung von Daten in Ulm sowie in Rheinfelden genutzt:

- Beratungsdokumentationen (n=2)
- leitfadengestützte Interviews mit den Projektverantwortlichen aus beiden Kommunen (n=4)
- leitfadengestützte Interviews mit Netzwerkpartnern (n=11, davon in Ulm 7, in Rheinfelden 4)
- ein Evaluationsworkshop mit zwölf Netzwerkpartnern (Rheinfelden)
- leitfadengestützte Interviews mit beratenen Seniorinnen und Senioren (n=33, davon in Ulm 19, in Rheinfelden 14)
- leitfadengestützte Interviews mit beratenen „vulnerablen“ Seniorinnen und Senioren in Rheinfelden (n=3)
- ein zweitägiger Evaluationsworkshops mit den vier Beraterinnen

Die von den vier Beraterinnen geführte Beratungsdokumentation wurde deskriptiv-statistisch für den Zeitraum Juni 2018 inkl. Juni 2019 (13 Monate) ausgewertet. Die Weitergabe der Daten zur Auswertung erfolgte anonymisiert. Die in Form einer Excel-Tabelle geführte Dokumentation erfasste kriterienorientiert Informationen zu den soziodemografischen Merkmalen, zum Allgemeinzustand, dem Pflegegrad, den Zugangswegen, der Anzahl der Beratungskontakte, der Häufigkeit und der Dauer der Hausbesuche sowie der Beratungsthemen.

Die leitfadengestützten Interviews mit den Beratenen und den Netzwerkpartnern orientierten sich methodisch an den problemzentrierten Interviews nach Witzel (2000). Themen der Interviews mit den Beratenen waren die Angemessenheit des Vorgehens und des Angebotes, erinnerte Themen des Gespräches und erhaltene schriftliche Informationen sowie deren Verbleib. Zudem wurden Fragen zum erlebten Nutzen der präventiven Hausbesuche gestellt. Themen der Interviews und Workshops mit den kommunalen Akteuren und Kooperationspartnern waren die Kenntnis des Angebotes

und ebenfalls die Angemessenheit des Vorgehens und des Angebotes aus deren Perspektive. Darüber hinaus wurden die Motivation zur Zusammenarbeit und die Vermittlungskriterien beleuchtet sowie der Nutzen des Angebotes aus Sicht der kommunalen Akteure für die Beratenen und die Sozialraumentwicklung.

Die Interviews und Workshops wurden protokolliert und aufgezeichnet. Die Aufzeichnungen wurden nicht wörtlich transkribiert, sondern dienten der Vervollständigung der Protokolle. Die Teilnahme an den Interviews und Workshops war freiwillig und erfolgte nach informierter Zustimmung der Interviewpartner.

Ergebnisse zu Zugangswegen, Zielgruppen und zur Sozialraumentwicklung

Zugangswege und Zielgruppen in Ulm

Zugangswege in Ulm zu den Zielgruppen waren ausschließlich Gratulations- und Informationsbriefe mit Termin für die Hausbesuche.

<i>Zugangswege Ulm</i>	<i>Anzahl der Briefe</i>	<i>Anzahl der Hausbesuche</i>	<i>Akzeptanzrate</i>
Geburtstagsbrief mit Migrationshintergrund	63	40	63,50%
Geburtstagsbrief ohne Migrationshintergrund	189	94	49,70%
Informationsschreiben mit Migrationshintergrund (anlassunabhängig)	55	26	47,30%

Tab.1: Zugangswege zum Angebot in Ulm und Akzeptanzrate

Die Akzeptanzrate, die sich aus der Anzahl durchgeführter Hausbesuche in Relation zu den versendeten Briefen errechnet, beträgt für die Gesamtheit der 75-jährigen Jubilare 53,3%. Sie ist in der Gruppe der Jubilare mit Migrationshintergrund mit 63,5% am höchsten. Die Beraterinnen aus Ulm meldeten zurück, dass nicht allen Jubilaren mit Migrationshintergrund der Besuchstermin bekannt war, d. h. der Besuch häufiger ein Überraschungsbesuch war als bei Jubilaren ohne Migrationshintergrund. Im Regelfall wurden die Hausbesuche dennoch sehr gut angenommen. Die Akzeptanzrate der präventiven Hausbesuche mit dem Zugangsweg anlassunabhängige Informationsbriefe an Menschen mit Migrationshintergrund betrug 47,3%. Der Altersmedian in dieser Gruppe lag bei 78,9 Jahren und liegt damit um rund vier Jahre über dem der Jubilare.

Die Pflegequote bei den Jubilaren mit Migrationshintergrund betrug 9,3%, bei Jubilaren ohne Migrationshintergrund 10,8% und bei den anlassunabhängig erreichten Personen mit Migrationshintergrund 11,5%. Die Einschätzungen des Allgemeinzustandes bzw. der Selbständigkeit mittels „Clinical Frailty Scale“ (Rockwood et al. 2005) ergeben folgendes Bild: In den Gruppen mit Migrationshintergrund wurden mehr Personen an der Schwelle zu Hilfebedürftigkeit eingeschätzt (Jubilare mit Migrationshintergrund 14%, Jubilare ohne Migrationshintergrund 3,9%, anlassunabhängig erreichte Personen mit Migrationshintergrund 23,1%) und wiesen öfter Beeinträchtigungen auf als Jubilare ohne Migrationshintergrund (Jubilare mit Migrations-

hintergrund 18,6%, Jubilare ohne Migrationshintergrund 16,7%, anlassunabhängige angeschriebene Migrationshintergrund 34,6%).

Die Rückmeldungen der Beraterinnen zu den Gratulationsbesuchen bei Menschen mit Migrationshintergrund lassen den Schluss zu, dass gerade diese Gruppe die Gratulation des Oberbürgermeisters/der Stadt in Kombination mit dem Beratungsangebot als große Wertschätzung erlebte. Die Auswertungen zeigen auch, dass trotz des proaktiven Zugangsweges nicht alle Nationalitäten gleich gut erreicht werden konnten. In beiden Kommunen wurde insgesamt nur eine Person aus den ehemaligen Staaten der Sowjetunion erreicht.

Beiträge zur Sozialraumentwicklung in Ulm

Hervorgehoben wurde als besonderes Merkmal und Nutzen der präventiven Hausbesuche der breite Zugang zur älteren Bevölkerung und die frühzeitige Information.

Die Anzahl der übergeleiteten Personen wurde von den unterschiedlichen Kooperationspartnern als eher gering bezeichnet, die Erwartungshaltung war gewesen, dass mehr Menschen in vulnerablen Situationen identifiziert werden. Die präventiven Hausbesuche wurden als „vorgelagerter“ Dienst bezeichnet. Beschrieben wurde weiter, dass bei den aus PiQ vermittelten Personen im Regelfall keine Krisensituationen vorlägen, anders als bei Personen, die über andere Wege vermittelt wurden, z. B. Nachbarn, Vermieter. Die frühere Vermittlung wurde sehr begrüßt. Implizit schwang jedoch mit, dass Beratung bei dringendem Handlungsbedarf anspruchsvoller sei als präventive Arbeit. Die gute öffentliche Wahrnehmung des präventiven Angebotes wurde daher im Vergleich zu den anderen Diensten auch als unangemessen empfunden.

Als Beitrag für die Sozialraumentwicklung in Ulm wurde beschrieben, dass die Beraterinnen das Themenspektrum der als „jugendarbeitlastig“ beschriebenen Gremien in Richtung Altenarbeit erweiterten. Geschildert wurde eine anwaltschaftliche Vertretung der Bedarfe älterer Menschen von fit bis vulnerabel. Hervorgehoben wurde für die Gremien der Altenhilfe, dass nun auch die Perspektive und Bedarfe der selbständig lebenden älteren Bürgerinnen und Bürger eingebracht werde und nicht nur Bedarfe besonders vulnerabler Gruppen, wie sie sonst Schwerpunkt der Altenhilfe sind. Diese Erweiterung des Altersbildes wurde als relevanter Beitrag für die Gremienarbeit reflektiert.

Zugangswege und Zielgruppen in Rheinfelden

Die Kommune Rheinfelden bewarb die präventiven Hausbesuche mit einer Multikanalstrategie. Die Gratulationsbriefe stellten dabei nur einen Zugangsweg zur älteren Bevölkerung dar. Die unterschiedlichen Zugangswege und die Anteile der erreichten Personen mit diesen an der Gesamtkohorte zeigt Tabelle 2.

Die Akzeptanzrate für den Zugangsweg „Geburtstagsbrief mit Telefonat“ beträgt in Rheinfelden insgesamt 12,1% (n=35 von 289). Die Akzeptanzrate kann nur für diesen

Zugangswege	Anzahl	in % von n = 128
Vermittlung Kooperationspartner	36	28,1%
Geburtstagsbrief	35	27,3%
Angehörige/Bekannte	22	17,2%
aus PräSenZ	20	15,6%
Öffentlichkeitsarbeit	11	8,6%
Sonstiges	4	3,1%

Tab. 2: Zugangswege zum Angebot in Rheinfelden und Anteil an der Gesamtkohorte

Zugangsweg ausgewiesen werden, da nur für diesen die Anzahl der zum Angebot informierten Personen vorliegt. Etwa ein Viertel (27,3%) der im Rahmen von präventiven Hausbesuchen beratenen Personen wurde über diesen Zugangsweg erreicht.

Die telefonische Erreichbarkeit der Personen, die einen Geburtstagsbrief erhalten hatten, betrug im Vorläuferprojekt PräSenZ 43%, in PiQ wurde sie nicht erhoben. Erreicht und informiert werden über den Zugangsweg „Geburtstagsbrief mit Telefonat“ also mehr Menschen, als in den Hausbesuchen beraten werden. Menschen mit Migrationshintergrund, berichteten die Beraterinnen, sind schlechter telefonisch zu erreichen als Personen ohne Migrationshintergrund, da viele ausschließlich ein Mobiltelefon besäßen und daher die Telefonnummern schlechter zu recherchieren seien. Die Akzeptanzrate für diese Zielgruppe betrug in Rheinfelden 8,6% (n=5 von 58), im Vergleich zu 13% (n=30 von 231) bei älteren Menschen ohne Migrationshintergrund.

Die Pflegequote betrug in der Gesamtkohorte der Jubilare in Rheinfelden 11,4%, gesonderte Auswertungen für Menschen mit Migrationshintergrund liegen nicht vor.

Vermittelt durch Kooperationspartner wurden 28,1% (n=36 von 128) der Beraternen in Rheinfelden. Vermittelnde Partner waren drei der 23 in der Kommune praktizierenden Hausärzte, die kommunalen Beratungsstellen (Rente, Grundsicherung usw.) und die kirchliche Sozialstation. Die von den Kooperationspartnern vermittelte Kohorte war im Mittel 81 Jahre alt, 47% dieser Personen hatten einen Pflegegrad, 50% lebten allein. Der Beratungsbedarf war hier häufig umfassend und wenig spezifisch, die Personen konnten zumeist den Bedarf nicht klar artikulieren. Bei 22,2% der Personen wurden die Erstberatungen als Kriseninterventionen dokumentiert.

Dem Zugangsweg „Angehörige/Bekannte“ wurden 17,2% (n=22 von 128) der präventiven Hausbesuche zugeordnet, dem Zugangsweg „Öffentlichkeitsarbeit“ 8,6% (n=11 von 128) der beratenen Seniorinnen und Senioren. Letztgenannte waren eigeninitiativ anfragende Personen, die sich aufgrund eines Zeitungsartikels oder Flyers gemeldet hatten. Die Personen der Gruppen „Angehörige/ Bekannte“ und „Öffentlichkeitsarbeit“, waren im Mittel 81 Jahre alt. In der Kohorte „Angehörige/Bekannte“ hatte ca. ein Drittel der Personen, für die eine Beratung angefragt wurde, einen Pflegegrad (31,8%), in der Kohorte „Öffentlichkeitsarbeit“ waren dies nur 6,7% der Personen. Die Auswertungen zeigen, dass Personen in diesen Kohorten mehr soziale (Haushaltstyp) und materielle (Mobilitätsmöglichkeiten) Ressourcen zur Verfügung standen und sie über bessere Fähigkeiten zur Umsetzung von Empfehlungen (> 70% einmalige Be-

ratungen) verfügten als Personen der Kohorte „Vermittlung durch Kooperationspartner“. Die Beraterinnen klassifizierten die Besuchten in diesen Kohorten eher als Kunden, sie hatten ein Anliegen und fragten gezielt Beratung an. Das Angebot der Kommune war für sie eine selbstverständliche Dienstleistung.

Die Personen der Gruppe „aus PräSenZ“ (n=20 von 128; 15,6%) waren aus dem Vorgängerprojekt schon bekannt. Sie wurden im Auswertungszeitraum wieder beraten. Der Altersmedian war hier 78 Jahre und 55% der Personen hatten einen Pflegegrad, 65% waren allein lebend. Die Beratungen in dieser Gruppe waren im Regelfall komplex, jedoch von Vertrauen geprägt. Zur Stabilisierung der Lebenssituation war in dieser Gruppe bei der großen Mehrzahl der Personen ein niedrigschwelliges Case Management notwendig.

Beiträge zur Sozialraumentwicklung in Rheinfelden

Der Aufbau von Kooperationsstrukturen in Rheinfelden zur Erreichung vulnerabler Zielgruppen gelang mit der kirchlichen Sozialstation und den städtischen Diensten gut, von den 23 in Rheinfelden praktizierenden Hausärzten konnten nur drei für eine Vermittlung gewonnen werden. Die ärztlichen und pflegerischen Interviewpartner äußerten mit Blick auf umfassende Bedarfe, dass sie im Regelfall professionsspezifisch informieren und beraten würden. Vermittlungskriterien waren deutlich wahrnehmbare, nicht gedeckte Hilfebedarfe sowie diffuse Anfragen. Motiv war die eigene Entlastung von organisatorischen und „edukativen“ Themen.

Rückmeldung war darüber hinaus, dass die in den präventiven Hausbesuchen identifizierten Infrastruktur- und Versorgungsdefizite Ausgangspunkt für kollegialen Austausch seien und die Diskussionen schärfen würden hinsichtlich der Aufgaben der Akteure und des im Projektzeitraum initiierten Netzwerkes. Themen, die im Netzwerk bearbeitet wurden, waren unter anderem: weiterer Ausbau ehrenamtlicher Strukturen und des Quartiermanagements, und der Umgang und die Abhilfe mit mangelnden Angeboten im Rahmen des Entlastungsbetrages SBG XI (Haushaltshilfen).

Nutzen und Wirkungen aus Sicht der Seniorinnen und Senioren in beiden Kommunen

Die Jubilare in beiden Kommunen formulierten vor allem den Informationsgewinn als Nutzen, nahezu alle konnten den konkreten Ort nennen, an dem sie die Unterlagen aus den Hausbesuchen aufbewahren. In den Interviews mit den beratenen Jubilaren wurden die Zugangswege und das Informationsangebot anlässlich des 75. Geburtstages als angemessen bestätigt. Oft wurde zudem von ambivalenten Gefühlen berichtet, die das Angebot ausgelöst hätte. Es wurde zum Teil als Konfrontation mit dem Thema Hilfe- und Pflegebedürftigkeit erlebt, die wenn möglich vermieden wird. Gleichzeitig äußerten die Interviewten, dass die Reflexion der eigenen Wünsche und Vorstellungen sowie die Information zu Angeboten und Vorgehensweisen notwendig und hilfreich waren.

Die Auseinandersetzung mit den Themen im Gespräch wurde als gewinnbringend empfunden. Befragt zur Umsetzung von Maßnahmen, zeigt sich ein gemischtes Bild. Einige Interviewte erzählten, dass sie Empfehlungen oder Informationen aus den Hausbesuchen umsetzen würden, andere verneinten dies, auch mit dem Hinweis, dass man nun schon gut informiert sei. Betont wurde die Wichtigkeit eines freiwilligen Angebotes, das jederzeit abgesagt werden kann. Die Mehrzahl der interviewten Jubilare hätte selbst keine Beratung angefragt. Betont wurde, dass für die Inanspruchnahme einer Beratung oder Leistung immer auch eine Hemmschwelle überwunden werden müsse und dass der Besuch zur Überwindung dieser beitrage. Es wurde insbesondere der Umstand, dass die Kommune „sich kümmert“ positiv wahrgenommen.

Der wahrgenommene Nutzen der präventiven Hausbesuche in Rheinfeldern in den Kohorten „Vermittlung durch Kooperationspartner“, „Angehörige/Bekannte“, und „Öffentlichkeitsarbeit“ war maßgeblich davon geprägt, ob Hilfen und Unterstützung im Anschluss an die Beratung zustande kamen, unabhängig davon, ob die Leistungsgewährung im Zuständigkeitsbereich des Seniorenbüros lag oder bei einem anderen Leistungserbringer oder Leistungen durch eigene Untätigkeit nicht initiiert bzw. in Anspruch genommen worden waren. Die präventiven Hausbesuche wurden in dieser Gruppe als notwendiges kommunales Angebot für hilfebedürftige ältere Menschen wahrgenommen.

Nutzen und Wirkungen aus Sicht der Kommunen

Der Nutzen des Angebotes für die Kommune wurde in der Nähe zu allen Bürgerinnen und Bürgern gesehen. Die hohen Akzeptanzraten wurden dahingehend interpretiert, dass besser als mit anderen Angeboten die gesamte Breite der älteren Bevölkerung erreicht werden konnte. Darüber hinaus wird als Vorteil gesehen, dass die Geburtstagsbesuche ein Angebot sind, mit dem keine Stigmatisierung erfolgt, denn es wird allen Personen der Altersgruppe gleichermaßen unterbreitet. Die positiven Rückmeldungen der Besuchten, insbesondere der Jubilare, zu dem Angebot wurden in den Kommunen als Baustein hin zum Vertrauensaufbau bewertet.

Darüber hinaus wurde als Nutzen gesehen, dass es Rückmeldungen gab zur Wohnumgebung, dem Nahverkehr, der Infrastruktur, den Kulturangeboten, den Grünflächen, wie Nachbarschaften funktionierten und zu Versorgungsdefiziten.

In beiden Kommunen wurde die gute öffentliche Wahrnehmung der präventiven Hausbesuche betont. Aus Sicht der kommunal Verantwortlichen ist der Imagegewinn der Seniorenarbeit in Politik, Öffentlichkeit und bei Netzwerkpartnern in den Kommunen erheblich durch die positiv besetzte Presse und Berichterstattung in den politischen Gremien sowie die Rückmeldungen und die „Mund-zu-Mund-Propaganda“ von Besuchten. Das Thema Seniorenarbeit habe dadurch mehr Gehör in den politischen Gremien bekommen. Von dieser Gesamtwahrnehmung würden alle in diesem Bereich profitieren.

Diskussion

Die Aussagen zu Zielgruppen und Zugangswegen basieren auf geringen Fallzahlen. Es zeigen sich jedoch deutliche Tendenzen, die als robuste Befunde bewertet werden können. Ein Ergebnis ist, je proaktiver die Zugangswege sind (Briefe mit Termin), desto mehr Menschen werden erreicht. Die sehr gute Erreichbarkeit von älteren Menschen mit dem populationsorientierten Zugangsweg „Gratulationsbrief mit Termin“ wird mit Daten von Neumann et al. (2021) zum präventiven Hausbesuchsangebot in Hamburg bestätigt. Der Zugangsweg dort orientiert sich am Ulmer Vorgehen, die Akzeptanzrate betrug im Zeitraum von September 2018 bis November 2019 35%.

Darüber hinaus konnten mit den proaktiven Zugangswegen „Gratulationsbrief und Informationsbrief mit Termin“ auch Menschen mit Migrationshintergrund sehr gut erreicht werden. Vor dem Hintergrund, dass diese Zielgruppe als schwer erreichbar für seniorenbezogene Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention gilt (Hollbach/Frölich von Bodelschwingh 2015) und es zudem Anhaltspunkte gibt, dass diese Gruppe es eher vermeidet, sich mit den Themen Alter und Pflege auseinanderzusetzen (Hackmann et al. 2018), sind dies ermutigende Ergebnisse. Die Auswertungen zur Pflegequote und dem Selbstständigkeitsgrad zeigen hier auch erhöhte Bedarfe.

Die Rückmeldungen der Beraterinnen legen darüber hinaus nahe, dass insbesondere Jubilare mit Migrationshintergrund die Aufmerksamkeit der Stadt als Wertschätzung erlebten. Darüber hinaus lassen die Interviewrückmeldungen aus dieser Gruppe den Schluss zu, dass mit diesem Vorgehen auch Personen erreicht wurden, die aktiv keine Beratung angefragt hätten. Das Vorgehen schaffte damit Zugang zu besonders schwer erreichbaren Personengruppen (Klein et al. 2021). Die Kombination aus Gratulation der Stadt, Information zuhause und geringem Aufwand scheint als Angebotspaket so attraktiv zu sein, dass trotz der ambivalenten Gefühle, die das Angebot bei vielen Jubilaren auslöste, ein Hausbesuch erfolgte.

Ein weiteres Ergebnis ist, dass mit unterschiedlichen Zugangswegen unterschiedliche Zielgruppen erreicht werden können. Erreicht wurden mit den Gratulationsbriefen in beiden Kommunen Kohorten mit einem in etwa altersentsprechenden Selbstständigkeitsgrad, mit Tendenz zu einem etwas höheren Anteil an Personen mit bestehenden Einschränkungen. Ein Vergleich der Pflegequoten des Statistischen Bundesamtes mit den Pflegequoten der Gruppen der Jubilare lässt diesen Schluss zu. Das Statistische Bundesamt weist für die 75- bis 79-Jährigen in Baden-Württemberg eine Pflegequote von 10,16% aus (Statistisches Bundesamt 2019). Die Pflegequote betrug in Ulm bei der Gesamtkohorte der Jubilare 10,5% und in Rheinfelden bei den Jubilaren 11,4%. Da die Jubilare am unteren Ende der Altersskala der 75- bis 79-Jährigen sind, erscheint diese These tragfähig. Bestätigt wird diese These mit Zahlen aus dem Hamburger Hausbesuch. Hier gaben 40% der 80-jährigen Jubilare, die den Hausbesuch absagten als Grund an, sie hätten keinen Bedarf, da sie gesund seien (Neumann et al. 2021).

Die in Rheinfelden durch Kooperationspartner vermittelte Personengruppe war hoch vulnerabel (47% der Personen mit Pflegegrad, 50% alleinlebend) und hatte einen

umfassenden Informations- und Beratungsbedarf. Die präventiven Hausbesuche dienen hier häufig der Stabilisierung der häuslichen Situation. Die Kohorten, die sich selbst meldeten, hatten im Vergleich zu den von Kooperationspartnern vermittelten Partnern mehr soziale und materielle Ressourcen und konnten ihren Bedarf klar formulieren. Die Auswertungen lassen den Schluss zu, je aktiver sich Seniorinnen und Senioren für die Inanspruchnahme der Beratung entscheiden (Selbstmelder), desto eher haben sie konkrete Fragestellungen und verfügen über Ressourcen zur Bewältigung von Hilfe- und Pflegesituationen.

Soll die gesamte Breite älterer Menschen erreicht werden und zugleich eher passive Personen, dann scheinen proaktive Zugangswege das Mittel der Wahl zu sein. Sollen zielgerichtet Menschen in vulnerablen Lebenssituationen erreicht werden, erscheint der Zugangsweg über Kooperationspartner vielversprechend.

Hauptmotiv für die Zusammenarbeit war, sowohl bei den ärztlichen als auch bei den pflegerischen Partnern, neben einer besseren Versorgung der vermittelten Personen ein spürbarer Nutzen für die eigene Arbeit. Eine Gefahr liegt hier darin, dass komplexe und zeitaufwändige Anfragen weitergeleitet werden, obwohl eine abrechnungsfähige, wenngleich nicht immer wirtschaftliche Bearbeitung möglich wäre. Zudem legen die Aussagen in den Interviews dieser Kooperationspartner nahe, dass ältere Menschen mit eingeschränkten Ressourcen zur selbständigen Informations- und Hilfe-suche beim möglichen Ressourcenbezug systematisch benachteiligt werden, und dies nicht nur, weil sie selbst eingeschränkt sind, sondern auch, weil mögliche Leistungen nicht aktiv angeboten werden und professionelle Akteure innerhalb ihres Leistungsspektrums agieren.

Ein Dilemma wird hier sichtbar: Insbesondere bei vulnerablen Personen ist zum Schnüren eines personenzentrierten und passungsoptimierten Leistungspaketes zur Stabilisierung der häuslichen Situation eine integrierte Sichtweise der Themen Gesundheit, Pflege, Wohnen, Finanzen und Mobilität verbunden mit einer „sorgenden“ Haltung unerlässlich. Gleichzeitig stellen die pfadabhängigen Finanzströme der Sozialsystemfinanzierung und die damit verbundenen Leistungen die Kommunen vor Zuständigkeits-, Ressourcen- und Rechtsfragen.

Der besonders hervorgehobene Beitrag der präventiven Hausbesuche in den kommunalen Netzwerken war die anwaltschaftliche Vertretung des gesamten Spektrums von Lebenslagen im Alter. Dies führte zur Reflektion von Altersbildern bei allen Akteuren. In Gremien, bei denen ältere Menschen nur eine Gruppe von vielen sind, führte dies zur Erweiterung der Perspektive. Bei Akteuren mit häufigem Kontakt zu besonders vulnerablen Gruppen führte es zu einer Korrektur des Altersbildes, indem rückgespiegelt wurde, dass die große Mehrheit älterer Menschen selbständig und sehr gut in der Lage ist, das eigene Leben zu meistern. Die Hausbesuche wirkten einem defizitären Altersbild, das unbeabsichtigt immer wieder auch durch Angebote für ältere Menschen mittransportiert wird, entgegen (Klein et al. 2021).

Die gute Akzeptanz des Angebotes bei der älteren Bevölkerung und die hohe öffentliche Wahrnehmung hat das politische Interesse an der Senioren- und Altenarbeit insgesamt gesteigert. Es wurde explizit formuliert, dass von dieser Gesamtwahrnehmung die gesamte Altenarbeit profitiert habe.

Fazit

Mit Blick auf die Herstellung von Zugangschancen für alle älteren Menschen zu gesellschaftlicher Teilhabe, pflegerischen und medizinischen Ressourcen und notwendiger Alltagsversorgung kann festgehalten werden, dass dies im Projekt mit den erprobten Zugangswegen gelungen ist. Es konnte zudem gezeigt werden, dass ein Angebot wie präventive Hausbesuche Auswirkungen nicht nur auf die direkte Ziel- bzw. Empfängergruppe, sondern auch auf und in einen Sozialraum hinein haben kann.

Mit Blick auf die Ergebnisse der präventiven Hausbesuche in PiQ scheint das häufig mit präventiven Hausbesuchen verbundene Kriterium „Verzögerung von Pflegebedürftigkeit“ in den Hintergrund zu treten. Ziel in PiQ war es, die Chancen für ältere Menschen zu erhöhen, so lange wie möglich und gewünscht in ihrer häuslichen Umgebung zu leben, ggf. auch mit einem Pflegegrad. Ein erster Schritt hierzu ist die Erreichung einer großen Anzahl von älteren Menschen. Als weitere Schritte folgen dann die Kenntnis der Lebenslagen und Bedarfe der Älteren für eine individuelle Information und Beratung sowie zur Anpassung lokaler Infrastrukturen sowie schließlich die Vermittlung von Ressourcen und Unterstützung. In allen Bereichen konnte das Angebot in beiden Kommunen einen Beitrag leisten.

Deutlich wurde in PiQ auch, dass präventive Hausbesuche angepasst an die kommunalen Strukturen und Bedarfe entwickelt werden müssen (Gebert et al. 2019, Renz/Meinck 2020). Ausdifferenzierte Strukturen und ein breites Dienstleistungsangebot bedingen eine klar spezifizierte Maßnahme, mit definierten Aufgaben und Schnittstellen zu anderen Diensten. Kommunen mit einem begrenzten Informations- und Beratungsangebot profitieren von einem inhaltlich breit aufgestellten Beratungskonzept von informierend präventiver Beratung bis zu niedrigschwelligem Case Management, um die Bedarfe und Bedürfnisse der älteren Bürgerinnen und Bürger bearbeiten zu können.

Literatur

- Barthelmes, I./Geyer, J./Braeseke, G. (2020): Gesundheitsförderung und Prävention im Rahmen präventiver Hausbesuche. Eine explorative Literaturstudie. Abgerufen von: https://www.gkv-buendnis.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Literaturstudie_PraeventiveHausbesuche_IGES_2020.pdf (Stand 19.07.2021)
- Bauer, U./Büscher, A. (2007): Soziale Ungleichheit und Pflege: Konzeptionelle Zugänge. In: Pflege & Gesellschaft (4). 304-316

Einhaltung ethischer Richtlinien

A. Gebert, M. Brünnett und F. Weidner geben an, dass kein Interessenskonflikt besteht.

- BMFSFJ (2017): Siebter Altenbericht. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune - Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften und Stellungnahme der Bundesregierung. 2. Auflage
- Elkan, R./Kendrick, D./Dewey, M./Hewitt, M./Robinson, J./Blair, M./Williams, D./Brummell, K. (2001): Effectiveness of home based support for older people: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 323:719-725 7.
- Gebert, A./Weidner, F./Brünnett, M./Ehling, C./Seifert, K./Sachs, S. (2018): Abschlussbericht des Modellvorhabens „PräSenZ“ in Baden-Württemberg (2014 - 2017). Abgerufen von https://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Pr%C3%A4SenZ-DIP-Projektbericht_Endfassung_Druckversion_final.pdf (Stand: 27.04.2021)
- Gebert, A./Weidner, F./Weber, C./Ehling, C./Seifert, K./Sachs, S. (2019): Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitung zum Modellprojekt Gemeindegewerplus von Juli 2015 bis Dezember 2018. Abgerufen von https://msagd.rlp.de/fileadmin/msagd/Aeltere_Menschen/AM_Dokumente/Abschlussbericht-GSplus-DIP-final.pdf (Stand: 27.04.2021)
- Hackmann, T./Huschik, G./Maetzel, J./Schmutz, S./Sulzer, L./Vollmer, J. (2018): Pflege- und Unterstützungsbedarf sogenannter vulnerabler Gruppen. Schlussbericht. Abgerufen von: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Vulnerable_Gruppen_Schlussbericht_FINAL_2018_05_17.pdf (Stand: 27.04.2021)
- Hollbach-Grömig, B./Frölich v. Bodelschwingh, F. (2015). Gesundheitsförderung und Prävention - Zugangswege älterer Menschen auf kommunaler Ebene (Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung. Sonderheft, Bd. 02): Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
- Klein, L./Merkle, M./Molter, S. (2021) Schwierige Zugänge älterer Menschen zu Angeboten der Sozialen Arbeit. Abschlussbericht eines Praxisforschungsprojekts. Abgerufen von: https://www.iss-ffm.de/fileadmin/assets/themenbereiche/downloads/Abschlussbericht_Schwierige_Zugaenge.pdf (Stand: 19.07.2021)
- Lampert, T./Hoebel, J. (2019): Sozioökonomische Unterschiede in der Gesundheit und Pflegebedürftigkeit älterer Menschen. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 62: 238-246. DOI:10.1007/s00103-019-02917-x
- Mayo-Wilson, E./Grant, S./Burton, J./Parson, A./Underhill, K./Montgomery, P. (2014): Preventive home visits for mortality, morbidity and institutionalization in older adults: a systematic review and meta-analysis. *PLoSOne*9 (3):e89257
- Neumann, L./Dapp, U./Böttcher-Völker, S./Kleinhans, E./von Renteln-Kruse, W. (2021): Der „Hamburger Hausbesuch für Seniorinnen und Senioren“. Online-Publikation *Z Gerontol Geriat*. Abgerufen von <https://doi.org/10.1007/s00391-021-01878-8>
- Renz, J.C./Meinck, M. (2018): Wirksamkeit präventiver Hausbesuche bei älteren Menschen. Systematische Bewertung der aktuellen Literatur. In *Z Gerontol Geriat* 51:924-930
- Renz, J.C./Meinck, M. (2020): Präventive Hausbesuche für ältere Menschen - eine systematische Bestandsaufnahme ihrer praktischen Anwendung in Deutschland. *Gesundheitswesen* 82(4): 339-344. DOI: 10.1055/a-0658-5880
- Rockwood, K./Song, X./MacKnight, C./Bergman, H./Hogan, D. B./McDowell, I./Mitnitski, A. (2005): A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. In: *CMAJ*, 30, 173, 489-495.
- Sörensen, J./Barthelmes, I./Marschall, J. (2018): Strategien der Erreichbarkeit vulnerabler Gruppen in der Prävention und Gesundheitsförderung in Kommunen. Ein Scoping Review. Abgerufen von: https://www.gkv-buendnis.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Scoping-Review_Vulnerable-Gruppen_IGES_2019.pdf. (Stand: 19.07.2021)
- Statistisches Bundesamt (2019): Pflegequote: Bundesländer, Stichtag, Geschlecht, Altersgruppen. Abgerufen von: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?operation=abrufabelleBearbeiten&levelindex=1&levelid=1619535789231&auswahloperation=abrufabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnungsstruktur&auswahlziel=werteabruf&code=22421-0012&auswahltext=&werteabruf=#abreadcrumb> (Stand: 27.04.2021)
- Statistisches Bundesamt: Glossar. Abgerufen von: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Migration-Integration/Glossar/migrationshintergrund.html> (Stand 19.07.2021)

- van Haastregt, J. C./Diederiks, J. P./van Rossum, E./Witte, L. P./Crebolder, H. F. (2000): Effects of preventive home visits to elderly people living in the community: systematic review. *BMJ* 320: 754-758
- Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 1(1): Art. 22.
Abgerufen von: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519> (Stand: 06.07.2021).
- Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (2013): Präventive Hausbesuche. Entwicklung eines methodisch fundierten Dienstleistungskonzepts für Präventive Hausbesuche. Abgerufen von: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Abschlussbericht_Entwicklung_Dienstleistungskonzept_Paeventive_Hausbesuche.pdf (Stand: 06.07.2021)

Anne Gebert

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V., Köln
Hülchrather Str. 15, 50670 Köln, a.gebert@dip.de (Korrespondenzautorin)

Matthias Brünnett

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V., Köln
Hülchrather Str. 15, 50670 Köln, m.bruenett@dip.de

Univ.-Prof. Dr. Frank Weidner

Direktor, Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V.
Hülchrather Str. 15, 50670 Köln, f.weidner@dip.de
Lehrstuhl Pflegewissenschaft, Pflegewissenschaftliche Fakultät der Philosophisch Theologische Hochschule Vallendar

Ulrike Manz

Schulgesundheitspflege in Deutschland.

Professionalisierungsprozesse zwischen primärer Gesundheitsversorgung, Gesundheitsförderung und Strukturentwicklung

School Health Care in Germany. Professionalization processes between primary health care, health promotion and structural development

In the last six years, a large number of initiatives and model projects have been registered in numerous federal states with the aim of employing so-called school health professionals in public schools in Germany. The nurses are expected to improve health care, learning conditions and health literacy in schools. This article explores the question of what challenges nursing professionals face from a professional-theoretical perspective in view of this horizon of expectations. Using literature on professional theory and initial evaluation results from current pilot projects, considerations are made on the role of nursing as a profession in the school system, on processes of professionalization and on

eingereicht 26.04.2021
akzeptiert 26.07.2021

questions of professional action in the school setting. The results show the necessity of a strong mandate and professional legal protection of the range of school nurse activities, a high demand for qualification measures as well as a necessary educational-systematic positioning of qualification. Overall, school health nursing as a sub-field of community health nursing will be shown to make an important contribution to the structural development of schools in the direction of a health-promoting setting.

Keywords

School health care, professionalization, public schools in Germany, model projects

In den letzten sechs Jahren sind in zahlreichen Bundesländern eine Vielzahl an Initiativen und Modellprojekten zu verzeichnen mit dem Bestreben, sogenannte Schulgesundheitsfachkräfte in Schulen öffentlicher Trägerschaft in Deutschland einzustellen. Die Pflegefachpersonen sollen die Gesundheitsversorgung, die Lernbedingungen sowie die Gesundheitskompetenz an Schulen verbessern. Der Beitrag geht der Frage nach, welche Herausforderungen aus professionstheoretischer Perspektive sich für Pflegefachpersonen angesichts dieses Erwartungshorizontes stellen. Auf der Basis professionstheoretischer Literatur sowie ersten Evaluationsergebnissen aus aktuellen Modellprojekten werden Überlegungen zur Rolle der Pflege als Profession im System Schule, zu Prozessen der Professionalisierung als auch zu Fragen des professionellen Handelns im Setting Schule angestellt. Im Ergebnis zeigen sich die Notwendigkeit eines starken Mandats und berufsrechtlichen Absicherung des Tätigkeitsspektrums, ein hoher Bedarf an Qualifizierungsmaßnahmen sowie eine notwendige bildungssystematische Verortung der Qualifizierung. Insgesamt kann der Schulgesundheitspflege als Teilgebiet des Community Health Nursing ein wichtiger Beitrag zur Strukturentwicklung von Schule in Richtung eines gesundheitsfördernden Settings nachgewiesen werden.

Schlüsselwörter

Schulgesundheitspflege, Professionalisierung, öffentliche Schulen in Deutschland, Modellprojekte

In den letzten sechs Jahren sind in zahlreichen Bundesländern eine Vielzahl an Initiativen und Modellprojekten zu verzeichnen mit dem Bestreben, sogenannte Schulgesundheitsfachkräfte in Schulen öffentlicher Trägerschaft in Deutschland einzustellen (vgl. Kocks 2017; Maulbecker-Armstrong et al 2020). Diese Fachkräfte sollen bereits bestehende Unterstützungs- und Förderangebote an staatlichen Schulen um gesundheitliche Aspekte ergänzen. Angelehnt an das Modell der school nurses in anderen europäischen Staaten sowie den USA wird mit der Implementierung von Schulgesundheitsfachkräften eine Verbesserung des Gesundheitsstatus von Kindern und Jugendlichen angestrebt. Zentrale Ziele sind eine verbesserte Gesundheitsversorgung an Schulen, beispielsweise bei Unfällen oder Versorgungsbedarfen chronisch kranker Kinder, eine Steigerung der Gesundheitskompetenz von Kindern und Jugendlichen sowie eine Verbesserung der Lernbedingungen, beispielsweise im Hinblick auf Bewegung oder Lärmbelastung (vgl. Buhr et al 2020; Tannen 2017). An die achtzig Schulgesundheitsfachkräfte sind derzeit in Deutschland mit diesen Aufgaben betraut und in öffentlichen Schulen im zumeist probeweisen Einsatz.

In den skizzierten Zielsetzungen wird deutlich, dass die Anforderungen und zu bewältigenden Aufgaben in diesem neuen Berufsfeld vielfältig sind. Sie richten sich sowohl auf Tätigkeiten der primären Gesundheitsversorgung als auch auf die Beteiligung an der Entstehung einer „guten gesunden Schule“ (Paulus/Dadaczynski 2016). Verknüpft werden individuumorientierte Versorgungsleistungen mit gruppenbezogenen Angeboten der Gesundheitsförderung ebenso wie mit organisationsbezogenen Elementen der Strukturentwicklung von Schule. In Anbetracht dieses Aufgabenspektrums geht der folgende Beitrag der Frage nach, welche Herausforderungen sich für Pflegefachpersonen in dem neuen Berufsfeld Schulgesundheitspflege stellen und wie diesen professionell begegnet werden kann. Unter Berücksichtigung ausgewählter professionstheoretischer Ansätze werden qualifikatorische sowie organisatorische Voraussetzungen zur Bewältigung des Aufgabenspektrums einer Schulgesundheitsfachkraft diskutiert.

Um den Hintergrund dieser Fragestellung zu erläutern wird einleitend zunächst die aktuelle Entwicklung der Schulgesundheitspflege in Deutschland nachgezeichnet und ein Überblick über den derzeitigen Stand der Implementierung des Berufsfeldes gegeben. Im Folgenden zweiten Teil werden professionstheoretische Ansätze sowie Ergebnisse erster Evaluationen aus Modellprojekten herangezogen. Deren Analyse verweist auf Herausforderungen für die Rolle der Pflege als Profession, für Prozesse der Professionalisierung als auch für Fragen des professionellen Handelns im Setting Schule. Im abschließenden Fazit reflektiert der Beitrag Voraussetzungen und Gelingensbedingungen für professionelles Handeln von Pflegefachpersonen in öffentlichen Schulen.

1. Schulgesundheitspflege in Deutschland – Hintergrund und aktuelle Entwicklungen

Der Zusammenhang von Gesundheit und Bildung ist vielfach belegt und führt seit Mitte der 1980er Jahre zu einer anhaltenden Diskussion über die Ausgestaltung schulischer Gesundheitsförderung (Paulus/Dadaczynski 2016: 285). Dabei zeichnet sich eine Entwicklung von der „Gesundheitserziehung in der Schule“ hin zu dem Ziel einer „guten gesunden Schule“ ab (ebd.: 289). Letztere versteht den Erhalt von Gesundheit nicht nur als individuelles Lernziel, sondern vielmehr als Ausdruck von Schulqualität und einer besseren Bildungsqualität. In dieser Perspektive bildet die Etablierung eines Gesundheitsberufes im System Schule keinen Fremdkörper, sondern vielmehr eine weitere unterstützende Maßnahme zur Verbesserung von Bildungsqualität. Gleichzeitig hat sich die gegenwärtige Schule von einem Lernort zunehmend hin zu einem Lebensraum entwickelt. In Schulen heute wird nicht nur gelernt, es wird gemeinsam gegessen, Musik gemacht und gespielt. Mit diesem Ausbau des Ganztagsangebots gewinnt Schule als Lebensraum von Schüler_innen an Bedeutung und damit auch die Frage, wie dieser Lebensraum gesundheitsförderlich gestaltet werden kann. Darüber hinaus stellen die Themen Inklusion und vielfältige Herkunft neue Herausforderungen an die schulische Organisation. Hierdurch geraten unterschiedliche Gesundheits-

chancen in den Blick, denen das System Schule begegnen muss. Die Inklusion von Schüler_innen mit Beeinträchtigungen oder chronischen Erkrankungen, die Versorgung traumatisierter Schüler_innen, die unterschiedlichen sozialen Herkunftsmilieus – all diese Faktoren bedürfen verlässlicher Strukturen, um gesundheitliche Chancengleichheit und damit auch Bildungsgerechtigkeit zu ermöglichen. Aus den genannten Gründen nimmt das Interesse am Thema Schulgesundheitsfachkräfte in Deutschland während der letzten Jahre kontinuierlich zu.

Den Grundstein für den Einsatz von Schulgesundheitsfachkräften legte die AWO Potsdam 2015 mit einer umfangreichen Studie zu den Möglichkeiten und Grenzen der Einführung von Pflegefachpersonen an öffentlichen Schulen in Deutschland (Möller 2015). Bei dieser „Machbarkeitsstudie“ ging es im Wesentlichen um die Erarbeitungen eines Tätigkeitsprofils und die Überprüfung der strukturellen Rahmenbedingungen für die Implementierung des Berufsfeldes im Land Brandenburg. Aufgrund einer umfassenden Analyse der Aufgabenbereiche von school nurses in anderen Staaten, insbesondere im Finnland und Polen, sowie unter Berücksichtigung der in Deutschland geltenden Struktur des Bildungs- und Gesundheitssystems, wurde ein Tätigkeitsprofil mit insgesamt fünf Aufgabenbereichen entworfen: Versorgung, Früherkennung, Gesundheitsförderung/Prävention, Unterstützung von Schüler_innen mit Behinderung und/oder chronischen Erkrankungen sowie Ansprech- und Vertrauensperson für Schüler_innen mit gesundheitlichen Auffälligkeiten (Möller 2015: 83-85). In Hinsicht auf die strukturelle Einbindung der Pflegefachpersonen in das System Schule verweist die Studie vor allem auf eine fachliche Anbindung an den ÖGD, zudem wird eine systematische Weiterqualifizierung examinierter Pflegefachpersonen zu sogenannten Schulgesundheitsfachkräften¹ empfohlen (ebd: 70-75). Eine entsprechende Weiterbildung wurde im Anschluss von der AWO Potsdam in Auftrag gegeben und im Rahmen einer kooperativen Curriculums-Entwicklung im Zeitraum 2015/2016 konzipiert sowie in den Modellprojekten in Brandenburg und Hessen erprobt, evaluiert und überarbeitet (Sauer et al 2018).

Neben Brandenburg und Hessen haben sich auch weitere Bundesländer für den (modellhaften) Einsatz von Schulgesundheitsfachkräften entschieden (Maulbecker-Armstrong et al 2020: 157-160). Darüber hinaus finden sich vereinzelt kommunale Initiativen wie beispielsweise in Stuttgart oder Berlin Lichtenberg. Eine Übersicht über die laufenden Projekte auf Länderebene liefert Tabelle 1 (Stand Juli 2021).

Die Übersicht zeigt, dass der Schwerpunkt des Einsatzes von Schulgesundheitsfachkräften derzeit an Grundschulen liegt. Darüber hinaus wird deutlich, dass sich das Thema in Deutschland im Moment noch auf der Ebene von Innovation und Modellcharakter bewegt, die allermeisten Schulgesundheitsfachkräfte arbeiten derzeit im Rahmen von Modellprojekten, lediglich Hessen hat eine Verstetigung der Stellen vorgenommen. Insofern kann man von einer beständig zunehmenden, aber noch offenen und eher tastenden Etablierung dieses neuen Berufsfeldes sprechen.

1 Während Möller 2015 noch von Schulpflegekräften spricht, etablierte sich im Laufe der Projektentwicklung in Brandenburg und Hessen der Begriff Schulgesundheitsfachkraft. Diese Bezeichnung verwenden auch die Modellprojekte in Mainz und Flensburg, in Bremen und Hamburg wird von Gesundheitsfachkräften gesprochen.

<i>Bundesland</i>	<i>Laufzeit</i>	<i>Anzahl</i>	<i>Schulform</i>
Brandenburg	bis Ende 2021 (mit dem Ziel Verstetigung)	18	Grundschulen (18) Oberschulen (7) Oberstufenzentren (1)
Bremen	bis Ende 2021 (derzeit Erweiterung, mit dem Ziel Verstetigung)	7	Grundschulen (12)
Hamburg	2020-2025	15	Grundschulen (29)
Hessen	entfristet	10 (+10 2021)	Gesamtschulen (6) Gymnasien (4)
Rheinland-Pfalz	bis Ende 2021 (mit dem Ziel Erweiterung und Verstetigung)	2	Grundschulen (2)
Schleswig-Holstein ²	2015-2025	2	Grundschulen (2)

Tab. 1: laufende Projekte auf Länderebene

Quelle: eigene Darstellung sowie Maulbecker-Armstrong et al 2020: 157-160

Für eine professionsbezogene Analyse des Berufsfeldes sind vor allem das jeweilige Aufgabenspektrum sowie die Qualifikationsvoraussetzungen in den aktuellen Projekten von Bedeutung. Hinsichtlich der Qualifikationsvoraussetzung erwarten fünf der sechs genannten Projekte eine Berufszulassung als Gesundheits- und Kinder-/Krankenpfleger_in. Lediglich in Schleswig-Holstein arbeiten zwei Fachkräfte, die als Grundqualifikation medizinische Fachangestellte sind. Ergänzt wird die fast durchgängige Anforderung an ein Pflegeexamen zum Teil noch durch die zusätzliche Anforderung eines Studienabschlusses, entweder im in Bereich Public Health (Bremen und Hamburg) oder Gesundheitsbildung (Schleswig-Holstein). Hessen und Brandenburg erwarten zudem drei Jahre Berufserfahrung in der Pflege. Insofern kann man sagen, dass das neue Berufsfeld der Schulgesundheitsfachkraft in den derzeit laufenden Modellprojekten in der Regel examinierten Pflegefachpersonen vorbehalten ist. Dies geschieht zum einen in Anlehnung an Vorbilder im internationalen Vergleich, wo die school nurse eindeutig pflegefachlich verankert ist, zum anderen auf der Basis der Anforderungsprofile, die für diese Tätigkeit formuliert werden. Tabelle 2 gibt einen Überblick über das konkrete Aufgabenspektrum in den jeweiligen Projekten entsprechend deren Selbstdarstellung.

Die Übersicht verdeutlicht ein Aufgabenspektrum, welches direkt an die im Pflegeberufereformgesetz von 2017 festgelegten Aufgaben von Pflegefachpersonen anschließt (PflBRefG, §5, Abs.2). Gleichzeitig zeigen sich unterschiedliche Akzente, die in den verschiedenen Modellprojekten gesetzt werden: während die Projekte in Hessen, Brandenburg und Schleswig-Holstein das gesamte Aufgabenspektrum von präventiven, kurativen, rehabilitativen sowie sozialpflegerischen Maßnahmen umfassen, konzentrieren sich die Projekte in Bremen und Hamburg auf das Feld der Prävention/

² In Schleswig-Holstein existiert zudem noch der Dänische Schulgesundheitsdienst, eine dauerhafte Einrichtung der dänischen Minderheit, der aber aufgrund seiner Besonderheiten hier keine Berücksichtigung findet.

<i>Bundesland</i>	<i>Aufgabenspektrum</i>
Brandenburg	Gesundheitliche Versorgung mit dem Schwerpunkt Erstversorgung Früherkennung Gesundheitsförderung und Prävention Unterstützung von Schüler*innen mit Beeinträchtigungen und/oder chronischen Erkrankungen Ansprech- und Vertrauensperson für Schüler*innen mit gesundheitlichen Problemen Netzwerkarbeit
Bremen	Gesundheitswissen und gesundes Verhalten von Grundschulkindern und deren Familien stärken Erkrankungen verhindern und /oder Erkrankungen frühzeitig erkennen Mitarbeit an gesundheitsfördernden Rahmenbedingungen der Schule Aufbau und Ausbau von Netzwerkstrukturen im Stadtteil
Hamburg	Entwicklung bedarfsgerechter, gesundheitsförderlicher Rahmenbedingungen in der Lebenswelt Schule Organisation präventiver und gesundheitsförderlicher Maßnahmen Gesundheitsberatung Aufbau und Ausbau von Netzwerkstrukturen im Stadtteil
Hessen	Erstversorgung von erkrankten und verletzten Personen auf dem Schulgelände Früherkennung Gesundheitsförderung und Prävention Unterstützung von Schüler_innen mit Beeinträchtigungen und/ oder chronischen Erkrankungen Ansprech- und Vertrauensperson für Schüler_innen mit gesundheitlichen Auffälligkeiten Stärkung der Gesundheitskompetenz von Lehrkräften, Eltern und Schüler_innen Netzwerkarbeit
Rheinland-Pfalz	Erstversorgung von erkrankten und verletzten Personen auf dem Schulgelände Case Management für chronisch erkrankte Kinder und Jugendliche
Schleswig-Holstein	Erstversorgung von erkrankten und verletzten Personen auf dem Schulgelände Förderung der Gesundheitskompetenz von Kindern und Jugendlichen Gesundheitsberatung Mitwirkung an einer gesundheitsförderlichen Schulentwicklung Netzwerkarbeit

Tab. 2: Aufgabenspektrum
Quelle: eigene Darstellung

Gesundheitsförderung und das Projekt in Rheinland-Pfalz auf die Versorgung chronisch erkrankter Kinder, wenngleich auch hier Erstversorgung vorgenommen wird.

Die folgenden professionstheoretischen Überlegungen legen ein umfassendes Aufgabenspektrum der Schulgesundheitsfachkräfte zugrunde. Dies geschieht zum einen, da entsprechende Evaluationsberichte bisher vor allem aus Projekten mit dieser Variante des Tätigkeitsprofils vorliegen. Zum zweiten zeigt sich in diesen Evaluationen ein hoher Bedarf auch an Erstversorgung durch Schulgesundheitsfachkräfte in den jeweiligen Schulen mit klar zu benennenden Entlastungseffekten der schulischen Akteur_innen und des Gesundheitssystems (vgl. z. B. Maulbecker-Armstrong et al 2020: 76 ff). Mit einer Verengung des Tätigkeitsprofils ausschließlich auf Gesundheitsförderung und Prävention werden demnach die Potentiale und Möglichkeiten einer Schulge-

sundheitsfachkraft nicht ausgeschöpft, so dass die breite Anlage des Tätigkeitsprofils aus Sicht der Autorin für die zukünftige Entwicklung gewinnbringender erscheint. Ziel der folgenden Überlegungen ist es dementsprechend, das umfassende Anforderungsprofil von Schulgesundheitsfachkräften im Hinblick auf seine Herausforderungen für das professionelle Handeln von Pflegefachpersonen zu diskutieren und hieraus Schlüsse für notwendige strukturelle als auch qualifikatorische Wege der Professionalisierung zu ziehen. Hierfür werden insgesamt neun Evaluationsberichte herangezogen und professionstheoretisch reflektiert, wobei sich ein Großteil der bisher veröffentlichten Evaluationen auf die Projekte in Brandenburg und Hessen beziehen.

2. Professionstheoretische Überlegungen zur Schulgesundheitspflege

2.1 Profession: Eigenständigkeit und Interprofessionalität

Mit dem Eintritt in das Handlungsfeld Schule vollzieht die Pflege einen Systemwechsel: während das professionelle Handeln bisher im Gesundheitssystem verankert ist, so wird es nun innerhalb des Bildungssystems platziert. Dieser Wechsel stellt bekannte Routinen in Frage, macht es notwendig, Logiken und Verfahrensweisen des neuen Systems zu erlernen und eine Passung der pflegebezogenen Tätigkeiten in die organisatorischen Abläufe von Schule zu ermöglichen. Schulgesundheitsfachkräfte vollziehen diesen Systemwechsel in der Regel allein (pro Schule ist maximal eine Fachkraft vorhanden) und bauen Kooperationen mit bis dahin für sie im professionellen Handeln unbekanntem Professionen auf wie Lehrkräfte, Schulleitungen, Hausmeister_innen und Schulsekretär_innen. Insofern bringt der Implementationsprozess der Pflege in das schulische System auch ein neues Rollenverständnis für Pflegekräfte mit sich. Erwartet wird Eigenständigkeit und Interprofessionalität, die Anforderungen verschieben sich von der Teamarbeit hin zur Einzelarbeit und von der Intraprofessionalität zu Interprofessionalität.

Mit der Eigenständigkeit wird ein professionsbezogenes Merkmal angesprochen, welches unter dem Stichwort „Handlungsautonomie“ aus Sicht insbesondere struktur- und interaktionstheoretischer Ansätze als ein wesentliches Kennzeichen von Professionen verstanden wird (vgl. z. B. Oevermann 1996, Schütze 1992: 143-145). Allerdings ist es gerade dieses Merkmal, das im Diskurs über Pflege als Profession immer wieder kritisch diskutiert wird, denn Handlungsautonomie wird Pflegefachpersonen im deutschen Gesundheitswesen in der Regel wenig zugesprochen (Cassier-Woidasky 2011; Gerlach 2013). Dieser berufspolitische Hintergrund ist für die Schulgesundheitspflege insofern von Bedeutung, als im Bildungssystem Schule schlichtweg keine weiteren Fachkräfte für gesundheitliche Belange der Schüler_innen vor Ort sind. Eine der zentralen Herausforderungen bei der Implementierung von Schulgesundheitsfachkräften betrifft deshalb die Regelung der ihnen zugesprochenen Handlungsautonomie.

Im Zuge des bisherigen Implementierungsprozesses manifestiert sich diese Herausforderung vor allem in der Frage der Erstversorgung und der klinischen Pflege. Gerade

die klinische Pflegeexpertise stellt für Schulen einen großen Gewinn dar – so die Evaluationen der Modellprojekte in Hessen, Brandenburg und Mainz. In den Projekten, in denen die klinisch-pflegerische Erstversorgung Bestandteil des Aufgabenspektrums ist, bildet diese zwischen 56% (Fischer et al 2021: 11) sowie 86% der Kontakttreffen von Schüler_innen mit der Schulgesundheitsfachkraft (Böhmman/Ellsäßer 2021: 9). Gleichzeitig bedarf es aber gerade für diesen Handlungsbereich einer berufsrechtlichen Rahmung, die die Pflegenden mit einem klaren Mandat für diese Tätigkeiten im Kontext Schule ausstattet (Tannen et al 2018: 13). Aktuelle Empfehlungen betonen hier vor allem die Notwendigkeit einer geregelten, engen Kooperation mit dem ÖGD (Maulbecker-Armstrong 2020 et al: 167), eine bundesweit einheitliche Lösung steht zu dieser Frage aber noch aus. Nichtsdestotrotz kommen Maulbecker-Armstrong et al in ihrer gutachterlichen Stellungnahme zu dem Schluss, dass die Tätigkeiten der Schulgesundheitsfachkräfte insgesamt von hoher Eigenständigkeit geprägt sind, so dass eine Eingruppierung der Schulgesundheitsfachkräfte in die Lohngruppe E9 zu empfehlen ist (Maulbecker-Armstrong et al 2020: 72-75).

Die Frage der Handlungsautonomie ist auch von Bedeutung für die interprofessionelle Zusammenarbeit an Schulen. In der Zusammenarbeit mit Lehrkräften, Schulsozialarbeiter_innen und Schulpsycholog_innen müssen eine kooperative Interessensbasis geschaffen sowie professionelle Aufgabenfelder neu abgesteckt und ineinander verzahnt werden. Es ist zu vermuten, dass es dabei auch um Machtverhältnisse zwischen den Professionen geht, um Aushandlungsprozesse konkurrierender Professionen und deren Bearbeitung (Helsper et al 2000: 9). Zu fragen ist deshalb, wie die Schulgesundheitsfachkräfte der Herausforderung begegnen können, sich als fachfremde Disziplin im Bildungssystem Schule zu behaupten und wie interprofessionelle Kooperationen gestaltet werden können. Bisherige Evaluationen verweisen auf eine insgesamt produktive interprofessionelle Zusammenarbeit. So wird beispielsweise die im Brandenburger Projekt erfolgte Methode der Einrichtung von regionalen Arbeitskreisen positiv hervorgehoben, um die interprofessionelle Zusammenarbeit zu ermöglichen. In regelmäßigen Treffen sitzen hier Schulleitungen, Schulgesundheitsfachkräfte, Vertreter_innen des Gesundheitsamtes, des Schulamtes, der Schulträger und der Projektträger zusammen, um über gesundheitliche Belange an den jeweiligen Schulen sich auszutauschen und die Arbeit der Schulgesundheitsfachkräfte gerade im Implementierungsprozess zu unterstützen (Böhmman/Ellsäßer 2021: 20; Maulbecker-Armstrong et al 2020: 157). Gleichzeitig zeigen sich in der Evaluation desselben Projektes aber auch Anerkennungsprobleme. Dies betrifft insbesondere die Rolle der Schulgesundheitsfachkraft als Expert_in für Gesundheitsfragen. In Zeiten der Corona-Pandemie rückt diese Rolle stärker in den Vordergrund, beispielsweise bei der Umsetzung schulischer Hygienekonzepte. Heinrichs et al benennen in ihrer Evaluation unterschiedliche Spielräume der Schulgesundheitsfachkräfte, diesen Aufgaben nachgehen zu können. Je nach Anerkennung durch die anderen schulischen Akteur_innen, insbesondere durch die Schulleitungen, können die Schulgesundheitsfachkräfte mal mehr und mal weniger ihre Rolle als Expert_innen für Gesundheitsfragen in den jeweiligen Schulen ausüben (Heinrichs et al 2021: 83). Die Befunde verweisen auf die Notwendigkeit, klare Struk-

turen der interprofessionellen Zusammenarbeit für die Schulgesundheitsfachkräfte zu etablieren (vgl. z. B. regionale Arbeitskreise) aber auch auf interprofessionelle Konfliktkonstellationen, innerhalb derer sich die Fachkräfte behaupten und ihre Handlungsspieleräume etablieren und kenntlich machen müssen. Es bedarf somit profunder Kenntnisse zum Aufbau einer interprofessionellen produktiven Zusammenarbeit sowie zur Profilbildung gegenüber fachfremden Berufsgruppen, wodurch auch die Frage nach der Professionalisierung von Schulgesundheitsfachkräften aufgeworfen wird.

2.2 Professionalisierung – Wissenserwerb für die Schulgesundheitspflege

Professionen setzen ein „*eigenes, systematisch entwickeltes und auf gesellschaftlich relevante Probleme anzuwendendes Wissen voraus*“ (Schroeter 2019:20). Prozesse der Professionalisierung werden deshalb vor allem mit dem Erwerb spezifischer Wissensbestände, d. h. einer eigenständigen Wissensbasis, in Verbindung gebracht. Zudem gehen sie immer mit dem Versuch eines Statusgewinns einher, wie es für die Pflege insbesondere im Zuge der Akademisierungsbestrebungen des Berufsfeldes zu beobachten ist (vgl. Krampe 2009; Schroeter 2019). Insofern kann man in Anlehnung an Hülsken-Giesler von einer „inneren“, d. h. auf Kompetenzerwerb abzielenden, und einer „äußeren“, d. h. auf Statusgewinn abzielenden, Professionalisierung der Pflege sprechen (Hülsken-Giesler 2015).

Vor diesem Hintergrund gilt es in Bezug auf die Professionalisierung von Schulgesundheitsfachkräften zu klären, inwieweit die Tätigkeit als Schulgesundheitsfachkraft einer eigenständigen Wissensbasis – zusätzlich zu der mit der Berufszulassung als Gesundheits- und Krankenpfleger_in bescheinigten – bedarf. Und wenn ja, wie genau ist dieses Wissen inhaltlich bestimmt? Bisherige Evaluationen zu dieser Frage zeigen deutlich, dass die Tätigkeiten von Schulgesundheitsfachkräften Kenntnisse erfordern, die über das in der Pflegeausbildung vermittelte Wissen hinausgehen (Lojewski et al 2017:24, Maulbecker-Armstrong 2020:27). Eine systematische Ausarbeitung der erforderlichen Wissensinhalte findet sich im bundesdeutschen Kontext in der mittlerweile überarbeiteten Fassung des bereits erwähnten Curriculums zur Weiterbildung Schulgesundheitsfachkraft (Sauer et al 2018). Die Qualifizierung zur Schulgesundheitsfachkraft wird hierin als eine pflegfachliche Spezialisierung an der Schnittstelle von Gesundheit und Bildung verstanden. Inhaltlich basiert das Curriculum auf einem Abgleich des Tätigkeitsprofils mit den durch die Primärqualifikation erworbenen Kompetenzen sowie einer zweistufigen Evaluation des Curriculums insbesondere im Hinblick auf den Theorie-Praxis-Transfer der Wissensbestände. Die Teilnehmenden erwerben Kompetenzen, die sie derart befähigen sollen, dass sie „*die jeweiligen Gegebenheiten der Schule erkennen, eine schulspezifische Priorisierung der dargestellten Aufgabengebiete vornehmen, eine für die Schule passende Auswahl der inhaltlichen Schwerpunkte pro Aufgabenfeld treffen und ihre Arbeit inkl. der Schwerpunktfelder über die Zeit flexibel anpassen können*“ (ebd.: 20). Mit Abschluss der Weiterbildung erhalten die Absolvent_innen eine Qualifikation entsprechend der Niveaustufe 6 des Deutschen Qualifikationsrahmens (DQR). Die Frage des Abschlusses führt zu der Frage nach ei-

ner bildungssystematischen Verortung der Qualifikation Schulgesundheitsfachkraft und damit der „äußeren“ Professionalisierung dieses Tätigkeitsfeldes. Im Moment ist diese Frage offen und es lässt sich kein einheitliches Vorgehen in den verschiedenen Modellprojekten beobachten. Die Spannweite reicht hier von der genannten zehnmönatigen Weiterbildung mit curricularen Vorgaben bis hin zu einzelnen Fortbildungstagen. Eine Akademisierung des Tätigkeitsfeldes ist bisher nirgendwo in Sicht. Entsprechend der in Deutschland weit verbreiteten fachschulischen Struktur für Pflegeberufe ist eine Weiterbildungsstruktur analog bestehender Fachweiterbildungen denkbar. Hierzu liegt bereits ein vollständig ausgearbeitetes und evaluiertes Konzept vor (s. o.), welches problemlos in das bestehende Bildungsangebot für Pflegefachpersonen integrierbar wäre. Da es sich allerdings um eine allein verantwortliche Tätigkeit handelt, die komplexe gesundheitliche Problemlagen bearbeitet, Systemkompetenz erfordert etc., kann parallel auch ein Hochschulabschluss nach internationalen Vorbildern angestrebt werden. Möglich wäre die Konzeption eines Masterstudiengangs, aufbauend auf einem grundständigen Pflegestudiengang. Für diese Form der Professionalisierung spräche – neben der fachlichen Begründung – auch der oben genannte Zusammenhang von Akademisierung und Statusgewinn. Die Tätigkeit in der Schule bedarf einer interprofessionellen Zusammenarbeit mit Berufsgruppen, die allesamt akademisch ausgebildet sind, d. h. Lehrkräfte, Schulsozialarbeiter_innen und Schulpsycholog_innen. Aus einer machttheoretischen Perspektive auf Professionen wäre eine Akademisierung von Schulgesundheitsfachkräften möglicherweise ein Garant zur Vermeidung von Statusunterschieden in interprofessionellen Aushandlungsprozessen und könnte Anerkennungsprobleme, wie die beschriebenen im Hinblick auf den Expert_innenstatus der Schulgesundheitsfachkräfte, abmildern helfen.

2.3 Professionalität – Professionelles Handeln in der Schule

Wann gilt berufliches Handeln als professionelles Handeln und welche Maßstäbe werden hierfür angesetzt? Zur Beantwortung dieser Fragen werden im Folgenden drei professionstheoretische Zugänge herangezogen: Strukturtheoretisch misst sich Professionalität an der Fähigkeit zur stellvertretenden Krisenbewältigung durch wissenschaftlich methodisierte Expertise. Diese besteht laut Oevermann in einer Kombination von Regeln, die aus wissenschaftlichen Wissen resultieren, und dem Verstehen des besonderen Falles, das sogenannte „hermeneutische Fallverstehen“ (Oevermann 1996). Zudem erfordere die im professionellen Handeln strukturell angelegte Ungewissheit des Ausgangs und Möglichkeit des Scheiterns eine reflexive Haltung, um das eigene Handeln zu überprüfen und zu verstehen. Kompetenzbezogene Modelle dagegen messen Professionalität eher daran, ob die Fachkräfte die von ihnen angestrebten Resultate auch tatsächlich erreichen. Im Mittelpunkt steht hier die Frage, mithilfe welcher Kompetenzen welche Effekte des professionellen Handelns zu beobachten sind (Krampe 2009: 69/69). Interaktionstheoretische Perspektiven wiederum betonen das spezifische Verhältnis Professioneller zu ihren Klient_innen. Sie verweisen dabei auf paradoxe Anforderungen und interaktive Verknotungen, die jeweils empirisch rekonstruiert

werden müssen. Professionelles Handeln aus dieser Perspektive beinhaltet die fortwährende Reflexion stattfindender Interaktionen (Helsper 2000:7/8).

Für das Feld der Schulgesundheitspflege lässt sich die Frage nach der Professionalität der Fachkräfte hieran anschließend aufschlüsseln in die Frage nach bestehenden Kernkompetenzen im Bereich der spezifischen Anwendung wissenschaftlichen Wissens auf den einzelnen Fall, die Frage nach den Effekten des professionellen Handelns und die Frage nach der Fähigkeit zur Reflexion stattfindender Interaktionen. Letztere wird in den (Modell)projekten Brandenburg und Hessen durch parallel stattfindende Supervisionen ermöglicht und erlernt. Zudem ist die Reflexion der im schulischen Kontext stattfindenden Interaktionen auch integraler Bestandteil der Weiterbildung Schulgesundheitsfachkraft (Sauer et al 2018). Auch in den anderen Modellprojekten gehören diesbezügliche regelmäßig stattfindende Reflexionen zum Bestandteil der Arbeit von Schulgesundheitsfachkräften. Insofern kann man sagen, dass dem interaktionsbezogenem Moment von Professionalität, zumindest im Rahmen von Modellprojekten, strukturell Raum gegeben wird. Ebenso betrachten die befragten Fachkräfte selbst Kenntnisse in Bezug auf Kommunikation und Beratung für ihre Arbeit als zentral und sehen hier einen erhöhten Bedarf an Weiterqualifizierung (z. B. Tannen et al 2018: 128).

Aus kompetenzorientierter Perspektive lassen die bisherigen Evaluationsberichte einige Tendenzen erkennen. Direkte Effekte auf Gesundheitsindikatoren, wie Gesundheitszustand oder Gesundheitsverhalten, lassen sich schwer nachweisen, da für eine direkt Korrelation abgrenzte, systematische Einzelinterventionen notwendig wären und die Laufzeit der Projekte noch kurz ist (Heinrichs et al 2021). Sehr wohl aber liefern die Evaluationen Hinweise auf Veränderungen der Schulkultur im Sinne einer „guten gesunden Schule“ (Paulus/Dadaczynski 2016: 289). Festzustellen sind beispielsweise eine Entlastung der Lehrkräfte und ein erhöhtes Sicherheitsgefühl aller Beteiligten im Schulsystem (Fischer et al 2020: 17; Heinrichs et al 2021: 75). Zudem zeigt sich eine veränderte Gesundheitskommunikation in den Schulen. Insbesondere in Zeiten der aktuellen Corona-Pandemie nimmt die Schulgesundheitsfachkraft häufig eine tragende Rolle in der Vermittlung von Gesundheitsinformationen ein, so die Befragung der Fachkräfte in den Sommerferien 2020, d. h. nach der Wiedereröffnung der Schulen (vgl. Heinrichs et al 2021 47 ff). Mit ihrer Expertise und Qualifikation tragen sie wesentlich zur Bewältigung der pandemiebedingten Belastungsfaktoren bei (ebd., Maulbecker-Armstrong et al 2020:182). Paulus und Petzel kommen darüber hinaus in ihrer Analyse zu dem Ergebnis, dass auch Bildungseffekte zu beobachten sind, beispielsweise durch direkte Teilhabe-Effekte aufgrund der fachkompetenten gesundheitlichen Unterstützung vor Ort, so dass Schüler_innen in der Folge vermehrt in den Unterricht zurückkehren können (Paulus/Petzel 2021: 60-61). Weitere genannte Effekte sind beispielsweise der Rückgang von Schulabsentismus oder weniger Rettungswageneinsätze an Schulen durch Schulgesundheitsfachkräfte (Maulbecker-Armstrong et al 2020: 121 ff). Insofern kann man sagen, dass sich bereits jetzt schon, nach einer relativ kurzen Zeit des Einsatzes, deutliche Effekte professionellen Handelns der Schulgesundheitsfachkräfte in den bisherigen Evaluationen nachweisen lassen.

Aus strukturtheoretischer Perspektive bedarf es der Fähigkeit, allgemeingültige Wissensbestände in der Rekonstruktion des Einzelfalles zur Anwendung zu bringen. Dies erfordert ein hermeneutisches Fallverstehen, welches Pflegenden durchaus geläufig ist und in der beruflichen Ausbildung eingeübt wird. Allerdings stellt sich die Frage, ob Schulgesundheitsfachkräfte auch die über die Pflegequalifikation hinausgehenden Wissensbestände für den Einzelfall zur Anwendung bringen können. In der Evaluation des Curriculums zur Weiterbildung manifestiert sich das Spannungsfeld von wissenschaftlichem und einzelfallbezogenem Wissen in der Frage der Praxistauglichkeit des Erlernten. An mehreren Stellen der Evaluation wird deutlich, dass die in der Weiterbildung erworbenen Wissensbestände von den Schulgesundheitsfachkräften zwar als interessant und relevant wahrgenommen werden, ihr Transfer in konkrete Situationen sich aber als schwierig erweist (Lojewski et al 2017: 7 ff.) Es fehle die notwendige Methodik und Erfahrung um zum Beispiel Theorien altersbezogener Kommunikation in der konkreten Situation auf den Einzelfall anwenden zu können. Insofern zeigt sich hier der Bedarf, den Fachkräften systematisches Wissen zur Verfügung zu stellen, welches das Spannungsfeld zwischen wissenschaftlichem Wissen und der Rekonstruktion des Einzelfalles zu bearbeiten hilft.

3. Fazit

Seit mittlerweile sechs Jahren finden sich Modellprojekte zum Einsatz von Pflegekräften an öffentlichen Schulen in Deutschland – mit Tendenz zur Verbreitung. Es ist somit zu erwarten, dass sich hier langsam und tastend ein neues Berufsbild für die Pflege in Deutschland etabliert. Aus professionstheoretischer Sicht gilt es dabei – so zeigen die vorherigen Ausführungen – Folgendes zu berücksichtigen:

- Mit der Schulgesundheitspflege wird die Profession Pflege in das Bildungssystem integriert. Eigenständigkeit und Interprofessionalität kennzeichnen die neue Rolle. Um sich hier behaupten und eingliedern zu können, bedarf es eines starken Mandats für das spezifische Tätigkeitsspektrum und eine entsprechende berufsrechtliche Rahmung. Dabei muss Sorge getragen werden, dass das Berufsfeld – entsprechend der internationalen Entwicklung – Pflegefachpersonen vorbehalten bleibt. Nur so kann dem hohen Bedarf an klinischer Expertise in Schulen, wie er in bisherigen Evaluationen eindeutig belegt ist, Rechnung getragen werden.
- Für Prozesse der Professionalisierung liefert das durch die AWO Potsdam initiierte Curriculum einen fundierten Bezugsrahmen für eine Spezialisierung von Pflegefachpersonen in Richtung Schulgesundheitspflege. Weitere Implementationsbestrebungen des Berufsfeldes sollten auf keinen Fall hierhinter zurückfallen, eine bildungssystematische Verortung in Richtung einer staatlich anerkannten Weiterbildung ist anzustreben. Aufgrund der Komplexität und Eigenständigkeit des Tätigkeitsfeldes finden sich zudem gute Gründe für eine zukünftige Akademisierung des Berufsfeldes in Richtung eines Masterstudiengangs.

- Im Hinblick auf die Professionalität in der Schulgesundheitspflege zeigt sich aus strukturtheoretischer wie auch aus interaktionistischer Perspektive ebenfalls die hohe Bedeutung von Weiterqualifizierung und supervisorischer Begleitung der Pflegefachpersonen. Effekte professionellen Handelns konnten bereits in einigen Evaluationen festgestellt werden. Für die weitere Entwicklung des Berufsfeldes wird es wesentlich sein, diese noch genauer bestimmen zu können, entsprechende Zusammenhänge zu verdeutlichen und diesen nachzugehen.
- Dass Schulgesundheitspflege wirkt, konnte bisher vor allem für eine Veränderung der Schulkultur in Richtung einer „guten, gesunden Schule“ nachgewiesen werden. Die Schulgesundheitspflege schließt damit an die internationale Entwicklung an, die dieses Tätigkeitsfeld dem Bereich des Community Health Nursing zuordnet (WHO 1974). Pflege kann demnach gerade mit ihrem Kompetenzspektrum von individuumsorientierten Versorgungsleistungen, gruppenbezogenen Angeboten der Gesundheitsförderung sowie der Mitarbeit an einer gesundheitsbezogenen Strukturentwicklung öffentlicher Einrichtungen zu einer gesundheitsfördernden Veränderung der Lebenswelt Schule beitragen.

Literatur

- Böhmman, J./Ellsäßer, G. (2021): Schule und Gesundheit - Eine Bilanz nach vier Jahren modellhafter Tätigkeit von Schulgesundheitsfachkräften im Land Brandenburg. Online unter: <https://schulgesundheitsfachkraft.de/analyse-der-taetigkeiten-und-vernetzung-1.pdf> (Stand 2021: 6:17)
- Buhr, E. de/Ewers, M./Tannen, A. (2020): Potentials of School Nursing for Strengthening the Health Literacy of Children, Parents and Teachers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7), 1-14
- Cassier-Woidasky, A. (2011): Professionsentwicklung in der Pflege und neue Formen der Arbeitsteilung im Gesundheitswesen. Hindernisse und Möglichkeiten patientenorientierter Versorgungsgestaltung aus professionssoziologischer Sicht. In: *Jahrbuch für Kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften* Bd. 47, 163-184
- Gesundheitsamt Bremen (2020): GefaS, Gesundheitsfachkräfte an Schulen. Online: https://www.gesundheitsamt.bremen.de/gesundheitsfachkraefte_an_schulen_gefas-22434 (Stand: 2021:4:15)
- Fischer, J./Diefenbach, C./Eichinger, M./Urschitz, M.S. (2021): Machbarkeitsstudie zur Schulgesundheitsfachkraft. Mainz (im Erscheinen)
- Gerlach, A. (2013): Professionelle Identität in der Pflege. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag
- Heinrichs, K./Romberg, A/Ewers, M. (2021): Schulgesundheitspflege in Brandenburg - SPLASH II. Ergebnisse einer Evaluationsstudie zu ausgewählten Gesundheitsindikatoren Working Paper No. 21-01 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité - Universitätsmedizin Berlin. Online: <https://schulgesundheitsfachkraft.de/abschlussberichte-dokumente/> (Stand: 2021:3:12)
- Helsper, W./Krüger, H./Rabe-Kleberg, U. (2000): Professions- und Biographieforschung – Einführung in den Themenschwerpunkt. *ZBBS*, H 1, 5-19
- Hülken-Giesler, M. (2015): Professionskultur und Berufspolitik in der Langzeitpflege. In: Brandenburg, H./Günther, H. (Hrsg.): *Lehrbuch Gerontologische Pflege*. Bern: Hogrefe, 163-175
- Kocks, A. (2017): Das internationale Berufsbild der Schulgesundheitspflege oder der Paul kann nicht pinkeln. In: Holoch, Elisabeth/ Lüdecke, Maria/ Zoller, Elfriede (Hrsg.): *Gesundheitsförderung und Prävention bei Kindern und Jugendlichen -Lehrbuch für die Gesundheits-und Kinderkrankenpflege*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer GmbH, 206-225

- Krampe, E. (2009): Emanzipation durch Professionalisierung? Frankfurt am Main: Mabuse Verlag
- Lojewski, J./Sauer, M. (2017): Evaluation des Curriculums zur Qualifizierungsmaßnahme „Schulgesundheitsfachkräfte“ im Teilprojekt Brandenburg. Online: <https://schulgesundheitsfachkraft.de/abschlussbericht-Evaluation-Curriculum-1.pdf> (Stand: 2021:3:2)
- Maulbecker-Armstrong, C./Schulenberg, D./Binder, D. (2020): Gutachterliche Stellungnahme im Rahmen von Projektphase IV des länderübergreifenden Modellprojektes „Schulgesundheitsfachkräfte“ in Brandenburg und Hessen. Online: https://www.thm.de/ges/images/Downloads/Forschung/Gutachten_20201223.pdf (Stand: 2021:3:2)
- Möller, I. (2015): Schulkrankenschwester -Machbarkeitsstudie zum Innovationskonzept Schulpflegekräfte an Schulen in öffentlicher Hand im Land Brandenburg. Hrsg.: AWO Bezirksverband Potsdam. Online: <https://www.awo-potsdam.de/files/data/pdf/Machbarkeitsstudie-Schulpflegekraft.pdf> (Stand: 2021:3:2)
- Oevermann, U. (1996): Theoretische Skizze einer revidierten Theorie professionalisierten Handelns. In: Combe, A./ Helsper, W. (Hrsg.): Pädagogische Professionalität. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 70-182
- Paulus, P./ Dadaczynski, K. (2016): Aktuelle Trends und Herausforderungen in der schulischen Prävention und Gesundheitsförderung. In: Bilz, L. et al (Hrsg.)./Schule und Gesundheit. Weinheim/Basel: Beltz Verlag, 284-311
- Paulus, P./Petzel, T. (2021): Evaluation der vierten Phase des Modellprojektes Schulgesundheitsfachkräfte in Brandenburg (2019-2020, Bereich Bildung). Online: <https://schulgesundheitsfachkraft.de/abschlussberichte-dokumente/> (Stand: 2021:3:2)
- Sauer, M./Haase Nielsen, G./Jakobi, B./Melcher, B./Janiczek, O./Brasch, G./Baitinger, O./Engelbrecht, S. (2018): Curriculum zur Weiterbildung für examinierte Gesundheits- und Kinder-/ Krankenpflegekräfte zu Schulgesundheitsfachkräften. Hrsg.: AWO Bezirksverband Potsdam. Online: <https://schulgesundheitsfachkraft.de/das-curriculum.pdf> (Stand: 2021:3:9)
- Schütze, F. (1992): Sozialarbeit als „bescheidene Profession“. In: Dewe, B./ Ferchhoff, W./ Radtke, F. (Hrsg.): Erziehen als Profession. Zur Logik professionellen Handelns in pädagogischen Feldern, Opladen: Springer Fachmedien, 132- 170
- Schroeter, K. R. (2019): Die Pflege und ihre Wissenschaften(en) - im Spagat zwischen Professionalisierung und disziplinenübergreifender Wissenschaftspraxis. In: Pflege & Gesellschaft 24/1, 18-31
- Tannen, A. (2017): Gesunden Lebensstil früh fördern -Schulgesundheitspflege, ein neues Aufgabengebiet für die Pflege. In: Heilberufe/Das Pflegemagazin, 69. Jg. 9/2017, 59- 61
- Tannen A, Adam Y, Ebert J, Ewers M (Hg.) (2018): Schulgesundheitspflege an allgemeinbildenden Schulen: Teil 2 - Implementationsbegleitung und Wirkungsanalyse Working Paper No. 18 03 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité - Universitätsmedizin Berlin. Online: <https://schulgesundheitsfachkraft.de/abschlussberichte-dokumente/Abschlussbericht-Charite-Universitaetsmedizin-Berlin-1.pdf> (Stand 2020: 11:7)
- WHO Expert Committee on Nursing (1974): Community Health Nursing. Report of the WHO Expert Committee. WHO Technical Report Series Geneva: WHO

Prof. Dr. Ulrike Manz

Evangelische Hochschule Darmstadt, University of Applied Sciences
Fachbereich Pflege- und Gesundheitswissenschaften, Studiengangsleitung BA Pflege und Gesundheitsförderung, Zweifalltorweg 12, 64293 Darmstadt, ulrike.manz@eh-darmstadt.de

Silke Doppelfeld, Stefanie Klein, Sandra Postel,
Henrike Sappok-Laue

Die Selfmanagement-Assessment-Skala:

Der Übersetzungsprozess eines Instruments zur personen-
zentrierten Förderung des Selbst-managements von chronisch
kranken Menschen

The Self management Assessment Scale (SMASc): German Translation of
an Instrument for the Individual Promotion of Self Management of Chronical-
ly Ill Persons

It is not easily possible to use state of the art assessment-instruments for nursing con-
texts, if they are not written in German. The present approach presents a German transla-
tion of the self management assessment scale (SMASc) available so far in English and
Swedish. The translation follows the Ten-step-strategy of medical translation introduced
by Wild et al. (2005). The German version of SMASc is to be applied in the Community-He-
alth-Care project „HandinHand“ in Rheinland-Pfalz. Our paper presents the instrument
and its translational background.

Keywords

Self-management, Assessment, Self-care, Translation, Cultural Adaption, Community
Health Nursing, Chronical Illness, Advanced Nursing Practice

Die Nutzung von Assessmentinstrumenten, die nicht in deutscher Sprache vorliegen, ist
nicht ohne weiteres möglich. Zur Übersetzung solcher Einschätzungsinstrumente kann
auf das zehnschrittige Verfahren nach Wild et al. (2005) zurückgegriffen werden. Im vor-
liegenden Artikel stellen die Autorinnen das Selbstmanagement-Assessment-Instru-
ment „SMASc“ vor, das zunächst in englischer und schwedischer Sprache veröffentlicht
wurde. Es soll im Community-Health-Care Projekt „HandinHand“ zum Einsatz kommen
und muss daher regelgeleitet in die deutsche Sprache übersetzt werden. Das Instrument
und der Übersetzungsprozess werden hier vorgestellt.

Schlüsselwörter

Assessmentinstrument, Selbstmanagement, Übersetzung, Community-Health-Care,
chronische Erkrankung, erweiterte Pflegepraxis

1. Einleitung

Im vorliegenden Artikel stellen die Autorinnen den wissenschaftlich geleiteten Über-
setzungsprozess eines Selbstmanagement-Assessmentinstruments vor. Hierzu wird zu-
nächst der Verwendungszusammenhang dargelegt: Im Projekt „HandinHand“ werden

chronisch kranke Menschen von zwölf Pflegeexpert_innen im häuslichen Umfeld klinisch überwacht und hinsichtlich der Gesundheitsförderung beraten. Ziel der Beratung ist es unter anderem, das individuelle Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen zu stärken. Zur partizipativen Festlegung von Informations- und Beratungszielen erfolgt ein Erstassessment, in dem ein standardisiertes Instrument zur Einschätzung der Domänen des Selbstmanagements zum Einsatz kommen soll. Die Selfmanagement-Assessment-Skala (SMASc), entwickelt von Öberg et al. (2019), erscheint grundsätzlich geeignet zur Einschätzung der Gesamtsituation und zur partizipativen sowie zielorientierten Ausrichtung der Beratung. Um dieses Assessmentinstrument im Projekt HandinHand einzusetzen und zu erproben, musste es in die deutsche Sprache übersetzt werden.

Für diesen Übersetzungsprozess wurden die Prinzipien zur „Übersetzung und kulturellen Anpassung von Instrumenten der gesundheitlichen Selbstauskunft von Patient_innen“ der Professional Society for Health Economics and Outcomes Research (ISPOR) als Methode angewendet (Wild et al. 2005). Diese Methode wurde in einem Review-Verfahren von internationalen Guidelines zur Übersetzung und kulturellen Anpassung von Instrumenten zur Gesundheitsauskunft entwickelt und umfasst zehn Schritte. Der Übersetzungsprozess und das -ergebnis wird hier der Fachöffentlichkeit vorgestellt.

Die deutsche Übersetzung der SMASc wird derzeit erprobt. Erste Erfahrungen zeigen, dass die deutsche Version des Instrumentes in der Praxis gut nutzbar ist, um den Patient_innen im Projekt HandinHand eine Anregung zu geben, ihren Gesundheitszustand zu reflektieren und eine Selbstauskunft anhand einer Skala zu geben. Von Seiten der zwölf im Projekt tätigen Pflegeexpert_innen wird die SMASc genutzt, um einen Gesprächseinstieg in Beratungssituationen zu ermöglichen, eine grobe Einschätzung über die Selbstmanagement-Kompetenzen und -ressourcen zu erlangen, Ziele zu setzen sowie passende Maßnahmen zur Förderung des Selbstmanagements gemeinsam mit den Patient_innen und deren Angehörigen zu entwickeln. Zudem soll überprüft werden, ob das SMASc ein nützliches Instrument zur fortlaufenden Evaluation des Versorgungsprozesses sein kann. Eine ausführliche Evaluation erfolgt, wissenschaftlich unterstützt durch das Leibniz-Institut für Wirtschaftsforschung, in den nächsten Monaten.

2. Umgang mit forschungsethischen Anforderungen

Die wissenschaftliche Begleitforschung des Leibniz-Institut für Wirtschaftsforschung evaluiert die Auswirkungen der neuen Versorgungsform auf Indikatoren der Gesundheitsversorgung, wie z. B. Versorgungskosten oder die Patientenzufriedenheit. Eine umfassende Bewertung des Konzeptes ermöglicht es einzuschätzen, inwieweit Pflegeexpert_innen eingesetzt werden können, um die medizinische Versorgung in ländlichen Gebieten zu verbessern. Die zuständige Ethikkommission für das Projekt HandinHand ist bei der Landesärztekammer Koblenz angesiedelt. Das Versorgungskon-

zept inklusive der Beschreibung der Assessments zur klinischen Überwachung wurde von dieser begutachtet und mit einem positiven Votum verabschiedet. Für den Übersetzungsprozess des Instruments als theoretisch-analytischen Beitrag zur Entwicklung eines Assessments und der Ausgestaltung der patientenorientierten Beratung wurde keine separate Begutachtung vorgenommen.

3. Das Projekt HandinHand

Das Projekt HandinHand wird vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) gefördert, um eine neue Versorgungsform für ältere, chronisch kranke Menschen in ländlichen Regionen zu entwickeln und zu erproben (<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/handinhand-hausarzt-und-pflegeexperte-hand-in-hand-anp-center-zur-zukunftssicherung-der-medizinischen-basisversorgung-in-der-region.192>).

Das Primärziel von HandinHand ist die Reduktion von vermeidbaren Arzt- und Krankenhausbesuchen. Basierend auf den Ergebnissen ähnlicher Studien (Levine et al. 2012; Counsell et al. 2007; Zwerink et al. 2014) wird eine Reduktion der Hausarztbesuche um 10% sowie eine Reduktion der Krankenhausaufenthalte um 15% erwartet. Zudem werden weitere objektive Untersuchungsparameter wie die Art und Dauer von Pflegebedürftigkeit, sowie subjektive Parameter wie der selbsteingeschätzte Gesundheitszustand herangezogen (RWI, Juni 2021: 6).

Derzeit werden ca. 482 Patient_innen im Durchschnittsalter von 84 Jahren in Zusammenarbeit mit 43 Hausarzt_innen von zwölf Pflegeexpert_innen im Kreis Ahrweiler und den Randgebieten der Nachbarkreise versorgt. 83% der Patient_innen leben in der eigenen Häuslichkeit, 17% in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen. Es wurden bisher 3125 Besuche der Pflegeexpert_innen dokumentiert. Diese dauern im Durchschnitt 45 Minuten (RWI, Juni 2021: 8-10).

In Anlehnung an die erweiterte Pflegepraxis übernehmen Pflegeexpert_innen in enger Zusammenarbeit mit den Hausarzt_innen Aufgaben in der Primärversorgung von chronisch kranken Menschen. Die am Projekt teilnehmenden Ärzt_innen wählen Patient_innen aus, die von den zwölf Pflegeexpert_innen engmaschig betreut werden sollen. Hierbei handelt es sich um chronisch kranke Menschen über 60 Jahre, die nicht mehr in der Lage sind, regelmäßig die Hausarztpraxis aufzusuchen, obwohl sie einer intensiven Betreuung im Sinne einer klinischen Überwachung und enger Begleitung in der Krankheitsbewältigung bedürfen. Die Pflegeexpert_innen werden in einem aufsuchenden Setting aktiv. Neben der Kontrolle der krankheitsspezifischen klinischen Parameter spielt die Evaluation des gesundheitsförderlichen Verhaltens der Betroffenen eine zentrale Rolle bei der Stabilisierung dieser Zielgruppe (Doppelfeld 2020a, 2020b; Doppelfeld/Klein 2021). Die Messung, bzw. die Evaluation sowie die gezielte Förderung des Selbstmanagements der Betroffenen ist damit eine Steuergröße, die zentralen Einfluss auf den gesundheitlichen Zustand dieser Zielgruppe nimmt (Schaeffer 2006; Haslbeck/Schaeffer 2007). Die Förderung von Gesundheitskompetenz erfordert pä-

dagogische Strategien im Kontakt mit der Zielgruppe, die den einzelnen Menschen individuell in seiner Situation betrachtet und dabei unterstützt, die Dimensionen des Selbstmanagements passend zu gestalten (Lindström et al. 2006; Flink et al. 2019).

Im Versorgungsprozess des Projekts HandinHand führen die Pflegeexpert_innen im ersten Schritt ein umfassendes Assessment der gesamten gesundheitlichen Situation der Patient_innen durch, um deren Zustand einzuschätzen und in einem Versorgungsplan entsprechende Ziele und Maßnahmen partizipativ mit dem Patienten festlegen zu können. Neben der Erfassung der medizinischen Diagnosen, der Dauermedikation sowie einer umfassenden Pflegeanamnese werden zusätzlich standardisierte Assessmentinstrumente eingesetzt. Diese sollen dazu dienen, mögliche Handlungsbedarfe abzuleiten und den Versorgungsprozess stetig zu evaluieren.

Vor dem Hintergrund der Projektziele spielt die Schulung, Anleitung und Beratung im Hinblick auf das Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen eine bedeutsame Rolle und wird damit zum wesentlichen Element des Kernprozesses der Versorgungsform. In der Vorbereitungsphase der Patient_innenversorgung wurden standardisierte Prozesse skizziert, die eine systematische Vorgehensweise in der Beratung ermöglichen.

4. Recherche und Auswahl des Instruments

Das ausschlaggebende Kriterium bei der Suche nach einem geeigneten Assessmentinstrument zur Förderung des Selbstmanagements war die Passung auf die Zielgruppe der Patient_innen im Projekt HandinHand. Diese Passung wurde innerhalb der Gruppe der Pflegeexpert_innen unter Beachtung der folgenden Anforderungen diskutiert:

- Der Bezug des Assessmentinstrumentes zu häufigen chronischen Erkrankungen wie z. B. Diabetes Mellitus, COPD, chronische Gelenk- und Herzerkrankungen sollte belegt sein, weil diese – epidemiologisch begründet – die zu erwartenden Diagnosen der Zielgruppe abbilden.
- Die im Instrument erfassten Kriterien sollten Aspekte umfassen, die bei allen chronischen Erkrankungen gleichermaßen relevant und somit übertragbar sind.
- Neben der Einschätzung der Kompetenzen und Ressourcen des Einzelnen, sollten sich Maßnahmen zu deren Förderung herleiten lassen.
- Einbezug der Patient_innensicht (subjektives Krankheitserleben) über Selbstauskunft.
- Systemische Perspektiven sollten Beachtung finden und eine Ressourcenorientierung in der Maßnahmenplanung ermöglichen.
- Das Instrument sollte den kommunikativen Einstieg in den Beratungsprozess fördern.
- Das zu findende Assessmentinstrument sollte neben den üblichen Gütekriterien eine hohe Praktikabilität aufweisen. Es sollte sowohl von den Pflegeexpert_innen als

auch von den Patient_innen einfach zu handhaben sein. Die abgeleiteten Interventionen sollten das Selbstmanagement stärken und zu einer Stabilisierung des Gesundheitszustandes führen.

Ziel war es, ein Assessmentinstrument zu finden, das auf die gesamte Kohorte passt und somit auch als Standard in das Erstassessment sowie in die Evaluation des Versorgungsprozesses überführt werden kann.

Durch eine Literaturrecherche wurde systematisch in der Datenbank pubmed mit den Begriffen „Self-Management“ AND „Assessment-Instrument“ AND „Nursing“ gesucht. Der Suchzeitraum war von 2014 bis 2019 eingegrenzt. In der Datenbank pubmed wurde der Filter „free full text“ genutzt. Es wurden 104 Treffer angezeigt. Im nächsten Schritt wurden nach erstem Überblick über die Titel die Filter NOT Telehealth und NOT Cancer hinzugefügt. So reduzierten sich die Treffer auf die Anzahl 78. Nach weiterer Sichtung der Titel, bzw. der Abstracts wurden weitere Artikel ausgeschlossen. Diese thematisierten Instrumente, die sich auf neue Technologien stützen oder sich sehr spezifischen Zielgruppen und ihren gesundheitlichen Problemen widmen (z. B. Fibromyalgie, Hauterkrankungen). Außerdem wurden nicht in allen Beiträgen Instrumente umfassend dargestellt, sodass hier eine Bewertung nicht möglich war.

Es wurde sich schließlich für die Selfmanagement-Assessment Skala (SMASc) von Öberg et al. (2019) auf Grund des personenzentrierten Fokus in Anleitung, Unterstützung und Begleitung zur Förderung des Selbstmanagements entschieden. Die Selfmanagement-Assessment-Skala erfüllte nach Ansicht der zwölf am Projekt teilnehmenden Pflegeexpert_innen die im Team festgelegten Anforderungen.

5. Die Selfmanagement-Assessment-Skala (SMASc)

Ursprünglich wurde die SMASc von Öberg et al. (2019) entwickelt, um Typ 2 Diabetiker im Selbstmanagement zu stärken. Jedoch sind sowohl der theoretische Hintergrund als auch die beschriebenen Kategorien mit den dazu gehörenden Items auf weitere chronische Erkrankungen übertragbar (Öberg et al. 2020: 2).

Das Instrument wurde in mehreren Schritten systematisch und wissenschaftlich entwickelt sowie im Anschluss validiert (Öberg et al. 2019: 511). In der ersten Entwicklungsphase legten die Entwickler den theoretischen Bezugsrahmen fest: Die Förderung des Selbstmanagements beinhaltet die Konzepte der personenzentrierten Pflege, der Krankheitsintegration, der Selbstwirksamkeit sowie der Gesundheitskompetenz. Im Anschluss wurden sieben Kategorien mit den Bezeichnungen: Wissen, Routinen, Wille, Entscheidungsfindung, Planung, soziale Unterstützung und Emotionen aus den theoretischen Bezügen hergeleitet und festgelegt. Diesen sieben Kategorien wurden zunächst 28 Items zugeordnet, die sechsstufige Antwortmöglichkeiten als Skalierung enthielten. Einige Items wurden im Verlauf umformuliert. Zur abschließenden Optimierung wurde mit 135 Probanden (Personen mit chronischen Erkrankungen einschließlich Diabetes mellitus Typ 2) ein Reliabilitätstest durchgeführt. Ab-

schließlich kam es zu einer Itemreduktion auf insgesamt zehn Items, die auf die fünf Domänen: Wissen, Ziele für die Zukunft, Alltagsroutinen, emotionale Anpassung und soziale Unterstützung festgelegt wurden (Öberg et al 2019: 506f).

Die psychometrische Testung des Instruments fand in einer Probandengruppe von 104 Personen mit Diabetes mellitus Typ 2 statt. Im ersten Schritt wurde die Verteilung der Items kontrolliert, bevor im zweiten Schritt die Konstruktvalidität überprüft wurde. Abschließend wurde die Reliabilität mittels Crombachs α für die Gesamtskala und die einzelnen Domänen analysiert und als zufriedenstellend akzeptiert (Öberg et al. 2019: 508f).

Insgesamt wird das Instrument von seinen Autoren als zweckdienlich erachtet, zumal es die Erstellung von Profilen von Personen mit chronischen Erkrankungen über deren Selbstmanagementfähigkeiten ermöglicht (Öberg et al. 2019: 511). Eine personenzentrierte Beratung wird dadurch unterstützt. Als günstig wird unter anderem die Schonung von zeitlichen Ressourcen bewertet, die durch die Kürze des Assessmentinstrumentes begründet wird.

Um das SMASc im Projekt HandinHand einsetzen zu können, musste es zunächst regelgeleitet übersetzt werden.

6. Methode

Sobald ein Instrument in eine andere Sprache und Kultur übertragen werden soll, besteht die Herausforderung darin, eine kulturell sensitive Übersetzung zu produzieren. Der Übersetzungsprozess muss diesem Anspruch Rechnung tragen und geht über die reine Übersetzung von Worten hinaus. Bei der Übersetzung muss die zugrundeliegende Bedeutung in Bezug auf ähnliche Erfahrungen und Konzepte der Zielsprache bzw. Kultur integriert werden. Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass ein bestimmtes pflegerisches Konzept dieselbe Bedeutung in verschiedenen Kulturen hat (Wild et al. 2005: 94-95, Martin et al. 2007).

In der Pflegewissenschaft wird die Anwendung der Prinzipien der ISPOR für systematische Übersetzungsprozesse empfohlen. Denn erst durch solch systematische Verfahren und die anschließende konsequente Validierung, entstehen gültige und zuverlässige Instrumente (Martin et al. 2007: 163).

In der Vorbereitungsphase (Schritt 1) des Übersetzungsprozesses muss bei den Autorinnen bzw. Entwickler_innen die Erlaubnis zur Übersetzung eingeholt werden. Idealerweise sollten diese am Übersetzungs- und Adaptionsprozess mitwirken. Neben diesem formalen Schritt sollte von der übersetzenden Expert_innengruppe vorab eine Auseinandersetzung mit den Begriffen und dem Konzept erfolgen. Diese Vorarbeit führt zu einer qualitativen Verbesserung der Übersetzung (Wild et al. 2005: 98).

In Schritt 2 erfolgt die Übersetzung des Instrumentes von der Originalsprache in eine andere (Ziel-)Sprache durch mehr als eine Übersetzer_in. Dazu gehört die Bereit-

stellung der Erklärungen des Konzepts vor der Übersetzung über diverse Quellen. Es werden mindestens zwei unabhängige Übersetzungen angefertigt (Wild et al. 2005: 98-99). Dabei ist es wichtig, das Konzept zu verstehen und entsprechende Worte zu finden, die den Sinngehalt des Instrumentes nicht verfälschen.

Im dritten Schritt werden die Übersetzungen mit Expert_innen und potenziellen Nutzer_innen des Instruments abgestimmt. Es folgt die Abstimmung der Übersetzungsversionen mit einer Expert_innengruppe, damit aus den vorliegenden Übersetzungen eine Version entsteht, mit der weitergearbeitet werden kann. In diesem Schritt erfolgen die ersten Überlegungen zur kulturellen Anpassung. Vor diesem Hintergrund werden Personen wie Patient_innen, Pflegende, Laien, Ärzt_innen sowie Expert_innen aus der Pflegewissenschaft hinzugezogen. Wichtig ist allerdings ein fachlicher Bezug zum Gegenstand des Instruments (Wild et al. 2005: 99).

Anschließend wird im vierten Schritt die Übersetzung von Muttersprachler_innen oder bilingualen Personen in die Ursprungssprache zurück übersetzt (Wild et al. 2005: 100).

Diese Rückübersetzung wird mit den Autorinnen und diversen Expert_innen im fünften Schritt diskutiert. Zur Sicherstellung der konzeptionellen Äquivalenz der Übersetzung wird die Rückwärtsübersetzung in der Expert_innengruppe mit dem Originalinstrument aus der Ursprungsquelle verglichen. Hier werden problematische Begriffe erfasst. Es kann sinnvoll sein, an dieser Stelle die Autorinnen bzw. Entwickler_innen des Quellinstrumentes einzubeziehen. Ziel ist es, eine Fehlübersetzung oder Auslassung zu detektieren (Wild et al. 2005: 100).

Der sechste Schritt dient dem Erkennen und Beseitigen von Übersetzungsdiskrepanzen, die sich zwischen verschiedenen Sprachversionen ergeben können. Damit wird die konzeptuelle Äquivalenz zwischen der Quell- und Zielsprachversionen gesichert. Problematische Begriffe und Items werden diskutiert und nochmals adaptiert. Dieser Arbeitsschritt bietet eine zusätzliche Qualitätskontrolle und stellt damit auch das Herzstück des Übersetzungsprozesses dar (Wild et al. 2005: 101).

Im siebten Schritt wird das übersetzte Instrument an einer kleinen Gruppe relevanter Patient_innen oder Laien hinsichtlich der Verständlichkeit, Interpretation und kulturellen Relevanz in Form eines kognitiven Pretests überprüft (Wild et al. 2005: 101).

Ein Vergleich der Interpretation der Testpersonen mit der Originalversion und Finalisierung des Instrumentes findet schließlich als achter Schritt statt (Wild et al. 2005: 102).

Das finale Instrument wird abschließend im neunten Schritt von unabhängigen Expert_innen korrekturgelesen und auf eventuelle Fehler überprüft. Im Anschluss findet eine detaillierte Dokumentation des gesamten Übersetzungsprozesses statt (Wild et al. 2005:102).

Im zehnten Schritt wird ein Abschlussprotokoll gefertigt (Wild et al. 2005: 94).

7. Ergebnisse des Übersetzungsprozesses

Die Entwicklung des SMASc erfolgte in Schweden, weshalb der sprachlich-kulturelle Hintergrund auch dort zu verorten ist. Die Publikation des Instrumentes erfolgte jedoch in englischer Sprache, so dass eine erste Annäherung im Übersetzungsprozess zunächst über die englische Sprache erfolgte. Der Austausch mit den Autorinnen fand ebenso in englischer Sprache statt. Im Gesamtverlauf des Übersetzungsprozesses wurde auch eine direkte Übersetzung und Anpassung aus dem Schwedischen vorgenommen.

Der gesamte Übersetzungs- und Adaptionprozess dauerte drei Monate. Neben den zwölf Pflegeexpert_innen des Projekts HandinHand und den drei Autorinnen des Originalinstrumentes waren weitere sechs Fachexpert_innen sowie sieben muttersprachliche bzw. professionelle Übersetzer_innen in den Prozess eingebunden. Die Fachexpert_innengruppe setzte sich wie folgt zusammen: eine promovierte Sprachwissenschaftlerin mit Pflegeausbildung und langjähriger Berufserfahrung sowohl in der Pflege als auch in der Übersetzungsarbeit von afrikanischen Sprachen, die in englischer Sprache publiziert werden. Eine Pflegefachperson mit Masterabschluss der Pflegewissenschaft und Arbeitsschwerpunkt in der Beratung im Selbstmanagement von Diabetikern. Eine Typ 1 Diabetikerin mit langjähriger Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung. Eine Fachärztin für Gynäkologie, die multilingual Beratungen u. a. auch im Selbstmanagement für menopausale Beschwerden durchführt und mehrfach im Ausland tätig war. Eine promovierte Pflegewissenschaftlerin und eine Pflegepädagogin mit Masterabschluss.

Im Folgenden werden die Übersetzungs- und Adaptionsschritte des SMASc's nach Wild et al. (2005) im direkten Zusammenhang erläutert.

Schritt 1: Vorbereitung

Die Gruppe der zwölf im Projekt HandinHand tätigen Pflegeexpert_innen hat sich in einer dreimonatigen Einarbeitungs- und Fortbildungsphase intensiv mit der Förderung des Selbstmanagements bei chronisch kranken Menschen auseinandergesetzt. In diesem Rahmen wurde sich intensiv mit dem SMASc-Instrument und seinen konzeptionellen Hintergründen befasst. Die Rolle der Beratung und Begleitung der Zielgruppe wird als partnerschaftlich angesehen. Die Domänen des Instruments wurden im Hinblick auf die Zielgruppe analysiert und operationalisiert, sowie parallel in die Ausarbeitung standardisierter Prozesse einbezogen.

In diesem Übersetzungs- und Adaptionprozess wurde die in der Originalarbeit angegebene korrespondierende Autorin per Email kontaktiert. Nach zehn Tagen erfolgte die positive Rückmeldung, dass alle drei Autorinnen der Übersetzung zustimmen und bereit sind, am weiteren Prozess mitzuwirken. Im Verlauf erhielten sie regelmäßig eine Rückmeldung per Email, in der detailliert in englischer Sprache über den Übersetzungsprozess berichtet wurde.

Schritt 2: Vorwärtsübersetzung

In dem hier beschriebenen Übersetzungs- und Adaptionprozess erfolgte die Übersetzung durch die zwölf Pflegeexpert_innen, die sich mit der gesamten Publikation des

Instruments in englischer Sprache auseinandersetzen. In der Auswertung der zwölf vorliegenden Übersetzungen waren Dopplungen zu finden, sodass am Ende dieses Schrittes pro Item maximal drei verschiedene Versionen verblieben. Parallel dazu wurden zwei Übersetzungen der schwedischen Originalversion in die deutsche Sprache in Auftrag gegeben.

Schritt 3: Abstimmung der Übersetzungsvarianten

In dem hier beschriebenen Prozess wurden die Übersetzungsversionen den vier erstgenannten (s. o.) Fachexpert_innen per Email vorgelegt und auf dem Schriftweg diskutiert. Zudem waren die Autorinnen des Instrumentes als Wissenschaftler_innen und schwedische Muttersprachler_innen in den Prozess involviert. Die Übersetzungen aus dem englischen in die deutsche Sprache und die Übersetzungen aus dem schwedischen in die deutsche Sprache wurden diskutiert und an kulturell-sprachliche Anforderungen adaptiert, sodass sich auf eine erste Version festgelegt werden konnte.

Schritt 4: Rückübersetzung

Im vorliegenden Übersetzungs- und Adaptionprozess wurden drei englischsprachige, sowie zwei schwedische Muttersprachler_innen mit sehr guten Kenntnissen der deutschen Sprache ausgewählt und um eine Rückübersetzung gebeten. Es entstanden somit fünf Versionen. Diese waren zum Teil kongruent aber in einigen Begriffen abweichend. Diese Diskrepanzen wurden in den Schritten 5 und 6 ausführlich diskutiert und revidiert.

Schritt 5: Revision der Rückübersetzung

Hier wurden die Rückübersetzungen durch die Gruppe der zwölf Pflegeexpert_innen und den beiden oben zuletzt genannten Fachexpert_innen mit pflegewissenschaftlichen Abschlüssen gesichtet, sowie den Entwickler_innen des Instruments vorgelegt. Die schwierigen und noch diskussionswürdigen Punkte und Begriffe wurden gesammelt und für die weitere Adaptionarbeit konzeptionell und sprachlich auf den nächsten Schritt hin aufbereitet. Es bestand Einigkeit darüber, dass einige Begriffe in der deutschen Sprache alltagssprachlicher formuliert werden müssten, sodass die Zielgruppe diese sinngemäß erfassen kann. Diese Begriffe wurden im Schritt sechs in einem Workshop bearbeitet.

Schritt 6: Harmonisierung

In dem hier veröffentlichten Übersetzungs- und Adaptionprozess wurden im Workshop zur Harmonisierung der Übersetzungsversionen folgende Punkte kritisch diskutiert und konsentiert:

Im schwedischen Original taucht der Begriff „kunskap“ auf. Dieser wird in der englischen Version als „knowledge“ bezeichnet. Es wurde diskutiert, ob für eine sinnvolle Nutzung des Instruments im deutschsprachigen Raum das Wort „Kenntnisse“ passend ist. Dem Sinn der vorliegenden Übersetzungen nach zu urteilen, zielt die Frage eindeutig auf die Kompetenzebene „Wissen“ der Patient_innen ab. Mit dieser Frage kann im Beratungsprozess ein Dialog zwischen Pflegeexpert_innen entstehen, der Informationslücken aufdeckt. Jedoch muss in Abgrenzung zu Frage 7 beachtet werden, dass es

nicht nur um die Übermittlung von Informationen geht, sondern dass diese Informationen zu einem eigenen Wissensschatz verarbeitet wurden. Diese Wissensbestandteile würden in der deutschen Sprache als Beschreibung „Kenntnisse besitzen“ verständlicher sein.

Der originale Begriff „tillstand“ wird in der englischen Version mit „condition“ übersetzt. Hier stellt sich für die deutsche Übersetzung die Frage nach der kontextgebundenen Verständlichkeit. „Zustand“ wird in der deutschen Sprache vielseitig verwendet. Um eine Eindeutigkeit in der Befragung von Patient_innen zu erlangen besteht die Option „Gesundheits- und oder Krankheitszustand“ zu nutzen, wenngleich in bestimmten Regionen im deutschsprachigen Raum „Zustand“ mit einem subjektiven Empfinden verknüpft wird. Allerdings ist dann auch oft die Rede von „körperlichem Zustand“ oder „psychischem Zustand“.

Der originale Begriff „socialt stöd“, in der englischen Version „social support“, wird im Deutschen wörtlich mit „soziale Unterstützung“ übersetzt. Diese Formulierung ist in der deutschen Sprache u. U. missverständlich, weil „soziale Unterstützung“ auch als Hilfe aus dem Sozialsystem verstanden werden kann. Deutlich wird allerdings, dass die Frage auf ein „soziales Umfeld“, also einen weiteren Kreis an unterstützenden Personen abzielt. Dies können z. B. Nachbarn, Selbsthilfegruppen oder andere Ansprechpartner sein, die ein soziales Netzwerk bilden. Diese Frage grenzt sich von der 3. Frage des Instruments ab, die explizit nach Personen fragt.

Die Frage nach der Freude bzw. der Lebensfreude im Alltag ist recht eindeutig auch im deutschen Sprachgebrauch.

Ebenso scheint auch die Frage nach dem Umgang mit der Krankheit im täglichen Leben gut und unmissverständlich ins Deutsche übertragbar zu sein.

Die „daily routines“, oder, wie im Original „dagliga rutiner“, können durchaus auch als passender Tagesablauf im Deutschen beschrieben werden. Am Ende wurde dennoch der Begriff Tagesablauf durch den Begriff „Vorgehensweise“ ersetzt, weil dieser alle Arten von Routine in täglichen Handlungsabläufen der Lebenspraxis abdeckt.

„Informationen erhalten“ erscheint in allen vorliegenden Sprachen gleich deutbar zu sein.

Auch der Begriff „Zufriedenheit“, erscheint in allen drei Sprachen eindeutig zu sein.

Der schwedische Begriff „hantera“ wurde in der englischen Version mit „to deal with“ übersetzt. Die sinngemäße Übersetzung sollte also in die Richtung „umgehen können“ oder „handhaben“ gehen, damit verständlich wird, was gemeint ist.

Der „konkrete Plan“ wie der Umgang mit der Krankheit aussehen soll, erscheint auch in allen Übersetzungen sinngemäß abgebildet zu sein.

Schließlich wurde sich auf folgende Version als deutsche Übersetzung des SMASc-Instruments geeinigt:

Datum:	Name:	Vorname:	Geb.Dat.					
Auskunft über das Selbstmanagement auf einer Skala von 1 - 6 1 = ich stimme überhaupt nicht zu / 6 = stimme absolut zu								
1	Ich habe ausreichend Kenntnisse über meinen Zustand	1	2	3	4	5	6	
2	Ich habe in meinem Umfeld Unterstützung und Rückhalt, welche mir meine Situation erleichtert	1	2	3	4	5	6	
3	Ich habe Menschen, die mich unterstützen, was es mir leichter macht, selbst mit der Krankheit umzugehen	1	2	3	4	5	6	
4	Ich habe trotz meiner Krankheit Freude im täglichen Leben	1	2	3	4	5	6	
5	Ich weiß, wie ich mit meiner Krankheit im täglichen Leben umgehen kann	1	2	3	4	5	6	
6	Ich habe für mich passende Vorgehensweisen entwickelt	1	2	3	4	5	6	
7	Ich habe Informationen in ausreichenden Umfang erhalten	1	2	3	4	5	6	
8	Ich bin mit meiner Situation zufrieden	1	2	3	4	5	6	
9	Ich habe einen Plan, wie ich mit meiner Erkrankung zurechtkomme	1	2	3	4	5	6	
10	Ich habe konkrete Pläne dafür, wie ich in Zukunft mit meiner Krankheit umgehen kann	1	2	3	4	5	6	

Punktwerte:

Wissen	Frage 1 + 7 =	
Ziele für die Zukunft	Frage 9 + 10 =	
Tagesstruktur	Frage 5 + 6 =	
Emotionale Ausgeglichenheit	Frage 4 + 8 =	
Unterstützung aus dem Umfeld	Frage 2 + 3 =	

Eine Punktzahl von 1-4 wird interpretiert als „sofortiger Bedarf an Unterstützung im Selbstmanagement“

Eine Punktzahl von 5-8 wird interpretiert als „kein akuter Bedarf im Selbstmanagement“

Eine Punktzahl von 9-12 wird interpretiert als „keine Notwendigkeit für Selbstmanagementunterstützung“

Abb.SMASc

Schritt 7: Kognitiver Pretest

Der Pretest erfolgte in diesem Fall mit sechs Personen im Alter zwischen 40 und 75 Jahren. Hier handelte es sich um chronisch kranke Menschen (Proband_innen) aus dem regionalen Projektumfeld, da das Projekt selbst zu diesem Zeitpunkt noch nicht über einen Patient_innen-Stamm verfügte. Es kam zu keinen Verständnisschwierigkeiten. Die Proband_innen wurden durch das Instrument dazu veranlasst, ihre persönliche Situation einzuschätzen und über eine Skala zu bewerten. Die Pflegeexpert_innen beobachteten, dass neben der erhaltenen Selbstauskunft der Auseinandersetzungsprozess mit der eigenen gesundheitlichen Situation der Proband_innen angeregt wurde. Diese Erkenntnis war vielversprechend für den Einsatz in der Praxis.

Schritt 8: Revision der Ergebnisse des kognitiven Pretests und Erstellung einer Abschlussversion

Hier konnte das Instrument nach dem Pretest und der Diskussion während eines weiteren Workshops der zwölf Pflegeexpert_innen konsentiert werden. Dieser Workshop

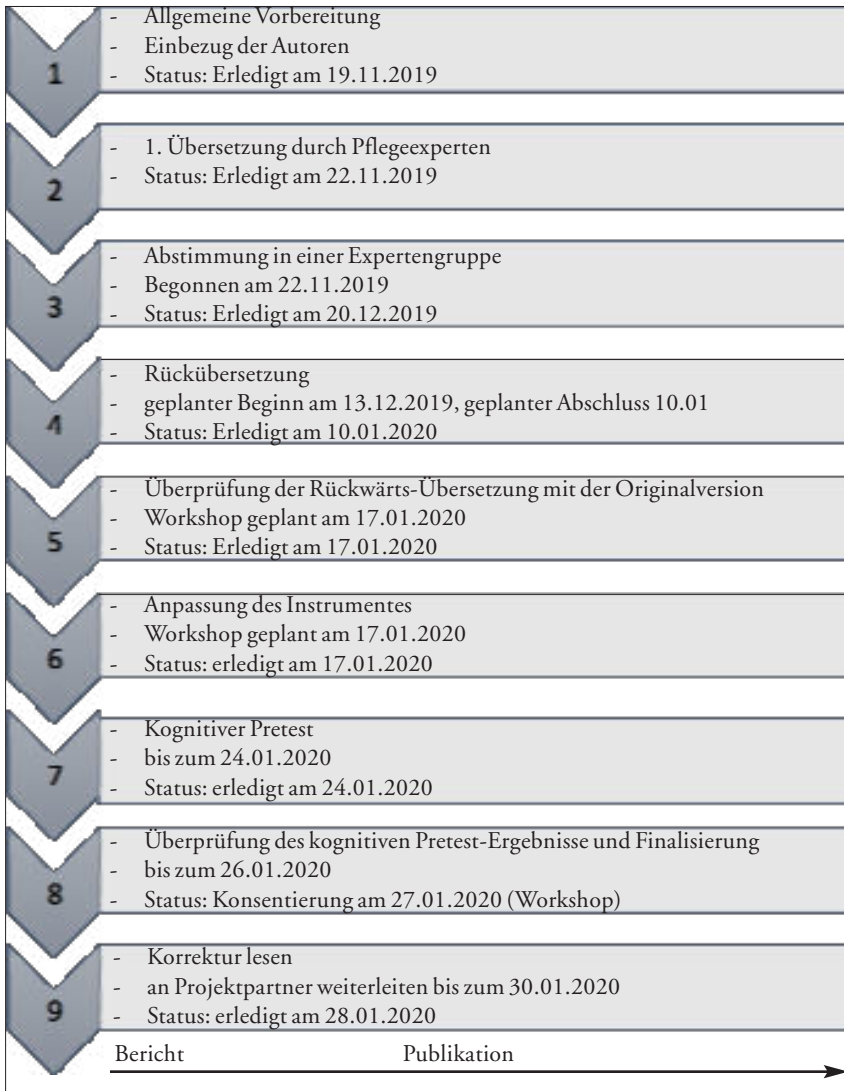


Abb. Flussdiagramm

wurde von zwei Pflegewissenschaftler_innen geleitet. Es gab aufgrund der Reaktionen der Proband_innen des Pretests keine Anhaltspunkte, weitere Anpassungen vorzunehmen.

Schritt 9: Korrekturlesen und Schritt 10: Abschlussbericht und Veröffentlichung
Das Korrekturlesen erfolgte während des o.g. Workshops. Der gesamte Übersetzungsprozess wurde ausführlich dokumentiert. Den Autorinnen dieses Artikels liegen diverse Dokumente über die einzelnen Arbeitsschritte sowie E-Mail-Wechsel mit den Autorinnen und Übersetzer_innen vor. Die Publikation erfolgt im Rahmen des vorliegenden Artikels.

8. Erprobung des Instruments

Der SMASc-Score wird während der Interventionsphase des Forschungsprojekts HandinHand innerhalb von sechs Monaten dreimal erhoben: Zunächst im Erstassessment, dann nach drei- und schließlich nach sechs Monaten. Die SMASc wurde vom 20. März 2020 bis zum 2. Juni 2021 630 Mal erhoben. Im Zwischenbericht heißt es: *„Durch die Unterstützung der Selbstmanagementfähigkeiten ist der Einsatz der SMASc, im Hinblick auf den zunehmenden Anteil älterer Menschen mit hohem medizinischen Versorgungsbedarf, besonders nützlich für HandinHand“* (RWI, Juni 2021: 16-17). Es scheint, dass die Selbstreflexion der Patient_innen angeregt wurde, die numerischen Werte der Skala das subjektive Krankheits- bzw. Gesundheitserleben abbilden können und dass diese Form der Selbstauskunft einen Einstieg in den Dialog zwischen Pflegeexpert_innen und Patient_innen ermöglicht. Schwierigkeiten ergaben sich in einigen Fällen von Multimorbidität, die eine differenzierte Abbildung der krankheitsspezifischen Probleme nicht über die SMASc alleine ermöglichten. Im Beratungskontext wurden Rückmeldungen gegeben, die aussagten, dass z. B. der Diabetes sehr gut in das Leben integrierbar sei und man dahingehend keinerlei Interventionen bräuchte. Demgegenüber wurde aber die Dyspnoe durch eine Herzinsuffizienz als belastend und weniger handhabbar erlebt. Auch wenn sich diese Aussagen nicht im Sinne der numerischen Skalierung abbilden lassen, zeigt die Anwendung des Instrumentes, dass es die Patient_innen anregt, ihre Gesamtsituation zu reflektieren und über die Skalierung subjektiv zu bewerten. Auch bei multifokalen Gesundheitsproblemen erleichtert die SMASc einen strukturierten Gesprächseinstieg, der zur Stabilisierung des Gesundheitszustandes über die Förderung des Selbstmanagements beiträgt. Entsprechend kann auch die Multimorbidität in den Beratungsprozess über die Definition von Prioritäten einbezogen werden.

Für Patient_innen, die bereits in Langzeitpflegeeinrichtungen leben, erscheint der Einsatz des Instrumentes weniger sinnvoll. Pflegebedürftigkeit und kognitive Einschränkungen limitieren die Förderung des Selbstmanagements oder schließen ein Selbstmanagement generell aus.

9. Fazit und Ausblick

Die konzeptuelle und kulturelle Auseinandersetzung mit dem SMASc-Instrument sowie die methodengeleitete Übersetzung und Adaption in die deutsche Sprache hat zu einer im Versorgungsprozess des Projekts HandinHand nützlichen Anwendung des Instruments geführt. Es ermöglicht eine standardisierte Vorgehensweise zur Einschätzung der Selbstmanagementkompetenzen und -ressourcen der chronisch kranken Patient_innen sowie eine zielorientierte Planung entsprechender Maßnahmen zur Förderung des Selbstmanagements. Die Domänen Wissen, Ziele für die Zukunft, Alltagsroutinen, emotionale Anpassung und soziale Unterstützung bieten durch ihren Abstraktionsgrad genug Raum, individuelle Strategien gemeinsam mit den Patient_innen zu entwickeln. Neben der Selbstreflexion und Selbstauskunft der Patient_innen unterstützt es den Beratungsprozess und damit auch die Entwicklung der Selbstmana-

gementkompetenzen der Personen, die ihre Ressourcen durch das Instrument erkennen und weiter ausbauen.

Durch Daten des Leibniz-Institut für Wirtschaftsforschung wird eine weitere Evaluation der SMASc stattfinden. Dabei sollen unter anderem Bezüge zu den Projektzielen hergestellt werden.

Literatur

- Counsell, S.R./Callahan, C.O./Clark, D.O./Buttar, A. B./Stump, T.E./Ricketts, G.D. (2007): Geriatric care management for low-income seniors: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association* 298 (22): 2623-2633
- Doppelfeld, S. (2020a): Entwicklung einer neuen Versorgungsform für chronisch kranke Menschen, Pflegeexperten als Alternative, *Care Konkret* 23 (38)
- Doppelfeld, S. (2020b): Hand in Hand für chronisch kranke Menschen, Projektbericht, Pflege leben, Regensburg Kath. Pflegeverband e.V., (2) 14-16
- Doppelfeld, S./Klein, S. (2021): Versorgung gemeinsam verbessern. *Altenpflege* (05/2021). Vincentz Network. S. 22
- Flink, M./Brandberg, C./Ekstedt, M. (2019): Why patients decline participation in an intervention to reduce re-hospitalization through patient activation: whom are we missing?. *Trials* 20, 82
- Gemeinsamer Bundesausschuss. Online abrufbar unter: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/handinhand-hausarzt-und-pflegeexperte-hand-in-hand-anp-center-zur-zukunftssicherung-der-medizinischen-basisversorgung-in-der-region>.192 (Stand 2021-05-03)
- Haslbeck, J. W./Schaeffer, D. (2007): Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. *Pflege*, 20 (2), 82-92
- Levine, S./Steinman, B.A. /Attaway, K./Jung, T. / Enguidanos, S. (2012): Home care program for patients at high risk of hospitalization. *The American Journal of Managed Care* 18 (8): p.e269
- Lindström, B./Eriksson, M. (2006): Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health promotion international*, 21 (3), 238-244
- Müller-Mundt, G./Schaeffer, D. (2011): Bewältigung komplexer Medikamentenregime bei chronischer Krankheit im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 44 (1), 6-12
- Martin JS. /Vincenzi C./Spirig R. (2007): Principles and methods of good practice for the translation process for instruments of nursing research and nursing practice. *Pflege*. Jun;20(3):157-163
- Öberg, U./Hörnsten, Å./Isaksson, U. (2019): The Self_Management Assessment Scale: Development and psychometric testing of a screening instrument for personcentred guidance and self_management support. In: *Nursing open*, 6 (2), 504-513
- Öberg, U./Orre, C.J./Hörnsten, Å./Jutterström, L./Isaksson, U. (2020): Using the Self-Management Assessment Scale (SMASc) as an instrument for screening self-management support needs in type 2 diabetes: qualitative study. *JMIR Nursing* 3 (1): e16318
- RWI - Leibniz-Institut für Wirtschaftsforschung (Juni 2021): Hausarzt und Pflegeexperte Hand in Hand - ANP Center zur Zukunftssicherung der medizinischen Basisversorgung in der Region, Dritter Zwischenbericht, unveröffentlicht
- Schaeffer, D. (2006): Bewältigung chronischer Erkrankung. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39(3), 192-201
- Sleziona, M. (2021): Projekt Hand in Hand, „Ärzte empfehlen unser Modell weiter“. In: *Die Schwester/der Pfleger* Heft 1, S. 60. Online abrufbar unter: <https://www.bibliomed-pflege.de/sp/artikel/42215-aerzte-empfehlen-unser-modell-weiter> (Stand 2021-05-03)
- Wild, D./Grove, A./Martin, M./Eremenco, S./McElroy, S./Verjee_Lorenz, A./Erikson, P. (2005): Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient_reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. In: *Value in health*, 8 (2), 94-104

Zwerink, M./Brusse-Keizer, M./van der Valk, P.D./Zielhuis, G.A./Monninkhof, E.M./van der Palen, J./Frith, P.A./Effing, T. (2014): Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2014 (3)

Silke Doppelfeld

Krankenschwester, Diplom-Berufspädagogin, Lehrerin für Pflege & Gesundheit M. A. Brabanterstrasse 48, 53919 Weilerswist. Korrespondenz: silke.doppelfeld@marienhaus.de oder s.doppelfeld@gmx.de

Stefanie Klein

Krankenschwester, Fachkrankenschwester für Anästhesie & Intensivpflege, Praxisanleiterin, Gesundheits- und Sozialwirtin mit Schwerpunkt Pflege B. A. Brabanterstrasse 48, 53919 Weilerswist, stefanie.klein@marienhaus.de

Sandra Postel

Krankenschwester, Diplom-Berufspädagogin, Master of Science (Pflegerwissenschaft) Am Reichenberg 34a, 53604 Bad Honnef, sandra.postel@marienhaus.de

Dr. rer. cur. Henrike Sappok-Laue

Krankenschwester, Diplom-Berufspädagogin, Master of Science (Pflegerwissenschaft), Hainstraße 3, 53121 Bonn, henrike.sappok-laue@gmx.de

Interessenskonflikte

Es bestehen keine Interessenskonflikte der Autorinnen.

Mathias Zänker, Sabrina Perschall, Hanna Janetzke,
Stefan Schmidt

Die gegenwärtige Angebotsstruktur von Kinder- und Jugendhospizen in Deutschland. Eine qualitative Studie im Querschnittsdesign

The current structure of children's and youth hospices in Germany. A qualitative study in cross-sectional design

Children's and youth hospices are aimed at 0 to 27-year-olds suffering from an incurable or life-shortening illness. In Germany, there was insufficient and partly non-transparent data available to describe these offers. This is exactly where the study comes in. Guideline-based interviews and where preferred written questionnaires were used to ask managers (n=14) of children's and youth hospices about their services. Information on five organizations was collected using document analysis of the website. The data material was analyzed based on qualitative content analysis. As regards location, capacity and

eingereicht 23.04.2021

akzeptiert 26.07.2021

equipment, the hospices generally create good conditions for presenting a needs-oriented offer to those affected. However, reaching the different age groups (from infants to young adults) according to their needs remains a challenge.

Keywords

children's hospice, paediatric palliative care, children with life-shortening illnesses, respite care

Kinder- und Jugendhospize richten sich an 0 bis 27-Jährige, die von einer unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung betroffen sind. Für Deutschland zeigte sich bislang eine unzureichende und teilweise intransparente Datenlage zur Beschreibung dieser Angebote. Genau hier setzt die Studie an. Es wurden mittels leitfadengestützter telefonischer Interviews und schriftlicher Befragungen Leitungspersonen (n=14) von Kinder- und Jugendhospizen zu ihren Angeboten befragt. Zusätzliche Informationen zu den verbleibenden fünf Organisationen wurden durch eine Analyse der Websites ergänzt.

Das Datenmaterial wurde inhaltsanalytisch ausgewertet. Zum Standort, zur Kapazität und zur Ausstattung schaffen die Hospize grundsätzlich gute Voraussetzungen, um den Betroffenen ein bedürfnisorientiertes Angebot zu präsentieren. Die unterschiedlichen Altersgruppen (von Kleinkindern bis jungen Erwachsenen) ihren Bedürfnissen entsprechend zu erreichen, bleibt dennoch eine Herausforderung.

Schlüsselwörter

Kinderhospiz, Pädiatrische Palliativversorgung, Lebensverkürzt erkrankte Kinder, Entlastungspflege

1. Hintergrund und Problemstellung

In der der Kinder- und Jugendmedizin wird unter den Krankheiten, die als lebensverkürzende Erkrankung gelten, zwischen vier Versorgungsgruppen unterschieden. Sie charakterisieren sich als Krankheiten, für die es keine Therapie gibt bzw. ein Therapieversagen sehr wahrscheinlich ist und die trotz ggf. eingeleiteter lebensverlängernder Maßnahmen zum vorzeitigen Tod führen; nicht selten sind dabei Schwere und Dauer des Krankheitsverlaufes unvorhersehbar (ACT et al. 2003: 8). Trifft diese Diagnose Kinder oder junge Menschen, stellt dieser Umstand nicht nur für sie selbst, sondern auch für die Mitglieder ihrer umgebenden Familien und Zugehörigen eine besondere Herausforderung dar, aus welcher zahlreiche Bedürfnisse entstehen können. Ihren individuellen Charakter und existierende Versorgungsformen, die diesen gegenüberstehen, beschreibt das folgende Kapitel im Anschluss an die Darstellungen relevanter Zahlen und Krankheiten.

1.1 Prävalenz, Erkrankungen und Mortalität

Eine Recherche zur Prävalenz lebensverkürzender und -bedrohlicher Krankheiten bei Kindern und Jugendliche zeigt eine vergleichsweise begrenzte Datenlage. Gegenwärtig veröffentlichte Zahlen für Deutschland basieren zumeist auf einer britischen Präva-

lenzstudie aus dem Jahr 2012. Sie weist aus, dass 32 von 10.000 Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 19 Jahren an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden; am stärksten trifft es dabei die Gruppe der Kinder unter einem Jahr (Fraser et al. 2012: 925). Dieser Wert hochgerechnet auf die Bevölkerung in Deutschland zeigt, dass hierzulande schätzungsweise 47.000 Kinder und Jugendliche betroffen sind; weit über 50.000 bei zusätzlichem Einbezug junger Erwachsener (>19 Jahre) (Moeller-Bruker 2019: 92; Kopitzsch 2015: 35). Die Häufigkeit primärer Diagnosen ist dabei in Abhängigkeit des Alters zu differenzieren. So sind bei Kindern unter einem Jahr vor allem Herz-Kreislauf-Erkrankungen am häufigsten, während in der Gruppe der 1 bis 5-Jährigen neuromuskuläre Erkrankungen dominieren. Darüber hinaus ließ sich beobachten, dass ab sechs Jahren die Diagnose Krebs eine immer stärkere Rolle einnimmt (Lindley et al. 2018: 127f.). Trotz fortschreitender Medizin und wachsenden (Über)Lebenschancen stirbt letztlich der Großteil betroffener Kinder und Jugendlichen an den Folgen ihrer Erkrankungen. Für Deutschland kann hierzu nach Zusammenfassung sämtlicher Schätzungen eine Mortalität von 1 bis 1,3/ 10.000 Kinder beziffert werden (Bundesverband Kinderhospiz e.V. 2013: 19). Als präferierter Sterbeort der Betroffenen erweist sich das häusliche Umfeld, was verschiedenen Untersuchungen zufolge, auch berücksichtigt wird (z. B. Kassam et al. 2014: 860ff.; Johnston et al. 2020; Siden et al. 2008: 833; Thienprayoon et al. 2019: 374).

1.2 Herausforderungen pädiatrischer Palliativversorgung

Ein lebensverkürzt erkranktes Kind zu pflegen, stellt in verschiedenen Bereichen besondere Herausforderungen dar, die Gegenstand des Fachgebiets der pädiatrischen Palliativversorgung sind. Die Abgrenzung dieser Disziplin zur palliativen Versorgung Erwachsener offenbart sich bereits in einer gesonderten Definition der WHO. Neben dem gleichen Grundsatz der Verhütung und Linderung von physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Leiden lebensverkürzt erkrankter Patient_innen wird in dieser der stärkere Einbezug der Familien ab Diagnosestellung zusätzlich in den Fokus gerückt (WHO 2002).

Weitere Differenzierungen ergeben sich u. a. aus einer veröffentlichten Übersicht von Zernikow und Nauck (2008: 1378), die die Herausforderungen beider Fachgebiete in den verschiedenen Feldern vergleichend gegenüberstellen. So sind es zum Beispiel vergleichsweise schwer einzuschätzende Prognosen und eine limitierte Datenlage zur medikamentösen Therapie, die aus ärztlicher Sicht für besondere Schwierigkeiten im Behandlungsprozess sorgen. Aus den stark variierenden Krankheitsverläufen resultieren nicht selten unerfüllte Erwartungen der An- und Zugehörigen in Bezug auf den Heilungsfortschritt. Hinzu kommen variable Zeit- und Energiereserven der Familien, die für die Versorgung des Kindes oder des Jugendlichen je nach akuter Schwere von wenigen Stunden bis hin zu mehreren Jahren ausreichen müssen. Nicht zuletzt sind es aber auch Herausforderungen in Bezug auf spirituelle Werte, zum einen in Abhängigkeit des Entwicklungsstandes des Kindes, zum anderen bedingt durch ethische Vorstellungen der Eltern einschließlich zugehöriger Fragen zu Themen wie Schuldgefühlen oder der individuellen Fürsprechung, die es im Versorgungsprozess zu beachten gilt.

Die benannten Herausforderungen beanspruchen die Familien in Abhängigkeit ihrer Ressourcen und der geforderten Intensität der ganzheitlichen Betreuung in unterschiedlichem Maße. Darüber hinaus ist zu beobachten, dass sich innerhalb der betroffenen Familien unter den Mitgliedern (Eltern/Bezugsperson, Geschwister, erkrankte Kinder) eigene Strategien der Bewältigung herausbilden, die in individuellen Bedürfnisse münden (Jones 2011: 232). Sie werden im Folgenden beschrieben.

1.3 Bedürfnisse der verschiedenen Familienmitglieder

Für Eltern und Bezugspersonen bestehen verschiedenen Studien zufolge die Bedürfnisse vor allem im Bereich der pflegerischen Unterstützung sowie auf psychosozialer Ebene in der Begleitung während eines Trauerfalls (z. B. Inglin et al. 2011; Swallow et al. 2011). Letzteres bedarf es jedoch bereits während der Versorgung zur Bewältigung alltäglich anfallender psychischer Herausforderungen durch entsprechende therapeutische Angebote. In Abhängigkeit der bereits beschriebenen Energiereserven sehnen sich Eltern und Bezugspersonen weiterhin nach zeitweiser Entlastung und Erholung sowie ergänzend dazu, nach allgemeinen Beratungsangeboten und pflegerischer Vorausplanung (z. B. DeCoursey et al. 2019; Jack et al. 2018). Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern und die Möglichkeit, sich über eigene Bedürfnisse, Sorgen und Erfahrungen innerhalb einer Peer-Group auszutauschen und zu vernetzen, stellt schließlich ein ebenso relevantes Bedürfnis dar (Swallow et al. 2011).

Eine gleichermaßen in der Familie gesonderte Beachtung gilt den Geschwistern lebensverkürzt erkrankter Kinder/Jugendliche und ihren Bedürfnissen. In ihrer Rolle als „sozialer Klebstoff“ (Brennan et al. 2012: S. 819) in den Familien halten sie sich oft mit eigenen Anliegen und Problemen zurück und schotten sich in Abhängigkeit ihrer psychosozialen Strategie nicht selten in Bereichen wie der Schule ab (ebenda: 821). Innerhalb der bereits vorgestellten Übersicht von Zernikow und Nauck (2008) betiteln diese den Status der Geschwister hierzu treffenderweise als „Schattenkinddasein“ (ebenda: 1378) inmitten der Familien. Weiterhin zeigen Untersuchungen, dass man innerhalb dieser Gruppe einen erhöhten Grad an emotionalen Verhaltensauffälligkeiten sowie eine geringere Lebensqualität vorfindet als in der Gesamtbevölkerung (Fullerton et al. 2017: 398).

Unverkennbar aber stehen letztendlich die Bedürfnisse der erkrankten Kinder und Jugendlichen im Zentrum der pädiatrischen Palliativversorgung. Sie alle bedürfen einer ihnen angepassten medizinischen und pflegerischen Versorgung sowie der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, inklusive dem Wunsch, einen Kindergarten oder eine Schule zu besuchen, um beispielsweise soziale Kontakte zu knüpfen. In Bezug auf das Alter weisen verschiedene Studien auf internationaler Ebene explizit auf die großen Unterschiede zwischen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen hin (z. B. Mark et al. 2019; Clark et al. 2015). Neben den einzigartigen Krankheitslasten sowie den psychosozialen Besonderheiten jeder Altersgruppe sind es hierbei auch variierende Behandlungsmöglichkeiten, die beispielsweise die Bedürfnisse junger Erwachsener von denen kleiner Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung unterscheiden.

1.4 Versorgungsformen und stationäre Kinder- und Jugendhospize

In Deutschland stehen im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung vielfältige Angebote zur Verfügung, die verschiedene Formen und Strukturen aufweisen.

Versorgungsangebote mit ambulanten Strukturen finden sich zunächst in Kinderkrankenpflegediensten und SAPPV¹-Teams wieder; sie sichern vorwiegend die allgemeine Palliativversorgung ab. Ebenfalls diesem Bereich zugehörig sind ambulante Hospizdienste, bunte Kreise und sozialpädiatrische Zentren, die sich im Schwerpunkt Themen wie der Sterbebegleitung und dem Case Management rund um die betroffenen Familien widmen (Zernikow et al. 2013: 21ff.).

Die stationäre Versorgung mit dem Fokus auf medizinische Behandlung wird in Deutschland (Stand: Juli 2020) von fünf Palliativstationen für Kinder- und Jugendliche sichergestellt. Sie sind in den meisten Fällen einem Krankenhaus der Maximalversorgung zugehörig und konzentrieren sich vor allem auf die Linderung von Symptomen und Schmerzen. Daneben sind es vielzählige Anbieter stationärer Kurzzeitpflege, die einen weiteren Bestandteil der stationären Versorgungsstruktur bilden (Zernikow et al. 2013: 31ff.). Letztlich kann einer Übersicht des Bundesverbandes Kinderhospiz entnommen werden, dass deutschlandweit 20 stationäre Kinder- und Jugendhospize existieren, welche regelmäßig ein vollstationäres (n=19) und vereinzelt ein teilstationäres Angebot (n=1) vorhalten (Bundesverband Kinderhospiz e.V. 2020a). Letzteres wurde aufgrund der schwierigen Vereinbarkeit bereits zu Studienbeginn aus den Betrachtungen ausgeschlossen, sodass die aufgezeigte geografische Verteilung im deutschen Raum der Abbildung 1 nur 19 der 20 Einrichtungen mit einschließt. Dem Grundsatzpapier des Bundesverbandes zufolge, konzentrieren sie sich vor allem auf die ganzheitliche Entlastung der betroffenen Familien, schaffen Möglichkeiten der Vernetzung zu anderen Betroffenen und begleiten die verbliebenen Mitglieder auch nach dem Tod des Kindes/Jugendlichen durch den Trauerprozess (Bundesverband Kinderhospiz e.V. 2020b). Sie stehen im Zentrum der nun folgenden Ausführungen.

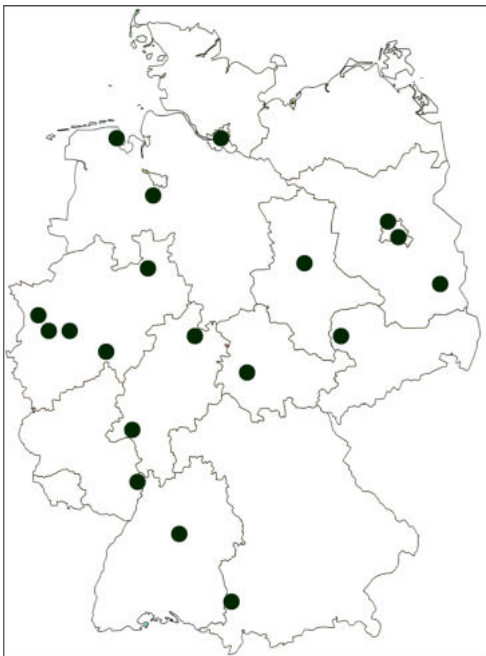


Abb. 1: Geografische Verteilung stationärer Kinder- und Jugendhospize in Deutschland, eigene Darstellung nach Bundesverband Kinderhospiz e.V. 2020

Stationäre Kinder- und Jugendhospize sind in Deutschland selbstständige Einrichtungen der Palliativversorgung; sie besitzen einen eigenständigen Versor-

Stationäre Kinder- und Jugendhospize sind in Deutschland selbstständige Einrichtungen der Palliativversorgung; sie besitzen einen eigenständigen Versor-

1 Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung

gungsauftrag. Ihren rechtlichen Rahmen erhalten diese Häuser durch den §39a des SGB V sowie durch eine seit 2017 existierende Rahmenvereinbarung (nach §39a Abs. 1 Satz 4 SGB V), die Art und Umfang der Leistungen sowie die Qualitätssicherung dieser Institutionen näher regelt. Die Finanzierung der Einrichtungen beruht einerseits auf Geldern der Krankenkassen, die jedoch in Hinblick auf die zuschussfähigen Leistungen nicht das gesamte Angebotsspektrum abgelten. Aus diesem Grund finanzieren sich die Einrichtungen andererseits durch eigene Mittel, hauptsächlich aus Geldspenden. Weitere Hilfen stammen aus der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) und der Behindertenhilfe (SGB IX).

Grundlage des benannten Gesamtangebotes bilden neben der Rahmenvereinbarung auch die zwölf festgelegten Grundsätze des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands e.V. (2013). Aus ihnen leiten sich Funktionen und Aufgaben ab, die richtungweisend auf das vorzufindende Angebot innerhalb der Hospizlandschaft einwirken. Die Abbildung 2 zeigt hierzu, dass sich neben der bereits erwähnten Versorgungs- und Begleitfunktion, der Aufgabenbereich eines Kinder- und Jugendhospizes auch in der Vernetzung und Koordination, sozialpolitischen Unterstützungsarbeit sowie kulturellen Funktion abzeichnet.

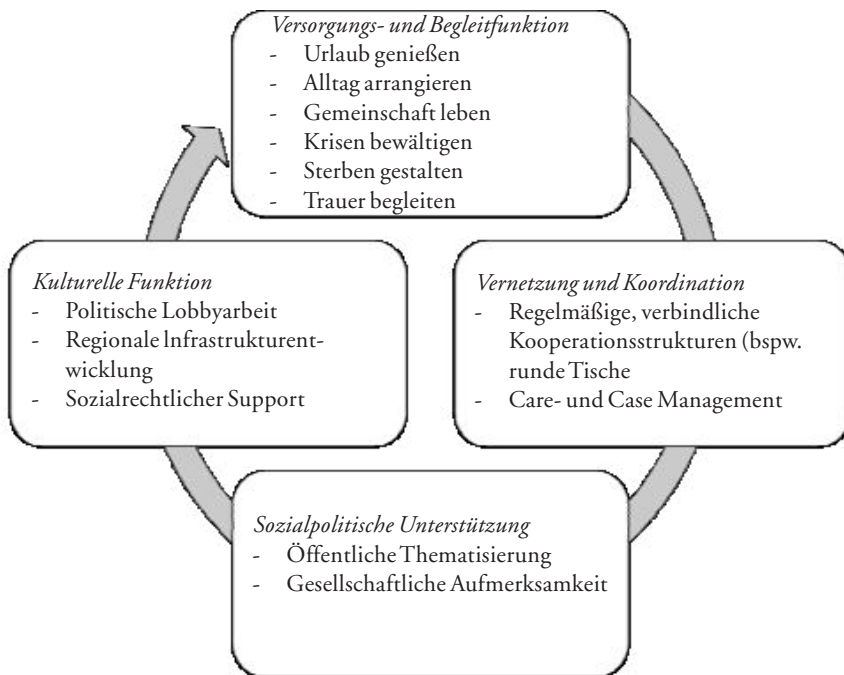


Abb. 2: Funktionen von Kinderhospizen, eigene Darstellung nach Bundesverband Kinderhospiz e.V., 2013, S. 83

Bezugnehmend auf die Bedürfnisse der Familien zeigt eine Studie von Schwarzenberg et al. (2011), dass die Angebote von Kinderhospizen diesen weitestgehend entsprechen, sodass sich 93% der Eltern zufrieden oder sehr zufrieden mit dem Leistungsspektrum der Einrichtungen zeigen (ebenda: 210).

Diese Bewertung spiegelt sich auch in der Inanspruchnahme wider, zu der Studien belegen, dass Familien, die ein Kinderhospiz nutzen, die vorhandenen Leistungen häufig und regelmäßig in Anspruch nehmen (Jennessen et al. 2010: 230ff.).

Bisherige Analysen hinsichtlich einer konkreten Beschreibung existierender Angebote in Deutschland zeigen eine unzureichende und teilweise intransparente Datenlage. Diese Einschätzung fußt auf dem Umstand, dass die meisten vorhandenen Einrichtungen zwar weite Teile ihres Angebotes (bspw. im Internet) präsentieren, jedoch in unterschiedlichem Umfang sowie in abweichender Aktualität und Güte. Zudem nutzen sie zur Verbreitung ihrer Informationen unterschiedliche Kanäle, die den Zugang zu ihnen erschweren können. Weiterhin konzentrieren sich die Hospize in den Darstellungen ihrer Leistungsportfolios fast ausschließlich auf die Bereiche Pflege und Entlastung. Für eine umfassende Beleuchtung der Angebotsstruktur bedarf es jedoch auch der Mitbeziehung relevanter Strukturmerkmale, wie baulicher Ausstattung oder Größe.

Gegenwärtig lässt der aktuelle Forschungsstand hierzu keine verlässlichen Einschätzungen zu. Auch existierende Regelungen, wie beispielsweise die bereits erwähnte Rahmenvereinbarung benennen indes nur Angebotsfelder und setzen Maßstäbe für Mindestanforderungen, die nicht die real existierende Angebotsstruktur widerspiegeln. Weiterhin können anhand veröffentlichter Ergebnisse zur Zufriedenheit (z. B. Schwarzenberg et al. 2011) oder zur Inanspruchnahme (Jennessen et al. 2010) keine Einschätzungen über die Inhalte der Leistungsspektren, Unterschiede zwischen diesen als auch hierliegende Verbesserungsansätze entlang der deutschen Versorgungslandschaft getroffen werden.

Vor diesem Hintergrund war es Ziel der folgenden Studie, die gegenwärtige Angebotsstruktur stationärer Kinder- und Jugendhospize in Deutschland zu untersuchen. Ihre praktische Verwendung finden die daraus resultierenden Ergebnisse vornehmlich im untersuchten Feld bei den betroffenen Familien, beschriebenen ambulanten und stationären Diensten oder gesundheitspolitischen Organen. Ein Querschnitt ermöglicht ihnen das Angebot der deutschen Kinder- und Jugendhospizlandschaft zusammenfassend zu überblicken, sodass er in der Folge bspw. Einrichtungen eine Orientierung bietet, an dieser das gegenwärtige Angebot zu vergleichen und ggf. anzupassen. Konkret gibt es derzeit Überlegungen, ein (erstes) stationäres Kinder- und Jugendhospiz im Bundesland Mecklenburg-Vorpommern aufzubauen.

2. Forschungsdesign und methodisches Vorgehen

Die vorliegende Arbeit hatte ein qualitatives Design. Die Daten wurden im Sommer 2020 im Querschnitt erhoben. Alle Studienteilnehmer_innen äußerten ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie und hatten die Möglichkeit vorherige Fragen zum Projekt zu stellen und die Befragung jederzeit abzubrechen. Die von ihnen erhobenen Daten wurden für die Darlegung der Ergebnisse pseudonymisiert. Spezifische ethische Problemstellungen wurden durch die Befragung nicht tangiert; vulnerable Personen wurden nicht befragt. Die Forschung stellte ein Teilprojekt einer Studie der

Hochschule Neubrandenburg dar, deren Gegenstand die Bedarfsanalyse für ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz in Mecklenburg-Vorpommern ist. Weitere Veröffentlichungen sind in Vorbereitung.

2.1 Sampling und Feldzugang

Zur Untersuchung der Angebotsstruktur wurde die getroffene Auswahl in ihrer Gesamtheit kontaktiert, was 19 Kinder- und Jugendhospizen mit offenkundig vollstationärem Charakter entspricht (SHK's). Unter Zuhilfenahme einer Übersichtsliste auf den Internetseiten des Bundesverband Kinderhospiz e.V. (2020a) konnten entsprechende Kontaktdaten ermittelt werden. Als geeignete Zielgruppe/zentrale Stakeholder wurden dabei Mitarbeitende in Leitungsfunktionen herangezogen, d. h. Geschäftsführende und Pflegedienstleitende.

Der Zugang zum Feld erfolgte zunächst über eine Kontaktaufnahme zu den 19 Einrichtungen via E-Mail, in der das Projektvorhaben sowie die Forschenden kurz vorgestellt wurden. Aufgrund des darauffolgend nur mäßigen Rücklaufes, erfolgte zusätzlich eine Kontaktaufnahme per Telefon, in deren Folge Informationen nochmalig verschickt und Erhebungstermine/Interviewtermine vereinbart wurden.

2.2 Erhebungsmethode und -instrument

Um zum Forschungsgegenstand in geeigneter Weise Daten zu erheben, boten sich, auch aufgrund der pandemischen Lage, telefonische Befragungen an, die durch schriftliche Befragungen ergänzt wurden. Um den Gesprächsfluss entlang der fünf Dimensionen innerhalb der Abfrage zur Angebotsstruktur zu lenken, bedurfte es der Entwicklung eines Leitfadens, der ein teilstandardisiertes Vorgehen ermöglichte. Um die Bereitschaft an der Befragung zu erhöhen, wurde dieser so entwickelt, dass er die Möglichkeit bot, per E-Mail versandt, auch schriftlich an der Befragung teilzunehmen.

Die Erhebung erfolgte somit durch einen teilstandardisierten Interviewleitfaden, welcher ein fragebogenähnliches Format aufwies. Er war geprägt von einer Vielzahl an Fragen, deren theoretischer Hintergrund die Ergebnisse eine vorausgegangenen Literaturrecherche und insbesondere die Rahmenvereinbarung (nach §39a Abs. 1 Satz 4 SGB V) bildete. Aufgrund der Menge der für das Teil- sowie Gesamtprojekt relevanten Daten wies der Leitfaden eine starke Strukturierung auf. Bei der Entwicklung der Fragen wurde dennoch auf eine möglichst offene Formulierung geachtet, um die Befragungsteilnehmenden nicht in eine gewisse Richtung zu drängen und subjektive Einschätzungen adäquat abbilden zu können. Auf vereinzelt geschlossen formulierte Fragen folgte stets eine offene Nachfrage. Den Abschluss des Entwicklungsprozesses bildete ein zweiwelliges Pretestverfahren. Zunächst prüfte und modifizierte die Forschungsgruppe die Zielführung sowie die Verständlich- und Fachlichkeit der Fragestellungen, anschließend wurde dann mit außerfachlichen Personen die Verständlichkeit

verifiziert. Als finales Ergebnis präsentiert sich ein umfassender Leitfaden, der sich in folgende fünf Dimensionen gliedert:

- Historie und Lage
- Kapazität
- Personal
- Angebot (Dienstleistung)
- Vernetzung und Kooperation

2.3 Durchführung und Auswertung

Im Rahmen der Datenerhebung wurden insgesamt 14 Interviews mit Hospizleitungen oder Personen in stellvertretender Position durchgeführt, davon elf am Telefon sowie drei schriftlich, deren Antworten via E-Mail eingereicht wurden. Die elf mündlichen Interviews hatten einen Umfang von durchschnittlich 45 Minuten und wurden digital aufgenommen. Von vier der fünf verbleibenden Einrichtungen erfolgte trotz grundsätzlicher Teilnahmebereitschaft und mehrmaligen Kontaktes keine Vergabe eines Interviewtermins bzw. keine Rückmeldung; eine Einrichtung verweigerte die Teilnahme an der Erhebung. Um diese fünf Einrichtungen dennoch abbilden zu können, wurden im Anschluss an die Interviews Internetrecherchen durchgeführt. Hierfür wurden zunächst ihre Webseiten ermittelt, welche im Anschluss entlang ihres Aufbaues als PDF-Dateien abgespeichert wurden, um sie als Originalmaterial in das folgend beschriebene Analyseverfahren mit einzubinden.

Die Auswertung des Datenmaterials erforderte zunächst eine Transkription der Audiodateien (nach Kuckartz et al. 2008: 27). Als Analyseverfahren wurde die qualitative Inhaltsanalyse in Form einer inhaltlichen Strukturierung nach Mayring (2015) ausgewählt. Sie wird im Gegensatz zur Explikation, der Zusammenfassung oder anderer Strukturierungsformen (formal, typisierend, skalierend) deshalb als geeignet erachtet, weil sie in Hinblick auf das Gesamtmaterial nur bestimmte (relevante) Aspekte aus dem Material unter vorher festgelegten (deduktiven) Ordnungskriterien herausfiltert und zugleich eine Konzentration nach den Regeln der Zusammenfassung erlaubt (Mayring 2015: 62). Um diesen Prozess zu unterstützen, wurde das gesamte Datenmaterial in eine QDA-Software (MAXQDA) übertragen.

Die für die Analyse notwendigen Kategorien wurden im ersten Schritt mittels eines Kodierleitfadens deduktiv bestimmt. Hierbei dienten die Dimensionen des Leitfadens als Basis, die im Verlauf notwendige Erweiterungen erfuhren. Eine Zuordnung der Fundstellen erfolgte daraufhin im ersten Materialdurchlauf. Nach notwendigen Anpassungen wurde anschließend ein zweiter Materialdurchlauf vollzogen, in welchem für Fundstellen, die bedeutsame Ergänzungen darstellten, jedoch keiner bisherigen Kategorie zugeordnet werden konnten, induktiv neue Kategorien aus dem Material herausgebildet wurden. Das Vorgehen im Analyseprozess kann daher als deduktiv-induktiv bezeichnet werden (Mayring 2015: 85). Mithilfe der QDA-Software wurden letztlich die entsprechenden Fundstellen jeder Kategorie extrahiert und nach den Interpretationsregeln der Zusammenfassung (Z1 bis Z4) paraphrasiert und zusammengefasst (ebenda: 72).

3. Ergebnisse: Strukturelle Merkmale und Leistungsportfolio

Die Ergebnisse zur Angebotsstruktur präsentieren sich aufgrund des beschriebenen Vorgehens in zahlreichen Haupt- und Unterkategorien, die sich als eine Art Untergliederung an den fünf Dimensionen orientieren und deren Relevanz im Kontext der vorgestellten Bedürfnisse abweicht. Aus diesem Grund wurden einige Kategorien der Studie nicht mit in die folgende Darstellung aufgenommen (Entwicklung und (Expert_innen)Einschätzung der Versorgungslandschaft, Öffentlichkeitsarbeit, Finanzierung, Kooperationen, Einfluss der Corona-Pandemie).

Das Kapitel beginnt mit den Ergebnissen zum Angebotszugang und den Voraussetzungen, präsentiert danach die Merkmale der Standorte und Unterbringungskapazitäten und beschreibt daran anschließend die Ausstattung und das Raumangebot der Einrichtung. Der darauffolgende Unterpunkt trifft Aussagen zur Personalstruktur. Den Abschluss und Schwerpunkt des Kapitels bilden die Darlegungen der Angebote für Eltern, Geschwister und erkrankte Kinder bzw. Jugendliche.

3.1 Angebotszugang und Voraussetzung

Um Zugang zu den Angeboten der stationären Kinderhospizlandschaft zu erhalten, gibt es einige zu erfüllende Voraussetzungen. So behalten sich die Einrichtungen zunächst vor, keine allgemeine Anlaufstelle für Krisen darzustellen, sondern den Zugang auf jene Kinder/Jugendliche und deren Familien zu beschränken, die nachgewiesen an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden. *„[...] wo wir uns ganz klar von distanzieren [...] ist so ein [...] »Zwischenparken«, aber es gibt auch immer mal Anfragen von Jugendämtern, wo so schwierige Familiensituationen sind, aber das Kind jetzt nicht schwerstmehrfachbehindert ist oder nicht erkrankt ist, wo wir sagen »also eine Auffangstation sind wir jetzt nicht«.*“ (SHK08; Zeile 274-278)

Darüber hinaus gibt es eine Altersgrenze, die die Kinderhospize in Anlehnung an die Rahmenvereinbarung bei maximal 27 Jahren festsetzen. Betreuungen darüber hinaus stellen Ausnahmefälle dar, über die die kostenerstattenden Krankenkassen individuell entscheiden. Bei drei der 14 befragten Einrichtungen gestalten sich Aufnahmen jedoch bereits ab dem 18. Lebensjahr problematisch, da sie sich als reine Kinderhospize verstehen, die, eigenen Aussagen zufolge, den Bedürfnissen junger Erwachsener nicht gerecht werden können. *„[...] eine onkologische Erkrankung mit Anfang 20 würden wir grundsätzlich nie aufnehmen. Weil die gehören nicht in ein Kinderhospiz. Also das ist einfach nicht das richtige Angebot.“* (SHK09, Zeile: 156-157)

Letztlich sind im Zusammenhang mit dem Zugang auch die Wartezeiten zu erwähnen, die vor allem in den Sommermonaten und der Ferienzeit entstehen. Die Einrichtungen berichten hier von einer erhöhten Nachfrage an Entlastungsaufenthalten, die sie aus dem gesamten Bundesgebiet erhalten. Akute Krisen und Notfälle werden jedoch stets bevorzugt behandelt. Für sie halten die Kinderhospize in der Regel ein extra Zimmer vor, das sie, wenn überhaupt, nur unter dem Vorbehalt der Abgabe im Bedarfsfall

an einen Entlastungsaufenthalt vergeben. Abschließend hierzu zeigen die Daten zur Inanspruchnahme ergänzend, dass die Familien die Einrichtungen mehrmalig im Jahr rund zehn bis zwölf Tage aufsuchen und der Trend dahin geht, die Standorte aus „touristischen Gründen“ regelmäßig zu wechseln. *„[...] was wir in den letzten Jahren feststellen, ist so ein klassischer „Kinderhospiztourismus“ oder ein „Kinderhospizhopping“ der Familien.“* (SHK02, Zeile 44-45)

3.2 Standorte und Unterbringungskapazitäten

Im Hinblick auf die bereits vorgestellte Verteilung der Kinderhospize (Abbildung 1) beschreiben alle befragten Einrichtungen ihre Standortvorteile insbesondere in Abhängigkeit von ihrer geografischen Lage. Während man der Einbettung in die Natur einen besonders erholsamen Mehrwert zuschreibt, zeichnet sich den Expert_innen zufolge die Nähe zu Städten durch vielfältigere Freizeitangebote aus. Als besonders beliebt wird dementsprechend eine Kombination aus beidem eingeschätzt. *„[Familien schätzen bei uns sehr], dass es einfach beides gibt. Auf der einen Seite viel Natur, viel Grün, viel Ruhe. Aber man auch schnell im Zentrum ist [...] und ja, kann da eben auch einkaufen, unter Leuten sein, die Szene nutzen und drum herum gibt es auch viel[e] kleinere Städte [...].“* (SHK05, Zeile 23-26) Zudem wird die gute Erreichbarkeit mit dem Auto als Vorteil bewertet, da die meisten Familien auf diesem Wege anreisen und nur selten öffentliche Verkehrsmittel nutzen (können).

Des Weiteren präsentieren sich die befragten Einrichtungen als Einzelgebäude oder Gebäudekomplexe, die durchschnittlich und meistens acht Plätze (Min: 3/Max: 12) aufweisen und stets von einem vielfach nutzbaren Außengelände umgeben werden. Bei den Plätzen handelt es sich um Einzelzimmer für die erkrankten Kinder und Jugendlichen, die in ihrer Ausstattung und Dekoration alters- und bedarfsspezifisch angepasst sind oder werden. Eine Trennung von Kindern und Jugendlichen gibt es dabei gegenwärtig selten, was sich zukünftig jedoch in einigen Einrichtungen ändern wird. *„[...] so etwas haben wir noch nicht, nein. Das ist geplant [...]“* (SHK10 Zeile 99)

Die Anzahl der Plätze für die erkrankten Kinder/Jugendlichen umfasst jedoch nicht in allen Fällen die Unterbringungsmöglichkeiten für angehörige Familien in gleichem Maße. In Abhängigkeit von der Verfügbarkeit werden sie innerhalb der Kinderhospize in Apartments untergebracht, deren separate Abtrennung die entlastende Funktion eines Aufenthalts fördern soll. *„[...] räumliche Trennung, die auch gewollt ist, nicht nur von uns, sondern auch von den Familien, weil die wollen entlastet werden. Das macht nur Sinn, wenn die getrennt von ihren Kindern schlafen können.“* (SHK02, Zeile 159-161) Sie ähneln üblichen Ferienwohnungen und bieten regelmäßig auch Platz für zwei bis drei Geschwister. Im Falle ausgeschöpfter Kapazitäten erhalten die Familien die Möglichkeit in nahegelegenen Unterkünften unterzukommen, mit denen die entsprechenden Einrichtungen kooperieren. Immer erhalten Angehörige zudem auch die Möglichkeit, die Nacht direkt bei ihrem Kind, in sogenannten „Eltern-Kind-Zimmern“ zu verbringen.

3.3 Ausstattung und Raumangebot

Neben den bereits vorgestellten Unterbringungsmöglichkeiten verfügt jedes Kinderhospiz über eine Reihe weiterer Räume und Bereiche. So bieten beispielsweise Aufenthaltsräume mit Küchen, Bibliotheken, Spiel- und Leseräume, ebenso wie die bereits erwähnten Außenbereiche angepasste Möglichkeiten der Zusammenkunft und der vielfältigen Freizeitgestaltung für alle Mitglieder besuchender Familien. „[...] *wir haben einen kleinen Spielplatz, so einen Inklusionsspielplatz, wo wir auch mit den erkrankten Kindern draufkönnen.*“ (SHK11, Zeile 161-162) Zusätzlich gibt es in den Einrichtungen Räumlichkeiten zur Durchführung von Therapien oder Beratungen. Allen Kinderhospizen ist zudem gemeinsam, dass sie über Bereiche der Abschiednahme und Trauer verfügen, neben Plätzen an denen auf ganz individuelle Art an die bereits verstorbenen Kinder gedacht wird.

Im Unterschied dazu verfügt nur die knappe Hälfte der erfassten Häuser über ein Schwimmbecken zu therapeutischen Zwecken. Vereinzelt gibt es besondere Wellnessangebote, wie Saunen oder Salzräume. Neben ihrer Raumausstattung und der Größe unterschieden sie sich weiterhin in der Gestaltung und Dekoration, angepasst an das Alter der Zielgruppe. Die für den Betrieb benötigten baulichen Besonderheiten, wie z. B. Barrierefreiheit sind hingegen allgegenwärtiger Standard mit selbstverständlichen Stellenwert, wozu die Leitung des SHK02 zusammenfasst: „*Sie müssen einfach davon ausgehen, dass sie es mit schwerstkranken Kindern zu tun haben [...]. Es gibt [aus baulicher Sicht] unendlich viele Sachen worauf sie achten müssen [...].*“ (Zeile 208-213)

3.4 Personalstruktur

Um das vielseitige Angebotsspektrum abbilden zu können, arbeiten in Kinder- und Jugendhospizen unterschiedliche Berufsgruppen. In jeder der befragten Einrichtung bilden Pflegenden die größte Berufsgruppe. Bis auf wenige Ausnahmen verfügen alle Pflegenden über eine Zusatzqualifikation im Bereich Palliative Care, jedoch nicht zwingend mit pädiatrischem Schwerpunkt. Wenn nicht bereits von vornherein vorhanden, werden sie meist zeitnah nach dem Eintritt nachgeholt. U. a. zu diesem Zweck verfügen die meisten Kinderhospize über zugehörige Akademien, in denen es entsprechende Weiter- und Fortbildungsangebote für hauseigenes Personal gibt, die auch externen Interessent_innen zur Verfügung stehen. „*Wir haben [...] eine Kinderhospizakademie. Die haben inzwischen viele Kinderhospize aufgebaut. [...] und da machen wir unterschiedliche Angebote, was die Tagesseminare angeht. [...] wo externe dazu kommen können.*“ (SHK02, Zeile 346-350) Die Beschäftigung ungelerner Pflegehelfer_innen gab keine der Einrichtungen an. Für Dienst- und Stellenplanungen bei Entlastungsaufenthalten ist ein üblicher Pflegeschlüssel 1:2, der in Notfällen oder akuten Krisen auf 1:1 erhöht wird. Hierbei gibt es jedoch planerische Ausnahmen und Unterschiede zwischen den Häusern, sodass SHK03 kritisch zum Stellenschlüssel anmerkt: „*[Wir bekommen immer mehr Kinder], die eigentlich pflegeintensiver sind [und] mehr Pflegeaufwand brauchen und wenn ich jetzt so ein direkten Schlüssel mache, dann übe ich ja auch Druck [auf das Personal] aus.*“ (Zeile 260-262)

Die zweitgrößte Gruppe unter den Beschäftigten bilden die Mitarbeitenden in hauswirtschaftlichen Bereichen, wenn die von ihnen erbrachten Leistungen durch die Häuser nicht extern zugekauft werden.

In der Mehrheit befragter Einrichtungen arbeiten drei bis vier Personen in der Verwaltung. Sie übernehmen vor allem die Planung und Administration der Aufenthalte sowie die Betreuung der Spendenarbeit, die vielerorts zusätzlich durch gegründete Fördervereine unterstützt wird.

Auch Sozialarbeiter_innen und Pädagog_innen fanden sich in jedem der befragten Kinder- und Jugendhospizen vor, teils speziell ausgebildet als Trauerbegleiter_innen.

Fest angestelltes ärztliches Personal sucht man hingegen vergebens in der deutschen Kinder- und Jugendhospizlandschaft. Wenn nicht ehrenamtlich für das Haus aktiv, greift hier vornehmlich das Belegarztprinzip.

In besonderem Maße betonten viele der Expert_innen abschließend das vielseitige Engagement der ehrenamtlichen Helfer_innen, ohne die das gegenwärtige Angebot kaum aufrecht zu erhalten wäre. Hierbei zeigt sich, dass ihre Anzahl neben weiteren Faktoren vor allem in Abhängigkeit der Lage und des Alters (der Bekanntheit) der Einrichtung sehr stark variiert (angegebene Spanne: 3 bis 200). Demnach ziehen langjährig bestehende und urban gelegene Häuser deutlich mehr Ehrenamtliche an als junge und ländlich gelegene.

3.5 Angebotene Leistungen für Eltern, Geschwister und erkrankte Kinder bzw. Jugendliche

Beim Blick auf die geschilderten Angebote, die die stationären Hospize den Familien machen, ist zunächst in Angebote, die die Familien in ihrer Gesamtheit ansprechen und in Angebote, die auf spezifische Bedarfsgruppen angepasst sind, zu unterteilen.

Ganz allgemein ist es zunächst das Angebot einer Auszeit aus dem pflegerischen Alltag, ermöglicht durch die Unterstützung bzw. die Abgabe der palliativen Pflege während des Aufenthaltes, das den betroffenen Familien in allen Kinder- und Jugendhospizen entgegengebracht wird. Darüber hinaus charakterisiert sich die beschriebene Versorgung durch den Fokus auf die Erfüllung der teils zurückgehaltenen Wünsche und Bedürfnisse, wozu SHK08 ergänzt: „[...] also da machen wir wirklich alles möglich, was geht.“ (Zeile 218-219) Neben begleiteten Ausflügen, sind es so auch regelmäßige Feste, verschiedene kunst- und musiktherapeutische Angebote sowie altersentsprechende Unterhaltungsangebote, was insgesamt nur einen Auszug aus den Möglichkeiten darstellt, die durch die gesamte Familie wahrgenommen werden können.

Alle befragten Häuser widmen sich zudem den Themen Tod und Trauer. Neben der finalen Begleitung gibt es hierzu verschiedene Gesprächs- und Beratungsangebote, die je nach Einrichtung nicht nur die gesamte Familie, sondern auch gezielt einzelne Mitglieder ansprechen und dabei auch über den Tod des Kindes hinaus angeboten werden. „Also da geht ja unsere Arbeit ja auch erst noch weiter. Also wir machen ja Sterbensbeglei-

tung und die Trauerbegleitung. Wir haben die Elterntrauergruppen, die wir führen, wir haben die Geschwistertrauergruppen [...].“(SHK11, Zeile 325-327)

Für die Eltern ergeben sich nach Aussagen der Expert_innen in der Zeit des Aufenthalts vergleichsweise seltene Gelegenheiten, sich stärker um sich selbst oder um die mitgereisten Geschwisterkinder zu kümmern. Zu diesen Situationen tragen die Hospize durch entsprechende Erholungsangebote bei und bieten hierzu Begleitungen an. „[...] wenn eine Mama alleine ist, das hatten wir auch schon gehabt, dass jemand mal mit der in die Stadt fährt, weil alleine macht es natürlich keinen Spaß und [...] da hat man dann auch [...] einen Gesprächspartner“ (SHK04, Zeile 207-210). Gespräche, insbesondere den Austausch mit anderen betroffenen Eltern, fördern die Kinderhospize außerdem durch Angebote, die eigens für ihre Zielgruppe bestimmt sind. Zu ihrem Angebot schildert die Leitung des SHK 11: „Also es gibt die »Papafreizeit« [...] und den »Mamntag«“ (Zeile 319). Über das erwähnte Beratungsangebot hinaus, helfen Mitarbeitende zudem auch bei der Stellung von Anträgen und bei der Bewältigung psychosozialer Krisen.

Ebenso wie für die Gruppe der Eltern sind die befragten Häuser auch Begegnungsorte für Geschwister lebensverkürzt erkrankter Kinder und Jugendlicher, für die stets Möglichkeiten des Kennenlernens, des gemeinsamen Spielens und damit des Austausches eingeräumt werden; vereinzelt existieren auch hier eigene Freizeiten. Weit verbreitet gibt es für sie ein separates Betreuungsangebot, zudem stehen ihnen nicht selten eigene (Freizeit)Räume zur Verfügung. Den Aussagen der Expert_innen zufolge stehen im Fokus der Betreuung die (zurückgehaltenen) Bedürfnisse und Wünsche dieser Gruppe, der die Mitarbeitenden in besonderem Maße zuhören und versuchen Geäußertes zu erfüllen. „*Der Aufenthalt hier ist ganz wichtig, dass das Geschwisterkind mal sagen darf, was es machen will und das versuchen wir dann zu erfüllen.*“ (SHK05, Zeile 201-202) Des Weiteren sind viele der Angebote eines Kinderhospizes so ausgelegt, dass sie durch alle besuchenden Kinder genutzt bzw. mitgenutzt werden können. Neben der Ausstattung der Häuser, bspw. mit einem Schwimmbassin oder den therapeutischen Angeboten, zum Beispiel der Tiertherapie ergänzt dazu SHK09 den Außenbereich ihrer Einrichtung betreffend: „*Da ist eine Terrasse, da ist eine Nestschaukel, da sind Spielangebote oder Anregungsangebote für die erkrankten Kinder. Da können aber auch die Geschwisterkinder spielen.*“ (Zeile 233-235)

Als Angebotskern eines jeden Hospizes und spezifisch zugeschnitten auf die Bedürfnisse der lebensverkürzt erkrankten Kinder und Jugendlichen erweist sich die pflegezentrierte Palliativversorgung dieser, die durch das vorgestellte Pflegepersonal der Einrichtungen professionell erbracht wird. Ergänzend hinzu kommt in jeder Einrichtung zudem die Sicherstellung der Heilmittelversorgung, sodass in allen befragten Einrichtungen Physio- und Ergotherapien sowie logopädische Leistungen angeboten und entsprechend der Verordnung angewandt werden. Begleitet wird die Versorgung zudem durch verschiedene Therapien, die in den Kinder- und Jugendhospizen in unterschiedlichem Umfang angeboten werden. Hierbei zeigt sich, dass trotz der Vielseitigkeit und bis auf wenige Ausnahmen in den meisten Kinderhospizen immer wieder kunst- und

musiktherapeutische Angebote sowie tiergestützte Therapien (häufig mit Lamas oder Hunden) zum etablierten Leistungsportfolio gehören. Etwas weniger, jedoch immer noch weitverbreitet sind Aromatherapien und basale Stimulationen. Darüber hinaus berichteten die Expert_innen besonders ausführlich über die vorhandenen Angebote der Teilhabe, für welche sie stets das Alter und die individuellen Interessen berücksichtigen. Auch gaben sie regelmäßig an, hierbei standortindividuelle Vorteile und verschiedene Kooperationen zu nutzen. *„Ein Bierchen trinken sag ich jetzt mal mit den Jugendlichen [...]. Oder ins Fußballstadion, also da sind wir wirklich bunt gefächert.“* (SHK08, Zeile 218-219) *„Wir haben gute Kontakte zu Porsche, weil unsere Jungs immer gerne mal mit einem Auto, mit einem schnellen Auto fahren wollen.“* (SHK04, Zeile 283-284)

4. Diskussion und Schlussfolgerungen

Zu den Voraussetzungen für den Zugang ist eingangs zu sagen, dass die Beschränkung auf lebensverkürzt erkrankte Kinder, gerade vor dem Hintergrund der besonderen Bedürfnisse, verständlich erscheint. Gerade die gewünschten Effekte (z. B. ein beratender Austausch) vieler Angebote, so scheint es, wirken vor allem durch die Zusammenkunft betroffener Familien. Kritisch hingegen ist die festgelegte Altersbegrenzung auf 18 bzw. 27 Jahre zu bewerten, da den Betroffenen gegenwärtig keine ebenbürtigen Angebote der Anschlussversorgung zur Verfügung stehen. In Anbetracht der aufgezeigten Gründe ist hierzu insbesondere die Haltung der finanzierenden Kassen/des GKV-Spitzenverbandes in Bezug auf die Definition anspruchsberechtigter Versicherter zu überdenken. Gleiches gilt in diesem Zusammenhang für die pauschale Befristung der Leistungsdauer „zunächst auf 4 Wochen“ (§2 Abs. 3 S. 2 der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V). Im Hinblick auf die beschriebenen variablen Erkrankungsverläufe und den individuellen Bewältigungsressourcen der Familien kann in dieser Begrenzung eine inadäquate Versorgung vermutet werden.

Die Ergebnisse zum Standort, zur Kapazität und zur Ausstattung zeigen, dass die Hospize grundsätzlich sehr gute Voraussetzungen schaffen, um den Familien ein bedürfnisorientiertes Angebot zu präsentieren, welches individuelle Präferenzen berücksichtigt, alle Familienmitglieder mit einschließt und die Themen Erholung und Abschiednahme in sich vereint. Doch auch hier gibt es erwähnenswerte Schwächen, die sich bspw. entgegen des gesamtfamiliären Konzepts und entsprechender Inanspruchnahme in der Ungleichheit der Unterbringungsmöglichkeiten äußern. In Anbetracht stark abweichender Bedürfnisse sollte zudem die bauliche Trennung von Kleinkindern und Jugendlichen, wo immer es geht, forciert werden; ihr gegenwärtiges Nichtvorhandensein erweist sich vor allem gegenüber den Bedürfnissen der Älteren als Mangel (Mark et al. 2019). Selbstverständlich spiegeln die Ergebnisse lediglich die Einschätzungen der befragten Leitungen wider. Die Perspektive der Betroffenen und ein Abgleich beider Sichtweisen würde zu weiteren interessanten Ergebnissen führen.

Die Personalstruktur betreffend ist die Zusammensetzung als multiprofessionelles Team als wichtige Voraussetzung in Anbetracht der vielseitig zu erbringenden Leistun-

gen einzuschätzen. Die Herausforderungen der besonderen Pflege, das benötigte Wissen für Beratungen und der geforderte sensible Umgang mit betroffenen Angehörigen unterstreichen hier nur beispielhaft die Forderungen der Wissenschaft, die die umfassenden Schulungen des pflegerisch-therapeutischen Personals im palliativen Bereich als unabdingbar betrachten (z. B. Tatterton 2019; Quinn et al. 2015).

Mit abschließendem Blick auf die beschriebenen Angebote für Eltern, Geschwister und erkrankte Kinder/Jugendliche ist positiv zu bewerten, dass die Hospize zum einen die Familien in ihrer Gesamtheit anerkennen, zum anderen aber auch Angebote machen, die die Bedürfnisse des Einzelnen in den Blick nehmen. Besonders vor dem Hintergrund variabler Zeit- und Energiereserven der Familien ist der gebotene Erholungswert einer solchen Einrichtung als deutlicher Zugewinn in der Gesamtversorgung betroffener Familien einzuschätzen. Insbesondere die Förderung des Austausches in Peer Groups für die Eltern und die Ansätze, um dem „Schattenkinddasein“ der Geschwister entgegenzuwirken, sind hierbei Ergänzungen, die die wertvollen Besonderheiten dieser Häuser betonen und diese von anderen Versorgungsformen deutlich abgrenzen.

Bezüglich der Methodik erwies sich die Wahl eines qualitativen Forschungsdesigns als sinnvoll, da es eine ganzheitliche Betrachtung des Forschungsgegenstandes ermöglichte, der es in Anbetracht der geringen Datenlage und Komplexität der Häuser auch bedurfte. Ein quantitativer Ansatz hätte die Ergebnisse – vor dem aktuellen Erkenntnisstand – nicht in der erforderlichen Tiefe abbilden können. In Anbetracht der vorliegenden Daten kann die Wahl der Studienteilnehmenden ebenso als passend eingeschätzt werden. Diese Gruppe charakterisiert sich jedoch auch durch zögerliche Äußerungen, die weiterführend auf eine konkurrierende Haltung der Häuser vor allem in Bezug auf Belegungsbuchungen (Auslastung) und Spendengelder schließen lassen. Es kann somit ein gewisser Grad der Ergebnisverzerrung vermutet werden.

Tendenziell negativ empfanden die Expert_innen die Fülle an Fragen und die in der Folge deutlich längeren Interviewzeiten als angekündigt. Vergleicht man zudem die mündlichen mit den schriftlichen Interviews, zeigt sich, dass die Befragung via standardisierten Fragebogen im Rahmen dieser Forschung keine ebenbürtige Alternative zu den Telefonaten darstellt, da die ausgefüllten Fragebögen, auch weil keine direkten Nachfragen möglich waren, einen deutlich geringeren Informationsgehalt aufweisen. Auch dies bestätigt nochmal die Entscheidung für ein qualitatives Design. Nichtsdestotrotz kann die vorliegende Arbeit den Einrichtungen selbst helfen, ihr gegenwärtiges Angebot besser einzuschätzen. Gleichzeitig schafft sie einen Überblick zur Versorgungslage, vermittelt einen Eindruck über die gegenwärtige Angebotsstruktur von Kinder- und Jugendhospizen in Deutschland und macht mögliche Ansatzpunkte für ihre Verbesserung deutlich.

Literatur

- ACT/RCPCH (2003): A guide to the Development of children's palliative care services. Second edition. Bristol
- Bundesverband Kinderhospiz e.V. [Hrsg.] (2013): Von Pionieren zu Partnern: Bedarfsanalyse zu Kinderhospiz-Angeboten. Exemplarische Studien zu den Regionen Ostwestfalen, Berlin und Stuttgart. Heidelberg: medhochzwei Verlag
- Bundesverband Kinderhospiz e.V. (2020a): Mitgliederliste. URL: <http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/dokumente/mitgliederliste/liste.pdf> (Stand: 15.08.2020)
- Bundesverband Kinderhospiz e.V. (2020b): Kinder- und Jugendhospizarbeit. Grundsatzpapier des Bundesverbandes Kinderhospiz. URL: <https://www.bundesverband-kinderhospiz.de/images/downloads/200401-Grundsatzpapier-Kinderhospizarbeit.pdf> (Stand 20.09.2020)
- Brennan, C./Hugh-Jones, S./Aldrige, J. (2012): Paediatric life-limiting conditions: Coping and adjustment in siblings. In: *Journal of Health Psychology*, Vol.18, No.6. S.813-824
- Clark, J.K./Fasciano, K. (2015): Young Adult Palliative Care: Challenges and Opportunities. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, Vol.32, No.1. S.101-111
- DeCoursey, D.D./Silverman, M./Oladunjoye, A./Wolfe, J. (2019): Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions. In: *Critical Care Medicine*, Vol.47, No.1. S.101-108
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2013): Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit. URL: https://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/Grundsatzpapier%20Kinder-%20und%20Jugendhospizarbeit.pdf (Stand: 04.04.2020)
- Fraser, L.K./Miller, M./Hain, R./Norman, P./Aldrige, J./McKinney, P.A./Parslow, R.C. (2012): Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. In: *Pediatrics*, Vol.129, No.4. S.923-929
- Fullerton, J.M./Totsika, V./Hain, R./Hastings, R.P. (2017): Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. In: *Child: Care, Health and Development*, Vol.43, No.3. S.393-400
- Inglin, S./Hornung, R./Bergstraesser, E. (2011): Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. In: *European Journal of Pediatrics*, Vol.170, No.8. S.1031-1038
- Jack, B.A./Mitchell, T.K./O'Brien, M.R./Silverio, S.A./Knighting, K. (2018): A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning. In: *BMC Palliative Care*, Vol.17, No.1. S.1-9
- Jennessen, S./Bungenstock, A./Schwarzenberg, E./Kleinhempel, J. (2010): Kinderhospizarbeit. Eine methodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern und Jugendlichen. Forschungsbericht. Norderstedt: Books on Demand
- Johnston, E.E./Martinez, I./Currie, E./Brock, K.E./Wolfe, J. (2020): Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality?. In: *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.60, No.1. S.106-115
- Jones, B.W. (2011): The Need for Increased Access to Pediatric Hospice and Palliative Care. In: *Dimensions of Critical Care Nursing*, Vol.30, No.5. S.231-235
- Kassam, A./Skiadaresis, J./Alexander, S./Wolfe, J. (2014): Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: Home, hospital or freestanding hospice?. Location for End-of-Life Care. In: *Pediatric Blood & Cancer*, Vol.61, No.5. S.859-864
- Kopitzsch, F. (2015): Zahl der Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung verdoppelt - Herausforderungen für die Praxis. Ein Gespräch mit Marcel Globisch, Andreas Müller, Boris Zernikow. In: *Hospiz-Zeitschrift*, Vol.4. S.34-38
- Kuckartz, U./Dresing, T./Rädiker, S./Stefer, C. (2008): *Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis. 2., aktualisierte Auflage.* Wiesbaden: Springer VS
- Lindley L.C./Cohrs, A.C./Keim-Malpass, J./Leslie, D.L. (2018): Children Enrolled in Hospice Care Under Commercial Insurance: A Comparison of Different Age Groups. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, Vol.36, No.2. S.123-129

- Mark, M.S.J./Yang, G./Ding, L./Norris, R.E./Thienprayoon, R. (2019): Location of Death and End-of-Life Characteristics of Young Adults with Cancer Treated at a Pediatric Hospital. In: Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, Vol.8, No.4. S.417-422
- Mayring, P. (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12., überarbeitete Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag
- Moeller-Bruker, C. (2019): Sorge für Kinder, die sterben müssen. Über lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien. Annäherung an ihre Versorgungswirklichkeit und die Bedeutung von Kinderhospizen. Esslingen: der hospiz verlag
- Quinn, C./Hillis, R. (2015): Findings from a Clinical Learning Needs Survey at Ireland's first children's hospice. In: International Journal of Palliative Nursing, Vol.21, No.12. S.596-601
- Schwarzenberg, E./Jenssen, S./Bungenstock, A. (2011): Children's hospices services in Germany - a study on the quality of support. In: BMJ Supportive & Palliative Care, Vol.1, No.2. S.209-210
- Siden, H./Miller, M./Straatman, L./Omesi, L./Tucker, T./Collins, J. (2008): A report on location of death in paediatric palliative care between home, hospice and hospital. In: Palliative Medicine, Vol.22, No.7. S.831-834
- Swallow, V./Forrester, T./Macfadyen, A. (2011): Teenagers' and parents' views on a short-break service for children with life-limiting conditions: A qualitative study. In: Palliative Medicine, Vol.26, No.3. S.257-267
- Tatterton, M.J. (2019): Approaches to community-based palliative care provision by children's hospices in the UK. In: Nursing children and young people, Vol. 31, No.5. S.42-48
- Thienprayoon, R./Lee, S.C./Leonard, D./Winick, N. (2019): Hospice Care for Children With Cancer: Where Do These Children Die?. In: Journal of Pediatric Hematology/Oncology, Vol.37, No.5. S.373-377
- WHO (2002): WHO Definition of Palliative Care/WHO Definition of Palliative Care for Children. URL: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>(Stand: 07.10.2020)
- Zernikow, B./Nauck, F. (2008): Kindern ein „gutes Sterben“ ermöglichen. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg.105, Heft 25. S.1376-1388
- Zernikow, B./Michel, E./Garske, D. (2013): Strukturelle und organisatorische Grundlagen. In: Zernikow, B. (Hrsg.): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. 2., überarbeitete Auflage. Berlin und Heidelberg: Springer-Verlag. S.3-82

Mathias Zänker, M.A.

Hochschule Neubrandenburg, Fachbereich Gesundheit, Pflege, Management, Brodaer Straße 2, 17033 Neubrandenburg, mathiaszaenker@icloud.com

Sabrina Perschall, M.Sc.

Hochschule Neubrandenburg, Fachbereich Gesundheit, Pflege, Management, Brodaer Straße 2, 17033 Neubrandenburg, perschall@hs-nb.de

Prof. Dr. Hanna Janetzke

Professorin für Empirische Sozialforschung in Gesundheit und Pflege, Hochschule Neubrandenburg, Fachbereich Gesundheit, Pflege, Management, Brodaer Straße 2, 17033 Neubrandenburg, janetzke@hs-nb.de

Prof. Dr. Stefan Schmidt

Professor für Klinische Pflege mit dem Schwerpunkt Pflege- und Versorgungskonzepte, Hochschule Neubrandenburg, Fachbereich Gesundheit, Pflege, Management, Brodaer Straße 2, 17033 Neubrandenburg, sschmidt@hs-nb.de (Korrespondenzadresse)