

Antoniterstraße 13 – 79106 Freiburg
Tel.: 0800 8 86 87 88 – Fax: 0800 8 86 87 89
info@bundesverband-kinderhospiz.de

Kinderhospizarbeit

**Positionspapier
des
Bundesverbandes Kinderhospiz**

Der Beginn

In den 80iger Jahren ist bei mehreren Organisationen, die in starkem Maße auch unheilbar kranke Kinder betreuten, der Wunsch entstanden, Einrichtungen zu schaffen, die ausschließlich diese Kinder und die hochbelasteten Familien betreuen und begleiten. So schlossen sich im Jahr 1990 Eltern von Kindern mit einer lebensbegrenzend verlaufenden Stoffwechselkrankheit zusammen. Sie wollten nach Wegen suchen, wie nicht nur die medizinisch-pflegerische Versorgung ihrer Kinder sichergestellt, sondern den umfassenden Problemen und Bedürfnissen der erkrankten Kinder und ihrer extrem belasteten Familien Rechnung getragen werden kann. Sie gründeten einen Verein und setzten sich zum Ziel, ein Kinderhospiz zu errichten, das den lebensbegrenzt erkrankten Kindern und ihren Familien ein ihrer Situation entsprechendes zweites zu Hause sein sollte. Das Hospiz, im Wortsinne verstanden als Herberge, sollte dabei nicht nur ein Ort für die letzte Lebensphase sein. Vielmehr ging und geht es darum, die lebensbegrenzend erkrankten Kinder und ihre Familien auf dem Lebensweg zu begleiten – ab dem Zeitpunkt der Diagnose im Leben und Sterben des Kindes und über den Tod hinaus, im Umgang mit der Trauer um die gestorbenen Kinder.

1998 wurde nach einem langen Weg und mit vielfältiger Unterstützung Balthasar, das erste deutsche stationäre Kinderhospiz in Olpe, gegründet. Gleichfalls in 1998 wurde der erste deutsche ambulante Kinderhospizdienst in Berlin eröffnet. Vorbild war die Kinderhospizbewegung in Großbritannien, wo die Idee einer eigenständigen Kinderhospizarbeit geboren und mit dem Helen House in Oxford 1982 das erste Kinderhospiz weltweit eröffnet wurde.

Die Grundsätze

Die gemeinsame Wurzel mit der britischen Kinderhospizbewegung spiegelt sich auch in den Grundsätzen der Kinderhospizarbeit des Bundesverbandes wider, die in Anlehnung an die Definition des englischen Dachverbandes ACT (Association for children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families) formuliert worden sind:

- Die Kinderhospizarbeit betrachtet das gesamte Familiengefüge als untrennbare Einheit. Sie unterstützt damit ausdrücklich auch Eltern und Geschwisterkinder.
- Die Begleitung der betroffenen Familien beginnt nach der Diagnose einer lebensbegrenzenden Erkrankung und geht über den Tod des Kindes hinaus.
- Die grundlegende Zielorientierung der Kinderhospizarbeit besteht in der Förderung der Lebensqualität der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Familien. Sie orientiert sich dabei an den Interessen und Bedürfnissen der Betroffenen.
- Die Kinderhospizarbeit besteht aus einem ambulanten und einem stationären Arbeitsbereich. Beide Bereiche ergänzen sich und gehen nahtlos ineinander über.
- Die Kinderhospizarbeit fördert die Sicherstellung der palliativen Pflege und palliativ-medizinischen Behandlung und bietet eine umfassende Trauerbegleitung an. Sie koordiniert die medizinisch-pflegerischen und psychosozialen Unterstützungsleistungen im unmittelbaren Lebensumfeld der betroffenen Familien (Case-Management).
- Die Kinderhospizarbeit sieht Eltern/Bezugspersonen als die Experten/innen ihrer Kinder an. Die Betroffenen und ihre Angehörigen sind Partner und Partnerinnen in der Arbeit.
- Integraler Bestandteil der Kinderhospizarbeit ist die Qualifizierung und fachliche Begleitung der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden.

Wie in der Hospizarbeit generell, so haben sich auch in der Kinderhospizarbeit zwei einander ergänzende und aufeinander aufbauende Arbeitsfelder entwickelt: die stationären Kinderhospize als Rückzugsort aus dem extrem belasteten Alltag und die ambulanten Kinderhospizdienste, die die betroffenen Familien in der Bewältigung des häuslichen Alltags vor Ort unterstützen. Und wie in der Hospizarbeit generell gilt auch hier der Grundsatz: ambulant vor stationär. In der Zielperspektive werden die Familien lebensbegrenzend erkrankter Kinder in der Bewältigung ihres täglichen Lebens über die auf das erkrankte Kind bezogene pflegerische und medizinische Betreuung hinaus durch die ambulanten Kinderhospizdienste unterstützt. Der in der Regel auf vier Wochen im Jahr beschränkte Aufenthalt in einem stationären Kinderhospiz ergänzt und erweitert diese alltägliche Unterstützung in Krisensituationen aber auch mit dem Ziel, Frei- und Erholungsräume für die Eltern, Kinder und Geschwisterkinder zu eröffnen.

Der eigenständige Ansatz

Was unterscheidet Kinderhospizarbeit von der sonstigen Hospizarbeit? „Erwachsenenhospize“ stehen ihren Gästen explizit nur für die finale, letzte Lebensphase offen. Kinderhospizarbeit ist ein unterstützendes Angebot für die gesamte Familie lebensbegrenzend erkrankter Kinder, das sich vom Zeitpunkt der Diagnose oft über viele Jahre bis zum Tod des Kindes und darüber hinaus erstreckt. Aus dieser Situation ergeben sich eigene Bedarfs-, Arbeits- und Angebotsstrukturen, die nicht mit einem in der Regel auf die letzte Lebensphase älterer Menschen zielenden Angebot vereinbar sind. Kinderhospizarbeit setzt aus zwei Gründen unverzichtbar im präfinalen Stadium ein.

Zum einen sind Kinder, im Gegensatz zu Erwachsenen, weder selbstbestimmt noch selbständig. Sie sind existentiell abhängig von der Familie, d.h. von ihren vertrauten Bezugspersonen. Eine stabile familiäre Situation und eine sichergestellte häusliche Versorgung müssen daher für das Kind unbedingt gewährleistet sein. Wichtig ist eine in allen Bereichen gestützte vertraute Umgebung, um dem Kind lange die Fähigkeit zu erhalten, kindlichen Grundbedürfnissen entsprechend zu leben.

Durch eine tödlich verlaufende Erkrankung ergibt sich eine unerwartete, permanente Belastung des Familiengefüges, das Hilfe im Umgang mit dieser Problematik

braucht, besonders da die Pflege und Betreuung dieser schwerstkranken Kinder vorwiegend im häuslichen Bereich erfolgt.

Zum anderen ist es bei Kindern noch erheblich schwieriger als bei Erwachsenen, eine definitive Einschätzung der Lebenserwartung zu geben, da oft unerwartete Verläufe mit zeitweiser Stabilisierung bzw. Destabilisierung auftreten, die sich teilweise auf Jahreszeiträume ausdehnen können. Dadurch kann sich immer wieder auch durch akut auftretende Krisen die Notwendigkeit zu einem Aufenthalt in einem Kinderhospiz ergeben.

Die Zielgruppe

Kinderhospizarbeit kümmert sich um Familien mit schwerstkranken Kindern. Schwerstkrank ist ein Kind, wenn die Erkrankung unheilbar ist, sie progredient verläuft, d.h. sich ständig verschlimmert, und die Betroffenen das Erwachsenenalter nicht erreichen lässt.

Im Einzelnen sind dies folgende Erkrankungen:

- neurodegenerative Erkrankungen
- neuromuskuläre Erkrankungen
- z.T. Stoffwechselerkrankungen
- z.T. Speicherkrankheiten
- z.T. Erkrankungen durch chromosomale Anomalien bedingt
- z.T. genetisch bedingte Fehlbildungen
- schwerste und irreparable Organschäden (speziell Herz, Leber)
- bösartige Tumorerkrankungen
- z.T. schwere Geburtsschäden
- schwerste Behinderung aufgrund eines Unfalls
- HIV-Erkrankungen
- z.T. syndromale Erkrankungen (oft unbekannter Ursache)
- z.T. schwerste Mehrfachbehinderung (aufgrund unterschiedlicher Ursachen: Folge von ZNS-Infektion, Sauerstoffmangel, epileptische Krampfanfälle....)
- z.T. Erkrankungen, bei denen eine kontinuierliche Beatmung erforderlich ist.

Alle genannten Gruppen kommen dann für die Kinderhospizarbeit infrage, wenn es sich um eine

- kontinuierlich fortschreitende Erkrankung bis zum Tod
- schrittweise fortschreitende Erkrankung mit krisenartiger Verschlechterung (insbesondere bei mehrfacher Schwerstbehinderung)
- zunehmende Instabilität mit Todesnähe
- schwerste Erkrankung mit hoher Sterbewahrscheinlichkeit
- akute lebensbedrohliche Erkrankung
- unbekannte Erkrankung mit Todesnähe (ohne Vorhersagbarkeit)

handelt.

In der Regel verursachen diese Erkrankungen

- einen hohen Hilfe- oder Pflegebedarf im Alltag
- und/oder einen hohen psychosozialen Unterstützungsbedarf für die Familie
- und/oder eine hohe und nicht altersübliche psychische Abhängigkeit von Bezugspersonen angesichts des nahe stehenden Todes
- und/oder eine grundlegende Beeinträchtigung oder Gefährdung von Vitalfunktionen
- und/oder Abhängigkeit von palliativmedizinischen Maßnahmen.

Oft werden bei Diskussionen in der Öffentlichkeit die Begriffe „chronisch krank“, „schwer chronisch krank“ und „schwerstkrank“ vermischt. Wenn man den Begriff „schwerstkrank“ aber mit den oben angegebenen Definitionen verwendet, dann kristallisiert sich hier gerade unter der großen und undefinierten Gruppe der „Schwerstmehrfachbehinderten“ ein Teil von Betroffenen heraus, für die „ein gänzlich anderes Versorgungsprogramm“ notwendig wird - nämlich das der Kinderhospizarbeit und Palliativmedizin.

Der Bedarf

Leider existieren in Deutschland keine zuverlässigen Daten über die Zahl der Betroffenen, diese sind statistisch nicht erfasst.

Schätzungsweise, in Anlehnung an die in Großbritannien besser erfassten Daten, haben wir in Deutschland 22.500 Kinder und Jugendliche, die die Diagnose einer lebensbegrenzenden Erkrankung haben. Jährlich sterben hier etwa 5.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene an solchen Erkrankungen.

Die Situation betroffener Familien

Familien mit einem lebensbegrenzend erkrankten Kind stehen in einem Alltag, der besonders durch die Sorge um das erkrankte Kind geprägt ist. Ab dem Zeitpunkt der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung stehen Eltern vor der Aufgabe, das Unwiderrufliche zu begreifen. Sie stehen im Widerstreit mit ihren Gefühlen, diese Tatsache anzunehmen, wenn es gilt zunächst anstehende Untersuchungen, Operationen und Therapien mit ihrem Kind auszuhalten, Abschied zu nehmen von einem gesunden Kind, ihre Lebensperspektiven neu zu entwickeln, den Lebensalltag anders zu organisieren und Hilfe anzunehmen.

Zudem müssen sie im weiteren Verlauf der Erkrankung ihres Kindes bewältigen, dass dieses seine mitgebrachten oder bereits erworbenen Fähigkeiten nach und nach verliert.

In der permanenten Abschiedlichkeit zu leben, ist für sie eine schwere seelische Belastung. Hinzu kommen die Dauerbereitschaft und der körperliche Einsatz, der durch die intensive und zeitaufwändige Pflege die Eltern erschöpft.

Für die ganze Familie ist der Alltag komplett durchorganisiert. Sie müssen zur Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes Familie und Beruf in Einklang bringen und den Geschwisterkindern gerecht werden. Für die Pflege der Paarbeziehung bleibt ihnen wenig Zeit.

Die Geschwisterkinder wachsen angesichts dieser Situation in einem Spannungsfeld zwischen Behütetsein und Auf-sich-selbst-gestellt-sein auf.

Einerseits macht sie das zu selbständigen, zeitweise aber auch zu bedürftigen Kindern. In dem Wissen darum machen sich Eltern oft Sorgen, ob ihre Kinder einerseits „zu gut funktionieren“ und andererseits „nicht funktionieren“. Die Erziehung wird zur Gratwanderung.

Durch die Erfordernisse in dieser Lebenssituation ist der Anschluss an soziale Kontakte außerhalb der Familie erschwert und mit viel Organisation verbunden. Manchmal hindert sie ein Gefühl des Angebundenseins, das ihnen nicht die Ruhe gibt „weg zu sein“. Frühere Freundschaften gehen manchmal verloren.

Die finanzielle Situation der Familie ist häufig angespannt, da zumeist ein Elternteil durch die Pflege des erkrankten Kindes nicht arbeitsfähig ist. Aufgrund der besonderen familiären Situation entstehen Kosten, die über die Leistungen der Kostenträger hinausgehen, wie zum Beispiel der Umzug in eine behindertengerechte Wohnung.

Die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod ist ein immerwährendes Thema, mit dem sich die Eltern beschäftigen. Sie stehen kritischen Situationen gegenüber, in denen der Abschied ganz nah scheint und aus denen heraus sich das Kind plötzlich wieder erholt. Dies ist ein emotionaler Kraftakt, dem Eltern manchmal über längere Zeit ausgesetzt sind und der sie erschöpft.

Bei der Aufzählung der Belastungen für Familien mit einem lebensbedrohlich erkrankten Kind darf nicht vergessen werden, dass immer wieder alle Beteiligten in einem hohen Maße kreativ im Umgang mit ihrer Lebenssituation sind.

Sie leben in ihrem Alltag frohe Tage, Stunden und Momente, die sie zu einer intakten und positiven Gemeinschaft machen, die ihnen Kraft gibt, die Herausforderungen und Anforderungen in ihrem Leben anzunehmen und die ihnen eine Lebensqualität gibt.

Die Bereiche

Kinderhospizarbeit ergänzt die bestehenden Versorgungsstrukturen (Akutkrankenhaus, ambulante Pflegedienste), ohne dabei zu diesen in Konkurrenz zu treten. Sie schließt eine bestehende Versorgungslücke.

Kinderhospizarbeit besteht aus einem ambulanten und einem stationären Arbeitsbereich, wobei das Ziel ist, die ambulante Versorgung derart zu stärken, dass eine stationäre Versorgung das unverzichtbare Mindestmaß deckt.

Kinderhospizarbeit fördert mit ihren Angeboten die selbständige Auseinandersetzung der betroffenen Familien mit der Problemsituation „lebensbegrenzende Erkrankung eines Kindes“.

Die ambulanten Kinderhospizdienste

Kinder oder Jugendliche, deren begrenzte Lebenserwartung ärztlich attestiert wurde, sowie deren Angehörige, benötigen nach der Diagnose „unheilbar krank“ zunächst vor allem pädagogische und psychologische Begleitung. In dieser ersten Phase steht auch beratende Unterstützung im Vordergrund, die den Betroffenen den Zugang zu den Angeboten der Sozialleistungssysteme erleichtert.

Es ist der innerste Wunsch der betroffenen Familien, den privaten Lebensalltag soweit wie möglich aufrecht zu erhalten. Die Kinderhospizarbeit entspricht dem Wunsch der betroffenen Familien nach einer möglichst privaten alltäglichen Lebensführung.

Daher unterstützt das ambulante Kinderhospiz die betroffenen Familien unmittelbar in der Bewältigung ihres Alltags durch ehrenamtliche Hospizhelfer, die hinsichtlich der Problemsituation „lebensbegrenzende Erkrankung des Kindes“ systematisch geschult worden sind und die regelmäßig supervisorisch begleitet werden.

Diese Helfer übernehmen bedarfsorientiert folgende Aufgaben:

- sie verbringen Zeit mit dem kranken Kind
- sie beschäftigen sich mit Geschwistern
- sie sind Gesprächspartner für die Familie
- sie übernehmen alltagspraktische Tätigkeiten
- sie schaffen zeitlichen Freiraum, den die Eltern für sich nutzen können.

Darüber hinaus wird, den Bedürfnissen der betroffenen Familien entsprechend, eine professionelle, beispielsweise sozialarbeiterische oder psychologische Hintergrundberatung angeboten.

Die ambulante Kinderhospizarbeit, die an einzelnen Standorten in Deutschland bereits geleistet wird, finanziert sich zum größten Teil aus Spendengeldern, zu einem kleineren Teil aus der Refinanzierung durch die Krankenkassen gem. §39a SGB V.

Das stationäre Kinderhospiz

Kinderhospizarbeit ist kein Angebot einer mehr oder minder bevormundender Fürsorge, sondern kann von ihrem Wesen und Selbstverständnis her nur gelingen, wenn es zwischen Familien, Mitarbeitenden und Trägern ein offenes Miteinander, eine partnerschaftliche Zusammenarbeit auf Augenhöhe gibt. Dies gilt sowohl für den Aufbau und die Gestaltung eines stationären Kinderhospizes wie auch für die kontinuierliche Entwicklung der Arbeit. Dabei sind naturgemäß die Sicht und das Selbstverständnis von betroffenen Familien und Hauptamtlichen in den Kinderhospizen nicht immer deckungsgleich. Sie werden im partnerschaftlichen Dialog zusammengeführt, um optimale Bedingungen für die erkrankten Kinder zu schaffen.

Sicht und Selbstverständnis der betroffenen Familien

Zur Unterstützung der Familien nehmen Kinderhospize lebensbegrenzend erkrankte Kinder mit ihren Eltern und Geschwistern auf und gewährleisten primär eine Versorgung der erkrankten Kinder. Ihnen stehen Kinderkrankenschwestern und -pfleger und andere Mitarbeitende zur Seite, die in einer liebevollen Zuwendung über die Pflege hinaus für sie da sind.

Für die Begleitung der Eltern, Großeltern und Geschwisterkinder sind unter anderem pädagogische Mitarbeiter, Familienbegleiter und geschulte Ehrenamtliche zuständige Ansprechpartner.

Alle Mitarbeitenden arbeiten einander zugewandt im Team, um den Bedürfnissen der ganzen Familie gerecht zu werden.

Das Kinderhospiz steht jederzeit in Anbindung mit Kinderärzten, Kinderkliniken, Schmerz- und anderen Therapeuten, Seelsorgern und Bestattern.

Eltern haben die Möglichkeit, ihr erkranktes Kind in die Obhut des Kinderhospizes zu geben, um sich zeitweise zu Hause zu entlasten oder in die Ferien zu fahren, während ihr Kind im Kinderhospiz bleibt (Kurzzeitpflege).

Damit trägt das Kinderhospiz zur Entlastung der Familien bei, damit sie von der täglichen Fürsorge und Pflege, der Präsenz in der Wahrnehmung und Beobachtung ihres Kindes einmal Abstand nehmen können, um sich zu erholen. Eltern, die ihr Kind beim Aufenthalt im Kinderhospiz begleiten, können dort Ruhe finden, sich ausschlafen und einmal durchschlafen, unbeschwert eigenen Dingen nachgehen und dabei rundum mitversorgt werden, um neue Kräfte aufzubauen.

Gemeinsame Unternehmungen und das Zusammensein mit anderen Eltern ermöglichen einen Austausch, über den manchmal Freundschaften entstehen. Durch die Ermöglichung von Begegnungen fördert das Kinderhospiz die Kommunikation der Eltern untereinander, aus der die Grundlage für ein Selbsthilfenetz der Familien außerhalb ihres Aufenthalts im Kinderhospiz entstehen kann.

Die Familien- und Trauerbegleiter und die Pädagogischen Mitarbeiter sind Ansprechpartner für alle Themen, die die Eltern ansprechen möchten, wie Partnerschaft, Geschwisterbeziehung, wie Kinder Sterben und Tod erleben, wie Eltern ihnen dabei zur Seite stehen können, Erziehungsfragen, Organisation in der Familie, Hilfen von außen, spirituelle Fragen, Lebensperspektiven, die eigene Auseinandersetzung mit Sterben und dem eigenen Abschied vom Kind sowie der Gestaltung des Abschieds vom Kind.

Die Geschwister sind in dem ganzen Geschehen integriert und erleben eine wertvolle Zeit mit ihren Eltern und mit ehrenamtlichen Helfern, die ihnen ungeteilte Aufmerksamkeit zukommen lassen können. Bei Spielangeboten, Bastelnachmittagen, Vorlesestunden im Kinderhospiz und in der Natur um das Haus herum fühlen sich die Geschwisterkinder wahrgenommen und aufgehoben.

Für die jugendlichen Geschwister stehen Spiele, Bücher und Computer bereit. Sie können in der Begegnung mit anderen Jugendlichen Austausch finden und gemeinsame Unternehmungen machen. Sie werden dabei von altersnahen und

erwachsenen ehrenamtlichen Helfern begleitet, die durch die Art der Gespräche und Angebote den Bedürfnissen der Jugendlichen gerecht werden.

Eltern und Kinder werden in der letzten Lebenszeit des erkrankten Kindes und darüber hinaus liebevoll begleitet. Die Familien finden auch nach dem Tod ihres Kindes im Kinderhospiz Aufnahme und können auf ihrem Trauerweg begleitet werden.

Sicht und Selbstverständnis der Mitarbeitenden in Pflege und Betreuung

Im Kinderhospiz steht die professionelle Pflege des kranken Kindes im Mittelpunkt. Sie ist durch folgende Attribute gekennzeichnet:

- aktivierend
- auf Selbstbestimmung ausgerichtet
- entlastend
- lindernd
- unterstützend.

Durch die situative Pflege, die sich auf die Bedürfnisse des Kindes einstellt und sie so weit wie möglich erfüllt, fühlt sich das Kind schon nach kurzer Zeit „wie zu Hause“.

Die ganzheitliche Pflege sieht das Kind als Teil seiner Familie. Die Familie - und hier vor allem die Eltern - sind aufgrund ihrer vielfältigen Erfahrungen die „Experten“ ihrer Kinder. In ihrer Rolle als Eltern wünschen sie das Beste für ihr Kind und bringen ihr Erfahrungswissen im Umgang mit diesem Kind mit.

Die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Pflegenden ist geprägt vom Respekt vor der jeweiligen Professionalität des anderen. Neben diesem Respekt ist Vertrauen die Basis, auf der die Eltern die Pflege ihres kranken Kindes den Pflegenden überlassen. Dieses Vertrauen muss sich entwickeln und wachsen. Ehrlichkeit im Umgang mit den zu begleitenden Kindern und ihren Familien, Transparenz des Handelns, Information und Gespräche mit den Eltern sind dabei ein wesentlicher Baustein. Die Würde des Kindes bleibt auch in der Begleitung erhalten.

Bei Aufnahme der Familie ins Kinderhospiz haben die Eltern grundsätzlich die Unumkehrbarkeit der Erkrankung und/oder den nahenden Tod des Kindes realisiert. Die Pflegenden begleiten die Eltern durch die verschiedenen Stadien auf ihrem Weg. Pflegende sind im Kinderhospiz ein Teil des multiprofessionellen Teams und arbeiten mit anderen Berufsgruppen eng zusammen.

Die räumliche Ausstattung stationärer Kinderhospize

Die räumlichen Gegebenheiten in einem Kinderhospiz sind an den Bedürfnissen lebensbegrenzend erkrankter Kinder und ihrer Familien orientiert. Sie sind so eingerichtet, dass sie für die Pflege der erkrankten Kinder und für den Aufenthalt aller Familienmitglieder ein Ort der Erholung und des Wohlbefindens anbieten, fern von jeglicher Krankenhausatmosphäre.

Die nachfolgend aufgezählte Ausstattung bietet einen Überblick über Gestaltungsmöglichkeiten, wobei eine möglichst weit reichende, komplette Ausstattung als wünschenswert erachtet wird

Kinderzimmer

- Jedem erkrankten Kind steht ein Raum zur Verfügung.
- Dem Alter entsprechend sollte der Raum so umgestaltet werden können, dass sich das Kind vertraut fühlen kann, und dass auch eigene, persönliche Dinge Platz finden können.

Spielzimmer

- Das Spielzimmer bietet mit einem vielfältigen Angebot von Spielsachen, Spielen, Musikhören und Büchern allen Kindern die Möglichkeit, sich selbst zu beschäftigen oder im gemeinsamen Spiel Spaß, Ruhe und Erholung zu finden.
- Therapeuten und Begleiter können dort dem Kind spielerisch in seiner Lebenswelt begegnen und mit ihm in Kontakt kommen.
- Das Spielmaterial ist altersgerecht vom Kleinkind bis zum Jugendlichen ausgewählt.

- Das Spielzimmer ist multifunktional eingerichtet und sollte auch die Möglichkeit für laute Spiele bieten.

Therapieraum

- Der Therapieraum ist zur Förderung und Unterstützung der Lebensqualität der erkrankten Kinder so eingerichtet, dass dort verschiedene therapeutische Angebote wahrgenommen werden können.
- Er ist ausgestattet mit Musikinstrumenten für Musiktherapie.
- Er enthält Spielgeräte, weiche Elemente, Bälle, etc. für Bewegungstherapie.

Snoezelraum

- Im Snoezelraum findet das erkrankte Kind eine entspannte, erholsame Atmosphäre vor und es bekommt verschiedene Anreize für seine Sinneswahrnehmung.
- Die Ausstattung umfasst ein Wasserbett, Wasserblasensäule, Kissen, Klangwiege, Musikanlage, Hängematte, Spiegel, Lichteffekte (Flüssigkeitsprojektor) usw.
- Der Raum soll so einladend und anregend sein, dass die Kinder dadurch zur Eigenaktivität angeregt werden.

Gemeinschaftsraum für Familien

- Im Zentrum, als Ort der Begegnung, gibt es im Kinderhospiz den Gemeinschaftsraum.
- Er ist multifunktional und dient oftmals zugleich dem Aufenthalt von Eltern und Kindern als Esszimmer.
- Einige Kinderhospize verfügen über ein Kaminzimmer oder einen Wintergarten, in dem sich die Eltern treffen können.
- Nahe zum Gemeinschaftsraum gelegen befindet sich eine Teeküche, in der sich die Eltern selbständig Tee oder Kaffee zubereiten können.

Raum der Stille

- Dieser Raum geht auf das Bedürfnis der Eltern nach Ruhe und Rückzug ein. Eine besinnliche Atmosphäre entsteht durch eine gemütliche Einrichtung mit Sesseln, einem Tisch, ausgewählten Büchern in den Regalen und Kerzenleuchtern.

- Dort können Eltern still für sich sein, lesen, leise Musik hören, schreiben oder ungestört ein Einzelgespräch führen.

Abschiedszimmer

- Im Abschiedszimmer wird das verstorbene Kind aufgebahrt.
- Ein Kühlbett, das freundlich und hell bezogen ist, bietet die Möglichkeit, das verstorbene Kind für längere Zeit aufzubahren.
- Es gibt Kinderhospize, die die Möglichkeit haben, anstelle des Kühlbettes den Raum herunter zu kühlen.
- Bilder, hilfreiche Bücher, Kerzenleuchter und Symbole, die je nach Glaubenszugehörigkeit wichtig für die Familien sind, können bereitgestellt werden.
- Mehrere gemütliche Sessel und ein Tisch laden die Familien ein, so lange bei ihrem verstorbenen Kind zu verweilen, wie sie es brauchen.
- Es gibt eine Musikanlage mit Musikangeboten auf CDs, aus denen Eltern für sich wählen können oder ihre eigene mitgebrachte Musik hören können.

Elternzimmer

- Die Zimmer der Eltern sind so eingerichtet, dass sie als Schlaf- und Wohnraum genutzt werden können. Kleinere Geschwisterkinder können dort ebenfalls unterkommen. Für größere Geschwisterkinder sollte es die Möglichkeit eines eigenen Zimmers geben.
- Zentral zu jedem Zimmer oder zu jedem Appartementbereich gehört ein Badezimmer mit WC und Duschgelegenheit.
- Im Eltern-Wohnbereich sollte es eine kleine Teeküche geben, in der die Eltern Kleinigkeiten für sich und ihr/e Kind/er zubereiten können.

Garten – Außenanlagen

- Zum Kinderhospiz gehört ein Garten mit rollstuhlgerechten Wegen, der nach Möglichkeit auch für Betten zugänglich sein soll.
- Er soll kindergerecht angelegt sein und zum Spielen einladen. Sandkasten, Spielgeräte, wie z. B. eine Schaukel, Spielhäuschen, Wippe und Spielmaterialien für Draußen sollten bereitliegen.
- Terrassen mit Bestuhlung sind einladend und bieten auch den Kindern im Rollstuhl Erholung und Abwechslung draußen in der Natur.

Das Personal

Hauptamtlich Mitarbeitende

Ein Kinderhospiz stellt den Familien ein Team von hauptamtlichen Familienbegleitern mit pädagogischer Grundausbildung zur Verfügung.

Mindestens ein Mitglied des Teams muss eine Qualifikation als Trauerbegleiter besitzen, wünschenswerter Weise verfügen alle Mitglieder über eine entsprechende Zusatzqualifikation. Alle hauptamtlich Mitarbeitenden sollten im Laufe Ihrer Tätigkeit eine Hospizausbildung erhalten, falls sie diese nicht schon mitbringen.

Eine Festanstellung wird aus Gründen der Verfügbarkeit und Kontinuität als unbedingt notwendig erachtet.

Das Team steht erkrankten Kindern, Eltern und Geschwisterkindern als ständiger Ansprechpartner für Gruppen- und Einzelgespräche zur Verfügung und geht aktiv anbietend auf diese zu. Es ist Aufgabe der Mitarbeitenden, Seelsorge anzubieten, die Familien zu ermutigen, in die eigene Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben und Tod zu gehen, zuzuhören und die Familien dort abzuholen, wo Sie gerade stehen und mit ihnen auszuhalten und gemeinsam auf die Hoffnung zu schauen.

Darüber hinaus bietet das Team kreative Angebote für die Familien an und stellt für die betroffenen Kinder entsprechend ihren verbliebenen Fähigkeiten und in enger Zusammenarbeit mit dem Pfllegeteam ein (heil)pädagogisches Angebot zur Verfügung. Zusätzlich unterstützen die Teammitglieder punktuell das Pfllegeteam.

Als weitere Aufgabe übernehmen Familienbegleiter die Rolle eines kommunikativen Bindeglieds zwischen allen Mitarbeitenden im Kinderhospiz und der gesamten Familie.

Eine besonders wichtige Rolle kommt der individuellen Trauerarbeit und Trauerbegleitung der gesamten Familie (erkranktes Kind, Eltern und Geschwisterkinder) zu.

Personalschlüssel (Kind: Fachkraft)

- punktuell 1:1 Personalschlüssel als Wunsch in der Pflege und Begleitung.
- Dabei erfordert die Grundpflege umfangreiche Aufgaben und Kenntnisse, u.a.: Schmerzerfassung, Hautcolorid/Kontrolle der Durchblutung, Begutachtung von Hautveränderungen, Bewußtseinslage/Orientierung, auftretende Einschränkungen z.B. in der Bewegung, Kontrolle der Atmung, Begutachtung von z.B. Eintrittsstellen bei PEG Sonden, Kontrolle von Ausscheidungen, Gesamteindruck. Diese Voraussetzungen erfüllt nur examiniertes Personal in der Kinderkrankenpflege.
- 1:1 Personalschlüssel bei palliativer Begleitung oder speziellem hohem Pflegeaufwand.
- Besondere Begleitung, Vertrauensbildung bei nicht verbal agierenden Kindern und/oder Kindern in seelischen Nöten.
- Insgesamt/durchschnittlicher Personalschlüssel 1 : 1,8.

Qualifikation:

Kinderkrankenschwester- bzw. -pfleger mit Erfahrungen in den Bereichen Onkologie, (Neuro) Pädiatrie, Intensivmedizin und häusliche Pflege.

Weiterbildung:

Palliativ-Care, möglichst Kinder-Palliativ-Care.

Fortbildungen:

- Basale Stimulation
- Kinästhetik
- Komplementäre/alternative Pflegemethoden (Aromatherapie, Wickel, Auflagen, etc.)
- Kinderschmerztherapie
- Grundlagen der Beatmung/Dauerbeatmung
- Gesprächsführung und Kommunikation
- Möglichkeit einer Selbsterfahrung (Sterbeseminar)
- Sterbebegleitung
- Supervision

Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen

- Seelsorger
- (Kinder-)Ärzte
- Schmerztherapeut
- Krankengymnast
- Musiktherapeut, Kunsttherapeut, etc.
- Interdisziplinäres Team

Ehrenamtlich Mitarbeitende

Ehrenamtliche engagieren sich aus den verschiedensten Gründen und haben sehr unterschiedliche berufliche Qualifikationen. Sie kommen aus unterschiedlichen Lebenssituationen und bringen ihre individuelle Persönlichkeit mit. Auch ihre Motivation ist sehr unterschiedlich. Ehrenamtliche kommen zum Beispiel um:

- einen Teil ihrer Freizeit sinnvoll zu verbringen
- etwas Nützliches zu tun

- ihre persönlichen Erfahrungen und Fähigkeiten einzubringen
- anderen helfen zu wollen
- einen „aktiven Ruhestand“ zu verbringen.

Ehrenamtliche in einem Kinderhospiz haben Begegnungen, Gespräche und Berührungspunkte mit den betroffenen Familien. Die Arbeit mit den erkrankten Kindern und das Erleben von Sterben und Tod führen zu existenziellen Fragen des Lebens und konfrontieren mit der eigenen Endlichkeit.

Eine Schulung der Ehrenamtlichen ist daher zwingend erforderlich und sollte entweder vor dem Einsatz oder begleitend erfolgen.

Die Themen der Aus- und Fortbildung sollten sich zum einen an den Erfordernissen der Kinderhospizarbeit orientieren, zum anderen die Wünsche der Ehrenamtlichen berücksichtigen. Ziel ist die Erweiterung der Kompetenzen, so dass eine sinnvolle Einbindung in den Kinderhospizalltag möglich wird. Dazu gehört die Vermittlung von Informationen, das Erlernen und Erproben von Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie die Reflexion von Haltungen und Handlungen.

Mögliche Ausbildungsinhalte für die Schulung von Ehrenamtlichen in Kinderhospizen:

- Kinderhospizarbeit (Geschichte, Grundsätze, Umsetzungsformen)
- Selbsterfahrung (Motivation, Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit)
- Situation/Bedürfnisse kranker, sterbender Kinder
- Situation/Bedürfnisse der Eltern/Angehörigen
- Situation/Bedürfnisse der Geschwisterkinder
- Trauer, Sterben, Tod (Trauerprozesse, verschiedene Aspekte von Sterben und Tod, der Tod in anderen Kulturen)
- Kindertrauer
- Krankheitsbilder
- Einführung in grundlegende pflegerische Handlungen
- Kommunikation.

Ehrenamtliche sollten durch Schulungen befähigt werden

- erkrankte Kinder individuell zu betreuen (vorlesen, spielen, snoezeln, spazieren gehen oder -fahren, da zu sein)
- die Hauptamtlichen in ihrer Arbeit mit den Familien zu unterstützen
- Inhalte der Kinderhospizarbeit kennen zu lernen und sich an der Umsetzung zu beteiligen
- Schulungsinhalte in die Praxis umzusetzen
- unter Anleitung pflegerische und pädagogische Aufgaben zu übernehmen
- das eigene Handeln zu reflektieren
- Sterben und Tod als Teil des Lebens zu begreifen.

Weitere Aufgaben nach Absprache (z.B. Babysitting für Geschwisterkinder, Einkaufen, Gartenarbeit, Bürotätigkeiten u.ä.).

Ein Grundsatz für die Arbeit mit den Ehrenamtlichen sollte sein:

„Ehrenamt muss Ehrenamt bleiben“ und darf kein Ersatz für Hauptamtliche sein. Ehrenamtliche sollten von Beginn ihrer Tätigkeit an vom Kinderhospiz begleitet werden. Es ist sinnvoll und erforderlich, dass sie feste Ansprechpartner haben, die sich regelmäßig (monatlich) mit ihnen treffen. Diese Treffen dienen

- der Reflexion der Einsätze
- dem Erfahrungsaustausch
- der Weiterbildung
- der Planung und darüber hinaus der „Pflege“ und der Motivierung der Ehrenamtlichen.

Die Finanzierung der Kinderhospizarbeit

Kinderhospizarbeit ist mit ihrem spezifischen Ansatz und Arbeitsformen nur partiell kompatibel mit den unterschiedlichen Abrechnungsmodalitäten im Gesundheits- und Sozialwesen. Deshalb besteht für ihre Finanzierung ein evidenter Regelungsbedarf.

Die, abgesehen von Koordination und Ausbildung überwiegend von Ehrenamtlichen getragenen ambulanten Kinderhospizdienste, finanzieren sich bisher fast ausschließlich aus Spenden.

Bei stationären Kinderhospizdiensten ist dies naturgemäß nicht möglich. Aber auch hier ist der Spendenanteil an der Finanzierung der laufenden Ausgaben mit über 50 % extrem hoch, da eine kostendeckende Refinanzierung über Versorgungsverträge beziehungsweise Vergütungsvereinbarungen mit den Krankenkassen bisher nicht möglich ist. Vergütungen und bestehende Versorgungsverträge orientieren sich an Kurzzeitpflegesätzen und Sätzen für die letzte Lebensphase und Verhinderungspflege. Gesetzliche Grundlagen sind die § 39 a und 42 SGB. Die bestehenden gesetzlichen Grundlagen decken die Kosten für die kranken Kinder zum Teil, für die mit aufgenommenen Familien gar nicht ab. Da aber sowohl eine Aufnahme in der oft Jahre währenden präfinalen Phase wie auch die Mitaufnahme der Familien unauflöslich mit der Kinderhospizidee und ihren Grundsätzen verknüpfte Leistungen sind, ist es politisch unumgänglich, sich gemeinsam mit Regierung, Parlament und Kassen um eine angemessene Finanzierung zu bemühen. Es ist zwingend geboten, hier Gesetzesänderungen oder untergesetzliche Regelungen zu schaffen.