



Ambulante Kinderhospizarbeit Grundsätze und Richtlinien

Berlin, August 2009

Präambel

Ziel der ambulanten Kinderhospizarbeit ist es, die Lebensqualität von lebensverkürzend erkrankten Kindern¹ und ihrer Angehörigen zu verbessern. Die Kinderhospizarbeit betrachtet das gesamte Familiengefüge als untrennbare Einheit.

Die Begleitung, Entlastung und Unterstützung des lebensverkürzend erkrankten Kindes und seiner Angehörigen stehen im Zentrum der Kinderhospizarbeit.

Ein Wesensmerkmal der Kinderpalliativversorgung ist das breite Spektrum der Krankheitszustände, die eine palliative Versorgung für Kinder begründen können. ACT (Association of Children's Palliative Care, Great Britain) und RCPH (Royal College of Paediatric and Health Care, London) haben 1997 vier Bereiche herausgearbeitet, die eine Palliativversorgung für Kinder begründen, die von der deutschen Kinderhospizarbeit übernommen wurden:

Gruppe I

Lebensbedrohende Erkrankungen, für die noch eine Heilung möglich, aber auch nicht möglich ist. Palliativversorgung kann während der Zeit der unsicheren Prognose nötig sein und dann, wenn die kurativen Maßnahmen nicht mehr wirken. (z.B. bei Krebserkrankungen, Organversagen Herz, Leber, Niere)

Gruppe II

Erkrankungen, bei denen es über einen längeren Zeitraum zu einer intensiven lebensverlängernden Behandlung kommt bei einer relativ normalen Kindheit, aber jederzeit ebenso mit einem vorzeitigen Sterben zu rechnen ist (z.B. Mukoviszidose, Muskeldystrophie)

Gruppe III:

Fortgeschrittene Krankheitszustände ohne kurative Behandlungsmöglichkeiten. Es geht nur um palliative Behandlung, die auch über mehrere Jahre andauern kann. (z.B. Batten NCL - Neuronale Ceroid Lipofuszinose-Erkrankungen, Mukopolysaccharidose)

Gruppe IV:

Schwerste neurologische Erkrankungen, die allgemein zur Schwächung und zu medizinischen Komplikationen führen und die sich unerwartet verschlimmern können, aber im Allgemeinen nicht als weiter fortschreitend einzustufen sind. (z.B. schwerste Mehrfachbehinderungen z.B. in Folge von Hirn- oder Rückenmarksverletzungen einschließlich mancher Kinder mit Zentralparese)

Die Begleitung des lebensverkürzend erkrankten Kindes beginnt ab der Diagnosestellung und geht über den Tod hinaus.

¹ Mit Kindern sind in diesem Dokument Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gemeint, sofern sie explizit die Begleitung durch einen Kinderhospizdienst wünschen.



**BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.**

Die Mitarbeit von Ehrenamtlichen ist ein wesentlicher Bestandteil der ambulanten Kinderhospizarbeit. Ehrenamtlich Mitarbeitende werden durch hauptamtliche ‚KordinatorInnen‘ vorbereitet und durch Bildungsangebote qualifiziert sowie während ihrer Mitarbeit kontinuierlich begleitet. Bedarfsorientierte Einsätze in den Familien werden durch die Koordinationsfachkräfte angebahnt und vermittelt. Durch das qualifizierte Engagement leisten Ehrenamtliche einen unverzichtbaren Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familie.

Die ambulante Kinderhospizarbeit wirkt direkt auf das Familiensystem ein. Sie fördert die Ressourcen des Familiensystems, auch um den Weg mit dem lebensverkürzend erkrankten Kind gemeinsam zuhause gehen zu können. Zur Stärkung des Familiensystems gehört auch die Zusammenarbeit und Überleitung an stationäre Kinderhospize und andere unterstützende Fachstellen.

Entstehung und Organisation eines ambulanten Kinderhospizdienstes

Kinderhospizdienste können unterschiedliche Organisationsstrukturen aufweisen. Der Bundesverband Kinderhospiz empfiehlt immer dann eigenständige Organisationseinheiten mit unabhängigen Strukturen, wenn die Zielgruppe ausreichend groß ist. Die Kinderhospizbewegung ist wie die Hospizbewegung eine Bürger- und Bürgerinnenbewegung, die aus der Mitte der Gesellschaft hervorgeht. Deshalb müssen beim Aufbau von Kinderhospizdiensten die Strukturen und Ressourcen vor Ort angemessene Berücksichtigung finden und in den Aufbau von Beginn an einbezogen sein. Die Bedürfnisse nach einer ambulanten Kinderhospizversorgung müssen sich deutlich zeigen.

Wenn Einzugsgebiete von der Fläche her zu groß bzw. die Anzahl der betroffenen Familien zu klein ist, um einen eigenständigen Kinderhospizdienst aufzubauen, sind Möglichkeiten der Kooperation mit Erwachsenenhospizdiensten zu prüfen. Gegebenenfalls können zentrale Kinderhospizdienste durch Kooperationsverträge mit Erwachsenenhospizen ein Flächengebiet abdecken. In diesem Falle ist ganz besonders darauf zu achten, die Qualitätsstandards der Kinderhospizarbeit einzuhalten. Dies geschieht vor allem durch eine vertragliche Anbindung der ehrenamtlich Mitarbeitenden in den Erwachsenenhospizen an die Kinderhospizdienste während der Zeit ihres Einsatzes. Zwingende Voraussetzung dazu ist auch die Teilnahme der ehrenamtlich Mitarbeitenden an den Praxisreflexionen und Supervisionsitzungen des Kinderhospizdienstes. Kinderhospizdienste sollen eigenständige Strukturen wahren und eigene Öffentlichkeitsarbeit betreiben, auch wenn sie in eine andere Organisation eingebunden sind. Wir gehen davon aus, dass ein Kinderhospizdienst ein Einzugsgebiet von bis zu 50 km versorgen kann. Der empfohlene Personalschlüssel eines Kinderhospizdienstes liegt bei 15 Ehrenamtlichen bei mindestens einer halben Personalstelle für Koordination.

Räumlichkeiten und sonstige Ressourcen

Ein ambulanter Kinderhospizdienst hat mindestens 2 Räume zur Verfügung (Büro und Beratungszimmer). Optimalerweise steht ebenso ein Gruppenraum für Supervision, Gruppenangebote und Veranstaltungen zur Verfügung. Der Raum soll multifunktional gestaltbar sein mit einer Spielecke für Kinder.

Lage

Die Räume sollen mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbar sein. Niedrigschwelliger Zugang ist anzustreben.



Anzustrebende Mindestausstattung

- Beratungszimmer, das vertrauliche Gespräche ermöglicht
- Büroeinrichtung mit Internetanschluss und Telefon, Anrufbeantworter bzw. Weiterleitung/oder Angabe einer Notrufnummer
- Küche für Mitarbeitende und Gäste
- Sanitäre Anlagen
- Trauer-Ausstattung, die offen in der Weltanschauung bleibt und multikulturell gestaltbar ist
- Spielecke für Kinder - möglichst ausgerichtet auf spieltherapeutische Ansätze
- Die Geschäftsstellen verfügen über behindertengerechte Räumlichkeiten.

Datenschutz

Gäste haben das Recht auf Anonymität. Die Erhebung personenbezogener Daten muss sich nach datenschutzrechtlichen Bestimmungen richten.

Öffnungszeiten

Die Geschäftsstelle ist werktags täglich für mindestens 2 Stunden erreichbar. Ein Anrufbeantworter gibt eine Notrufnummer an, die in dringenden Fällen rund um die Uhr erreichbar ist.

Beiträge

Die Angebote des Kinderhospizdienstes sind für Betroffene und Angehörige kostenlos. Um Spenden kann gebeten werden, da die Kinderhospizdienste zur Aufrechterhaltung ihres Angebots auf Unterstützung angewiesen sind.

Personal

Der Kinderhospizdienst verfügt über haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die gemeinsam dafür Sorge tragen, dass die Kinder und deren Familien nach deren Wünschen und Bedürfnissen begleitet werden.

Mit ehrenamtlich Mitarbeitenden werden Vereinbarungen geschlossen. In diesen sind die Rechte und Pflichten geregelt. Ehrenamtlich Mitarbeitende werden umfassend informiert und in die Arbeit des Kinderhospizdienstes integriert.

Bei dem hauptamtlichen Personal richten wir uns nach den Anforderungen und Vorgaben der Rahmenvereinbarung zum §39 a SGB V für ambulante Kinderhospizarbeit.

Für eine Übergangszeit bis zur Anerkennung durch die Kostenträger können Koordinationsfachkräfte als Honorarkräfte beschäftigt sein, in der Regel sind Koordinationsfachkräfte hauptamtlich anzustellen. Eine Krankheits- und Urlaubsvertretungsregelung ist erforderlich.



**BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.**

Finanzierung

Für die Anerkennung durch die Kostenträger sind i.d.R. mindestens 15 Ehrenamtliche ausgebildet und im Einsatz; zudem muss die Koordinationsfachkraft nach §39a SGB V anerkannt sein. Ausnahmen zur Mindestanzahl der Ehrenamtlichen richtet sich nach den Bestimmungen der Rahmenvereinbarung zum §39a SGB V (Anlage Rahmenvereinbarung ambulant). Bis zur erstmaligen Förderung durch Kostenträger können bis zu 2 Jahre vergehen, so dass ambulante Kinderhospizdienste in ihrer Entstehungsphase bereits die laufenden Kosten für die ersten beiden Jahre über Spenden gedeckt haben. Die Beantragung der Förderung nach §39a SGBV soll schnellstmöglich erfolgen.

Die Voraussetzungen zur Erteilung eines Spendensiegels sind auch Grundlage für den Umgang mit Spenden im Kinderhospizdienst. (Anlage Leitlinien DZI)

Das Selbstverständnis der Kinderhospizeinrichtungen ist kollegial im Umgang mit Aktionen und Veranstaltungen im Umkreis von benachbarten Kinderhospizangeboten.

Qualitätssicherung

Zufriedenheit

Jeder Kinderhospizdienst erarbeitet Maßnahmen zur Qualitätssicherung, die er anwendet und jährlich auswertet. Die Kinderhospizdienste verpflichten sich, einmal jährlich bei allen begleiteten Familien eine Befragung vorzunehmen, die Auskunft zur Zufriedenheit mit dem Angebot des Kinderhospizdienstes gibt. Diese Fragebögen enthalten standardisierte Fragen, die für alle Mitgliedseinrichtungen des Bundesverbands Kinderhospiz gleich sind, aber zusätzliche einrichtungsinterne Fragen ermöglichen. Die Ergebnisse sind in der Einrichtung im Team zeitnah zu reflektieren und daraus Qualitätsentwicklungsmaßnahmen für das kommende Jahr abzuleiten.

Bundesweite Statistik

Dem Bundesverband Kinderhospiz sind jährlich statistische Daten zu melden. Hierzu wird ein standardisierter Fragebogen versandt.

Der Bundesverband Kinderhospiz führt jährlich eine Auswertung durch und veröffentlicht das Ergebnis anonymisiert, so dass die Daten nicht den einzelnen Einrichtungen zuzuordnen sind.

Dokumentation

Die Mitglieder des Bundesverbands Kinderhospiz streben eine einheitliche Dokumentation an.

Palliative Beratung

Die Palliative Beratung des Kinderhospizdienstes wird von der Koordinatorin durchgeführt. Sie verfügt über die Qualifikation einer pädiatrischen Palliative-Care-Fachkraft. Die Leistungen und Angebote der Kinderhospizdienste sind überkonfessionell, unabhängig und orientieren sich am kulturellen Hintergrund der betroffenen Familie (weltoffen).



Mindestangebote eines Kinderhospizdienstes

Information

Rund um das Thema Palliativversorgung von Kindern für Interessierte, Angehörige, betroffene Familie, Ehrenamtliche, Multiplikatoren, Öffentlichkeit

Vermittlung

Vermittlung und Information zu stationären Kinderhospizen

Vermittlung und Information zu NetzwerkpartnerInnen

Vermittlung an Fachstellen

Beratung

Palliative Beratung - umfassende Beratung der betroffenen Familie zu allen im Zusammenhang mit der Erkrankung stehenden Themen

Palliativpflegerische Beratung der pflegenden Angehörigen zu Hause und Anleitung zur Pflege, insbesondere, wenn kein ambulanter Pflegedienst tätig ist

Beratung zu rechtlichen Möglichkeiten und Unterstützungsangeboten

Beratung zu ethischen Fragestellungen in der palliativen Situation

Begleitung

Erstbesuch zuhause bei der betroffenen Familie

Begleitung der gesamten Familie auf Wunsch bis über den Tod des Kindes hinaus

Psychosoziale Begleitung der Familie durch qualifizierte Ehrenamtliche

Spirituelle Begleitung auf Wunsch

Trauerbegleitung

Unterstützung bei der Bewältigung von Krisen

Gruppenangebote

Treffpunkt bzw. Veranstaltungsangebote für Betroffene und Angehörige

Angebote für Geschwisterkinder

Öffentlichkeitsarbeit

Vorträge

Seminare Schulunterricht

Vernetzung

Vernetzung mit professionellem Umfeld, das in Bezug zur betroffenen Familie steht.

Vernetzung mit an der Palliativversorgung beteiligten Partnern und Partnerinnen

Bezeichnung der Ehrenamtlichen:

Ehrenamtlich Mitarbeitende im Kinderhospizdienst



Eignungsvoraussetzungen für ehrenamtlich Mitarbeitende

Die Auswahl der ehrenamtlich Mitarbeitenden übernimmt die Koordinationsfachkraft.

In der Regel ist als ehrenamtlich Mitarbeitender besonders geeignet, wer:

- ein besonderes Interesse an ehrenamtlicher Arbeit im Bereich Kinderhospiz hat
- belastbar und psychisch stabil ist
- regelmäßig (wöchentlich) Zeit ehrenamtlich einbringen kann
- in der Lage ist, sein Gegenüber wertschätzend, wertneutral anzunehmen
- bereit ist, partnerschaftlich mit Familien zusammen zu arbeiten und ihr Lebensmodell zu akzeptieren
- spirituell offen ist
- bereit ist zu Ausbildung, kontinuierlicher Fortbildung und Supervision
- die Fähigkeit zu Selbstreflexion, insbesondere über die eigene Beziehung zu Leben und Sterben, hat
- aktiv zuhören kann
- team- und kritikfähig ist
- selbst die eigenen Verlusterfahrungen/Todesfälle mit zeitlich ausreichendem Abstand aufgearbeitet hat.

Dauer der Qualifizierung ehrenamtlich Mitarbeitender

Die Qualifizierung umfasst mindestens 100 Stunden à 45 Minuten. Grundlage für die Qualifizierung ist das Curriculum des Bundesverband Kinderhospiz, welches modular aufgebaut ist, so dass es den Gegebenheiten vor Ort angepasst werden kann. Praxisbegleitete Einsätze der Ehrenamtlichen sind während der Vorbereitung bei besonderer Eignung möglich.

Aufnahmeprozess für ehrenamtlich Mitarbeitende

Die Aufnahme umfasst folgende Module:

- Infoveranstaltung
- Infomaterial
- Fragebogen
- Einzelgespräch

Qualifizierungsabschluss und Übernahme

Einzelgespräch nach Abschluss der Qualifizierung

Schriftliche Vereinbarung (vor dem ersten Praxiseinsatz) mit ehrenamtlich Mitarbeitenden.

Begleitung der Ehrenamtlichen:

4wöchentliche Supervision und/oder Praxisbegleitungsgespräche (bei Bedarf häufiger).

Einzel-supervision wird ebenso bei Bedarf angeboten.



**BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.**

Beteiligte ReferentInnen (Profession)

- Koordinationsfachkraft
- Psychosoziale Berufsgruppen mit Erfahrung in der Kinderhospizarbeit
- Spirituelle Unterrichtung
- Arzt/Ärztin
- Pflegeberufe
- JuristIn
- Betroffene Eltern

Abschlusszertifikat und Anerkennung

Bei Qualifizierungen, die sich nach dem Curriculum des Bundesverbands Kinderhospiz richten, ist eine Gegenzeichnung durch den Bundesverband Kinderhospiz vorgesehen. Diese Zertifikate werden bundesweit von den Mitgliedern im Bundesverband Kinderhospiz anerkannt.

Information und Beratung zum Aufbau und Inhalt der ambulanten Kinderhospizarbeit

Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Antoniterstr. 13

79106 Freiburg

Tel. 0800 8 86 87 88

Fax 0800 8 86 87 89

info@bundesverband-kinderhospiz.de

www.bundesverband-kinderhospiz.de