

Grundsatzpapier

des Bundesverband
Kinderhospiz e. V.

Olpe/Lenzkirch, 2005, letzte Aktualisierung 2020



BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.

Der Beginn

In den 80er Jahren ist bei mehreren Organisationen, die in starkem Maße auch unheilbar kranke Kinder und Jugendliche betreuten, der Wunsch entstanden, Einrichtungen zu schaffen, die ausschließlich diese jungen Menschen und die hochbelasteten Familien betreuen und begleiten. So schlossen sich im Jahr 1990 Eltern von Kindern/Jugendlichen 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/Jugendlichen 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/jungen Menschen 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 Kinder- und Jugendhospizarbeit 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 Kinder- und Jugendhospizarbeit 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 Kinder- und Jugendhospizarbeit 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 Kinder- und Jugendhospizarbeit besteht aus einem ambulanten und einem stationären Arbeitsbereich. Beide Bereiche ergänzen sich und gehen nahtlos ineinander über.
- Die Kinder- und Jugendhospizarbeit 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 Kinder- und Jugendhospizarbeit sieht Eltern/Bezugspersonen als die Experten:innen ihrer Kinder an. Die Betroffenen und ihre Angehörigen sind Partner:innen in der Arbeit.

- Integraler Bestandteil der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist die Qualifizierung und fachliche Begleitung der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden.

Wie in der Hospizarbeit generell, so haben sich auch in der Kinder- und Jugendhospizarbeit zwei einander ergänzende und aufeinander aufbauende Arbeitsfelder entwickelt: die stationären Kinderhospize als Rückzugsort aus dem extrem belasteten Alltag und die ambulanten Kinderhospizdienste, welche die betroffenen Familien in der Bewältigung des häuslichen Alltags vor Ort unterstützen. Die Familien lebensbegrenzend erkrankter Kinder werden, in der Bewältigung ihres täglichen Lebens, über die auf das erkrankte Kind bezogene pflegerische und medizinische Betreuung hinaus, durch die ambulanten Kinderhospizdienste unterstützt. Der Aufenthalt in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz ergänzt und erweitert diese alltägliche Unterstützung in Krisensituationen auch mit dem Ziel, Frei- und Erholungsräume für die Eltern, Kinder und Geschwisterkinder zu eröffnen.

Der eigenständige Ansatz

Was unterscheidet Kinder- und Jugendhospizarbeit von der sonstigen Hospizarbeit? „Erwachsenenhospize“ stehen ihren Gästen explizit nur für die finale, letzte Lebensphase offen. Kinder- und Jugendhospizarbeit 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/jungen Menschen 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. Kinder- und Jugendhospizarbeit setzt aus zwei Gründen unverzichtbar im präfinalen Stadium ein. →

Zum einen sind Kinder im Gegensatz zu Erwachsenen, weder selbstbestimmt noch selbstständig. Sie sind existenziell abhängig von der Familie, d. h. von ihren vertrauten Bezugspersonen. Eine stabile familiäre Situation und eine sichergestellte häusliche Versorgung müssen daher für das Kind/den jungen Menschen unbedingt gewährleistet sein. Wichtig ist eine in allen Bereichen gestützte vertraute Umgebung, um dem Kind/jungen Menschen lange die Fähigkeit zu erhalten, kindliche/jugendliche Grundbedürfnisse 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/jungen Menschen vorwiegend im häuslichen Bereich erfolgt.

Zum anderen ist es bei Kindern und Jugendlichen 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 Kinder- und Jugendhospiz ergeben.

Die Zielgruppe

Kinder- und Jugendhospizarbeit kümmert sich um Familien mit schwerstkranken Kindern und Jugendlichen. Schwerstkrank ist ein Kind/junger Mensch, wenn die Erkrankung unheilbar ist, sie progredient verläuft, d. h. sich ständig verschlimmert, und die Betroffenen das Erwachsenenalter voraussichtlich 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 Kinder- und Jugendhospizarbeit infrage, wenn es um folgende Erkrankungen handelt:

- 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)

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 Kinder- und Jugendhospizarbeit und pädiatrischer 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 von Prof. Fraser (2016) erhobenen Daten, gehen wir in Deutschland von weit über 50.000 betroffenen Kindern und Jugendlichen aus, die die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung haben. Jährlich sterben etwa 5.000 Kinder und Jugendliche an solchen Erkrankungen.

Die Situation betroffener Familien

Familien mit einem lebensbegrenzend erkrankten Kind/Jugendlichen 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/Jugendlichen auszuhalten, Abschied zu nehmen von einem gesunden Kind/jungen Menschen, 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 zeitaufwendige 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 selbstständigen, zeitweise aber auch zu bedürftigen Kindern/Geschwister. 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/Jugendlichen 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

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

Kinder- und Jugendhospizarbeit fördert mit ihren Angeboten die selbstständige Auseinandersetzung der betroffenen Familien mit der Problemsituation „lebensverkürzende Erkrankung eines Kindes/Jugendlichen“.

Die ambulanten Kinderhospizdienste

Kinder oder Jugendliche benötigen nach der Diagnose „lebensverkürzend erkrankt“ zunächst vor allem psychosoziale 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 Kinder- und Jugendhospizarbeit entspricht dem Wunsch der betroffenen Familien nach einer möglichst privaten alltäglichen Lebensführung.

Daher unterstützt das ambulante Kinder- und Jugendhospiz die betroffenen Familien unmittelbar in der Bewältigung ihres Alltags durch Ehrenamtliche, die hinsichtlich der Problemsituation „lebensbegrenzende Erkrankung des Kindes/jungen Menschen“ systematisch geschult worden sind und die regelmäßig supervisorisch begleitet werden.

Diese Ehrenamtlichen übernehmen bedarfsorientiert folgende Aufgaben:

- sie verbringen Zeit mit dem kranken Kind/jungen Menschen
- sie beschäftigen sich mit Geschwistern
- sie sind Gesprächspartner:innen 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 finanziert sich zu einem großen Teil aus Spendengeldern, neben der Refinanzierung durch die Krankenkassen gem. §39a SGB V. Die wichtige Zeit ab dem Tod eines Kindes wird nicht von den Krankenkassen übernommen.

Ambulante Kinderhospize bieten in der Regel auch besondere Gruppen für Geschwisterkinder, Eltern, Mütter, Väter oder Großeltern an. Minderjährige Kinder, deren Eltern palliativ sind, werden ebenso durch Kinderhospizdienste begleitet.

Das stationäre Kinder- und Jugendhospiz

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist kein Angebot einer mehr oder minder bevorzunder 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 Kinder- und Jugendhospizes wie auch für die kontinuierliche Entwicklung der Arbeit. Dabei sind naturgemäß die Sicht und das Selbstverständnis von betroffenen Familien und Hauptamtlichen in den Kinder- und Jugendhospizen nicht immer deckungsgleich. Sie werden im partnerschaftlichen Dialog zusammengeführt, um optimale Bedingungen für die erkrankten Kinder/ jungen Menschen zu schaffen.

Sicht und Selbstverständnis der betroffenen Familien

Zur Unterstützung der Familien nehmen Kinder- und Jugendhospize lebensbegrenzende erkrankte Kinder mit ihren Eltern und Geschwistern auf und gewährleisten

primär eine Versorgung der erkrankten Kinder/ jungen Menschen. Ihnen stehen Kindergesundheitspfleger:innen und andere spezialisierte 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 psychosoziale Fachkräfte und die geschulten, ehrenamtlichen Familienbegleiter:innen Ansprechpartner:innen.

Alle Mitarbeitenden arbeiten einander zugewandt im Team, um den Bedürfnissen der ganzen Familie gerecht zu werden. Das Kinder- und Jugendhospiz steht jederzeit in Anbindung mit Kinderärzten, Kinderkliniken, Schmerz- und anderen Therapeuten, Seelsorgern und Bestattern.

Das Kinder- und Jugendhospiz trägt zur Entlastung der Familien bei, damit sie von der täglichen Fürsorge und Pflege, der Präsenz in der Wahrnehmung und Beobachtung ihres Kindes/ jungen Erwachsenen einmal Abstand nehmen können, um sich zu erholen. Eltern, die ihr Kind beim Aufenthalt im Kinder- und Jugendhospiz 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 Kinder- und Jugendhospiz die Kommunikation der Eltern untereinander, aus der die Grundlage für ein Selbsthilfenetz der Familien außerhalb ihres Aufenthalts im Kinder- und Jugendhospiz entstehen kann.

Die Familien- und Trauerbegleiter:innen und die psychosozialen Fachkräfte sind Ansprechpartner:innen für alle Themen, welche 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 Helfenden, die ihnen ungeteilte Aufmerksamkeit zukommen lassen können. Bei Spielangeboten, Bastelnachmittagen, Vorlesestunden im Kinder- und Jugendhospiz 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 Helfenden 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/jungen Menschen und darüber hinaus liebevoll begleitet. Die Familien finden auch nach dem Tod ihres Kindes Unterstützung und können auf ihrem Trauerweg begleitet werden.

Sicht und Selbstverständnis der Mitarbeitenden in Pflege und Betreuung

Im Kinder- und Jugendhospiz steht die professionelle Pflege des kranken Kindes/jungen Menschen 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/jungen Menschen einstellt und sie so weit wie möglich erfüllt, fühlt sich der junge Mensch schon nach kurzer Zeit „wie zu Hause“. Die ganzheitliche Pflege sieht das Kind/Jugendlichen als Teil seiner Familie. Die Familie – und hier vor allem die Eltern – sind aufgrund ihrer vielfältigen Erfahrungen die „Expert:innen“ 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/jungen Menschen bleibt auch in der Begleitung erhalten.

Bei Aufnahme der Familie ins Kinder- und Jugendhospiz 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 Kinder- und Jugendhospiz ein Teil des multiprofessionellen Teams und arbeiten mit anderen Berufsgruppen eng zusammen.

Die räumliche Ausstattung stationärer Kinder- und Jugendhospize

Die räumlichen Gegebenheiten in einem Kinder- und Jugendhospiz sind an den Bedürfnissen lebensbegrenzend erkrankter Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien orientiert. Sie sind so eingerichtet, dass sie für die Pflege der erkrankten jungen

Menschen 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.

Kinder-/Jugendzimmer

- Jedem erkrankten Kind/jungen Menschen steht ein Raum zur Verfügung.
- Dem Alter entsprechend sollte der Raum so umgestaltet werden können, dass sich das Kind/der junge Mensch 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.
- Therapeut:innen und Begleiter:innen können dort dem Kind spielerisch in seiner Lebenswelt begegnen und mit ihm in Kontakt kommen.
- Das Spielmaterial ist altersgerecht vom Kleinkind bis zum jungen Erwachsenen 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/jungen Menschen 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/die jungen Menschen eine entspannte, erholsame Atmosphäre vor und es bekommt verschiedene Anreize für seine Sinneswahrnehmung.
- Die Ausstattung umfasst ein Wasserbett, Wasserblasensäule, Kissen, Klänge, Musikanlage, Hängematte, Spiegel, Lichteffekte (Flüssigkeitsprojektor) usw.
- Der Raum soll so einladend und anregend sein, dass die Kinder/Familien dadurch zur Eigenaktivität angeregt werden.

Gemeinschaftsraum für Familien

- Im Zentrum, als Ort der Begegnung, gibt es im Kinder- und Jugendhospiz den Gemeinschaftsraum.
- Er ist multifunktional und dient oftmals zugleich dem Aufenthalt von Eltern und Kindern als Esszimmer.
- Einige Kinder- und Jugendhospize 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 selbstständig 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, der junge Mensch, aufgebahrt.
- Ein Kühlbett, das freundlich und hell bezogen ist, bietet die Möglichkeit, das verstorbene Kind für längere Zeit aufzubahren.
- Es gibt Kinder- und Jugendhospize, welche 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 Elternwohnbereich sollte es eine kleine Teeküche geben, in der die Eltern Kleinigkeiten für sich und ihr/e Kind/er zubereiten können.

Garten – Außenanlagen

- Zum Kinder- und Jugendhospiz gehört ein Garten mit rollstuhlgerechten Wegen, der nach Möglichkeit auch für Betten zugänglich sein soll.
- Er soll kinder-/jugendgerecht angelegt sein und zum Spielen oder Verweilen einladen. Sandkasten, Spielgeräte, wie z.B. eine Schaukel, Spielhäuschen, Wipp und Spielmaterialien für draußen sollten bereitliegen.
- Terrassen mit Bestuhlung sind einladend und bieten auch den Kindern und jungen Menschen im Rollstuhl Erholung und Abwechslung draußen in der Natur.

Das Personal

Hauptamtlich Mitarbeitende

Ein Kinder- und Jugendhospiz stellt den Familien ein Team von hauptamtlichen Familienbegleitenden mit psychosozialer Grundausbildung zur Verfügung.

Mindestens ein Mitglied des Teams muss eine Qualifikation als Trauerbegleiter:in besitzen, wünschenswerterweise verfügen alle Mitglieder über eine entsprechende Zusatzqualifikation. Alle hauptamtlich Mitarbeitenden sollten im Laufe ihrer Tätigkeit eine Pädiatrische 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:in 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/jungen Menschen entsprechend ihren verbliebenen Fähigkeiten und in enger Zusammenarbeit mit dem Pflegeteam ein (heil)-pädagogisches Angebot zur Verfügung. Zusätzlich unterstützen die Teammitglieder punktuell das Pflegeteam.

Als weitere Aufgabe übernehmen Familienbegleiter:innen die Rolle eines kommunikativen Bindeglieds zwischen allen Mitarbeitenden im Kinder- und Jugendhospiz 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/Jugendlicher: Fachkraft)

- punktuell 1:1 Personalschlüssel als Wunsch in der Pflege und Begleitung.
- Dabei erfordert die Grundpflege umfangreiche Aufgaben und Kenntnisse, u. a.: Schmerzerfassung, Hautocclorid/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/jungen Menschen und/oder Kindern/jungen Menschen in seelischen Nöten.

Qualifikation:

- Kindergesundheitspfleger:in mit Erfahrungen in den Bereichen Onkologie, (Neuro)-Pädiatrie, Intensivmedizin und häusliche Pflege

Weiterbildung:

- 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:in
- (Kinder)-Ärzt:innen
- Schmerztherapeut:in
- Krankengymnast:in
- Musiktherapeut:in, Kunsttherapeut:in 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 Kinder- und Jugendhospiz 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 Kinder- und Jugendhospizarbeit 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:

- Kinder- und Jugendhospizarbeit (Geschichte, Grundsätze, Umsetzungsformen)
- Selbsterfahrung (Motivation, Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit)
- Situation/Bedürfnisse kranker, sterbender Kinder und junger Menschen
- Situation/Bedürfnisse der Eltern/Angehörigen
- Situation/Bedürfnisse der Geschwisterkinder
- Trauer, Sterben, Tod (Trauerprozesse, verschiedene Aspekte von Sterben und Tod, der Tod in anderen Kulturen)
- Kinder-/Jugendtrauer
- Krankheitsbilder
- Einführung in grundlegende pflegerische Handlungen
- Kommunikation
- Ehrenamtliche sollten durch Schulungen befähigt werden
- erkrankte Kinder/junge Menschen 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 Kinder- und Jugendhospizarbeit kennen zu lernen und sich an der Umsetzung zu beteiligen
- Schulungsinhalte in die Praxis umzusetzen
- 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 Kinder- und Jugendhospiz begleitet werden. Es ist sinnvoll und erforderlich, dass sie feste Ansprechpartner:innen 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 Kinder- und Jugendhospizarbeit

Kinder- und Jugendhospizarbeit 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 zu einem hohen Anteil aus Spenden. Bei stationären Kinderhospizen ist dies naturgemäß nicht möglich. Aber auch hier ist der Spendenanteil an der Finanzierung der laufenden Ausgaben mit ca. 30 bis 40 Prozent extrem hoch, da eine kostendeckende Refinanzierung über Versorgungsverträge beziehungsweise Vergütungsvereinbarungen mit den Krankenkassen bisher nicht möglich ist. Gesetzliche Grundlage ist der §39a und die zugehörigen Rahmenvereinbarungen, die der Bundesverband Kinderhospiz für alle Kinder- und Jugendhospize mit verhandelt. Die bestehenden gesetzlichen Grundlagen decken die Kosten für die kranken Kinder/jungen Menschen, jedoch stoppt jede Förderung mit dem Tod des Kindes/jungen Menschen. Hier besteht noch hoher Anpassungsbedarf.

Zu Qualitätsanforderungen verweisen wir auf die Rahmenvereinbarungen zum §39a SGB und das Qualitätsrahmenhandbuch des Bundesverband Kinderhospiz ‚Kinderhospizsiegel‘.



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

BUNDESVERBAND KINDERHOSPIZ e.V.

Schloß-Urach-Straße 4

79853 Lenzkirch

Vereinsstz Krausnickstraße 12a, 10115 Berlin

Vereinsregisternummer VR 25999 B

Steuernummer 07031/53306

Telefon 07653 82640-0 | Fax -18

E-Mail info@bundesverband-kinderhospiz.de

www.bundesverband-kinderhospiz.de

GESCHÄFTSFÜHRERIN

Franziska Kopitzsch

LAYOUT/DESIGN

Nils Oettlin



SPENDENKONTO

Sparkasse Olpe

IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33

BIC WELADED1OPE

Gemeinnützig und mildtätig.

Ihre Spende ist steuerlich absetzbar.