

Ambulante Kinderhospizarbeit

Definitionen und Standards der Kinderhospizarbeit in Baden-Württemberg

Kinderhospizarbeit ist ein wichtiger und unverzichtbarer Teil der Hospizarbeit. Sie ist von ihrem Verständnis her eng vernetzt mit der bereits bestehenden Hospizarbeit und orientiert sich an deren Grundlagen und Grundhaltungen.¹ Die Kinderhospizarbeit entwickelt die Hospizarbeit im Blick auf die Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern² weiter. Da sie eine besondere Zielgruppe im Blick hat, ergeben sich eigene Anforderungen an die Strukturen, die Vernetzungen, die Schulung und Begleitung der Ehrenamtlichen.

1. Definition von Kinderhospizarbeit

Kinderhospizarbeit

- bietet Begleitung für Familien mit Kindern an, in deren Leben Sterben, Tod und Trauer unmittelbare Realität sind;
- begleitet insbesondere Familien, die ein lebensverkürzend erkranktes Kind haben, das das 18. Lebensjahr noch nicht überschritten hat;
- begleitet ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung;
- begleitet bis in die Trauerzeit;
- ist auch Ansprechpartner für Familien in denen das nahe Sterben eines Elternteils die besondere Begleitung der Kinder erfordert;
- arbeitet mit eigens dafür qualifizierten EA, die regelmäßig eine auf ihre Tätigkeit in den Familien abgestimmte Fortbildung und Supervision erhalten;
- hat eine eigene, für diese Arbeit qualifizierte Koordination;
- bildet Kinderhospiznetzwerke mit Partnern, die an der Unterstützung von lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihren Familien beteiligt sind;
- nimmt sich in ihrer Öffentlichkeitsarbeit aller Themen aus dem Bereich ‚Kinder, Tod und Trauer‘ an;
- ist ‚Anwalt‘ für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern;
- ist für die Familien kostenfrei.

¹ s. ‚Leitsätze für die Hospiz- und Palliativarbeit‘, hrsg. von Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., Okt. 2007

² In der Kinderhospizarbeit sind immer Kinder **und** Jugendliche gemeint. Der besseren Lesbarkeit willen werden aber nur die Kinder genannt

2. Angebote der Kinderhospizarbeit

- Begleitung der gesamten Familie durch eigens für diese Aufgabe ausgewählte und qualifizierte Ehrenamtliche
- Trauerbegleitungsangebote – z.B. für Kinder, Jugendliche, Eltern und weitere Betroffene -, die in der Regel vernetzt mit anderen Anbietern durchgeführt werden
- Begleitungs- und Freizeitangebote für Geschwisterkinder
- Beratungsangebot für Betroffene und deren Umfeld
- Palliativberatung
- Vermittlung von Fachdiensten und ergänzenden Hilfen
- Öffentlichkeitsarbeit, die die verschiedenen Facetten des Themenbereiches ‚Kinder, Tod und Trauer‘ aufgreift
- Fortbildungs- und Schulungsangebote für alle, die mit betroffenen Familien arbeiten
- Mitwirkung in einem regionalen palliativ-pädiatrischen Netzwerk

3. Strukturelle Voraussetzungen

3. 1 Einzugsgebiet

Das Einzugsgebiet eines Kinderhospizdienstes sollte in der Regel die Größe eines Landkreises haben. Nicht jeder bestehende Hospizdienst hat die Kapazität, Kinderhospizarbeit in diesem definierten Sinne aufzubauen. Hier bietet sich grundsätzlich die Möglichkeit an, mit einem überregionalen Anbieter zu kooperieren, der in enger Zusammenarbeit mit den Hospizdiensten vor Ort, Kinderhospizarbeit anbietet.

Vor dem Aufbau von Kinderhospizarbeit sollte in einer grundlegenden Analyse festgestellt werden, welche Unterstützungseinrichtungen es bereits für betroffene Familien gibt, und welche Familien davon profitieren.¹

3. 2 Qualifizierte Koordination

Die Koordinierungstätigkeit in der Kinderhospizarbeit ist ebenso umfangreich wie die in der Erwachsenen hospizarbeit und benötigt daher eigene zusätzliche personelle Ressourcen. Die Koordinationskraft muss ein eigenes Unterstützungsnetzwerk schaffen, sie muss in der Regel mehrere

¹ Es gibt relativ gute Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen für Familien mit krebserkrankten Kindern. Ganz anders sieht dies bei Familien mit Kindern aus, die eine Stoffwechselerkrankung, eine genetisch bedingte, zum Tode führende Erkrankung, eine neurologische oder eine sonstige degenerative, oft über Jahre andauernde, Erkrankung haben.

Ehrenamtliche über einen längeren Zeitraum pro Einsatz koordinieren und für diese spezielle Fort- und Weiterbildungen sowie Supervision organisieren. Eine bereits im Hospizbereich tätige Koordinatorin muss daher entweder von anderen Aufgaben entlastet werden, um angemessene Zeitreserven für die Kinderhospizarbeit zu haben, oder aber ihr Deputat wird insgesamt erweitert. Die dritte Möglichkeit ist, dass eine eigene Person mit dieser Aufgabe betraut wird.

Eine Qualifizierung nach den Erfordernissen der Rahmenvereinbarung zum § 39a, SGB V wird empfohlen, wenn möglich auch eine pädiatrische Palliativzusatzqualifikation. Die Möglichkeit der Supervision für die Koordinatorin ist Standard.

3. 3 Qualifikation der Ehrenamtlichen

Aufgrund der besonderen Anforderungen an die Arbeit von Ehrenamtlichen in der Kinderhospizarbeit ist eine spezielle Qualifizierung unabdingbar. Ein solcher Kurs umfasst die in Baden-Württemberg empfohlenen 100 UE und orientiert sich inhaltlich am ‚Curriculum zur Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der ambulanten Kinderhospizarbeit‘, Herausgeber: Deutscher Kinderhospizverein, Alpha-Rheinland, Deutscher Hospiz- und PalliativVerband.

Ehrenamtliche, die bereits einen Qualifizierungskurs in einem Erwachsenen-hospizdienst absolviert haben, benötigen für die Arbeit in einem Kinderhospizdienst eine zusätzliche Qualifizierung im Umfang von 40 UE. Die Inhalte des Zusatzmoduls orientieren sich am oben genannten Curriculum.

Die Ehrenamtlichen erhalten Fortbildungen, die ihre Tätigkeit im Kinderhospizdienst unterstützen.

3. 4 Supervision der Ehrenamtlichen

Da sich die Tätigkeiten der Ehrenamtlichen in begleiteten Familien oft von denen unterscheiden, die in der Sterbebegleitung Erwachsener eingesetzt sind, brauchen sie eine eigene, auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Praxisbegleitung bzw. Supervision.

Von den Supervisoren werden entsprechende Kompetenzen für die besondere Situation der Familien und der Familienbegleiterinnen erwartet.

3. 5 Einsatz der Ehrenamtlichen

In der Praxis der ambulanten Kinderhospizarbeit hat sich bewährt, dass in einer Familie in der Regel mehrere Ehrenamtliche eingesetzt werden, die sich gegenseitig unterstützen und vertreten können und als unterschiedliche

Ansprechpartnerinnen für die einzelnen Familienmitglieder zur Verfügung stehen.

4. Abschluss

Der Hospiz- und PalliativVerband Baden-Württemberg e. V. (ehemals die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Baden-Württemberg e. V.) unterstützt nur die Kinderhospizdienste im Land, die nach den hier definierten Standards arbeiten. Nur diese können als Kinderhospizdienst eigenes Mitglied des Hospiz- und PalliativVerbandes Baden-Württemberg e. V. (HPVBW) werden. Wir empfehlen, dass bestehende Hospizdienste ihre Ehrenamtlichen insbesondere für die Begleitung von Kindern und Jugendlichen, die von einem nahe stehenden Angehörigen Abschied nehmen müssen, im Rahmen einer Fortbildung qualifizieren. Dies ist eine Herausforderung, die sich immer wieder in der Begleitung von Sterbenden stellt.

Daneben muss die ambulante Kinderhospizarbeit flächendeckend weiter ausgebaut werden.

Das Entstehen von stationären Kinderhospizeinrichtungen im Land wird derzeit nicht befürwortet, da ausreichend Plätze in Kinderhospizen in benachbarten Bundesländern oder in vergleichbaren Einrichtungen in Baden-Württemberg zur Verfügung stehen.

Bietigheim-Bissingen, 11. Februar 2008

Hospiz- und PalliativVerband Baden-Württemberg e. V.
(ehemals Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz BW e. V.)