

Ambulante Kinderhospizarbeit



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

www.deutscher-kinderhospizverein.de



Überblick

- Wer ist der Deutsche Kinderhospizverein e.V.?
- Was ist ein ambulanter Kinderhospizdienst?
- Wie unterstützt der ambulante Dienst die Familien?
- Grenzen der Kinderhospizarbeit
- Beispiele für Krankheiten
- Qualität und ehrenamtliches Engagement: Geht das zusammen?
- Aufgaben der hauptamtlichen Koordination
- Wie wird ein Einsatz koordiniert?
- Der ambulante Kinderhospizdienst im Kreis Unna und Hamm



Wer ist der Deutsche Kinderhospizverein e.V.?

- 1990 Vereinsgründung durch sechs betroffene Elternpaare, mit dem Ziel ein stationäres Kinderhospiz zu bauen
- Vorbild *Helen House*, Oxford in England
- 1998 Eröffnung des ersten deutschen Kinderhospizes „Balthasar“ in Olpe
- Seit 2004 Förderung, Aufbau und Vernetzung ambulanter Kinderhospizdienste deutschlandweit
- 2005 Gründung der Deutschen Kinderhospizakademie
- 2007 Gründung der Deutschen Kinderhospizstiftung



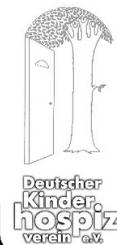
Standorte und regionale Verteilung der Kinderhospizdienste



16 ambulante
Kinderhospizdienste
in Deutschland
in Trägerschaft des DKHV

Was ist ein ambulanter Kinderhospizdienst?

- Ambulante Kinderhospizdienste begleiten Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen im Alter von 0 bis 19 Jahren und ihre Familien zu Hause.
- Das Fortschreiten der Erkrankung lässt aller Wahrscheinlichkeit nach erwarten, dass die Kinder vor Erreichen des 19. Lebensjahres sterben werden.
- Die Familie wünscht Begleitung und Unterstützung durch einen Kinderhospizdienst.



Wie unterstützt der ambulante Dienst die Familien?

Die Arbeit wird von je ausgebildeten ehrenamtlichen Mitarbeitern geleistet, die einmal pro Woche für drei bis vier Stunden bei den Familien sind.

Beispiele für Aufgaben:

- Betreuung gesunder Geschwister: Hausaufgabenhilfe, Ausflüge, Fahrdienste ...
- Hilfe bei der Versorgung und Betreuung der kranken Kinder: am Bett des kranken Kindes sitzen, Vorlesen, gemeinsam Filme sehen
- Unterstützung der Eltern und sonstiger Angehöriger: Gespräche, Einkäufe, Hilfen im Haushalt, Betreuung der Kinder, damit die Eltern Freiräume haben ...



Grenzen ambulanter Kinderhospizarbeit

- Ambulante KinderhospizmitarbeiterInnen leisten keine *Kinderkrankenpflege*.
- Sie ersetzen weder medizinische, psychologische, therapeutische oder seelsorgerliche *Fachkräfte*.



Beispiele für Krankheiten

Angeborene Organschäden
(Fehlbildungen des Gehirns,
die fortschreiten)



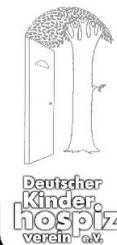
Stoffwechselerkrankungen
(MPS, Zellweger Syndrom,
Mitochondriopathie)



Fortschreitende Nervenerkrankungen
(Aicardi-Goutières Syndrom: Krankheit,
die Gehirn und Immunsystem angreift)



Krebserkrankungen



Qualität und ehrenamtliches Engagement: Geht das zusammen?

Sorgfältige Vorauswahl
ehrenamtlicher Mitarbeiter

80-stündiger Befähigungskurs:

Grundlagen der Kinderhospizarbeit
Kommunikation
Krankheiten in der Kinderhospizarbeit
Trauer- und Verlusterleben von Kindern und
Erwachsenen mit Selbsterfahrungsanteilen
Grundbegriffe der (Palliativ-)Pflege
Selbstsorge
Rechtliche Grundlagen und Dokumentation etc.

Abschlussgespräch und Einsatz im Dienst
je nach Eignung

Enger Kontakt zwischen Koordination,
Ehrenamt und Familie

Praxisbegleitung im Rahmen von Mitarbeitertreffen,
regelmäßige Supervisionen und Fortbildungen



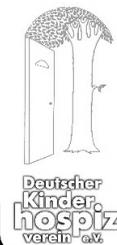
Qualität und ehrenamtliches Engagement: Mit KoordinatorInnen gemeinsam

Koordination

- Ausbildung bzw. Studium im sozialen Bereich und mindestens drei Jahre Berufserfahrung
- Palliative Care Fortbildung
- Fortbildung zu Führungskompetenz
- Fortbildung zur Koordination ambulanter Kinderhospizdienste
- Regelmäßige Fortbildungen und Supervision

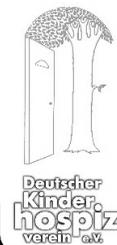
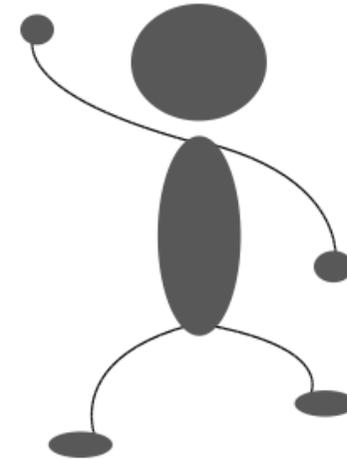
Im Kinderhospizdienst

- Enge Anbindung betroffener Familien zur Bedarfsermittlung und zur Förderung der Selbsthilfe
- Dokumentation und Evaluation
- Vernetzung mit anderen Personen und Fachstellen

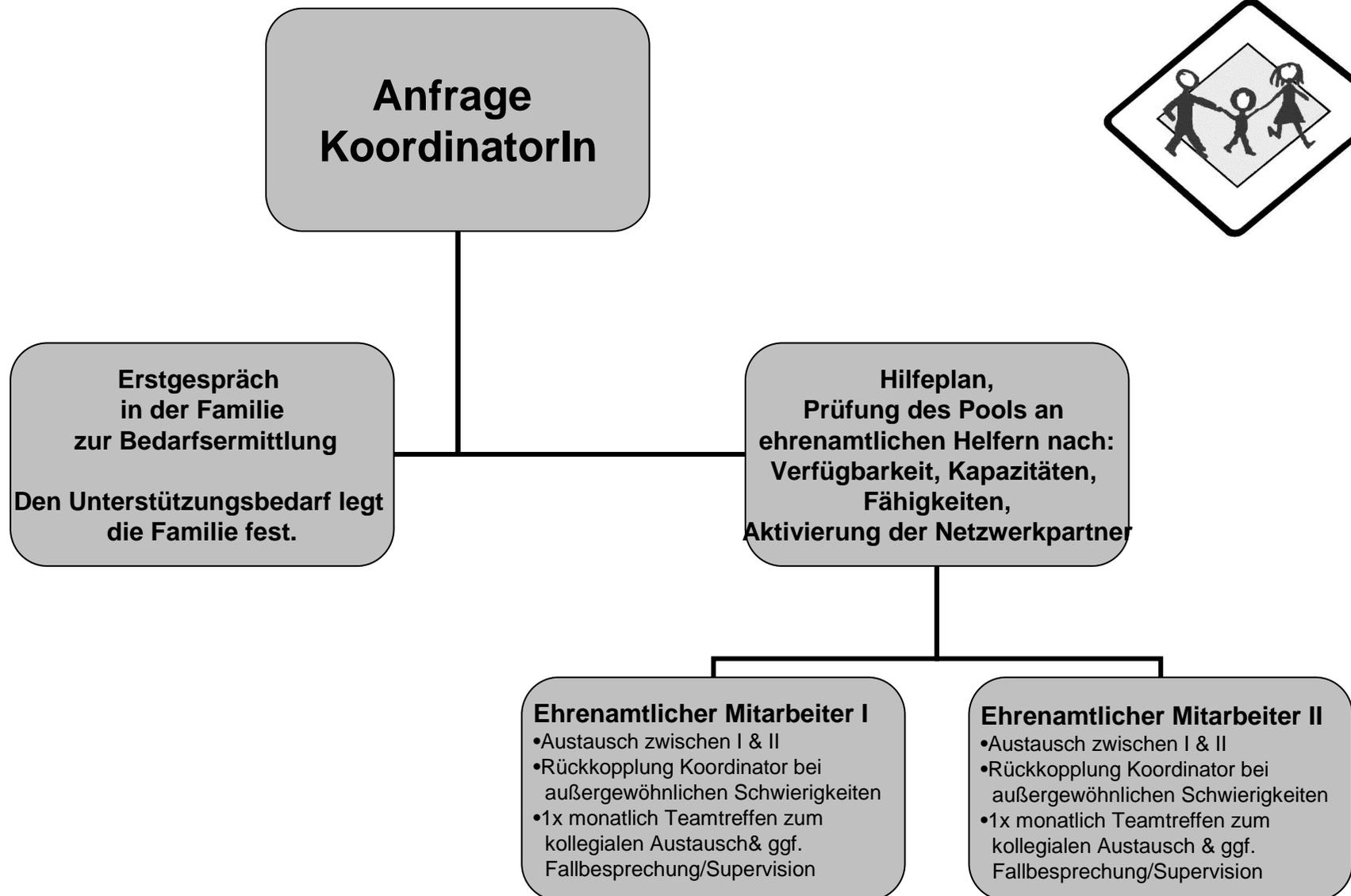


Aufgaben der hauptamtlichen Koordination

- **Aufbau und Leitung des ambulanten Kinderhospizdienstes in der Region**
- **Initiierung der Selbsthilfe sowie Ermöglichung der Mitarbeit der Familien**
- **Koordination der Begleitung von Familien durch Ehrenamtliche**
- **Pädiatrisch-palliative Beratung**
- **Schulung und Begleitung der Ehrenamtlichen**
- **Regionale Vernetzung sowie Öffentlichkeitsarbeit im Einzugsgebiet**
- **Finanzierung und Sicherstellung der Arbeit**
- **Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung**



Wie wird ein Einsatz koordiniert?



Der ambulante Kinderhospizdienst im Kreis Unna und Hamm

Start am 24. September 2004, heute mit
30 ausgebildeten ehrenamtliche MitarbeiterInnen

Kernaufgabe:

Begleitung und Unterstützung für 20 Familien:
ab Diagnosestellung, im Leben, im Sterben und
über den Tod des Kindes hinaus

Sonstige Angebote:

kostenlose Begleitung und Unterstützung der
betroffenen Familien und ihrer Kinder zu Hause sowie in Einrichtungen

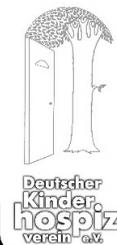
Selbsthilfegruppe für Familien, deren Kinder verstorben sind

Selbsthilfe für betroffene Familien (Elterncafé, Regionaltreffen)

Trauerbegleitung, Sozial- und Palliativberatung

Finanzierung:

etwa 1/3 der jährlichen Kosten können durch Fördermittel gedeckt werden,
alles Weitere muss durch Spenden finanziert werden!



Mit dem Tag der Kinderhospizarbeit in die Öffentlichkeit

Mit dem „Tag der Kinderhospizarbeit“ soll die Öffentlichkeit erreicht werden, um

- die Inhalte der Kinderhospizarbeit so bekannt zu machen wie die Arbeit in Kindergärten
- Menschen zu motivieren, sich mit den erkrankten Kindern und deren Familien zu solidarisieren
- Ehrenamtliche und finanzielle Unterstützer zu finden
- das Thema Tod und Sterben aus dem Tabubereich zu holen.



Danke für Ihr Interesse.

