



Prof. Dr. habil. Sven Jennessen
Dipl. Päd. Astrid Bungenstock
Dipl. Päd. Eileen Schwarzenberg
Joana Kleinhempel

Was ist *gute* Kinderhospizarbeit?

Die im Folgenden dargestellten Leitlinien für gute Kinderhospizarbeit stellen das Ergebnis eines dreijährigen Forschungsprojektes dar, das sich erstmals mit der Qualität von Kinderhospizarbeit in Deutschland beschäftigte.

Hauptziel des primär sonderpädagogisch orientierten Projektes war es, bundesweit die Qualität der verschiedenen Tätigkeitsbereiche stationärer Kinderhospize und ambulanter Kinderhospizdienste zu erfassen. Im Mittelpunkt standen hierbei die Bedürfnisse und Erwartungen betroffener Familien und die Frage, inwieweit die stationären und ambulanten Angebote von den Familien als hilfreich, unterstützend und entlastend wahrgenommen werden.

Im Einzelnen wurden erfasst:

- Die psychosoziale Gesamtsituation der Familien und des betroffenen Kindes/Jugendlichen
- Die Professionalität der multidisziplinären Teams in der Kinderhospizarbeit
- Die Bedarfsbezogenheit der Qualität der Angebote der Kinderhospizarbeit

Für die Studie wurden verwendet:

- | | | |
|---|------------|--|
| ▪ | 172 | Fragebögen von Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder, die stationäre Kinderhospize besuchen |
| ▪ | 10 | Interviews mit Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder, die stationäre Kinderhospize besuchen |
| ▪ | 62 | Fragebögen von Mitarbeiter/innen aus Kinderhospizen |
| ▪ | 6 | Interviews mit Mitarbeiter/innen aus Kinderhospizen |
| ▪ | 41 | Fragebögen von Koordinator/innen ambulanter Kinderhospizdienste |
| ▪ | 248 | Fragebögen von Ehrenamtlichen aus der ambulanten Kinderhospizarbeit |
| ▪ | 91 | Fragebögen von Familien , die ambulante Kinderhospizdienste nutzen |
| ▪ | 2 | teilnehmende Beobachtungen lebensverkürzend erkrankter Kinder |
| ▪ | 2 | Interviews mit lebensverkürzend erkrankten Jugendliche |
| ▪ | eine | Gruppendiskussion mit Eltern und Mitarbeiterinnen aus Kinderhospizen |

Neben der differenzierten Einzelauswertung der Daten sowie einer zusammenfassenden Analyse wurden *33 Leitlinien* aus den Ergebnissen generiert, die beschreiben, wie gute Kinderhospizarbeit auf verschiedenen Ebenen und aus den unterschiedlichen Perspektiven der Akteure gestaltet sein sollte. Viele dieser Leitlinien finden ihre Umsetzung bereits in der kinderhospizlichen Praxis, andere sind noch (weiter) zu entwickeln. Diese Leitlinien sollen als Diskussionsgrundlage für die Praxis der Kinderhospizarbeit dienen und zu ihrer Qualitätsentwicklung beitragen.

33 Leitlinien für *gute* Kinderhospizarbeit

Ergebnisse einer Studie zur Qualität von Kinderhospizarbeit

1. **Gute Kinderhospizarbeit leistet** Öffentlichkeitsarbeit und bietet Informationen über die gesamte Bandbreite der Angebote stationärer und ambulanter Kinderhospizarbeit.
2. **Gute Kinderhospizarbeit ist** Unterstützungsressource für Familien vom Zeitpunkt der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung an über den Tod des Kindes hinaus.
3. **Gute Kinderhospizarbeit bezieht** sich auf alle Phasen der Sterbe- und Trauerbegleitung (vorausgehende, begleitende und nachgehende Trauer).
4. **Gute Kinderhospizarbeit beinhaltet**, dass Mitarbeitende aller Professionen in der Lage sind, thanatale Aspekte mit allen Familienmitgliedern bedürfnisorientiert, flexibel und unter Einsatz verschiedener Methoden zu thematisieren.
5. **Gute Kinderhospizarbeit setzt** die kontinuierliche, selbstreflexive Auseinandersetzung der Mitarbeitenden mit der eigenen Sterblichkeit voraus.
6. **Gute Kinderhospizarbeit lebt** in Bezug auf alle Akteure und Akteurinnen und in sämtlichen Institutionen eine kritik- und fehlerfreundliche Kultur.
7. **Gute Kinderhospizarbeit berücksichtigt** sämtliche Dimensionen von Diversität (z.B. Gender, Religion, Ethnie).
8. **Gute Kinderhospizarbeit leistet** Prozesse der interkulturellen Öffnung und unterstützt die Entwicklung interkultureller Kompetenzen aller Akteurinnen und Akteure.
9. **Gute Kinderhospizarbeit bedeutet** uneingeschränkte Akzeptanz des elterlichen Expertentums.
10. **Gute Kinderhospizarbeit ermöglicht und fördert** den gleichberechtigten Austausch der Betroffenen aller Altersgruppen untereinander im Sinne des Empowerments.
11. **Gute Kinderhospizarbeit fördert und leistet einen aktiven Beitrag** zu gesellschaftlicher Teilhabe und Inklusion lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien durch sozialräumliche Öffnung.
12. **Gute Kinderhospizarbeit bietet** durch Barrierefreiheit Möglichkeiten zu selbstbestimmtem Handeln für Menschen mit unterschiedlichsten Beeinträchtigungen.
13. **Gute Kinderhospizarbeit ist** Bestandteil eines interdisziplinären Netzwerkes der für die Lebenssituationen von lebensverkürzend erkrankten Kindern/Jugendlichen und ihren Familien relevanten Institutionen.
14. **Gute Kinderhospizarbeit beruht auf** einer theoretisch-konzeptionell begründeten Verankerung ihrer Angebote.
15. **Gute Kinderhospizarbeit bietet** eine flächen- und bedarfsdeckende Versorgung durch ambulante Kinderhospizdienste und stationäre Kinderhospize.
16. **Gute Kinderhospizarbeit beteiligt sich** aktiv an dem gesellschaftlichen Diskurs über das Verhältnis von Ehrenamtlichkeit und Professionalität.
17. **Gute Kinderhospizarbeit ermöglicht** die gleichgeschlechtliche Begleitung beider Geschlechter.
18. **Gute Kinderhospizarbeit berät und informiert** Familien über alle für sie relevanten Möglichkeiten der Unterstützung durch das Hilfesystem.
19. **Gute Kinderhospizarbeit bietet** allen Familienmitgliedern Orte des Rückzugs, der Entspannung, Entlastung und Erholung.

20. **Gute Kinderhospizarbeit bietet** Familien die Möglichkeit Kinderhospizangebote ohne zeitliche Begrenzung nutzen zu können.
21. **Gute Kinderhospizarbeit bietet** lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen eine bedürfnisorientierte und gendersensible (Palliativ-)Pflege, für die ausreichende zeitliche Ressourcen der Pflegekräfte bereitgestellt werden.
22. **Gute Kinderhospizarbeit bietet** Geschwistern eine vielfältige, entwicklungsadäquate und gendersensible Begleitung, für die ausreichende zeitliche Ressourcen der Fachkräfte bereitgestellt werden.
23. **Gute Kinderhospizarbeit gewährleistet** schwerstbehinderten, progredient erkrankten Kindern ritualisierte Kontinuität in der Pflege auf personeller und räumlicher Ebene.
24. **Gute Kinderhospizarbeit bietet** bedürfnisorientierte pädagogisch-therapeutische Angebote sowie Begegnungsangebote für erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Geschwister durch qualifiziertes Personal.
25. **Gute Kinderhospizarbeit ermöglicht** progredient erkrankten Jugendlichen eine entwicklungsadäquate Ablösung in der Phase der Adoleszenz.
26. **Gute Kinderhospizarbeit zeichnet** sich durch multidisziplinäre Teams aus.
27. **Gute Kinderhospizarbeit bietet** mitarbeiterfreundliche Arbeits- und Organisationsbedingungen, zu denen auch adäquate Angebote zur Reflexion der berufsbedingten Problem- und Belastungssituationen, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten sowie trägerübergreifende Vernetzungsmöglichkeiten gehören (Ehren- und Hauptamtliche).
28. **Gute Kinderhospizarbeit zeichnet sich** durch die Professionalität der Mitarbeitenden aus, die aus fachlichen und persönlich-emotionalen Kompetenzen im Sinne eines Kinderhospizkompetenzprofils besteht.
29. **Gute Kinderhospizarbeit gewährleistet** eine kontinuierliche Begleitung der Familien durch ehrenamtliche und professionelle Kräfte. Für den ambulanten Bereich bedeutet dies die Begleitung durch ein Tandem von Ehrenamtlichen. Für den stationären Bereich bedeutet dies die konsequente Umsetzung des Bezugspflegesystems.
30. **Gute Kinderhospizarbeit gewährleistet** eine hohe Qualität der Familienbegleitungen durch standardisierte Befähigungskurse für Ehrenamtliche.
31. **Gute Kinderhospizarbeit bietet** den Ehrenamtlichen eine Balance zwischen einer subjektiv als sinnvoll erachteten Tätigkeit und den dafür geleisteten Aufwendungen.
32. **Gute Kinderhospizarbeit beruht** auf einer reflektierten ethischen Grundhaltung, die im kinderhospizlichen Alltag gelebt wird.
33. **Gute Kinderhospizarbeit professionalisiert** sich durch einen kontinuierlichen Austausch von Erfahrungswissen und wissenschaftlichen Erkenntnissen.